IfaS
Institut für angewandte Sozialwissenschaften

Susanne Schäfer-Walkmann
Dorothee-Tamara Deterding

Unter Mitarbeit von Stefan Krause

Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern

Ein ‚Leuchtturmprojekt Demenz' des Bundesministeriums für Gesundheit

Endbericht

Susanne Schäfer-Walkmann
Dorothee-Tamara Deterding

Unter Mitarbeit von Stefan Krause, IfaS

IDOB
Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern

Ein ‚Leuchtturmprojekt Demenz' des Bundesministeriums für Gesundheit

Endbericht Oktober 2010

In Zusammenarbeit mit den Projektpartnern:

Isar-Amper-Klinikum gGmbH
Inn-Salzach-Klinikum gGmbH
Kliniken des Bezirks Oberbayern – Kommunalunternehmen, Managementholding gGmbH
Projekteverein gGmbH

IfaS - Institut für angewandte Sozialwissenschaften
an der Dualen Hochschule Baden-Württemberg Stuttgart, Fakultät Sozialwesen
Steinbeis Innovation gGmbH
Herdweg 29/31
70174 Stuttgart

info@ifas-stuttgart.de
www.ifas-stuttgart.de

Vorwort

„Eine Versorgung Demenzkranker, die der Würde der Menschen folgt“ - mit diesem Anliegen brachte die ehemalige Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt im Jahr 2008 das ‚Leuchtturmprojekt Demenz‘ auf den Weg. Sortiert nach vier Themenfeldern wurden an vielen Orten in Deutschland innovative Versorgungsprojekte erprobt, um dann im Herbst 2010 „aus den vorhandenen Versorgungsangeboten die besten zu identifizieren und weiter zu entwickeln, Defizite bei der Umsetzung einer evidenzbasierten pflegerischen und medizinischen Versorgung demenziell Erkrankter zu beseitigen und eine zielgruppenspezifische Qualifizierung für in der Versorgung engagierte Personen und beteiligte Berufsgruppen zu erreichen“.

Ein ‚Leuchtturmprojekt Demenz‘ war die ***I**ntegrierte **D**emenzversorgung in **Ob**erbayern **(IDOB)***, über welches dieser Endbericht Rechenschaft ablegt. Dabei steht das Akronym **IDOB** für ein anspruchsvolles Vernetzungsprojekt, das als gesundheitsökonomische Implementierungsstudie angelegt war. Gesucht wurde nach alternativen Gestaltungsoptionen, die innerhalb des tradierten gegliederten Systems der Gesundheitsversorgung sektoren- und säulenübergreifend patientInnenorientierte und effektive Versorgungsabläufe ermöglichen.

Im Rahmen der Modellerprobung von **IDOB** wurde der Beweis erbracht, dass mithilfe einer personbezogenen, engmaschigen und kontinuierlichen Versorgung eine humane, qualitativ hochwertige und wirtschaftliche Versorgung Demenzkranker im häuslichen Umfeld gelingen kann. Allerdings setzt dieser Anspruch an einigen Punkten ein ernsthaftes Umdenken und im Sinne der Nachhaltigkeit eine Neuausrichtung der Gesundheitsversorgung voraus, insbesondere bei der Gegenfinanzierung von Leistungen.

Die Mitwirkenden im ‚Leuchtturmprojekt Demenz‘ haben mit sehr viel Engagement und professioneller Überzeugung eine innovative Konzeption in zwei ganz unterschiedlichen Modellregionen umgesetzt – und damit gezeigt, dass integrierte Demenzversorgung im Verbund eine zukunftsweisende Option darstellt.

Im Namen aller Projektbeteiligten bedanken wir uns bei Frau Wilhelms und Herrn Rudolph vom zuständigen Fachreferat des BMG für die fachlich versierte Begleitung und für das große inhaltliche Interesse am ‚Leuchtturmprojekt Demenz‘. Es war außerordentlich bereichernd, mit ihnen die Ergebnisse zu diskutieren und Strategien zur Umsetzung zu überlegen. Bedanken möchten wir uns auch bei Frau Dr. Gehring und Herrn Dr. Ebert vom Projektträger DLR, die uns während der zweijährigen Projektlaufzeit kompetent begleitet haben.

Wir wünschen allen interessierten LeserInnen eine anregende Lektüre!

Stuttgart, im Oktober 2010

Susanne Schäfer-Walkmann Dorothee-Tamara Deterding

I Inhaltsverzeichnis

1 Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern (IDOB): Ein ‚Leuchtturmprojekt Demenz' 1

1.1 Zum Aufbau dieses Endberichts/Was die LeserInnen erwartet 1

1.2 Allgemeine Angaben zum Modellprojekt 5

1.3 Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern (**IDOB**): Zusammenfassung 6

1.4 Projektbeschreibung und Vorhabensziele 7

1.5 Evaluationskonzeption und Hauptfragestellungen der Evaluation 10

1.5.1 Arbeits- und Zeitplan, Meilensteine 11

1.5.2 Evaluationskonzeption 13

1.5.3 Projektverlauf (Soll-Ist-Vergleich) 14

1.6 Gender Mainstreaming Aspekte 17

2 Versorgungsstrukturen: Ein Stadt-Land-Vergleich 19

2.1 Methodisches Vorgehen 19

2.2 Die städtische Modellregion München-Ost (M-Ost) 20

2.2.1 Bevölkerungsdaten für M-Ost 20

2.2.2 Epidemiologische Daten zu demenziellen Erkrankungen in der Versorgungsregion M-Ost 22

2.2.3 Das Versorgungsangebot für Demenzkranke in der Modellregion M-Ost 25

2.3 Die ländliche Modellregion Berchtesgadener Land (BGL) 27

2.3.1 Bevölkerungsdaten für BGL 27

2.3.2 Epidemiologische Daten zu demenziellen Erkrankungen in der Versorgungsregion BGL 30

2.3.3 Das Versorgungsangebot für Demenzkranke in der Modellregion BGL 32

2.4 Zwischenfazit: Ein Stadt-Land-Vergleich auf der Strukturebene 33

3 Versorgungskonzeption: Personzentrierte Versorgungsgestaltung als Schlüsselvariable 37

3.1 Die Ausgestaltung der integrierten Versorgung im Rahmen der Modellkonzeption 37

3.2 Die Ermittlung von Tätigkeitsprofilen mithilfe arbeitswissenschaftlicher Methoden 38

3.3 Das Tätigkeitsprofil in integrierten Versorgungssettings: Ergebnisse 39

4 Behandlungsoutcome: Die individuelle Perspektive 45

4.1 Vorstellung der Studienpopulation (PatientInnen) 45

4.1.1 Soziodemographische Angaben 45

4.1.2 Einschluss ins Modellprojekt, Zugangswege 46

4.1.3 Drop Outs 47

4.1.4 Medizinische Daten 49

4.1.5 Psychosozialer Versorgungs- und Betreuungsbedarf 53

4.2 Subjektives Krankheitserleben:
Gespräche mit demenzkranken Menschen 57

4.2.1 *„Ich komme einfach nicht mehr zurecht“* 58

4.2.2 *„Die Einsamkeit ist auch, was schwer wiegt, gell“* 59

4.2.3 *„Manchmal wünscht man sich, dass man nicht mehr aufwacht“* 61

4.2.4 *„Sie sehen, ich bin noch nicht ganz plemplem“* 62

4.2.5 *„Also, da ist man in guten Händen“* 64

4.3 „Unter einer Demenz leiden nicht nur die Betroffenen“:
Gespräche mit Angehörigen 66

4.3.1 *„Es wird halt alles weniger. Und Geist ist nicht mehr viel da“* 67

4.3.2 *„Das ist schwer, sich mit der Situation abzufinden“* 70

4.3.3 *„Das ist wie ein Job mit 24 Stunden“* 72

4.3.4 *„Aber in der Realität hab’ ich zu tragen“* 75

4.3.5 *„Der war der erste Mensch, der mir da wirklich geholfen hat“* 76

4.4 Zwischenfazit: Was es bedeutet, dement zu sein –
und wie **IDOB** im Einzelfall unterstützt 79

4.4.1 In Deutschland leben heute über eine Million Demenzkranke - Falldetektion und Beziehungsaufnahme 79

4.4.2 Ressourcen 81

4.4.3 Alltags- und Lebensführung 82

4.4.4 Soziale Lage und Soziales Netz 83

5 Behandlungsoutcome: Die strukturelle Perspektive 87

5.1 Systematische Zusammenarbeit im Versorgungsverbund 87

5.2 Manageriales Handeln in lokalen Versorgungsstrukturen 89

5.3 Qualitative Interviews mit Kooperationspartnern 90

5.3.1 *„Ich erlebe demenziell Erkrankte als Persönlichkeiten"* 91

5.3.2 *„Und da sehe ich große Versorgungslücken"* 93

5.3.3 *„Jeder hat da so seinen kleinen Ausschnitt, aber es gibt keinen Netzwerkkoordinator"* 95

5.3.4 *„Für mich gehört **IDOB** in eine Regelfinanzierung"* 98

5.4 Zwischenfazit: Was es bedeutet, Demenzkranke im Verbund zu versorgen und Vorschlag einer Synopse 101

6 Gesamtbewertung: Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen in zwei Modellregionen 105

6.1 Veränderungen in der Versorgungsqualität aus der Sicht der DemenzpatientInnen bzw. deren Angehörigen 105

6.2 Veränderungen in der Versorgungsqualität auf der strukturellen Ebene der Versorgungsregion 107

6.3 Förderliche und hemmende Transferparameter: Eine bilanzierende Bewertung der Projektkonzeption 109

6.4 Stadt-Land-Unterschiede 111

6.5 Betrachtungen auf der Meta-Ebene: Kosteneffekte und Finanzierungsbedarf 113

6.5.1 Kosteneffekte 113

6.5.2 Finanzierungsbedarf 114

7 Demenzkranke Menschen integriert versorgen – ein Königsweg gestaltender Gesundheitspolitik 117

8 Verwendete Literatur 123

II Abbildungsverzeichnis

Darstellung 1	Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern: Projektstruktur und konzeptionelle Umsetzung	9
Darstellung 2	**IDOB**-Evaluation in der Gesamtübersicht	13
Darstellung 3	Modellregion M-Ost	20
Darstellung 4	Anteil der über 65jährigen in der Modellregion M-Ost	22
Darstellung 5	Modellregion M-Ost: Geschätzte Prävalenz und Inzidenz demenzieller Erkrankungen 2008	23
Darstellung 6	Epidemiologie demenzieller Erkrankungen: Prognose für die Modellregion M-Ost	24
Darstellung 7	Modellregion BGL	28
Darstellung 8	Anteil der über 65jährigen in der Modellregion BGL	29
Darstellung 9	Modellregion BGL: Geschätzte Prävalenz und Inzidenz demenzieller Erkrankungen 2008	30
Darstellung 10	Modellregion BGL: Prognose für die Modellregion BGL	31
Darstellung 11	Tätigkeitsprofil: Prozentuale Anteile nach Tätigkeitsbereichen	40
Darstellung 12	Veränderungen in den Tätigkeitsprofilen: Vergleich der vier Beobachtungswellen	42
Darstellung 13	Prozentuale Anteile nach Tätigkeitsbereichen: Vergleich der Modellregionen	43
Darstellung 14	Veränderungen in den Tätigkeitsprofilen: Vergleich der Modellregionen	44

Darstellung 15 Gründe für Drop outs 48

Darstellung 16 Auswertung des Mini-Mental-Status-Test bei Aufnahme in **IDOB** 50

Darstellung 17 Durchschnittlicher Beeinträchtigungsgrad: Auswertung der Assessmentinstrumente 55

Darstellung 18 Einschätzung des Behandlungsbedarfs nach Einschreibung in **IDOB** 56

Darstellung 19 Demenzversorgung integriert gestalten: Profilierte Versorgungsgestaltung auf vier Ebenen 103

1 Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern (IDOB): Ein ‚Leuchtturmprojekt Demenz'

1.1 Zum Aufbau dieses Endberichts/Was die LeserInnen erwartet

Das Modellvorhaben **Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern (IDOB)** wurde im Themenschwerpunkt 2: Evaluation von Versorgungsstrukturen beantragt mit der erklärten Absicht, in den Modellregionen München-Ost (städtische Region) und Berchtesgadener Land (ländliche Region) eine am individuellen Versorgungsbedarf der Demenzkranken ausgerichtete engmaschige und aufeinander abgestimmte Versorgung durch einen Versorgungsverbund aufzubauen, weiterzuentwickeln und diesen Prozess zu evaluieren.

Hintergrundfolie für dieses Modellvorhaben ist die empirisch gesicherte Erkenntnis, dass personzentrierte und gemeindenahe integrierte Versorgungskonzeptionen

- die Lebensqualität der Demenzkranken und die der Angehörigen (falls vorhanden) verbessern. Indikatoren hierfür sind ressourcenorientiertes Arbeiten, die Stabilisierung des Zustandes trotz progredientem Krankheitsverlauf bzw. die Verbesserung des Gesundheitszustandes durch rechtzeitige, individuelle, sozialpsychiatrische Behandlung und der Verbleib in der eigenen Häuslichkeit.

- die Chancen für ein koordiniertes und aufeinander abgestimmtes Vorgehen entlang eines Versorgungskontinuums erhöhen. Indikatoren hierfür sind Zahl und Profil der Kooperations- bzw. Verbundpartner (sektoren- und säulenübergreifend aus dem SGB V-, dem SGB XI- und dem SGB XII- Bereich), standardisierte Kommunikationswege, verbindliche Absprachen, Fallkonferenzen, Dokumentation und Vernetzungsgrad in der Versorgungsregion.

- mittelfristig kostendämpfend wirken können. Indikatoren hierfür sind Früherkennung, Differenzialdiagnostik, Vermeidung und Verkürzung stationärer Aufenthalte im psychiatrischen Krankenhaus, Sicherung der häuslichen Versorgung, kritische Überprüfung der Medikation.

- komplexe, sektoren- und säulenübergreifende Versorgungsstrukturen für Demenzkranke dauerhaft in einer Region verankern, somit die Versorgung nachhaltig sichern und die Öffentlichkeit sensibilisieren (community care).

Die konzeptionelle und inhaltliche Ausgestaltung von **IDOB** setzt auf die Schwerpunkte Früherkennung, Prävention, Gesundheitskoordination, Fallmanagement, Vernetzung, Verbundmanagement und Machbarkeit bzw. Übertragbarkeit. Dementsprechend wurden auf drei Ebenen Ziele formuliert:

1. hinsichtlich des Parameters **Verbesserung der Versorgungsqualität** auf der individuellen Ebene der PatientInnen bzw. deren Angehörigen,
2. hinsichtlich des Parameters **Optimierung der Versorgungsgestaltung** auf der strukturellen Ebene des Sozialraums und
3. hinsichtlich ökonomischer Parameter auf der **Meta-Ebene des Gesundheitswesens.**

Das integrierte Versorgungsmodell von **IDOB** besteht aus zwei Säulen:

(I.) einer systematischen, kontinuierlichen Zusammenarbeit von Projektarzt/-ärztin, Psychologin (Institutsambulanz der beteiligten Klinik) und sozialpsychiatrischem **Case Management** (Freier Träger, Schwerpunktpraxis) und

(II.) einer systematischen, verbindlichen Zusammenarbeit verschiedener Leistungserbringer in der Versorgungsregion in einem Versorgungsverbund, gesteuert durch ein **Care Management**.

Strukturell zielte die Modellerprobung darauf ab, diese innovative Lösungsskizze moderner Demenzversorgung zu verstetigen und das vernetzte Zusammenwirken in einem Integrierten Versorgungsvertrag abzubilden, der allen Beteiligten Transparenz und Planungssicherheit bietet.

Der vorliegende Endbericht dokumentiert den zweijährigen Prozess der Modellerprobung und folgt im Aufbau einer Systematik entlang der Ebenen der oben genannten Zielformulierungen bzw. den Vorgaben des Bundesministeriums für Gesundheit.

KAPITEL 1

Mit dem einführenden *Kapitel 1* wird die interessierte Leserschaft in die Genese des Modellprojekts eingeführt und im Detail sowohl über den Arbeitsauftrag und die Ziele des Vorhabens als auch im Überblick über die Evaluationskonzeption informiert.

KAPITEL 2

Kapitel 2 stellt die Struktur der Modellregionen in den Mittelpunkt und liefert auf der Basis epidemiologischer Daten einen Stadt-Land-Vergleich der Bevölkerungs- und Versorgungsdaten.

KAPITEL 3

Das Leuchtturmprojekt **IDOB** wurde in erster Linie dazu genutzt, um die Versorgungsgestaltung im ambulanten Sektor weiter zu entwickeln. Theoretische Überlegungen und empirische Analysen zur personzentrierten Versorgungsgestaltung finden sich in *Kapitel 3*.

KAPITEL 4

In *Kapitel 4* wird der Behandlungs- und Versorgungsoutcome von **IDOB** aus der individuellen Perspektive der Demenzkranken und Angehörigen betrachtet; es werden sowohl quantitative als auch qualitative Forschungsergebnisse vorgestellt.

KAPITEL 5

Kapitel 5 ist das Pendant zu *Kapitel 4* und nimmt die strukturelle Ebene in den Blick. In diesem Abschnitt wird die gemeinsame, integrierte Versorgungsgestaltung durch kooperierende Akteure in einem regionalen Versorgungsverbund beleuchtet.

KAPITEL 6

Wie lassen sich die Ergebnisse insgesamt bewerten? Welche Erkenntnisse können aus den zwei Jahren Modellerprobung gezogen werden? Diese Fragestellungen sind leitend für *Kapitel 6*, in welchem eine Gesamtbewertung der Modellerprobung vorgenommen wird.

KAPITEL 7

Der Endbericht schließt ab mit einem kritischen Ausblick in *Kapitel 7* und Überlegungen dazu, was es bedeuten würde, den Arbeitsauftrag der **IDOB**-Modellerprobung ernst zu nehmen und praktikable Möglichkeiten zu schaffen, demenzkranke Menschen integriert zu versorgen.

4

1.2 Allgemeine Angaben zum Modellprojekt

Titel des Projekts	Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern - **IDOB**
Förderkennzeichen	II A 2508 FSB 009 Leuchtturmprojekt Demenz Nr. 44-107
Leitung	Prof. Dr. Susanne Schäfer-Walkmann (Gesamtleitung) Prof. Dr. Stefan Krause (EDV-technische Umsetzung)
ProjektmitarbeiterInnen	**Modellregion München-Ost** (Isar-Amper-Klinikum gGmbH, Projekteverein gGmbH) Prof. Dr. Dr. Margot Albus (Ärztliche Direktorin) Dr. Eva Ketisch (Verbundärztin) Johannes Winkelmair/Mirjam Diez Reiter (VerbundmanagerIn) Rosemarie Wörner (Fachkrankenschwester Gerontopsychiatrie) **Modellregion Berchtesgadener Land** (Inn-Salzach-Klinikum gGmbH, Projekteverein gGmbH) Prof. Dr. Gerd Laux (Ärztlicher Direktor) Dr. Marcus Neumann (Chefarzt Freilassing) Dr. Maria Rolvering-Dijkstra (Verbundärztin) Eva Scharold/Katrin Berger (Verbundmanagerinnen) Mag. Emine Brandstätter (Dipl. Psychologin) Markus Witzmann, Kliniken des Bezirks Oberbayern - Kommunalunternehmen, Managementholding, Vertreter der Geschäftsführung Horst Reiter, Projekteverein gGmbH, Geschäftsführung **Wissenschaftliche Begleitung** IfaS – Institut für angewandte Sozialwissenschaften Prof. Dr. Stefan Krause Dipl. Pflegewirtin Michaela Nißl-Gambihler Dipl. Soz. Päd. (DH) Dorothee-Tamara Deterding Prof. Dr. Susanne Schäfer-Walkmann (Projektleitung)
Kontaktdaten	IfaS – Institut für angewandte Sozialwissenschaften Zentrum für kooperative Forschung an der DHBW Stuttgart, Fakultät Sozialwesen Herdweg 29/31 70174 Stuttgart 0700-43277848 info@ifas-stuttgart.de www.leuchtturm-**idob**.de
Laufzeit	01. April 2008 – 28. Februar 2010 (kostenneutral verlängert bis 30. August 2010)
Fördersumme	541.280,00 €
Datum der Erstellung des Endberichts	31. Oktober 2010

1.3 Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern (IDOB): Zusammenfassung

Bei **IDOB** handelte es sich um ein komplexes, säulen- und sektorenübergreifendes Vernetzungsprojekt zur integrierten Demenzversorgung mit dem Ziel einer Sicherstellung der ambulanten, häuslichen und wohnortnahen Versorgung demenzkranker Menschen. Unmittelbar nach Einschluss in das Projekt erhielten die PatientInnen individuell abgestimmte Leistungen durch medizinische, rehabilitative sowie sozialpsychiatrische Leistungserbringer, die in einem regionalen Versorgungsverbund die Versorgung Demenzkranker sicherstellen. **IDOB** wurde in einer städtischen (München-Ost) und in einer ländlichen Modellregion (Berchtesgadener Land) erprobt.

Zentrales Merkmal von **IDOB** ist die durchgängige Verbindung von **Case Management-Prozessen** und **Care Management-Prozessen**. Die personzentrierte, am individuellen Bedarf ausgerichtete notwendige Versorgung wurde durch eine bzw. einen ProjektmitarbeiterIn des am Modellprojekt beteiligten freien Trägers in **Case Management-Funktion** ermittelt und in enger Abstimmung mit der zuständigen Projektärztin bzw. dem Projektarzt aus der Institutsambulanz der jeweiligen Klinik geplant, eingeleitet und im Verlauf ggf. angepasst. Gleichzeitig wurden in den Modellregionen Verbundstrukturen aufgebaut, in denen sich niedergelassene Haus- und Fachärzte, therapeutische Berufsgruppen, ambulante Pflegedienste, teilstationäre Anbieter, aber auch die Alzheimergesellschaft, lokale Nachbarschaftshilfen und Angehörigengruppen engagierten. In der **Care Management-Funktion** war es die Aufgabe der ProjektmitarbeiterInnen, in den Modellregionen (= Sozialraum) die Chancen für ein koordiniertes Zusammenarbeiten auszuloten, Kooperationspartner zu gewinnen, standardisierte Kommunikationswege aufzubauen, verbindliche Absprachen zu treffen und z. B. durch gemeinsame Fallkonferenzen und Dokumentation die Versorgungsqualität der Demenzversorgung zu verbessern.

Strukturell zielte die Modellerprobung darauf ab, diese innovative Lösungsskizze moderner Demenzversorgung zu verstetigen und das vernetzte Zusammenwirken in einem Integrierten Versorgungsvertrag abzubilden, der allen Beteiligten Transparenz und Planungssicherheit bietet. Bei Erfolg versprechenden Evaluationsergebnissen sollten die Möglichkeiten einer Anschlussfinanzierung ausgelotet und dem BMG Vorschläge für einen Transfer nachhaltiger Versorgungskonzepte in die Fläche unterbreitet werden.

Insgesamt bleibt festzuhalten, dass die Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern inhaltlich und strukturell einen Königsweg für den Aufbau und die Weiterentwicklung regionaler, wohnortnaher und extramuraler Versorgungsstrukturen darstellt. Jedoch werden die hierfür notwendigen Versorgungsleistungen nicht bzw. nur unzureichend in den gängigen Finanzierungssystematiken der Kranken- und Pflegekassen abgebildet, weshalb die Anschlussfinanzierung bislang nicht gesichert ist.

1.4 Projektbeschreibung und Vorhabensziele

Die Projektkonzeption des Modellvorhabens **Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern** setzt inhaltlich an den bestehenden, traditionell gegliederten Strukturen des deutschen Gesundheitssystems[1] an und formuliert das **Leitziel**, den bekannten und viel diskutierten Schwachstellen sektoraler Gesundheitsversorgung mit der Entwicklung eines Versorgungsmodells zu begegnen, welches das dynamische Krankheitsgeschehen im Falle einer demenziellen Erkrankung ebenso abbildet wie die fortlaufend notwendige Anpassung und Überprüfung von Versorgungsabläufen auf verschiedenen Ebenen. In der konkreten Versorgungsgestaltung kommen **Case Management** und **Care Management** als Steuerungsinstrumente ebenso zum Tragen wie eine konsequente **sozialräumliche Perspektive**.

Die **Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern** versteht sich als **gemeindenahes Versorgungskonzept** im Sinne von community care: „Wohnortnähe" und „Niederschwelligkeit" sind wichtige Indikatoren für die konsequente Umsetzung des Grundsatzes „ambulant vor stationär" und einer gelingenden qualitativ hochwertigen Versorgung Demenzkranker in der vertrauten Umgebung. **IDOB** erreicht sowohl Menschen, die trotz ihrer demenziellen Erkrankung mobil sind und Versorgungsangebote außerhalb ihres Wohnraums wahrnehmen können, als auch jene, deren gesundheitliche Verfassung und/oder soziale Situation eine Inanspruchnahme der Versorgungsangebote zu Hause erforderlich macht. Die Demenzversorgung in den Modellregionen wird als **„personbezogener Versorgungszusammenhang"** verstanden und dementsprechend eine integrierte Versorgungskette aufgebaut. Eingebettet in regionale Strukturen und unter Einbeziehung von vor Ort vorhandenen Kooperationspartnern werden entlang eines Versorgungskontinuums koordinierte, aufeinander abgestimmte Versorgungsleistungen von Angehörigen verschiedener Berufsgruppen erbracht und die DemenzpatientInnen so lange engmaschig begleitet, bis die im Einzelfall notwendige, spezifische Versorgung im Integrierten Versorgungsverbund sichergestellt ist.

[1] „Der Grad der Verselbständigung der Sektoren mit ihren jeweils unterschiedlichen Gestaltungsprinzipien wird häufig mit Blick auf die Behandlungsprozesse mit ‚Versäulung' oder ‚Fragmentierung' umschrieben, in der effektive und patientenorientierte Versorgungsabläufe nicht oder nicht ausreichend gegeben seien. Sowohl innerhalb der Sektoren (z.B. im Verhältnis von Haus- und Fachärzten oder zwischen Krankenhäusern oder Fachabteilungen in Krankenhäusern) als auch zwischen ihnen werden Schnittstellen und Barrieren (u.a. in der Durchlässigkeit zwischen ambulanter und stationärer Versorgung) konstatiert, die patientenbezogene Behandlungsabläufe (z.B. durch Verzögerungen in der Informationsweitergabe, der rechtzeitigen Weiterbehandlung oder der bedarfsgerechten Zuweisung bzw. Zuleitung) nicht ausreichend sicherstellen" (Schliehe/Schott 2005: 147).

Für die Umsetzung der Projektkonzeption wurden Zielsetzungen auf drei Ebenen formuliert.

1. Zielsetzungen auf der **individuellen Ebene der PatientInnen bzw. deren Angehörigen** durch eine Verbesserung der Versorgungsqualität. Diese Ziele umfassen die Falldetektion und die zeitnahe Einleitung notwendiger und ausreichender Behandlungs- und Versorgungsschritte ebenso wie eine regelmäßige Überprüfung des individuellen Behandlungs- und Versorgungsbedarfs, notwendige Anpassungen und zielgerichtete Dokumentation im Rahmen eines aktiv steuernden und gestaltenden Case Managements.

2. Zielsetzungen auf der **strukturellen Ebene der Versorgungsgestaltung im Sozialraum** durch eine verbesserte Nutzung vorhandener Versorgungsangebote und eine verbindliche, abgestimmte Leistungserbringung im Versorgungsverbund. Diese Ziele umfassen eine Vernetzung der regionalen Anbieter, den Aufbau und die Steuerung multiprofessioneller Versorgungssettings, die Verbesserung von Kommunikationsstrukturen und die Standardisierung von Kommunikationsprozessen sowie Transparenz und die gemeinsame Verantwortung zur Sicherstellung der regionalen Demenzversorgung im Rahmen der Steuerungsfunktion eines Care Managements.

3. Zielsetzungen in Bezug auf **Kosteneffekte für das Gesundheitswesen** durch eine qualitativ hochwertige integrierte Demenzversorgung, insbesondere durch eine Vermeidung und Verkürzung stationärer Aufenthalte im psychiatrischen Akutversorgungskrankenhaus der Kliniken des Bezirks Oberbayern und durch die Vermeidung von Reibungsverlusten an den Schnittstellen der Versorgung (Drehtüreffekte, Unter-, Über-, Fehlversorgung).

Infolgedessen setzt die konzeptionelle und inhaltliche Ausgestaltung von **IDOB** die Schwerpunkte Früherkennung, Prävention, Gesundheitskoordination, Fallmanagement, Vernetzung, Verbundmanagement, Machbarkeit. Entsprechend komplex gestaltet sich die Projektkonzeption (vgl. Darstellung 1): In den beiden Modellregionen verantworteten je eine Klinik[2] mit einer Ärztin bzw. einem Arzt aus der Gerontopsychiatrischen Institutsambulanz (= Verbundarzt/Verbundärztin) sowie eine sozialgerontopsychiatrisch ausgebildete Fachkraft (= VersorgungsgestalterIn) die patientInnenorientierte Versorgungsgestaltung[3]. Weitere Kooperationspartner, beispielsweise

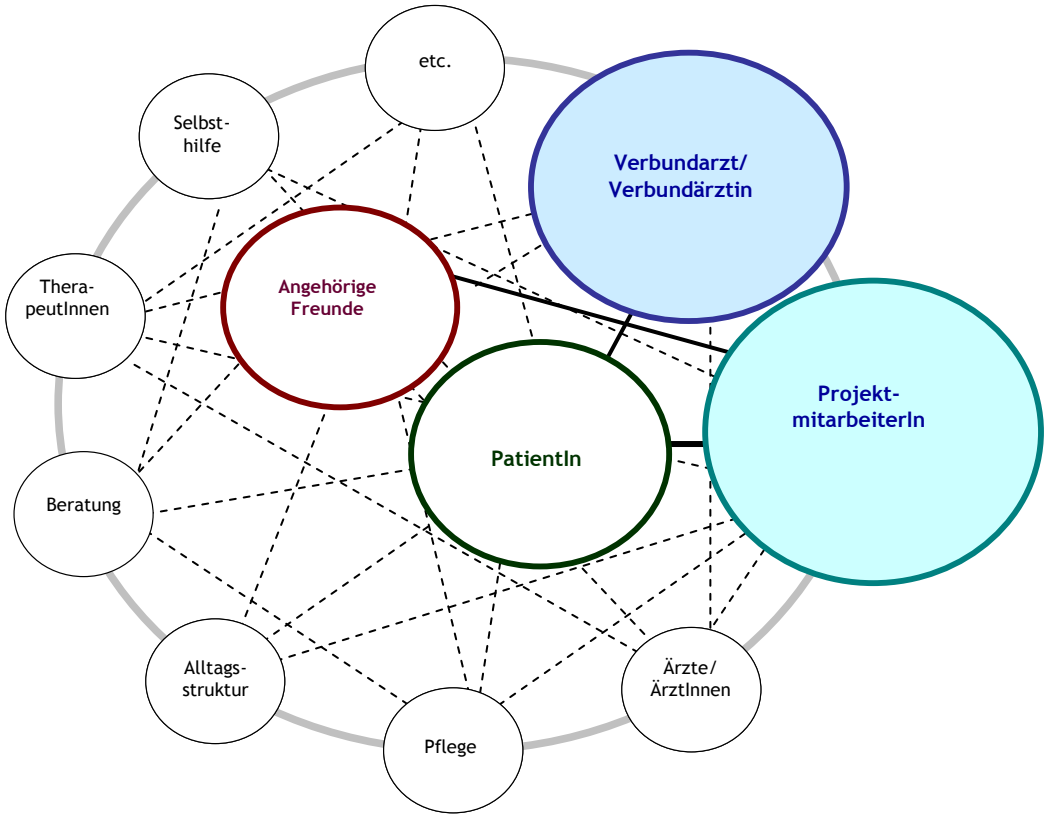
---

[2] Für die Modellregion München-Ost: Isar-Amper-Klinikum gGmbH; für die Modellregion Berchtesgadener Land: Inn-Salzach-Klinikum gGmbH.

[3] Diese Versorgungsleistungen wurden von so genannten „VerbundmanagerInnen" übernommen, die bei einem Träger der Freien Wohlfahrtspflege (Projekteverein gGmbH; korporatives Mitglied der AWO) beschäftigt sind. Im Projektverlauf wurde der Begriff „Ver-

niedergelassene Haus- und Fachärzte, ambulante Pflegedienste, TherapeutInnen, Sozialpsychiatrische Dienste, Tagespflegen, Altenservicezentren, Selbsthilfeorganisationen etc. ergänzen die Versorgung im regionalen Versorgungsverbund. Durchgängiges Leitmotiv war es, bestehende Strukturen zu nutzen und durch innovative Neustrukturierung und Kooperationen vor Ort Verbesserungen in der Versorgung Demenzkranker zu erzielen.

Darstellung 1 Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern: Projektstruktur und konzeptionelle Umsetzung



Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern".

Die schwarz gestrichelten Linien deuten veränderte Kommunikationsstrukturen an:
Im Integrierten Versorgungsverbund löst sich eine ringförmige, häufig nebeneinander bestehende Kommunikation zugunsten einer vernetzten und verbindlichen Kommunikationskultur mit dem/der ProjektmitarbeiterIn als zentraler „Schaltstelle" auf.

bundmanagerIn" kritisch diskutiert, weil dieser lediglich einen zentralen Teil der Tätigkeiten abbildet (vgl. Kapitel 1 und Schäfer-Walkmann/Deterding/Nißl-Gambihler/Krause 2009).

1.5 Evaluationskonzeption und Hauptfragestellungen der Evaluation

Das Modellprojekt **IDOB** war dem Themenfeld 2: Evaluation von Versorgungsstrukturen der ‚Leuchtturmprojekte Demenz' zugeordnet. Das heißt, die Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen in den Modellregionen (vgl. dazu Kapitel 1.4) wurde über den gesamten Zeitraum formativ und summativ evaluiert. Somit war die Funktion der Evaluation zweigeteilt: (1.) Zwischenergebnisse der formativen Evaluation im Rahmen der Prozessanalyse wurden während der Modellerprobung an die Projektbeteiligten rückgekoppelt und gingen somit in die Ausgestaltung des Modellvorhabens ein. Diese aktive Beteiligung der ProjektmitarbeiterInnen an der formativen Evaluation folgte dem Konzept der partizipativen Gesundheits- und Versorgungsforschung, die zunehmende Bedeutung in der nationalen und internationalen Forschungsagenda erlangt (vgl. Schaeffer et al. 2002). (2.) Im Rahmen der summativen Evaluation wurden sowohl personbezogene als auch strukturelle Daten ausgewertet (vgl. dazu u.a. Darstellung 2).

Die wissenschaftliche Begleitforschung war darauf ausgerichtet, durch eine Kombination quantitativer und qualitativer sozialwissenschaftlicher Datenerhebungsmethoden belastbare Ergebnisse zu gewinnen, die Erkenntnisse über *Erfolge in der integrierten Versorgung Demenzkranker*, *Veränderungen in der Versorgungsqualität*, *förderliche und hemmende Transferparameter*, *Stadt-Land-Unterschiede* sowie die *Kostenstruktur* liefern. Die Verwendung bzw. Verbindung verschiedener theoretischer Zugänge beantwortet Fragen nach der Datenqualität und der Geltungsbegründung für qualitative und quantitative Forschungszugänge im Rahmen der Versorgungsforschung durch methodische Triangulation (vgl. Schaeffer et al. 2002).

Als leitende Hypothese des Modellvorhabens wurde formuliert:

Mithilfe einer personbezogenen, engmaschigen und kontinuierlichen ***Integrierten Demenzversorgung in Oberbayern*** *gelingt eine humane, qualitativ hochwertige und wirtschaftliche Leistungserbringung für Menschen mit dementiellen Erkrankungen, wobei der Leitsatz „ambulant vor stationär" konsequent im Sinne von community care umgesetzt wird.*

Die Hauptfragestellungen der Evaluation lauten:

(1) Wie verändert sich die Versorgung Demenzkranker in den Modellregionen?

(2) Wie gestaltet sich die sektorenübergreifende und säulenübergreifende Zusammenarbeit in den Modellregionen im Urteil der in die Versorgung eingebundenen Akteure?

(3) Inwiefern wird durch die Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern eine Verbesserung der Lebensqualität der PatientInnen erreicht?

(4) Gelingt eine qualitativ hochwertige und wirtschaftliche Leistungserbringung?

1.5.1 Arbeits- und Zeitplan, Meilensteine

1. Quartal 2008	2. Quartal 2008	3. Quartal 2008	4. Quartal 2008	1. Quartal 2009	2. Quartal 2009	3. Quartal 2009	4. Quartal 2009	1. Quartal 2010
• Antrag								
	• Aufbau **Koordinationsstelle** • **Verbundpartner** • Erstellung der **Projektdokumentation, QM** • Aufbau **Internetplattform** • Aufbau **Projektmanagement** • Formative und summative **Evaluation** • **Kick Off-Veranstaltungen** in den Modellregionen	Träger der Koordinationsstelle sind die antragstellenden Kliniken und die gGmbH des Projektevereins, die Koordinationsstelle ist Sitz des Verbundmanagements. München-Ost: Isar-Amper-Klinikum; Berchtesgadener Land: Inn-Salzach-Klinikum Niedergelassene Haus- und Fachärzte, komplementäre Dienste, stationäre Einrichtungen etc. in den Modellregionen; ein Beitritt zum Integrierten Versorgungsverbund ist fortlaufend möglich. Die Verbundpartner verpflichten sich zu einer einheitlichen Dokumentation (Stammdaten, Assessment-Bögen, Diagnostik, Einschreibeverfahren etc.) und zu einem Qualitätsmanagement im Integrierten Versorgungsverbund. Das Modellvorhaben Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern erhält eine Internet-Plattform mit eigenem Bereich für die Projektmitglieder Das Projektmanagement wird von einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin von IfaS übernommen und beinhaltet den Aufbau und die Koordination der projektinternen und überregionalen Kommunikation. Im Rahmen der Evaluation werden einheitliche Datenerhebungsinstrumente eingesetzt. Die Datenverarbeitung und Datenauswertung erfolgt durch IfaS. Regelmäßig werden Zwischenergebnisse rückgemeldet. Die Primärdatenerhebungen orientieren sich an den aktuellen Fallzahlen in der jeweiligen Region. **Abgabe Endbericht: 28.02.2010.**						
Steuerungsgruppe	Steuerungsgruppe	Steuerungsgruppe	Steuerungsgruppe	Steuerungsgruppe	Steuerungsgruppe	Steuerungsgruppe	Steuerungsgruppe	Steuerungsgruppe
		Projektbeirat			Projektbeirat		Projektbeirat	
								IV-Vertrag
			Zwischenbericht		Zwischenbericht			**Endbericht**

Quelle: IfaS 2008; Projektantrag „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern".

1.5.2 Evaluationskonzeption

Leitende Hypothese und Evaluationsfragestellungen wurden in einer ausführlichen Evaluationskonzeption operationalisiert[4]. Für die Evaluation ergaben sich zwei Evaluationsschwerpunkte: (I.) die Evaluation von Versorgungsstrukturen und (II.) die Evaluation des Behandlungserfolgs (vgl. Darstellung 2).

Darstellung 2 IDOB-Evaluation in der Gesamtübersicht

Evaluationsschwerpunkt	Datenquelle	Erhebungsinstrument
Schwerpunkt I: Evaluation von Versorgungsstrukturen		
(a) Prävalenz der Demenzen (Versorgungsregion)	Krankenkassen Statistisches Landesamt	Statistiken
(b) Versorgungsangebot (Versorgungsregion)	Diverse	Dokumentationen
(c) Systematische Zusammenarbeit im Versorgungsverbund (Kooperation, Vernetzung)	Kooperations-/ Verbundpartner (50-60)	Fragebogen „Verbundpartner"
(d) Profil „Versorgungsgestaltung"	ProjektmitarbeiterIn	Selbstevaluationsbogen
(e) Stationäre Aufenthalte/Verweildauer in der psychiatrischen Klinik	Kliniken	PatientInnenverwaltungsdaten/Krankenakte
(f) Versorgungsqualität durch **IDOB**	Qualitative Interviews (je 30) mit PatientInnen, Angehörigen, Verbundpartnern	Interviewleitfaden
Schwerpunkt II: Evaluation des Behandlungserfolgs		
(a) Personenbezogene PatientInnendaten	ProjektmitarbeiterIn/ Verbundarzt/ärztin	„PatientInnenstammblatt"
(b) Demenzdiagnostik	Verbundarzt/ärztin	MMST, TFDD, Clock Drawing Test
(c) Ressourcen und Beeinträchtigungen	ProjektmitarbeiterIn/ Verbundarzt/ärztin	„Assessmentbogen"
(d) Versorgungsplanung, inkl. Kontrolle	ProjektmitarbeiterIn/ Verbundarzt/ärztin	Bogen „Versorgungsplanung"
(e) Ärztliche Einschätzung: Verkürzung/Vermeidung stationärer Aufenthalte	Verbundarzt/ärztin; ärztliche Kooperationspartner	„Evaluationsbogen Ärzte"
(f) Aufnahmebogen	ProjektmitarbeiterIn	„Aufnahmebogen **IDOB**"

Quelle: IfaS 2008; Ergänzungen zum Projektantrag „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern".

[4] Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde die detaillierte Darstellung der Evaluationskonzeption sowie weiterführende Angaben zur Methodik in einem gesonderten Band publiziert.

1.5.3 Projektverlauf (Soll-Ist-Vergleich)

Das ‚Leuchtturmprojekt Demenz' **IDOB** wurde als **gesundheitsökonomische Implementierungsstudie** angelegt und in diesem Zusammenhang eine integrierte Versorgungskonzeption zur sektoren- und säulenübergreifenden Versorgung Demenzkranker im häuslichen Umfeld erprobt. Grundlegend für die Ausgestaltung des ‚Leuchtturmprojekts Demenz' sind der eingereichte Projektantrag, der dort publizierte Arbeits- und Zeitplan sowie die Evaluationskonzeption. Im Folgenden wird dargestellt, ob die angestrebten Ziele der Evaluation und die Umsetzung der Projektkonzeption auf operativer Ebene in den Modellregionen erreicht werden konnten.

(I.) Umsetzung der Projektkonzeption auf operativer Ebene

1. **PatientInnenbezogene Fallarbeit:** Insgesamt wurden 247 PatientInnen in das Projekt eingeschlossen und damit die geforderten 100 PatientInnen pro Modellregionen erfüllt. In München-Ost wurden sogar insgesamt 147 PatientInnen eingeschlossen. In jeder Modellregion entstand als örtliche Anlaufstelle eine Koordinationsstelle der **Integrierten Demenzversorgung in Oberbayern** mit Anbindung an bekannte Dienstleistungserbringer der Demenzversorgung. Die von ProjektmitarbeiterInnen und wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen entwickelten patientInnenbezogenen Erhebungsinstrumente wurden durchgängig von den ProjektmitarbeiterInnen eingesetzt. Die vorgesehenen medizinischen Screenings (MMST, TFDD und CDT) wurden nur teilweise bei allen PatientInnen durchgeführt. Zusätzlich durch das BMG bereitgestellte Mittel für die Einzelfallarbeit im Umfang von 0,5 Stellen pro Modellregion ab September/2009 sicherten die Versorgung in den Modellregionen.

2. **Strukturelle Ebene:** Auf struktureller Ebene wurden Kooperationsbeziehungen zu insgesamt 150 Kooperationspartnern der Demenzversorgung in den Regionen gepflegt, davon entfallen 98 Kooperationsbeziehungen auf M-Ost, 52 auf BGL. Das Projektziel einer Konstituierung von Regionalverbünden der Demenzversorgung konnte nicht erreicht werden, weil die Anschlussfinanzierung nicht gesichert war. **IDOB** präsentierte sich in öffentlichen Kick-Off Veranstaltungen in den Modellregionen und brachte die Mittel und Möglichkeiten des Modellprojekts in die Weiterentwicklung der regionalen Demenzversorgung ein. Als Instrument der verbindlichen, koordinierten und qualitativ hochwertigen Zusammenarbeit unter den Kooperationspartnern in **IDOB** dienten die Fallkonferenzen, die insbesondere bei komplexen Hilfebedarfen und in Krisensituationen durchgeführt wurden. Bis Februar 2010 konnten in M-Ost 51, in BGL 46 Fallkonferenzen durchgeführt werden. Zur Ergebnisdarstellung wurde ein eigens entwickelter Dokumentationsbogen ver-

wendet. Die geplante Internet-Plattform zur internetbasierten Kommunikation unter den Beteiligten wurde im 2. Quartal 2008 eingerichtet, jedoch im Projektverlauf von den ProjektmitarbeiterInnen wenig genutzt. Das Internetportal von **IDOB** wurde jedoch regelmäßig aktualisiert und stieß in der Öffentlichkeit auf steigende Resonanz (vgl. http://www.leuchtturm-idob.de); ebenso der regelmäßig ein bis zweimonatlich erscheinende Newsletter von **IDOB**.

3. **Projektbezogne Arbeitskreise:** Insgesamt fanden im Projektverlauf zehn Projekttreffen der Projektbeteiligten zur regionalen Gestaltung des Modellprojekts statt. Zwei projektinterne Projektbeiräte zu Beginn dienten der Entwicklung und Steuerung des Projekts, ein weiterer gegen Ende der Projektlaufzeit der Festlegung einer Weiterführung des Projekts bis Ende 2010 mit Option einer Überführung des Modellvorhabens in die Regelfinanzierung. Mit VertreterInnen von Krankenkassen, Bezirk Oberbayern und den Projektbeteiligten wurden zwei erweiterte Modellbeiräte durchgeführt, um Chancen und Grenzen der Integrierten Demenzversorgung zu diskutieren und Finanzierungskonzepte zu erstellen. Die Steuerungsgruppe tagte in regelmäßigen Abständen, um Rahmenbedingungen und Ziele den Entwicklungen im Projekt anzupassen.

(II.) Durchführung der Evaluation im Sinne der Evaluationskonzeption

1. **Evaluation der Versorgungsstrukturen:** Zum einen erfolgte die Darstellung der Modellregionen unter Einbezug von Hochrechnungen zur Prävalenz und Inzidenz demenzieller Erkrankungen und einer Bevölkerungsvorausberechnung. Zum anderen wurde das Versorgungsangebot in den Modellregionen auf der Grundlage von Daten der Modellregionen und Telefoninterviews systematisch dargestellt, wobei insbesondere die Versorgungslücken in den Blick genommen wurden. Die Ergebnisse sind in Kapitel 2 publiziert. Lediglich der ‚Fragebogen Verbundpartner' kam nicht zum Einsatz, da mangels Anschlussfinanzierung keine formale Verbundgründung erfolgte. Die Kooperationsbeziehungen im Modellprojekt wurden mit Hilfe von Aussagen der Kooperationspartner aus 30 qualitativen Interviews sowie einer Einschätzung der ProjektmitarbeiterInnen zur Kooperationsdichte systematisch beschrieben. Die Stadt-Land Unterschiede zwischen M-Ost und BGL standen ebenso wie förderliche und hemmende Transferparameter im Mittelpunkt der Betrachtung. Alle wesentlichen Ergebnisse werden in diesem Endbericht vorgestellt.

2. **Evaluation der Einzelfallarbeit:** Der Behandlungserfolg in **IDOB** wurde sowohl quantitativ als auch qualitativ erhoben. Auf Einzelfallebene dienten Fallanalysen nach BRASS einer differenzierten Darstellung komplexer Problemlagen von demenziell Erkrankten. Quantitative Daten wurden in einer Analyse des Behandlungs- und Betreuungsbedarfs (Sozialpsychiatrisches Assessment) zu drei Messzeitpunkten verwertet. Ebenfalls in diese Analyse einbezogen wurden die vorliegenden Ergebnisse der medizinischen Screenings. Eine Analyse der stationären Aufenthalte und Verweildauer demenziell Erkrankter in der psychiatrischen Klinik wurde auf der Grundlage von Daten der Kliniken des Bezirks Oberbayern sowie Einschätzungen zur Verkürzung und Vermeidung stationärer Aufenthalte von Kooperationsärzten durchgeführt. Ergänzt wurden die quantitativen Daten der ökonomischen Analyse durch Ergebnisse eines zusätzlichen Fragenkomplexes im Rahmen der qualitativen Interviews bei KooperationsärztInnen. Qualitative Interviews mit je 30 demenziell Erkrankten, Angehörigen/BeteuerInnen und Kooperationspartnern lieferten Aussagen zum Behandlungserfolg in **IDOB**.

3. **Tätigkeitsprofile:** Die angestrebte Erstellung eines Tätigkeitsprofils für VersorgungsgestalterInnen konnte wie geplant erfolgreich abgeschlossen werden. Zu je vier Messzeitpunkten wurden Analysen der Tätigkeitsprotokolle der VerbundmanagerInnen durchgeführt. Die Ergebnisse dieser Analysen sind in Kapitel 3 des vorliegenden Endberichts enthalten.

Gravierende Abweichungen von den Projektzielen sind nicht zu verzeichnen. Zu Beginn war geplant, eine analog dem Modell in Kaufbeuren eine „Blaue Blume" (Zentrum für seelische Gesundheit im Altern) in den Modellregionen einzurichten, dieses Ziel veränderte sich jedoch im Projektverlauf, da sich in den Regionen andere Versorgungsbedarfe abzeichneten. **Zum Zeitpunkt der Berichtlegung liegt noch keine Entscheidung der Arbeitsgemeinschaft der bayerischen Krankenkassen hinsichtlich eines integrierten Versorgungsvertrages für demenzielle Erkrankungen nach den §§ 140a ff SGB V und § 92 b SGB XI vor, sodass hierzu keine Angaben gemacht werden können.**

1.6 Gender Mainstreaming Aspekte

Für das Projekt **Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern** spielen Genderaspekte in mehrfacher Hinsicht eine Rolle und wurden konsequent im Projektverlauf berücksichtigt.

In medizinischen Studien zur Demenzerkrankung werden verschiedene geschlechtsspezifische Aussagen getroffen. Beispielsweise zeigt sich, dass das Risiko für Frauen ab dem 85. Lebensjahr, an Altersdemenz zu erkranken, signifikant erhöht ist (vgl. Kunz/Lautenbacher 2007: 286ff). Dies bestätigen auch Bickel/Weyerer (2007: 68f), die eine deutlich höhere Gesamtprävalenz für Demenzen bei Frauen mit deren höheren Lebenserwartung in Zusammenhang bringen und zudem eine längere Krankheitsdauer bei Frauen vermuten. Noch nicht geklärt hingegen sind aus ihrer Sicht geschlechtsbezogene Unterschiede in den Inzidenzraten verschiedenster Studien, in denen ein um 50 % erhöhtes Erkrankungsrisiko bei Frauen ab einem Alter von ca. 80 bzw. ca. 85 oder 90 Jahren angenommen wird (Bickel/Weyerer 2007: 72). Konträr dazu ist Bachmanns Hinweis, dass sich höhere Prävalenzraten bei Frauen nicht zwingend in höheren Inzidenzraten widerspiegeln (Bachmann 1992: 115-119). Auch in Untersuchungen zum Krankheitsverlauf spielt der Geschlechtstypus eine wesentliche Rolle. Bei der Betrachtung einzelner kognitiver Funktionsbereiche, wie beispielsweise der Sprach- und Orientierungsleistungen, haben Frauen deutlich stärkere Leistungseinbußen (Kunz/Lautenbacher 2007: 286ff).

Pflegearrangements, Alltagsaktivitäten, aber auch Ressourcen und Angebote sind immer noch zu wenig auf geschlechtsspezifische Besonderheiten der Betroffenen abgestimmt. Die Bedeutung einer genderspezifischen Betreuung und Pflege von Betroffenen ist aus mehreren Gründen von Bedeutung. Zum einen lässt sich ein Trend zu einer „Feminisierung des Alters" beobachten, da es mehr alte Frauen gibt und diese eher an Angeboten der offenen Altenhilfe teilnehmen (vgl. Backes/Amrhein/Wolfinger 2008: 55; 58). Zum anderen findet professionelle und häusliche Pflege vor allem durch weibliche Personen statt. Zudem ist Armut bei älteren Frauen wesentlich häufiger anzutreffen als bei Männern. Als problematisch erweist sich eine Feminisierung des Alters auch spiegelbildlich, nämlich dann, wenn Männer nicht nur quantitativ in der Minderheit sind, sondern die Angebote auch nicht auf deren Bedürfnisse und Interessen ausgerichtet sind.

Einfluss auf die Versorgungslage demenzerkrankter Personen haben diese Pflegearrangements allenthalben. Frauen können sich immer noch kaum der gesellschaftlich empfundenen Verpflichtung zur Pflege von Angehörigen entziehen, obwohl der Anteil männlicher Pflegepersonen von 17 % auf 27 % gestiegen ist und vor allem die Söhne als Hauptpflegepersonen zunehmend involviert sind (vgl. Schneekloth/Wahl 2006:

233ff). In diesem Zusammenhang wird jedoch darauf hingewiesen, dass männliche Hauptpflegepersonen ein häufig instabileres Versorgungssystem bedingen bzw. weibliche Angehörige (Ehefrauen, Schwiegertöchter) zusätzlich eingebunden werden.

„Pflege, die sich für das Soziale, für die Verwobenheit von Geschlecht, Altern, und Pflege öffnet, kann inadäquate Zuschreibungen und Hierarchisierungen aufdecken und neue Handlungsoptionen entwickeln" (Backes/Amrhein/Wolfinger 2008: 58). Im Rahmen des Modellprojekts identifizierte geschlechtsspezifische Unterschiede können dazu beitragen, dass neue Ansätze und Erkenntnisse geschlechtsspezifischer Betreuung und Pflege in den Betreuungsalltag einfließen. Da sich das Projekt **IDOB** bei der Implementierung, Weiterentwicklung und Evaluation am individuellen Versorgungsbedarf ausrichtet, wurde auf eine geschlechterdifferenzierte Erhebung und Auswertung von Daten Wert gelegt und die Ergebnisse der Evaluation in den entsprechenden Kapiteln dieses Endberichts publiziert.

2 Versorgungsstrukturen: Ein Stadt-Land-Vergleich

2.1 Methodisches Vorgehen

Umfangreiche Studien beziffern die Prävalenzrate demenzieller Erkrankungen in Deutschland und anderen Industrieländern auf zwischen sechs und neun Prozent der Menschen im Alter von über 65 Jahren (vgl. Bickel 2008: 1). Bezüglich der Inzidenzraten ist zu beachten, dass die Zahl der Neuerkrankungen aufgrund der großen Streuung der Durchschnittswerte nur relativ unverlässlich geschätzt werden kann. Aussagekräftiger sind daher Zahlen zur Prävalenz (vgl. Bickel/Weyerer 2007: 70). Neuesten Informationen zufolge steigt das jährliche Neuerkrankungsrisiko von durchschnittlich 0,4 % unter den 65- bis 69jährigen bis auf über 10 % unter den Hochbetagten an (vgl. Bickel 2008: 1).

Prognosen sind insgesamt vorsichtig zu betrachten. Weil es nicht möglich ist, Annahmen über den künftigen Erfolg von Präventions- und Behandlungsmaßnahmen zu machen, wird üblicherweise von konstant bleibenden altersspezifischen Prävalenzraten ausgegangen (vgl. Bickel/Weyerer 2007: 200, Bickel, 2008: 1f). Diesen Schätzungen zufolge wird aufgrund der wachsenden Zahl über 65jähriger die Zahl derjenigen, die an Demenz erkranken, im Bundesgebiet insgesamt um ca. sieben Millionen zunehmen (vgl. Bickel 2008: 2).

Die **IDOB**-Modellregionen München-Ost (M-Ost) und Berchtesgadener Land (BGL) stehen stellvertretend für jeweils eine städtische und eine ländliche Region mit ihrer typischen Bevölkerungsstruktur und den Herausforderungen für die Versorgung Demenzkranker. In den folgenden Kapiteln 2.2 und 2.3 werden die Modellregionen zunächst vorgestellt. Anschließend folgt, basierend auf den aktuell in der Literatur diskutierten epidemiologischen Kennzahlen (vgl. Bickel, 2002: 10 f, Bickel/Weyerer 2007: 67 f)[5], eine Prognose für die weitere Entwicklung der Prävalenzraten bei Demenz. Außerdem wird das vorhandene Versorgungsangebot einer Analyse unterzogen.

---

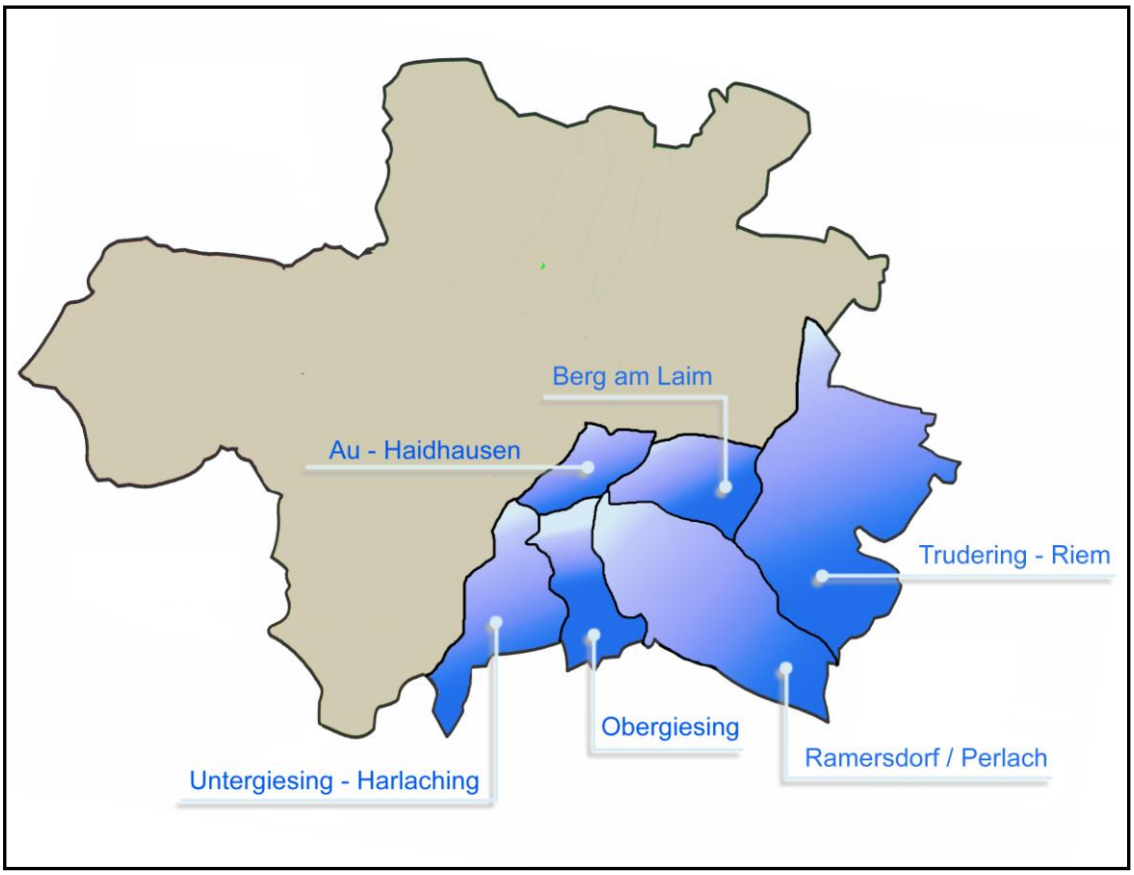
[5] Diesen Kennzahlen zufolge beträgt die Prävalenz in der Altersgruppe der 50- bis 64jährigen 0,1 %, in der Altersgruppe der 65- bis 69jährigen 1,2 %, in der Altersgruppe der 70- bis 74jährigen 2,8 %, in der Altersgruppe der 75- bis 79jährigen 6,0 %, in der Altersgruppe der 80- bis 84jährigen 13,3 %, in der Altersgruppe der 85- bis 89jährigen 23,9 % und in der Altersgruppe der 90jährigen und älteren 34,6 %.

2.2 Die städtische Modellregion München-Ost (M-Ost)

2.2.1 Bevölkerungsdaten für M-Ost

In der Modellregion München-Ost mit ihren sechs Stadtbezirken Au-Haidhausen, Berg am Laim, Trudering-Riem, Ramersdorf und Perlach, Obergiesing sowie Untergiesing und Harlaching lebten zum Stichtag 31.12.2008 insgesamt 356.698 EinwohnerInnen, was etwa einem Viertel der Münchener Stadtbevölkerung entspricht. Kartographiert ist die Modellregion in der folgenden Darstellung 3.

Darstellung 3 Modellregion M-Ost



Quelle: IfaS 2009; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern".

Ein Vergleich der Stadtbezirke in der Modellregion ergibt, dass Berg am Laim, Ramersdorf-Perlach und Obergiesing zu den zehn ärmsten Stadtbezirken Münchens zählen (vgl. Landeshauptstadt München Sozialreferat (b) 2007: 37f) und zudem eine vergleichsweise hohe Arbeitslosenquote aufweisen. Außerdem liegen der Ausländeranteil und z.T. auch der Anteil von Deutschen mit Migrationshintergrund in diesen Stadtbezirken deutlich über dem städtischen Durchschnitt. Hingegen heben sich die Stadtbe-

zirke Trudering-Riem, Au-Haidhausen und Untergiesing-Harlaching in den genannten Bereichen positiv vom städtischen Durchschnitt ab.

Für die im ‚Leuchtturmprojekt Demenz' behandelte Problematik der Versorgung Demenzkranker ist die Herkunft der Menschen unter anderem deshalb entscheidend, da sich in der Pflege- und Versorgungssituation auch kulturelle und familiäre Vorstellungen und Möglichkeiten widerspiegeln. In München-Ost ist der Ausländeranteil mit 23,4 % im Vergleich zum Ausländeranteil in Bayern (9,4 %) sehr hoch, unterscheidet sich jedoch nicht wesentlich vom Ausländeranteil in der gesamten Kreisstadt München (23,1 %).

Mit einem Altersdurchschnitt von 40,7 Jahren liegt die Bevölkerung Münchens unter dem Altersdurchschnitt der bayerischen Bevölkerung (41,5 Jahre), was ebenfalls an der Altersstruktur der Stadtbezirke in der Modellregion sichtbar wird. Die für das ‚Leuchtturmprojekt Demenz' relevanten höheren Altersgruppen sind ungleich verteilt: In drei der sechs Stadtbezirke unterschreitet der Anteil der über 65jährigen den städtischen Durchschnittswert von 17,7 %, hingegen liegt deren Anteil in den Stadtbezirken Berg am Laim leicht sowie in Ramersdorf-Perlach und Untergiesing-Harlaching deutlich über dem Durchschnittswert (vgl. Darstellung 4). Da demenzielle Erkrankungen altersinduziert sind, ist in den letztgenannten Stadtteilen daher mit einer größeren Zahl Demenzkranker zu rechnen.

In der Modellregion München-Ost wie auch im gesamten Stadtgebiet leben mehr als die Hälfte der Menschen in Singlehaushalten. Diese soziodemographische Kennzahl ist unter anderem für die Versorgung Demenzkranker von großem Interesse, weil in diesen Fällen primäre soziale Netze (Angehörige) häufig ausgedünnt sind. Mit fortschreitendem Alter besteht die Gefahr gesellschaftlicher Isolation, und es bleiben Versorgungsbedarfe unerkannt.

Darstellung 4 Anteil der über 65jährigen in der Modellregion M-Ost

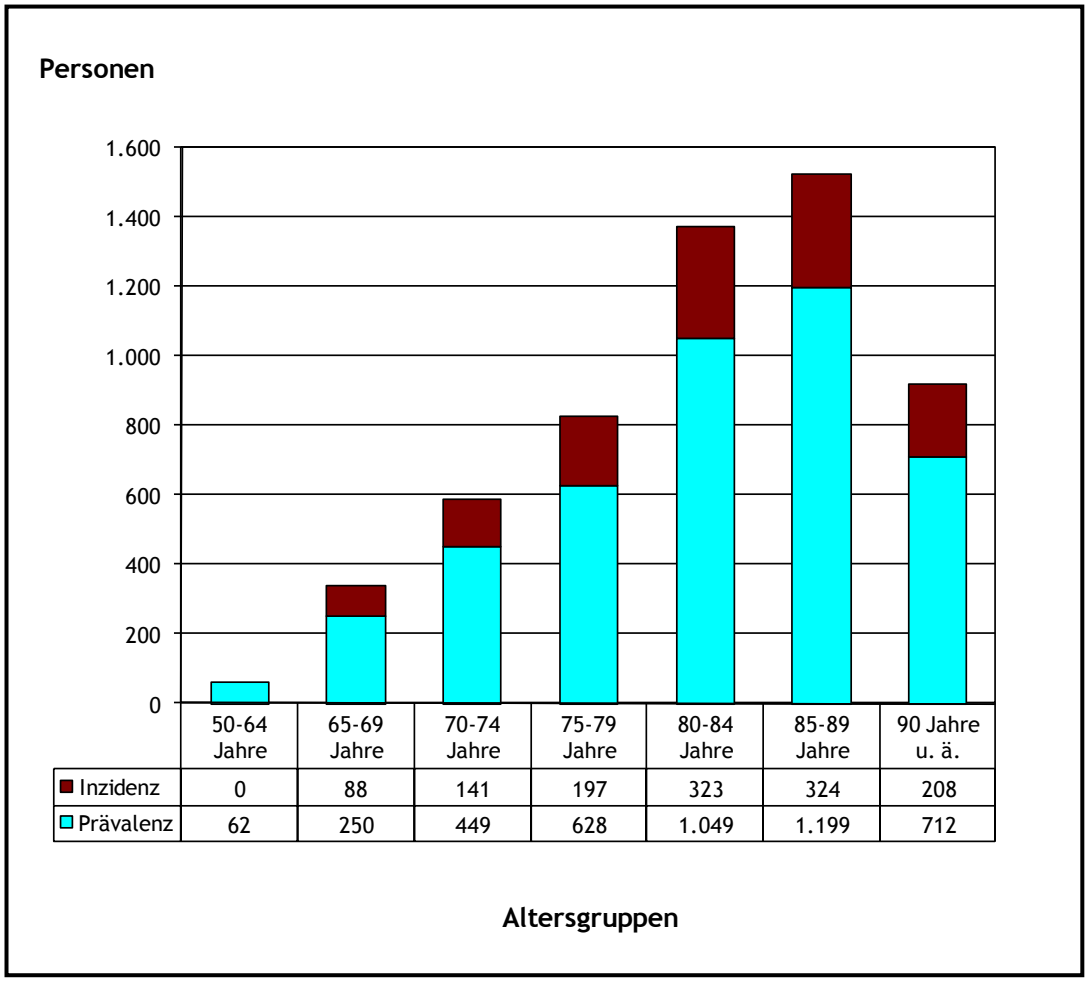
Kreisstadt München / Stadtbezirke	Anteil der 65jährigen und älteren in Prozent
München (gesamt)	17,7 %
München-Ost	17,4 %
Au – Haidhausen	14,3 %
Berg am Laim	18,0 %
Trudering – Riem	15,4 %
Ramersdorf – Perlach	19,0 %
Obergiesing	16,4 %
Untergiesing und Harlaching	20,3 %

Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern".
Eigene Berechnungen nach Angaben der Landeshauptstadt München, Sozialreferat 2008
und des Statistischen Amtes-ZIMAS; Stand: 31.12.2008.

2.2.2 Epidemiologische Daten zu demenziellen Erkrankungen in der Versorgungsregion M-Ost

Zum Stichtag 31.12.2008 betrug die Prävalenz demenzieller Erkrankungen in der Modellregion M-Ost schätzungsweise 3.847 Personen. Dabei entfielen auf die Stadtbezirke mit einem vergleichsweise höheren Anteil einer älteren Bevölkerung die meisten demenziell Erkrankten (Giesing-Harlaching ca. 1.248 PatientInnen, Ramersdorf-Perlach 1.113 PatientInnen). Im Bezirk Au-Haidhausen lebten 2008 schätzungsweise 566 Demenzkranke, im Stadtbezirk Trudering-Riem 523 Demenzkranke und im Stadtbezirk Berg am Laim 440 Demenzkranke. Im Jahr 2008 kamen in München-Ost in der Bevölkerung ab einem Alter von 65 Jahren geschätzte 1.140 demenzielle Neuerkrankungen dazu (vgl. Darstellung 5).

Darstellung 5 Modellregion M-Ost:
Geschätzte Prävalenz und Inzidenz demenzieller Erkrankungen 2008



	50-64 Jahre	65-69 Jahre	70-74 Jahre	75-79 Jahre	80-84 Jahre	85-89 Jahre	90 Jahre u. ä.
Inzidenz	0	88	141	197	323	324	208
Prävalenz	62	250	449	628	1.049	1.199	712

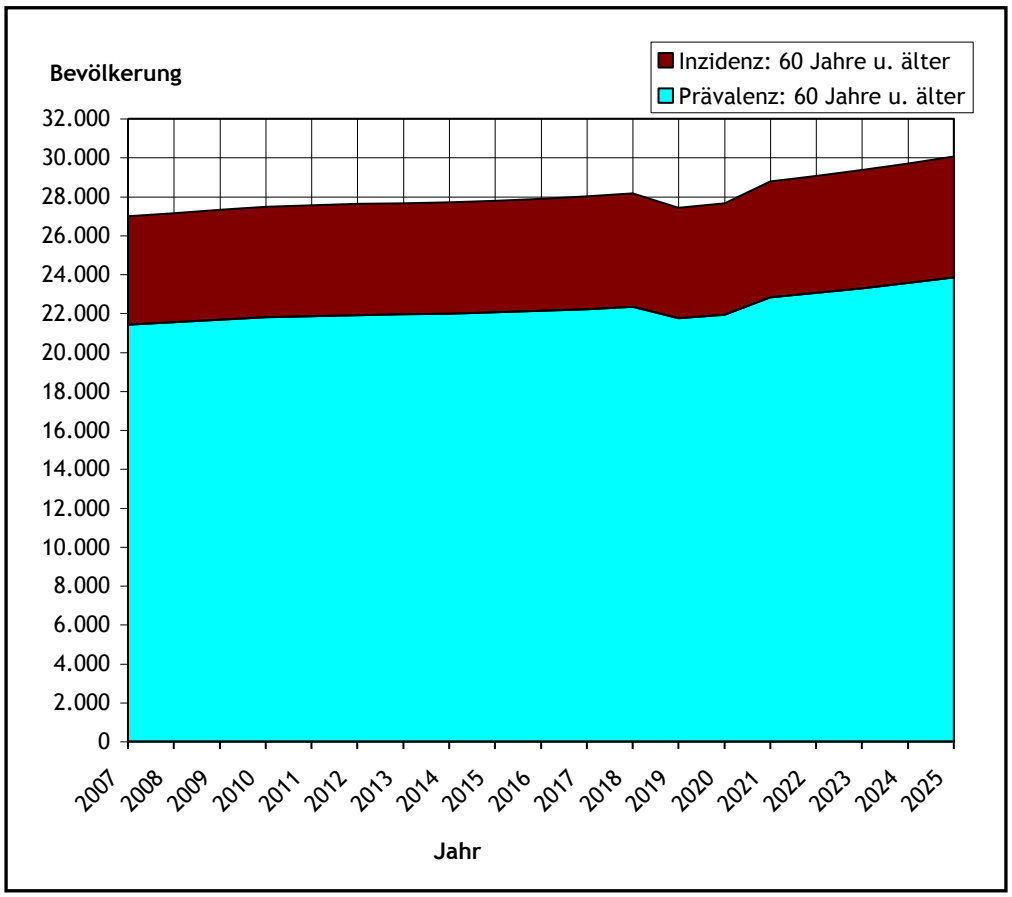
Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern“.
Eigene Hochrechnung nach Bickel 2002: 10f; Landeshauptstadt München Sozialreferat 2008.

Der demographische Wandel der bundesdeutschen Bevölkerung[6] bildet sich auch in der Prognose der Entwicklung des Krankheitsaufkommens demenzieller Erkrankungen für die Stadt München (und damit auch für die Modellregion M-Ost) ab. Legt man die regionalisierte Bevölkerungsvorausberechnung für Bayern zugrunde und geht man außerdem davon aus, dass im Betrachtungszeitraum kein durchschlagender Erfolg in der Behandlung und Heilung demenzieller Erkrankungen erzielt wird, errechnet sich die in Darstellung 6 ausgewiesene Prognose.

[6] Vgl. unter anderem Veröffentlichungen von Bickel/Weyerer 2007; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2008; Statistisches Bundesamt 2006.

Im Vergleich zur bundesdeutschen Gesamtbevölkerung wird dabei die Zahl demenziell erkrankter Menschen in München nochmals stärker ansteigen, da sich der Anteil der über 60jährigen um 1,1 Prozentpunkte (von 23,8 % auf 24,3 %) erhöht[7]. Zwischen den Jahren 2020 und 2025 ist ein überproportionaler Anstieg der Zahl der Demenzkranken zu erwarten. Doch die Kurve verläuft nicht linear, und es ist im Jahr 2019 punktuell mit einem leichten Rückgang zu rechnen.

Darstellung 6 Epidemiologie demenzieller Erkrankungen: Prognose für die Modellregion M-Ost



Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern".
Eigene Hochrechnung nach Bickel 2002: S.10f; Landeshauptstadt München Sozialreferat (a) 2007; Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung (Hg.) 2007.

[7] Der regionalisierten Bevölkerungsvorausberechnung für München ist die 11. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung der Länder zugrunde gelegt. Berechnet wird jedoch nur eine einzige, für die regionale Planung tragfähige Variante, in die regionale Besonderheiten in Bezug auf Geburtenzahlen, Sterblichkeitsrate, Wanderungssaldo und Einwohnerstand einbezogen werden. *Anmerkung: Aufgrund nicht übereinstimmender Altersgruppen wird die Prävalenzrate der 65jährigen und älteren (7,1%) zugrunde gelegt, geringe Abweichungen werden in Kauf genommen (vgl. Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung 2007).*

2.2.3 Das Versorgungsangebot für Demenzkranke in der Modellregion M-Ost

In der Versorgungsforschung wird zwischen der Bedarfs- und Inanspruchnahmesituation Betroffener unterschieden. Während sich die Bedarfsforschung mit der Erhebung von subjektiven und objektiven Versorgungsbedarfen beschäftigt, setzt sich die Inanspruchnahmeforschung mit der real möglichen Inanspruchnahme von Leistungen im Versorgungsgebiet (z.B. Umfang und Qualität der Versorgungsleistungen) auseinander (vgl. Pfaff 2003: 17).

Bei der Gruppe demenziell Erkrankter klaffen Bedarf und Inanspruchnahmemöglichkeiten besonders weit auseinander. Bedingt durch Alter, Multimorbidität und die Demenzsymptomatik fällt es den Betroffenen schwer, sich die notwendigen Hilfen zu beschaffen. Häufig sind es somit Personen (professionelle wie nicht-professionelle) aus dem sozialen Umfeld, die unterstützend eingreifen und für die Bedarfsdeckung sorgen müssen, soweit eine Finanzierung über das SGB V, SGB XI, SGB XII möglich oder Privatvermögen vorhanden ist.

Aufgabe der ProjektmitarbeiterInnen war es unter anderem, die notwendige Demenzversorgung patientInnengerecht unter Einbeziehung der regionalen Versorgungsangebote auszugestalten. An diesem Punkt werden die Stadt-Land-Unterschiede besonders deutlich: Während in der Modellregion München-Ost eine Vielzahl von ambulanten, teilstationären und stationären Versorgungseinrichtungen vorhanden ist und diese Vielfalt zu Unübersichtlichkeit und Überforderungssituationen führt, ist das Versorgungsangebot für Demenzkranke im ländlichen Raum eher begrenzt bzw. bezieht sich auf einzelne Siedlungsschwerpunkte.

Das Angebot der ambulanten gerontopsychiatrischen Versorgung in München-Ost ist differenziert ausgestaltet. In allen Stadtbezirken werden die für die PatientInnengruppe notwendigen Dienstleistungen in den Bereichen Rehabilitation, medizinische Versorgung, Tagesstrukturierung, Pflege sowie Ehrenamt/Nachbarschaftshilfe flächendeckend angeboten. Manche Dienstleistungen werden auch durch Anbieter außerhalb der Bezirke abgedeckt. Hauswirtschaftliche Arbeiten werden durch Pflegedienste übernommen, die diese – im Gegensatz zu professionellen Hauswirtschaftsdiensten – bei der Pflegekasse abrechnen können. Ebenfalls in allen Bezirken vorhanden sind Angehörigengruppen.

Die Alzheimer Gesellschaft e.V. hat für München bereits im Jahr 2006 einen Demenz-Wegweiser veröffentlicht und darin auf die verschiedenen Versorgungsangebote verwiesen. In den Stadtbezirken des Münchner Ostens gibt es zurzeit neun Alten- und Servicezentren, die neben Beratung und Informationsveranstaltungen zahlreiche weitere – zumeist kostenpflichtige - Angebote für Demenzkranke bereithalten; beispielsweise Mittagstisch, Tagesbetreuung, Betreuungsgruppen, Besuchsdienst, Be-

gleitdienst zu Veranstaltungen, hauswirtschaftliche Hilfen, ehrenamtliche HelferInnen (vgl. Alzheimer Gesellschaft München 2006: 52-78). Die Beratung ist niedrigschwellig, Hausbesuche werden von fast allen Zentren angeboten. Einschränkend muss jedoch bemerkt werden, dass die Zuständigkeit für demenziell Erkrankte erst vor einigen Jahren wieder an die Alten- und Servicezentren delegiert wurde, allerdings ohne eine Aufstockung des Personals und dessen fachliche Weiterqualifizierung in der Thematik Demenz. Die Alten- und Servicezentren können daher Angebote für demenziell Erkrankte nur in kleinem Rahmen anbieten und sind überlastet.

Bedarf an mehr Angeboten besteht vor allem bei Besuchsdiensten und Betreuungsgruppen. Da seit der Pflegereform Betreuungsleistungen für Pflegebedürftige mit erhöhtem Betreuungsbedarf gemäß §45b SGB XI in größerem Umfang abgerechnet werden können, werden diese Angebote vermehrt in Anspruch genommen; mittlerweile mussten die Anbieter Wartelisten einführen. Auch HelferInnen oder Angebote zur Tagespflege werden in größerem Ausmaß, als bisher vorhanden, benötigt. Angebote sind zwar flächendeckend verfügbar, die Einrichtungen sind jedoch voll ausgelastet.

Demenziell erkrankte Menschen bzw. deren Angehörige haben einen erhöhten Bedarf an aufsuchender Hilfe – und an diesem Punkt werden Versorgungslücken besonders deutlich. Am Beispiel der niedergelassenen Haus- und Fachärzte kann dies erläutert werden: Typisch für eine Großstadt wie München ist eine große Versorgungsdichte, dennoch gibt es nur wenige Haus- und Fachärzte, die Hausbesuche machen[8].

In allen Stadtbezirken der Modellregion fehlen Fahrdienste, um PatientInnen zu Dienstleistungsanbietern hin bzw. wieder nach Hause zu fahren. Viele Betroffene können sich ein Taxi finanziell nicht leisten. Hinzu kommt, dass demenzielle Erkrankungen im fortschreitenden Krankheitsverlauf mit räumlicher Desorientierung einhergehen und es für Demenzkranke schwer bis unmöglich wird, Wege alleine zu bewältigen (z. B. mit öffentlichen Verkehrsmitteln). Da jedoch nur bei bestimmten Dienstleistungen, wie beispielsweise der Tagespflege, ein Hol- und Bringdienst integriert ist, kommt es häufig vor, dass PatientInnen keine der benötigten Hilfen in Anspruch nehmen können – und in diesem Punkt die Hilfen nicht auf den Bedarf der demenzkranken PatientInnen zugeschnitten sind.

---

[8] Ganz anders ist die Situation bei den Rehabilitationseinrichtungen, die einer Behandlung beim Patienten/bei der Patientin zuhause meist zustimmen.

In der Modellregion München-Ost konnten die ProjektmitarbeiterInnen auf eine Reihe institutionalisierter Formen der interdisziplinären Zusammenarbeit zu den Themen Versorgung von SeniorInnen, Pflege und Demenz zurückgreifen. Besonders hervorzuheben sind die Aktivitäten von „REGSAM“, den Regionalen Netzwerken für Soziale Arbeit in München. REGSAM bietet allein in der Modellregion München-Ost ca. acht Öffentliche Arbeitskreise Altenhilfe bzw. Runde Tische an. Die ProjektmitarbeiterInnen von **IDOB** nahmen an Gremien von REGSAM, der MARGE (Münchner Arbeitsgemeinschaft Gerontopsychiatrie) und AGVB (Ambulanter Gerontopsychiatrischer Verbund Bayern) teil und unterstützten damit die Weiterentwicklung regionaler Versorgungsstrukturen.

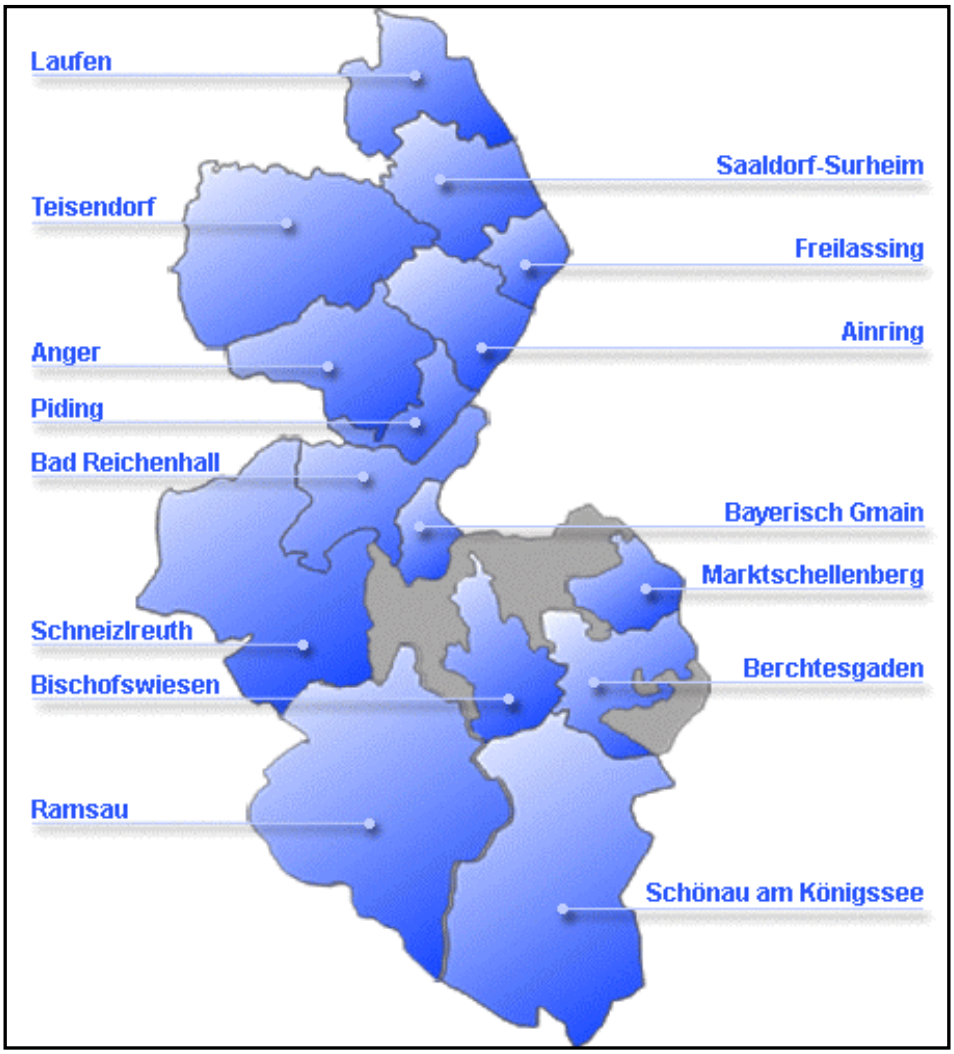
2.3 Die ländliche Modellregion Berchtesgadener Land (BGL)

2.3.1 Bevölkerungsdaten für BGL

Das Berchtesgadener Land liegt im Südosten Bayerns im Regierungsbezirk Oberbayern. Mit seinen 104.971 Einwohnern in drei Städten, drei Märkten und neun Gemeinden ist das Berchtesgadener Land nicht nur durch seine landschaftliche Attraktivität, sondern vor allem durch drei geographische Regionen geprägt: „Die voralpine um Laufen und Freilassing, die alpine um Bad Reichenhall und die hochalpine um Berchtesgaden“ (Wirtschaftsförderungsgesellschaft 2006: 1f). Topographisch stellt die Modellregion für die ambulante Arbeit eine Herausforderung dar: Beispielsweise müssen Gebirgsstöcke umfahren werden, sind Einödhöfe in Hanglage lediglich über enge Stichstraßen erreichbar oder im Winter Straßen nicht befahrbar.

Siedlungsschwerpunkte sind die Kreisstadt Bad Reichenhall und die Stadt Freilassing. Der Ausländeranteil im Berchtesgadener Land liegt mit 11,5 % zwar über dem Landesdurchschnitt von 9,5 %, etwa drei Viertel der Ausländer sind jedoch österreichischer Herkunft (vgl. Wirtschaftsförderungsgesellschaft 2006: 3). Die Arbeitslosenquote beträgt 5,4 %, was ungefähr dem Landesdurchschnitt entspricht. Starke Wanderungsbewegungen in den vergangenen Jahren führten zu einem Bevölkerungswachstum von ca. 10 % (vgl. Demographiebericht 2008: 3f.). Die folgende Darstellung 7 bildet die Modellregion BGL ab.

Darstellung 7 Modellregion BGL



Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern".

Im Berchtesgadener Land ist eine ausgeprägte Überalterung der Bevölkerung festzustellen. Für die Bevölkerung in der Modellregion errechnet sich ein Altersdurchschnitt von 43,4 Jahren (Bayern: 42,2 Jahre); knapp die Hälfte der Städte und Gemeinden weisen eine überdurchschnittlich ältere Bevölkerung auf; z. B. Bad Reichenhall (47,8 Jahre), gefolgt von Bayerisch Gmain (47,0 Jahre), Bischofswiesen und Freilassing (je 44,3 Jahre). „Junge" Gemeinden sind Saaldorf-Surheim (39,3 Jahre), Teisendorf und Anger (je 40,1 Jahre). Der Anteil der 65jährigen und

älteren beträgt im Landkreis BGL 21,6 %, besonders hoch ist dieser in Bad Reichenhall (31,0 %) und Bayerisch Gmain (24,5 %)[9] (vgl. Darstellung 8).

Darstellung 8 Anteil der über 65jährigen in der Modellregion BGL

Gemeinden im Berchtesgadener Land	Anteil der 65jährigen und älteren in Prozent
BGL gesamt	21,6 %
Ainring	20,6 %
Anger	16,1 %
Bad Reichenhall	31,0 %
Bayerisch Gmain	24,5 %
Berchtesgaden	21,6 %
Bischofswiesen	23,0 %
Freilassing	22,1 %
Laufen	18,9 %
Marktschellenberg	17,2 %
Piding	16,3 %
Ramsau	19,2 %
Saaldorf-Surheim	14,8 %
Schneizlreuth	18,6 %
Schönau a. Königssee	19,7 %
Teisendorf	18,0 %

Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern“.
Eigene Berechnungen nach Angaben der kreisangehörigen Gemeinden; Stand: 31.12.2008/05.01.2009.

Der Anteil an SeniorInnen über 80 Jahren wird in den kommenden Jahren stark anwachsen, was innovative Betreuungskonzepte notwendig macht (vgl. Demographiebericht 2008: S. 62). Auffällig ist, dass der Anteil über 75jähriger BewohnerInnen des Berchtesgadener Landes (10,45 %) zwei Prozentpunkte höher liegt als der bundesdeutsche Durchschnitt von 8,48 % (vgl. Statistisches Bundesamt/Statistisches Landesamt 2007) und überdurchschnittlich viele über Hundertjährige im Landkreis BGL le-

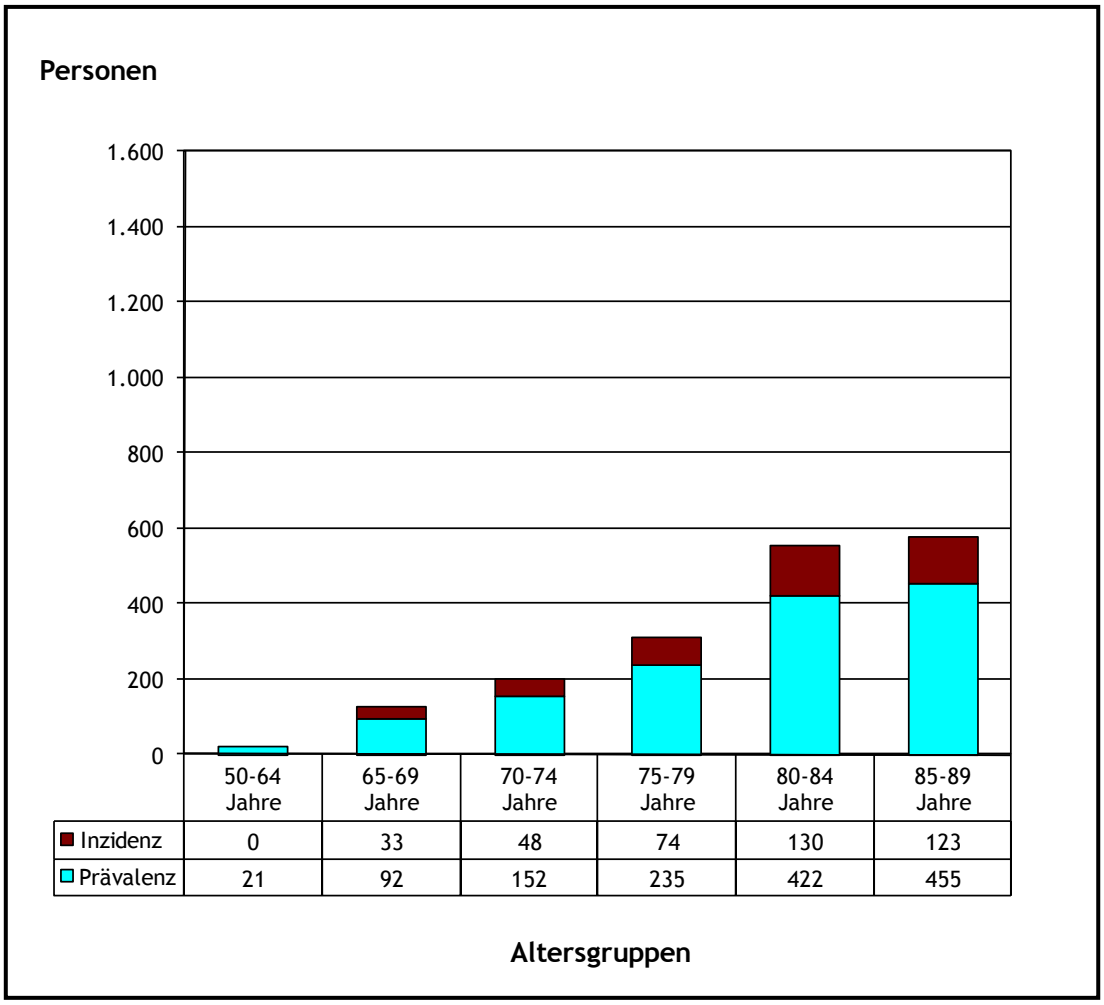
[9] Die statistischen Angaben zu Bevölkerungszahlen und Altersgruppen in Gemeinden des Berchtesgadener Landes basieren auf Angaben der Gemeinden.

ben. Zudem ist im Vergleich zur Modellregion M-Ost die Zahl der Singlehaushalte deutlich geringer.

2.3.2 Epidemiologische Daten zu demenziellen Erkrankungen in der Versorgungsregion BGL

In der Modellregion Berchtesgadener Land lebten Ende des Jahres 2008 ca. 1.450 demenziell erkrankten PatientInnen, hinzu addieren sich jährlich etwa 430 Neuerkrankungen (vgl. Darstellung 9). Eine Konzentration der Fallzahlen ist vor allem in Bad Reichenhall, Freilassing, Ainring, Bischofswiesen, Berchtesgaden und Teisendorf zu beobachten.

Darstellung 9 Modellregion BGL:
Geschätzte Prävalenz und Inzidenz demenzieller Erkrankungen 2008

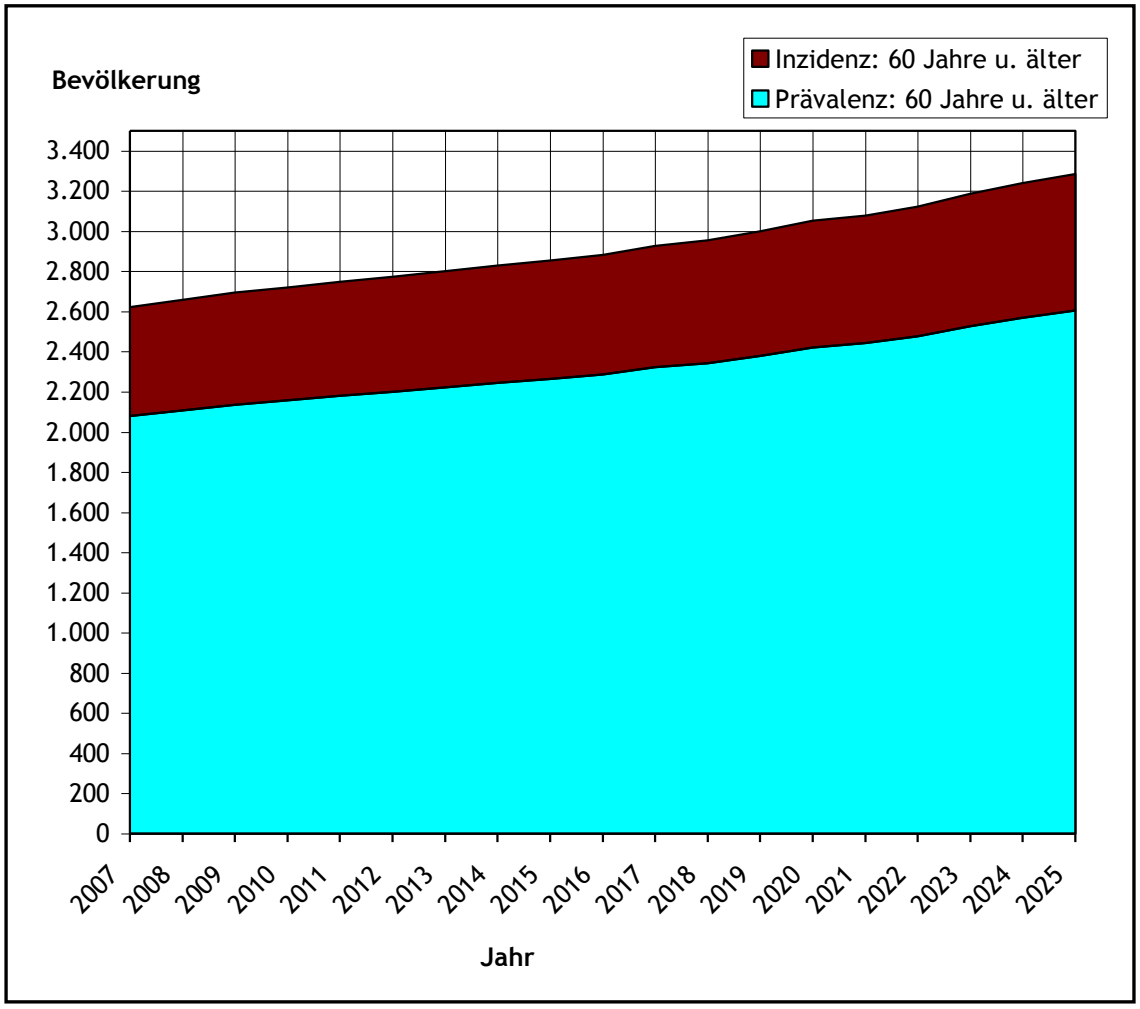


	50-64 Jahre	65-69 Jahre	70-74 Jahre	75-79 Jahre	80-84 Jahre	85-89 Jahre
Inzidenz	0	33	48	74	130	123
Prävalenz	21	92	152	235	422	455

Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern".
Eigene Hochrechnung nach Bickel 2002: 10f; Landeshauptstadt München Sozialreferat 2008;
Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung (Hg.) 2007.

Der Hochrechnung zufolge ist in der Modellregion Berchtesgadener Land eher mit einer linearen, aber dennoch kontinuierlichen Zunahme von Demenzerkrankungen zu rechnen, so dass die Zahl demenziell Erkrankter in den Jahren 2007 bis 2025 jährlich um ca. 520 PatientInnen ansteigt (vgl. Darstellung 10). Der Anteil der 60jährigen und älteren an der Landkreisbevölkerung erhöht sich um etwa 5,9 Prozentpunkte von 28,4 % auf 34,3 %. Aktuell muss mit jährlich geschätzten 543 Neuerkrankungen gerechnet werden, bis zum Jahr 2025 wird die Zahl auf circa 679 PatientInnen angestiegen sein.

Darstellung 10 Modellregion BGL:
Prognose für die Modellregion BGL



Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern“.
Eigene Hochrechnung nach Bickel 2002: S.10f; Landeshauptstadt München Sozialreferat (a) 2007; Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung (Hg.) 2007.

2.3.3 Das Versorgungsangebot für Demenzkranke in der Modellregion BGL

In Kapitel 2.3.1 wurde erwähnt, dass die Modellregion Berchtesgadener Land stark durch die (vor-)alpine Landschaft geprägt ist. Diese geographischen Gegebenheiten beeinflussen die Versorgungslage, da die Fahrtwege meist über kurvige, enge Straßen führen und eine schlechte Anbindung mit öffentlichen Verkehrsmitteln besteht.

Im Berchtesgadener Land flächendeckend verfügbar sind physiotherapeutische und logopädische Angebote, Ergotherapie fehlt v.a. im Süden des Landkreises. Von einer Bedarfsdeckung kann auch hier nicht gesprochen werden; Haus- und Fachärzte geben selten Rezepte für diese Leistungen aus, da pro DemenzpatientIn und Quartal nur insgesamt ca. 8 € für Logopädie, Ergo- und Physiotherapie vorhanden sind. Die Allgemein- und Fachärzte sind im gesamten Landkreis gut erreichbar, wenn auch aufgrund der ländlichen Strukturen nicht in so großer Zahl vorhanden wie in städtischen Gebieten. Allerdings machen niedergelassene Ärzte, im Gegensatz zu München-Ost, im Berchtesgadener Land – hauptsächlich im Notfall und selten regelmäßig – Hausbesuche bei den PatientInnen.

Der Bedarf an niedrigschwelligen tagesstrukturierenden Angeboten kann durch die vorhandenen Angebote im Landkreis nicht annähernd gedeckt werden. Nur drei tagesstrukturierende Angebote sind im südlichen und nördlichen Raum der Region verfügbar. Für PatientInnen ohne Pflegebedarf wird zudem im mittleren Teil des Landkreises ein Angebot bereitgehalten.

Im gesamten Landkreis vorhanden sind Beratungsangebote, Selbsthilfegruppen für Angehörige und ehrenamtliche HelferInnen. Die Nachfrage der Angehörigen nach Besuchsdiensten übersteigt die Kapazität der vorhandenen Angebote jedoch deutlich, folglich gibt es wenig Entlastung für pflegende Angehörige. Auf Initiative von **IDOB** und der Alzheimer Gesellschaft BGL e.V. wurden daher ab Herbst 2009 neue ehrenamtliche HelferInnen geschult.

Die für ältere und demenziell Erkrankte bedeutsamen **aufsuchenden Hilfen** werden lediglich von ambulanten Pflegediensten, Angehörigenberatungsstellen sowie z.T. von Haus- und Fachärzten angeboten; hier besteht im gesamten Landkreis die Notwendigkeit zur Weiterentwicklung und Anpassung des Angebots an den Personenkreis demenziell Erkrankter.

Im Berchtesgadener Land konzentrieren sich die ambulanten gerontopsychiatrischen Hilfen vor allem auf Bad Reichenhall, Freilassing, Berchtesgaden und Laufen. Besonders für PatientInnen außerhalb der Städte und größeren Gemeinden wird die Inanspruchnahme von Dienstleistungen daher durch die weiten Anfahrtswege und abseitige Lage erschwert. Viele PatientInnen wohnen auf einsamen Gehöften außerhalb der normalen Fahrtrouten. Aufsuchende Hilfen gibt es kaum, so dass eine Inanspruch-

nahme der Leistung nur durch Fahrdienste (Rotes Kreuz/Malteser) oder Taxis ermöglicht wird; dabei kommen auf die weiter entfernt wohnenden PatientInnen zusätzliche Kosten von bis zu 40 € pro in Anspruch genommene Dienstleistung[10] zu.

2.4 Zwischenfazit: Ein Stadt-Land-Vergleich auf der Strukturebene

Bereits nach einem Projektjahr zeigte sich die Bedeutsamkeit der Zielrichtung des Modellprogramms im Themenschwerpunkt 2, **regionale Versorgungsstrukturen weiterzuentwickeln**: In einer **städtischen Region** wie M-Ost, mit einem gut ausgestatteten und vielgestaltigen Versorgungsangebot bedarf es eines strategischen Aufbaus regionaler Versorgungsverbünde mit einer zentralen Koordinierungsstelle, wie sie **IDOB** im ‚Leuchtturmprojekt Demenz' wahrnimmt. Demzufolge besteht weniger ein Bedarf an einer Ausweitung des Angebots als an einer Flexibilisierung desselben, um für die komplexen Lebenslagen der PatientInnen individuelle und kreative Lösungen bereithalten zu können. Die Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen zielt ab auf eine „verbindliche, ineinander greifende, interdisziplinäre Versorgungskooperation" (Schäfer-Walkmann 2008: 296).

Die große Vielfalt von ambulanten gerontopsychiatrischen Hilfen in M-Ost führt zu einer Unübersichtlichkeit im Hilfesystem; trotz vorhandener Arbeitsgemeinschaften fehlen verbindliche Netzwerke der Kommunikation und Koordination. Auswirkungen zeigen sich sowohl auf der Ebene des Einzelfalls in einer ungenügenden Versorgung von PatientInnen durch Informations- und Planungsdefizite, als auch auf der Systemebene im Verhindern von Synergieeffekten und von Lösungswegen zum Schließen der Versorgungslücken.

Die Versorgungsprobleme in BGL sind geradezu „typisch" für **ländliche Regionen**: Im Gegensatz zum vielfältigen Angebot in M-Ost, das unübersichtlich ist und aufgrund fehlender Abstimmung der verschiedenen Versorger eher zu einer Fehl- bzw. Überversorgung der DemenzpatientInnen führt, ist die Versorgungslandschaft im Berchtesgadener Land vor allem durch eine Konzentration einzelner Versorgungsangebote in den größeren Städten, Märkten und Gemeinden geprägt. Die Gefahr ist groß, dass DemenzpatientInnen, die abseits der Siedlungsschwerpunkte leben, unter- bzw. unversorgt bleiben.

Anbieter in ländlichen Versorgungsregionen sind stärker auf Kommunikation und Absprachen untereinander angewiesen, was zu einer besseren Kooperation und Vernetzung führen kann. Die Verantwortung für hilfebedürftige Personen liegt dabei in den

---

[10] Informationen der Versorgungsmanagerin zufolge werden pro km 0,50 € verlangt, wobei bei Beförderung zum Zielort Hin- und Rückfahrt des Fahrdienstes bezahlt werden müssen.

Händen einer kleinen Anzahl von Dienstleistungserbringern. Umso wichtiger ist es in ländlichen Regionen, Zeit und Personal effektiv zu bündeln und durch eine gezielte Weiterentwicklung von Kommunikations- und Kooperationsstrukturen Synergieeffekte zu schaffen und Versorgungslücken zu schließen.

Nach ihrer persönlichen Einschätzung gefragt, beurteilten die ProjektmitarbeiterInnen die Stadt-Land-Unterschiede aus der Rückschau auf zwei Jahre Modellerprobung und bestätigten die Ergebnisse der Analyse folgendermaßen:

- In München ist die Versorgung stark geprägt durch die enge Zusammenarbeit von ärztlicher und sozialpsychiatrischer Versorgung (ProjektmitarbeiterIn/Verbundärztin), die ein gut abgestimmtes Krisenmanagement und eine ganzheitliche Versorgung der Betroffenen sichert. Im Berchtesgadener Land wird diese Zusammenarbeit durch eine Konkurrenzsituation zwischen Psychiatrischer Institutsambulanz und ambulanten niedergelassenen (Fach-)ÄrztInnen teilweise gehemmt. In M-Ost wiederum ist die Zusammenarbeit mit niedergelassenen FachärztInnen nach wie vor nur in Einzelfällen gewährleistet, während diese in BGL verstärkt in die Versorgung einbezogen wurden und an Fallkonferenzen teilnahmen.

- Verstetigte und standardisierte Kommunikation wird auch durch organisatorische Hilfsmittel, z. B. Kontaktlisten gewährleistet. Der Aufwand ist in der städtischen Region ungleich höher. In BGL wurde eine Adressliste zu allen vorhandenen Angeboten erstellt und durch **IDOB** verbreitet, was eine verbesserte Kommunikation unter den Kooperationspartnern bedingte und eine zielführende Vermittlung ermöglichte.

- Durch die Modellerprobung hat die Versorgung in der ländlichen Region einen deutlichen Schub erhalten. In BGL konnten einige neue Projekte und Angebote initiiert werden. MitarbeiterInnen von **IDOB** unterstützten und leiteten die Schulung zahlreicher HelferInnen im Landkreis und förderten damit den Aufbau niedrigschwelliger Betreuung im häuslichen Umfeld. Ebenfalls beratend und unterstützend tätig war **IDOB** bei der Gründung einer neuen Tagespflege. Zudem gründeten die Träger eine gemeinsame Arbeitsgemeinschaft zur Etablierung einer neuen Angehörigen- und Betreuungsgruppe.

- Doch auch in der städtischen Region wurden neue Impulse gesetzt. Hier stand weniger die Erweiterung der Angebotspalette im Vordergrund, sondern lag der Schwerpunkt vor allem auf dem Aufbau von Kooperationsstrukturen in Form eines lockeren Verbundes und auf dem Abbau von Konkurrenzdenken und Barrieren. Zu Beginn des Projekts waren starke Ängste vorhanden, dass **IDOB** PatientInnen abziehe; es herrschte zudem die Meinung vor *„was wollt ihr, es gibt doch schon so viele Angebote“*. Inzwischen überzeugt **IDOB** insbesondere mit seinem hohen Maß an Neutralität sowie dem Home treatment-Ansatz und hat entscheidend an Akzeptanz gewonnen. Von niedergelassenen FachärztInnen erhalten die MitarbeiterInnen jedoch nach wie vor Gegenwind und Kritik. Die Betroffenen haben Angst, dass ihnen die PatientInnen „weggenommen“ werden. Da die psychiatrische Behandlung vieler PatientInnen zu Hause jedoch unbedingt vonnöten ist, die niedergelassenen FachärztInnen in München jedoch in der Regel keine Hausbesuche machen, muss diese Rolle von der Psychiatrischen Institutsambulanz (PIA) übernommen werden. Anders die Hausärzte, die in M-Ost durchaus Hausbesuche machen und sich im entstehenden Versorgungsverbund engagierten. Als gut gestaltet sich die Zusammenarbeit vor allem mit Kooperationspartnern, die stark auf die Vermittlung von PatientInnen durch **IDOB** angewiesen sind, wie beispielsweise ErgotherapeutInnen oder Pflegedienste.

- Da in M-Ost die Versorgung mit Fachstellen als sehr gut bezeichnet werden kann (die jedoch kaum aufsuchende Arbeit machen), ist eine Abgrenzung der Arbeit der ProjektmitarbeiterInnen und eine Ausdifferenzierung des Stellenprofils nicht leicht. Eine Abstimmung unter den verschiedenen Diensten ist auch in Zukunft noch in viel stärkerem Maß anzustreben, nicht zuletzt um die Entstehung von Parallelstrukturen zu vermeiden. In BGL wird mit **IDOB** ebenfalls zum ersten Mal ein Dienstleister für Menschen mit demenzieller Erkrankung vorgehalten, der kontinuierlich aufsuchende Beratung anbieten kann. Das vorhandene Angebot einer Pflegeberatung, die für zwei große Flächenlandkreise zuständig ist, war keinesfalls ausreichend, somit deckte **IDOB** einen wichtigen Bedarf ab.

- Die Modellerprobung hatte noch einen weiteren, wichtigen Effekt: Das Thema „Demenz“ bzw. die Versorgung Demenzkranker wurde öffentlich. Durch die verschiedenen Aktivitäten bekamen Betroffene und deren Angehörige Zugang zu Hilfen. Diagnostik, Versorgungsplanung, Unterstützung und Behandlung wurden professionell und zielführend gewährleistet.

3 Versorgungskonzeption: Personzentrierte Versorgungsgestaltung als Schlüsselvariable

3.1 Die Ausgestaltung der integrierten Versorgung im Rahmen der Modellkonzeption

Eine der Schlüsselfragen im Rahmen des ‚Leuchtturmprojekts Demenz' **IDOB** untersucht das Tätigkeitsprofil der ProjektmitarbeiterInnen[11]. Aus den Fördermitteln wurde für die Dauer der Projektlaufzeit in jeder Modellregion zunächst ein/e MitarbeiterIn (Vollzeit, inkl. Überstunden und Vertretung) finanziert, eine weitere MitarbeiterIn kam pro Region mit einem Stellenanteil von 50 % im September 2009 hinzu. Die Aufgabenschwerpunkte umfassten die Aufnahme der PatientInnen in **IDOB**, eine individuelle Begleitung der PatientInnen im notwendigen Umfang sowie die Ausgestaltung der Demenzversorgung, die kontinuierliche, systematische Zusammenarbeit mit den „VerbundärztInnen" im Modellprojekt, Kommunikation mit Kooperationspartnern im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich, den Aufbau der regionalen Versorgungsverbünde sowie die Weiterentwicklung der regionalen Versorgungsstrukturen. Somit gab es Tätigkeiten auf der **Ebene des Einzelfalls** (Case Management-Funktion), der **Ebene des Versorgungsverbundes** (Care Management-Funktion) und auf der **Ebene des Sozialraums** (Weiterentwicklung regionaler Versorgungsstrukturen).

Von besonderem Interesse war, welchen Anteil unterschiedliche Einzeltätigkeiten an der Gesamtversorgung der DemenzpatientInnen haben bzw. welche Tätigkeiten die Gesundheitsversorgung sicherstellen und qualitativ weiterentwickeln. Vorgegeben war eine Mengenangabe: Pro Modellregion sollten im Rahmen des ‚Leuchtturmprojekts Demenz' **100 DemenzpatientInnen** durch **IDOB** versorgt werden. **Einschlusskriterien** waren eine demenzielle Erkrankung bzw. Verdacht, ein Alter ab 55 Jahren, der Wohnort in der jeweiligen Modellregion, die Teilnahmebereitschaft am Modellprojekt, die schriftlich erklärt werden musste und die Tatsache, dass notwendige, auf den individuellen Behandlungsbedarf zugeschnittene ambulant-komplementäre Versorgungsangebote in der Versorgungsregion vorhanden waren[12].

---

[11] Im Projektantrag wurden diese als „VerbundmanagerInnen" bezeichnet, die Tätigkeiten umfassten jedoch sowohl einzelfallbezogene als auch koordinierende Aufgaben.

[12] **Ausschlusskriterien** waren: sonstige Indikation; Wohnort außerhalb der Modellregionen; Teilnahme nicht erwünscht; notwendige, auf den individuellen Behandlungsbedarf zugeschnittene ambulant-komplementäre Versorgungsangebote sind nicht vorhanden, sodass die Versorgung des/der PatientIn nicht gewährleistet ist.

3.2 Die Ermittlung von Tätigkeitsprofilen mithilfe arbeitswissenschaftlicher Methoden

Für die Ermittlung der Tätigkeitsprofile wurde auf der Grundlage arbeitswissenschaftlicher Erkenntnisse ein Erhebungsinstrument entwickelt[13], mit welchem Tätigkeitsbündel in einzelne Tätigkeitsbereiche und einzelne Tätigkeiten operationalisiert werden. Ermittelt wurden Minutenwerte für die Tätigkeiten im Rahmen von Zeitmessungen zu vereinbarten Messzeitpunkten, die von den Verbundmanagern als Zeitprotokolle in Fortschrittszeitmessung geführt wurden (Selbstevaluation). Die Erfassung der Zeitwerte erfolgt fortlaufend ab dem Beginn der Tätigkeit in Minuten, die kleinste Erfassungseinheit ist eine Minute.

Unterschieden wurden fünf Tätigkeitsbereiche:

- **PatientInnenbezogenes Case Management:**
  alle Tätigkeiten, die auf den individuellen Versorgungsbedarf und die individuelle Betreuung der/des PatientIn zielen. Darunter fällt auch die patientInnenbezogene Dokumentation.

- **Projektbezogenes Verbundmanagement (Care Management):**
  alle Tätigkeiten, die zum Aufbau und zur Pflege des regionalen Versorgungsverbundes notwendig sind.

- **Evaluation:**
  alle Tätigkeiten, die sich auf die Erhebung der projektspezifischen wissenschaftlichen Erfassung beziehen und nicht unter die patientInnenbezogene Dokumentation fallen.

- **Wegezeit:**
  alle Fahrten und Fußgänge, die im Rahmen der Tätigkeit der ProjektmitarbeiterIn notwendig sind.

- **Pause:**
  gesetzlich vorgeschriebene Pausen, inkl. Arbeitsunterbrechungen und persönliche Verteilzeiten.

Beobachtet wurde in vier Wellen: Die 1. Welle umfasste den Zeitraum vom 01.10.08 bis 25.10.08, die 2. Welle umfasste den Zeitraum vom 24.11.08 bis 05.12.08 und die 3. Welle umfasste den Zeitraum vom 02.02.09 bis 17.02.09. Die 4. Welle umfasste den Zeitraum vom 02.11.09 bis 13.11.09.

Insgesamt wurden 61.440 Beobachtungsminuten protokolliert; dies entspricht 1.024 Stunden. Davon entfallen 26.400 Minuten (440 Stunden) auf die Modellregion M-Ost

---

[13] Vgl. dazu unter anderem Luczak 1998, Hacker et al. 1995 und Schäfer-Walkmann 2002. Das Erhebungsinstrument befindet sich im Anhang dieses Endberichts.

(42,9 %) und 35.040 Minuten (584 Stunden) auf die Modellregion BGL (57,1 %)[14]. Die ProjektmitarbeiterInnen wurden in der Anwendung des Erhebungsinstruments geschult. Im Pretest wurden Doppelanalysen durchgeführt und dabei die ProjektmitarbeiterInnen von den wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen begleitet mit der Maßgabe, die beobachteten Tätigkeiten unabhängig voneinander zu protokollieren. Die erzielten Inter-Rater-Reliabilitäten, das heißt die Zuverlässigkeit, dass zwei BeobachterInnen eine Tätigkeit als gleich erkennen und einstufen, lagen bei über 95 %. Die psychometrische Güte des Tätigkeitserfassungsbogens ist somit äußerst zufriedenstellend. Der Datenumfang lässt valide und reliable Aussagen über die Tätigkeitsprofile der ProjektmitarbeiterInnen zu.

3.3 Das Tätigkeitsprofil in integrierten Versorgungssettings: Ergebnisse

In der Auswertung des kompletten Datensatzes ergibt sich die folgende Verteilung der Tätigkeitsanteile (vgl. Darstellung 11):

Den größten Anteil (42,2 %) machen Tätigkeiten im Rahmen des **Case Managements** aus, also patientInnenbezogene Gespräche, Koordinationsleistungen, Dokumentationen, Kontakte etc. Der Anteil dieser Tätigkeiten wurde zum Zeitpunkt der Antragstellung **deutlich unterschätzt** und pendelte sich im Zeitverlauf auf diesem hohen Niveau ein. Die in **IDOB** versorgten DemenzpatientInnen haben aufgrund ihrer persönlichen Situation einen erhöhten Bedarf an individueller Begleitung und Betreuung, solange, bis die notwendige Versorgung eingeleitet und sichergestellt ist.[15]

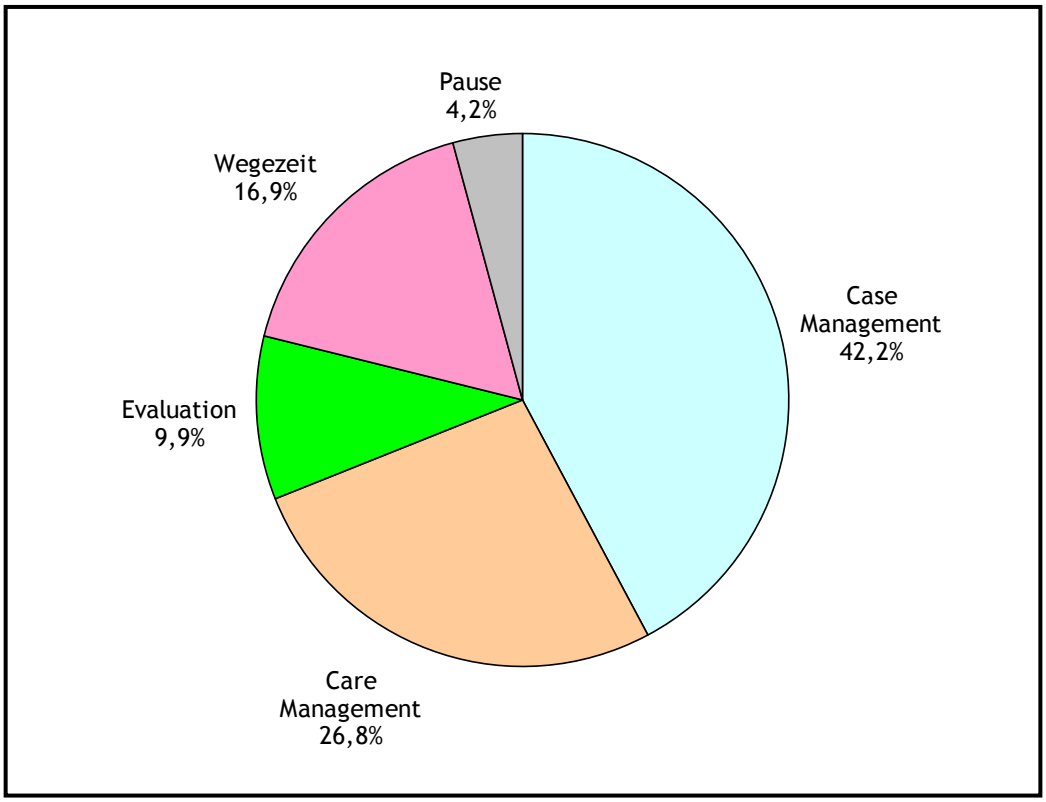
Im Gesamtprofil entfallen etwa 27 % der Einzeltätigkeiten auf die Kategorie **Care Management**, ein Anteil, der zu Beginn der Erprobung höher war, weil zunächst die Kooperationspartner gewonnen werden mussten. Während der zweiten und dritten Beobachtungswelle machte der Anteil an Koordinierungstätigkeiten etwa 17 % aus und stieg dann im letzten Abschnitt auf den realistischen Anteil von etwa einem Viertel der Tätigkeiten an (vgl. dazu auch Darstellung 12).

[14] Die unterschiedlichen Anteile erklären sich aus der divergierenden Organisation: Die Projektmitarbeiterin in der Modellregion BGL arbeitet 100 %, der Projektmitarbeiter in der Modellregion M-Ost 75 %, 0,25 % entfallen auf die Verbundärztin. In der 4. Welle evaluierten auch die zusätzlichen ProjektmitarbeiterInnen die Zeiten.

[15] Da nicht geklärt werden konnte, wie es mit der Integrierten Demenzversorgung in Oberbayern nach Ablauf der Modellerprobung weitergeht, wurde verabredet, zumindest die **IDOB**-PatientInnen bis zum Jahresende 2010 weiter zu versorgen, allerdings keine neuen PatientInnen mehr aufzunehmen.

16,9% der Arbeitszeit entfallen auf **Wegezeiten**. Darin drückt sich die konsequente Umsetzung der Projektkonzeption aus, die den Fokus auf zugehende, aufsuchende und komplementäre Hilfen richtet. In beiden Modellregionen korrelieren Wegezeiten positiv mit der Anzahl der in **IDOB** eingeschriebenen PatientInnen. Und auch der Aufbau der regionalen Versorgungsverbünde und die regelmäßigen persönlichen Kontakte zu den Kooperationspartnern fordern von den ProjektmitarbeiterInnen Flexibilität und zugehende Aktivitäten.

Darstellung 11 Tätigkeitsprofil:
Prozentuale Anteile nach Tätigkeitsbereichen



Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern".
Tätigkeitsanalyse; n=61.440 Beobachtungsminuten.

Case Management 25.925 min (432 Std.), Verbundmanagement 16.440 min (274 Std.), Evaluation 6.090 min (101,5 Std.), Wegezeit 10.395 min (173,25 Std.), Pause 2.590 min (43 Std.).

Im Rahmen der Modellerprobung wurde deutlich, dass **IDOB** sehr viel Engagement von den ProjektmitarbeiterInnen verlangt. Der Anteil gesetzlich vorgeschriebener **Pausen** macht etwa zehn Prozent eines Arbeitstages aus, beobachtet wurde lediglich ein Anteil von vier Prozent. Das heißt, die ProjektmitarbeiterInnen unterbrechen unregelmäßig und kürzer ihre Tätigkeiten bzw. sind häufig unterwegs, sodass netto mehr Arbeitsleistung erbracht wird, als vorgesehen ist.

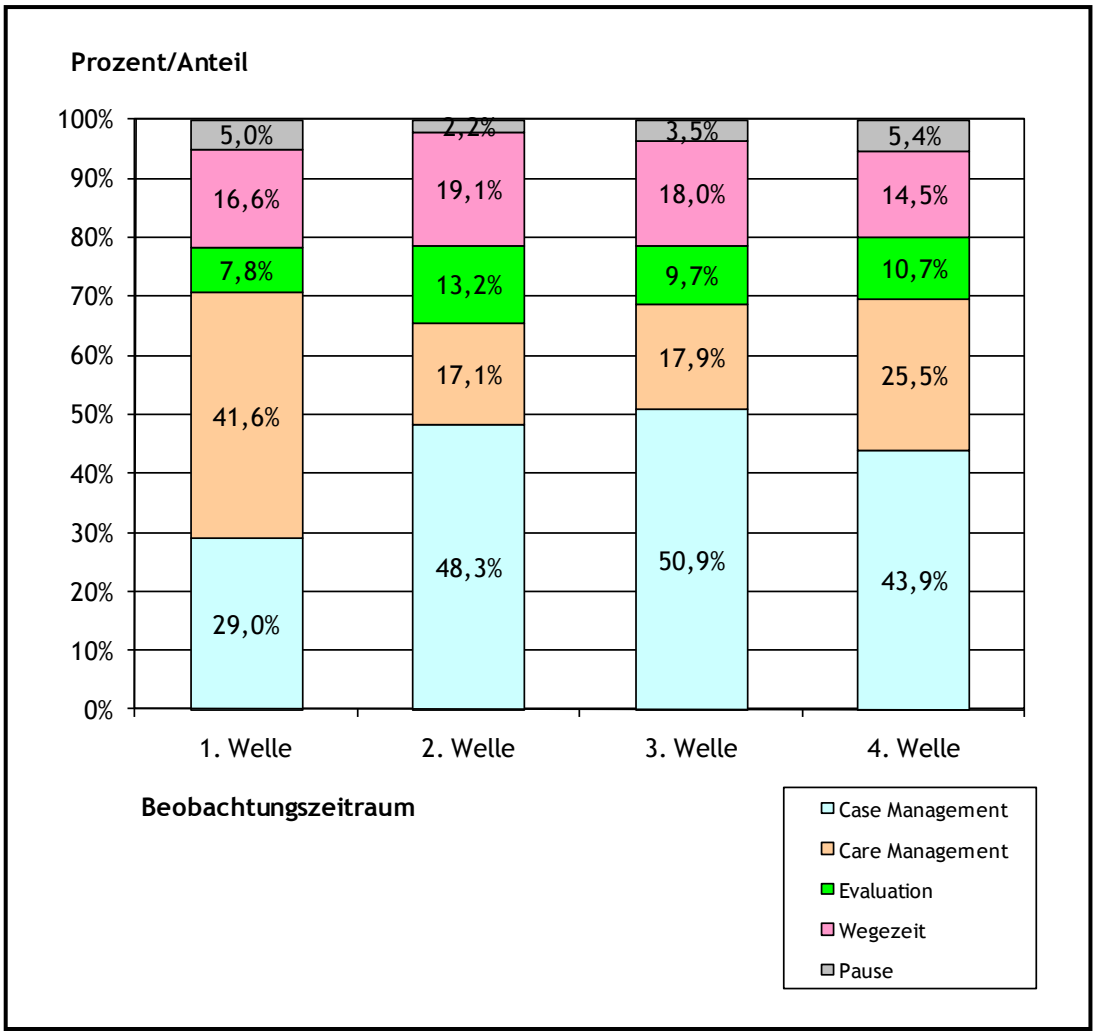
Die Mitwirkung in einem Modellprojekt bedeutet stets einen Aufwand an **Evaluation**. Der für **IDOB** ermittelte Anteilswert von etwa zehn Prozent kann jedoch als Richtwert für die Zeit nach der Modellerprobung gelten, wenn in den Versorgungsregionen weiter im Versorgungsverbund gearbeitet wird. In diesem Fall werden standardisierte Dokumentations- und Berichtswege benötigt, um eine qualifizierte Zusammenarbeit zu gewährleisten. Zwar wird sich der Anteil wahrscheinlich etwas verringern, dennoch bedarf es für den Aufbau und die Pflege von Netzwerkbeziehungen zeitlicher Ressourcen, um den regionalen Versorgungsverbund dauerhaft zu etablieren.

Wertet man die Datensätze der vier Beobachtungswellen getrennt aus, bildet sich in den Tätigkeitsprofilen die Prozesshaftigkeit des Projektgeschehens ab (vgl. Darstellung 12). Während der ersten Beobachtungswelle im Oktober 2008 wurden aufgrund des nach hinten verlagerten Beginns erst wenige PatientInnen durch **IDOB** versorgt, der Anteil an Case Management-Tätigkeiten war entsprechend geringer.

Bereits ab der zweiten Beobachtungswelle im November/Dezember 2008 wurde in beiden Modellregionen schon fast die anvisierte PatientInnenzahl von 100 PatientInnen/Region versorgt, sodass nahezu die Hälfte der Tätigkeiten dem Case Management zuzuordnen sind, und darüber hinaus aufgrund der Hausbesuche der Anteil der Wegezeiten ansteigt. Die Entwicklung im Bereich Care Management-Tätigkeiten verläuft genau entgegengesetzt: Die verlängerte Anfangsphase des ‚Leuchtturmprojekts Demenz' wurde aktiv dazu genutzt, das Projektvorhaben in den Modellregionen bekannt zu machen und Kooperationspartner zur Mitarbeit zu gewinnen.

Insgesamt bildet die 4. Beobachtungswelle das Tätigkeitsprofil der ProjektmitarbeiterInnen am besten ab und zeigt sowohl den hohen Anteil an Case Management-Leistungen als auch einen realistischen Anteil von etwa einem Viertel an Care Management-Leistungen, wenn integrierte Demenzversorgung im Verbund funktionieren soll. Da ab Sommer 2009 zusätzlich eine halbe Stelle zur Versorgung der PatientInnen in den Modellregionen zur Verfügung stand, reduzierten sich die Wegezeiten aufgrund der möglichen Aufgabenteilung: Ein/e ProjektmitarbeiterIn legte den Schwerpunkt auf das Case Management, ein/e andere/r auf das Care Management. Die Anteile an Evaluation bzw. Dokumentation waren ab der 2. Welle relativ konstant.

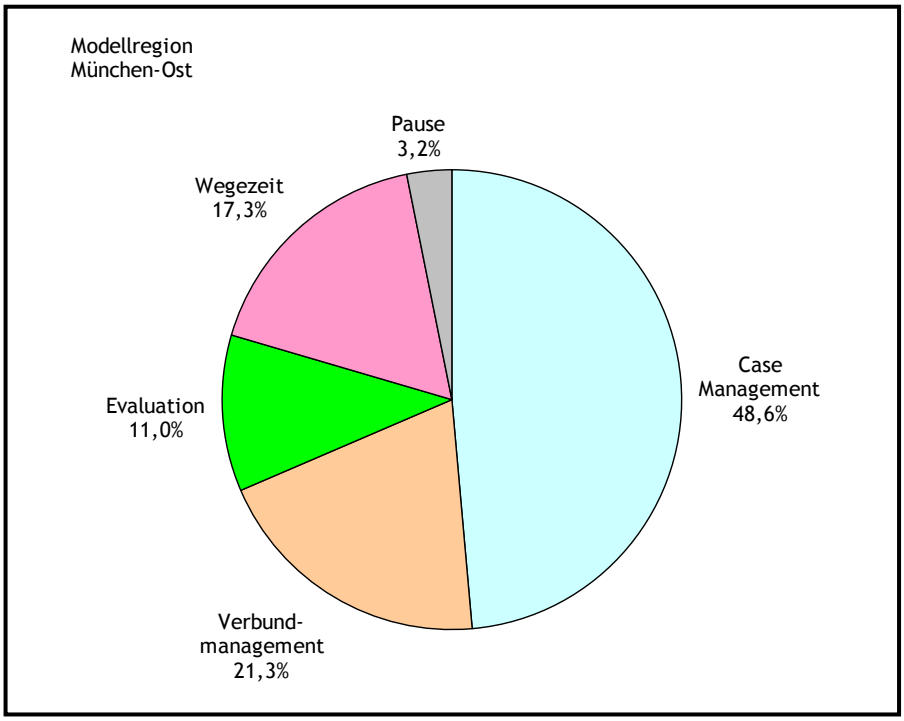
Darstellung 12 Veränderungen in den Tätigkeitsprofilen: Vergleich der vier Beobachtungswellen

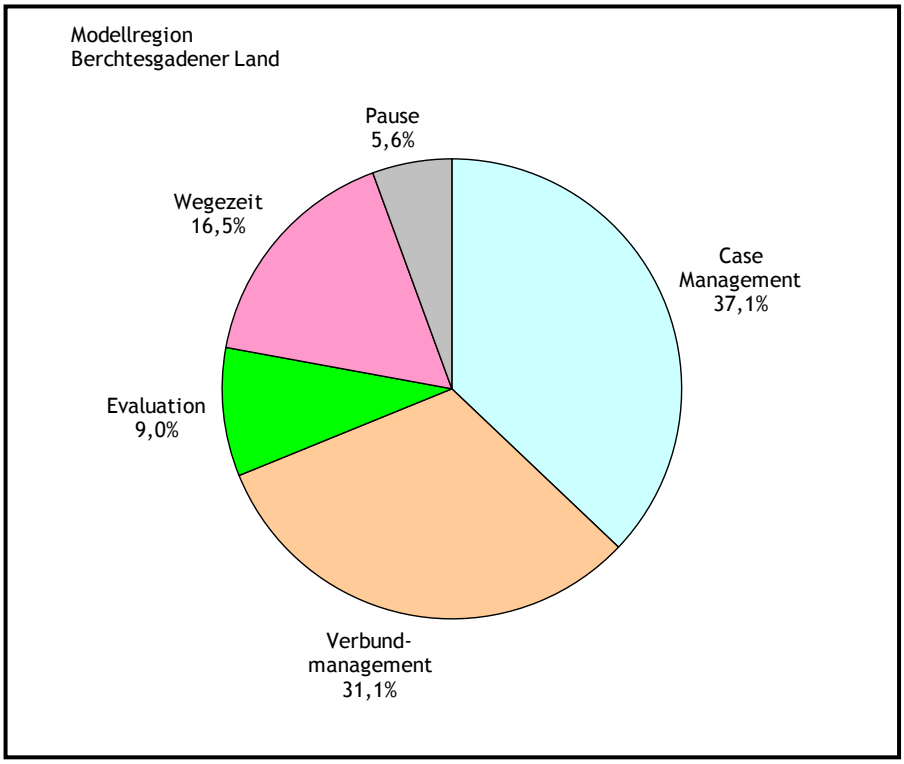


Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern".
Tätigkeitsanalyse; n (t_1)=18.660 min, n (t_2)=9.405 min, n (t_3)=18.810 min, n (t_4)=14.565 min.

Interessant ist außerdem, dass sich die Tätigkeitsprofile der ProjektmitarbeiterInnen nicht wesentlich unterscheiden, obwohl sie in derart unterschiedlichen Versorgungsregionen tätig sind (vgl. Darstellung 13). Auch im Zeitverlauf gibt es nur marginale Unterschiede (vgl. Darstellung 14). Diese Auswertungen spiegeln wider, dass die zugrundegelegte Projektkonzeption umsetzbar ist und die Umsetzung in den Modellregionen weitestgehend synchronisiert wurde. Sowohl in der städtischen als auch in der ländlichen Modellregion schließt das ‚Leuchtturmprojekt Demenz' eine bestehende Versorgungslücke in der Demenzversorgung. Und: In beiden Modellregionen ist die Auslastung der ProjektmitarbeiterInnen von Beginn an sehr hoch, insbesondere bei den individuellen, patientInnenbezogenen Versorgungsleistungen werden seitens der Projektverantwortlichen zusätzliche Leistungen erbracht (beispielsweise durch die Einbeziehung weiterer MitarbeiterInnen, die nicht über **IDOB** finanziert sind).

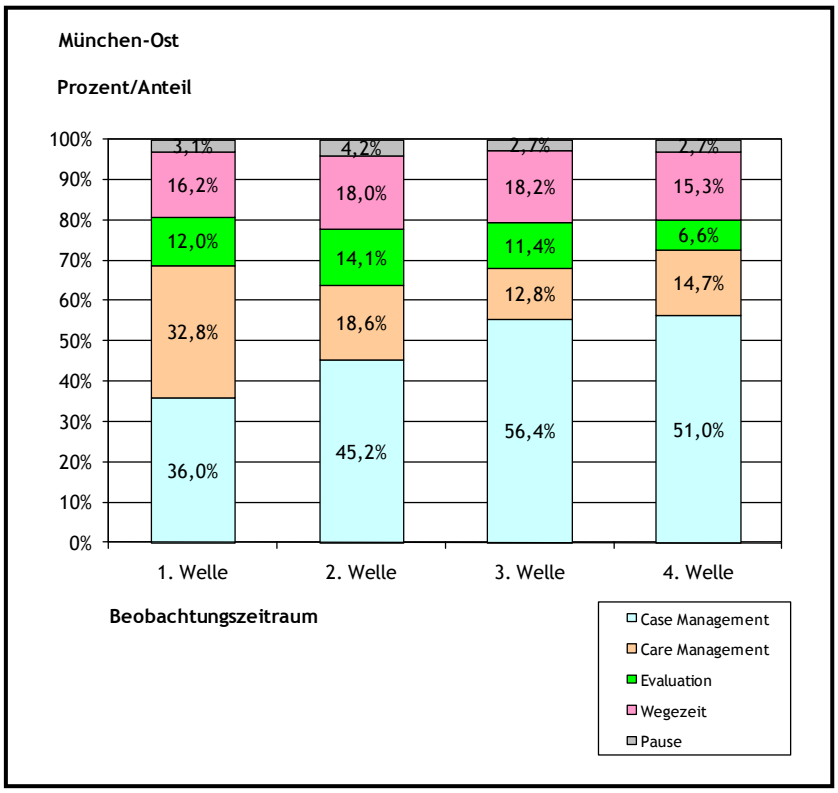
Darstellung 13 Prozentuale Anteile nach Tätigkeitsbereichen: Vergleich der Modellregionen

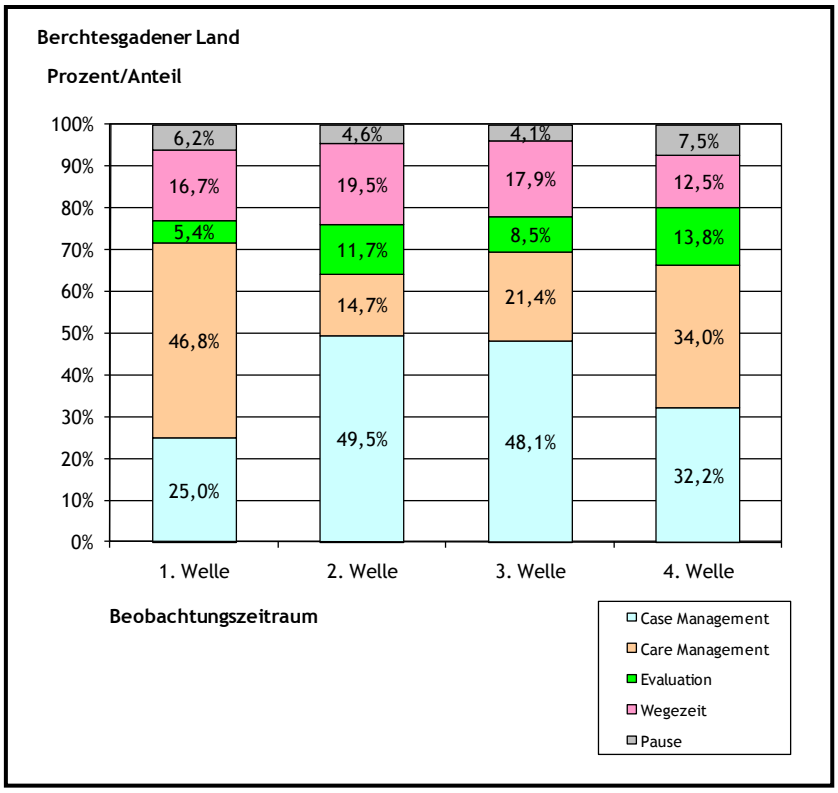




Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern“.
Tätigkeitsanalyse M-Ost: n (t_1)=6.870 min, n (t_2)=5.010 min, n (t_3)=7.740 min, n (t_4)=6.990 min.
Tätigkeitsanalyse BGL: n (t_1)=11.775 min, n (t_2)=4.605 min, n (t_3)=11.070 min, n (t_4)=7.590 min.

Darstellung 14 Veränderungen in den Tätigkeitsprofilen: Vergleich der Modellregionen





Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern".
Tätigkeitsanalyse M-Ost: n (t_1) = 6.870 min, n (t_2) = 5.010 min, n (t_3) = 7.740 min, n (t_4)=6.990 min.
Tätigkeitsanalyse BGL: n (t_1)=11.775 min, n (t_2)=4.605 min, n (t_3)=11.070 min, n (t4)=7.590 min.

4 Behandlungsoutcome: Die individuelle Perspektive

4.1 Vorstellung der Studienpopulation (PatientInnen)

4.1.1 Soziodemographische Angaben

In diese Auswertung[16] fließen Daten von 247 **IDOB**-PatientInnen ein, 147 aus der Modellregion M-Ost (59,5 %), 100 aus BGL (40,5 %). Erhebungszeitraum ist September 2008 bis November 2009. 64,4 % sind weiblichen, 35,6 % männlichen Geschlechts. Das Durchschnittsalter innerhalb der Stichprobe liegt bei 80,4 Jahren, die PatientInnen sind zwischen 54 und 98 Jahren alt. Die Altersgruppen zwischen 85- bis 89 Jahren sind am stärksten besetzt (26,7 %), gefolgt von den 80- bis 84jährigen (25,9 %) und den 75- bis 79jährigen (22,6 %); diese drei Gruppen machen ca. drei Viertel der PatientInnen aus. Die Standardabweichung beim Alter beträgt 7,8 Jahre. Insgesamt sind 16 PatientInnen 90 Jahre und älter. Sieben PatientInnen wurden der jüngsten Altersgruppe bis 59 Jahre und vier PatientInnen der Altersgruppe zwischen 60 Jahre und 64 Jahre zugerechnet.

In der Modellregion M-Ost beträgt das Durchschnittsalter der PatientInnen 81,9 Jahre und liegt damit rund vier Jahre über dem Durchschnittsalter der PatientInnen in der Modellregion Berchtesgadener Land (78,1 Jahre).

Für 32 % der **IDOB**-PatientInnen ist ein gesetzlicher Betreuer bestellt. Eine Pflegeeinstufung nach SGB XI besteht bei nahezu der Hälfte der PatientInnen: je 2,4 % Pflegestufe 0 und Pflegestufe 3, 28,3 % Pflegestufe 1, 10,1 % Pflegestufe 2.

Die größte PatientInnengruppe ist verwitwet (42,1 %), nahezu ein Drittel der PatientInnen ist verheiratet bzw. in Partnerschaft lebend (30,8 %), 7,7 % sind ledig und weitere 8,3 % geschieden bzw. getrennt lebend. Dieses Ergebnis spiegelt sich auch in der Wohnsituation wider: 40,9 % der PatientInnen leben alleine, ein Drittel mit PartnerIn, 15,9 % gemeinsam mit Angehörigen und Einzelfälle im Betreuten Wohnen.

Bei den Variablen ‚Familienstand' und ‚Wohnsituation' gibt es deutliche Stadt-Land-Unterschiede im Vergleich der Modellregionen: In BGL ist die Zahl der verheirateten PatientInnen doppelt so hoch wie in München-Ost, hier lebt gerade mal ein Fünftel der PatientInnen in Partnerschaft. Der Anteil der Verwitweten ist in M-Ost um fast 19 % höher als in der ländlichen Region. Aufgrund des bereits in Kapitel 2.2.1 er-

---

[16] Angaben über die Datenerhebungsmethoden sowie die ausführliche Darstellung der Evaluationskonzeption, inklusive aller Erhebungsinstrumente, befinden sich im gesonderten Anhang zu diesem Endbericht. Zu den Einschlusskriterien vgl. Kapitel 3.1.

wähnten hohen Anteils an Single-Haushalten leben in M-Ost 51,7 % der **IDOB**-PatientInnen alleine, doppelt so viele wie im Berchtesgadener Land. Dort wiederum lebt ein Viertel der PatientInnen zusammen mit Angehörigen, während dies in der städtischen Region lediglich 6,8 % sind. In beiden Versorgungsregionen spielen institutionalisierte Wohnformen wie Betreutes Wohnen oder Wohngemeinschaften eine sehr untergeordnete Rolle. Im Übrigen begründen diese unterschiedlichen Lebens- und Wohnsituationen eine ganze Reihe von Unterschieden in den Versorgungsbedarfen und in der Versorgungsgestaltung im Stadt-Land-Vergleich.

4.1.2 Einschluss ins Modellprojekt, Zugangswege

Nach Abschluss der vorbereitenden konzeptionellen Arbeiten konnte im 3. Quartal mit dem Einschluss der PatientInnen begonnen werden. Bereits zum Jahresende 2008 zeichnete sich der große Versorgungsbedarf in beiden Modellregionen ab, sodass im 1. Quartal 2009 die vorgesehene Zahl von 100 versorgten DemenzpatientInnen pro Modellregion erreicht wurde. Mit der zusätzlichen Förderung einer weiteren halben Stelle pro Modellregion für die patientInnenbezogene Versorgung wurde es möglich, mehr PatientInnen einzuschließen. In beiden Regionen wurden während der gesamten Laufzeit pro Woche etwa zwei bis drei neue Anfragen dokumentiert.

Ein Viertel der PatientInnen (25,1 %) wurde über die BKH Institutsambulanzen der beteiligten Projektkliniken vermittelt. Weniger häufig kam der Kontakt durch Angehörige und Betreuer (14,2 %), Beratungsstellen (13,8 %), Hausärzte (13,4 %), ambulante Pflegedienste (8,9 %), den BKH-Sozialdienst (9,3 %) und GPDI/SPDI (6,9 %) zustande. Vereinzelt wurden PatientInnen über FachärztInnen, Rehabilitationsklinik, therapeutische Berufsgruppen, Allgemeinkrankenhaus und Tagespflege gemeldet (insgesamt 7,2 %); lediglich drei PatientInnen nahmen selbst den Kontakt zu **IDOB** auf. Diese Erfahrungen aus dem **IDOB**-Modellprojekt bestätigen empirische Untersuchungen über den Zugang demenziell Erkrankter zu institutionalisierten Hilfeangeboten (vgl. Sauer/Wißmann 2007: 207; CC Integrierte Versorgung 2009: 212): Einerseits wird eine Demenzerkrankung meist erst im fortgeschrittenen Stadium diagnostiziert, wenn viele PatientInnen nicht mehr (bzw. nur noch eingeschränkt) in der Lage sind, sich Hilfen zu holen und Informationen zu nutzen. Andererseits ist die Hemmschwelle bei Betroffenen und Angehörigen aufgrund von Schamgefühlen und Ängsten immer noch sehr hoch, Hilfen in Anspruch zu nehmen. Im Rahmen des Case Managements übernahmen die ProjektmitarbeiterInnen deshalb unter anderem diese wichtige Funktion der Aufklärung und Versorgungsanbahnung.

Die Vermittlung erfolgte in der Modellregion M-Ost etwa dreimal häufiger über die Institutsambulanz des BKH als in der Modellregion BGL. Einen vergleichsweise hohen Stellenwert beim Zugang zu **IDOB** hatten in beiden Modellregionen HausärztInnen, Beratungsstellen sowie Angehörige und BetreuerInnen. Ambulante Pflegedienste waren in BLG mit 12,0 % fast doppelt so oft Vermittler von PatientInnen wie in M-Ost (6,8 %), während der Sozialdienst des BKH in München mit 13,6 % Übermittlungsrate viermal mehr PatientInnen an **IDOB** vermittelte (BGL: 3,0 %). Nennenswerte Unterschiede gab es noch in der Zuweisungspraxis bei den FachärztInnen, die in der Modellregion M-Ost so gut wie keine Rolle spielten, jedoch in BGL immerhin sieben Prozent der Zuweiser ausmachten.

Diese Zahlen sind auch ein Hinweis für die im Modell erfolgte Weiterentwicklung der regionalen Versorgungsstrukturen. Unterschiede begründen sich durch unterschiedliche mögliche Kooperationen vor Ort. Beispielsweise ist die Anbindung der PatientInnen an niedergelassene FachärztInnen in BGL viel stärker, die dort Hausbesuche machen und zudem in die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit **IDOB** eingebunden sind. Hingegen ist die Institutsambulanz in M-Ost wesentlich enger in den dortigen ambulanten Strukturen der gerontopsychiatrischen Versorgung verankert als in BGL.

4.1.3 Drop Outs

Während der zweijährigen Projektlaufzeit wurde in 43,7 % der Fälle die **IDOB**-Versorgung beendet. Die Gründe hierfür sind äußerst vielfältig (vgl. Darstellung 15).

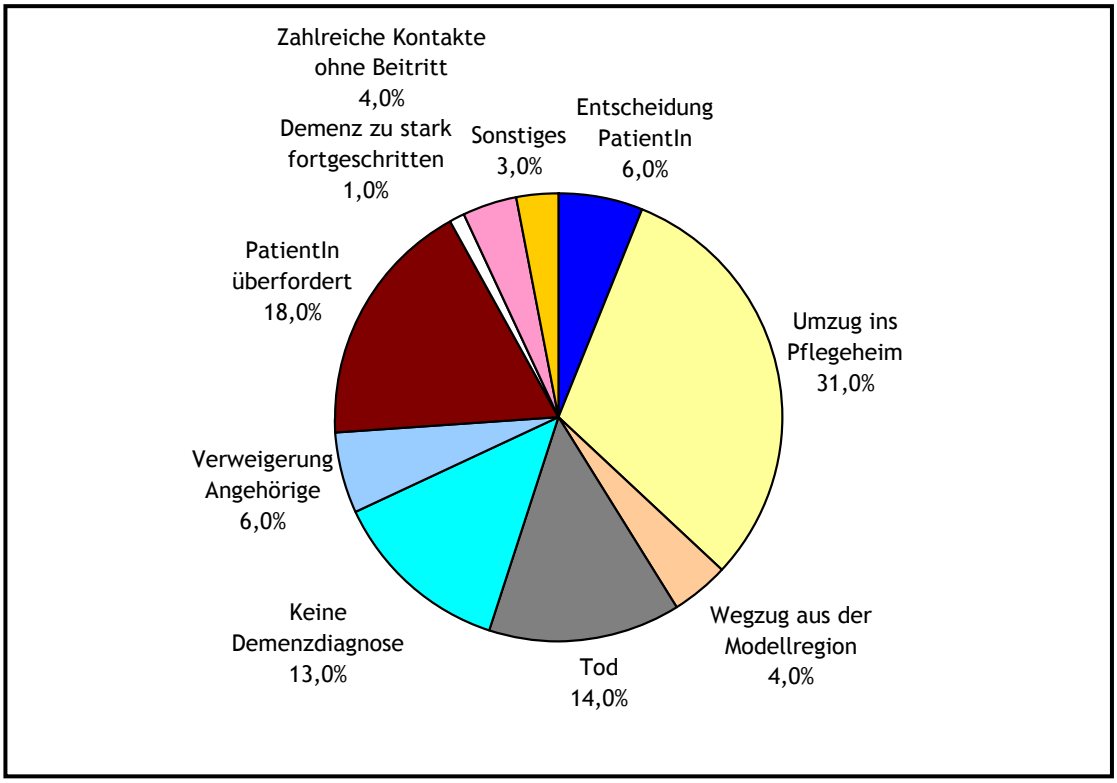
In etwa einem Drittel der Fälle verschlechterte sich der gesundheitliche Zustand derart, dass auch eine engmaschige ambulante Versorgung durch den **IDOB**-Versorgungsverbund nicht mehr ausreichte und die PatientInnen ins Pflegeheim umsiedelten. Fast ein Fünftel der PatientInnen war mit den Modalitäten der Teilnahme, insbesondere mit der Einschreibung in die Integrierte Versorgung, überfordert, was einen wichtigen Hinweis auf evtl. bestehende Hürden liefert. Die ProjektmitarbeiterInnen machten unter anderem die Erfahrung, dass trotz zahlreicher Kontakte ein Versorgungsvertrag nicht zustande kam, obwohl die Versorgung im Rahmen der Modellerprobung keine Kosten bedeutete.

14 % der PatientInnen verstarben. In 13 % der Fälle ergab die Differenzialdiagnostik keine Hinweise auf eine Demenzdiagnose, weshalb hier ein Ausschluss erfolgte. Seltener entschieden sich die PatientInnen, die Versorgung durch **IDOB** zu beenden, oder verweigerten Angehörige die Teilnahme.

Insgesamt bildet dieses Ergebnis nicht nur die Dynamik des Versorgungsgeschehens, sondern auch die Schwierigkeiten ab, die eine indikationsbezogene integrierte Demenzversorgung mit sich bringt: Zum einen bedarf es einer aufwändigen Falldetekti-

on, wenn ausschließlich PatientInnen mit spezifischer Diagnose behandelt und versorgt werden sollen. Zweitens erschweren gerade im Falle einer Demenzerkrankung Einschreibemodalitäten, etwa die Unterzeichnung einer Teilnahmeerklärung, den Zugang bzw. kosten den Leistungserbringer sehr viel Zeit für Aufklärung und Information der PatientInnen bzw. der Angehörigen. Drittens sind Selektivverträge, die seitens einzelner Krankenkassen geschlossen werden, kontraproduktiv, wenn das Ziel eine flächendeckende Versorgung ist und möglichst viele PatientInnen (unabhängig von deren Krankenkassenzugehörigkeit) versorgt werden sollen.

Darstellung 15 Gründe für Drop outs



Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern".

4.1.4 Medizinische Daten

Ein wesentliches konzeptionelles Element von **IDOB** ist eine differenzierte Demenzdiagnostik der PatientInnen, die von den VerbundärztInnen bzw. PsychologInnen durchgeführt wurde. Die Testergebnisse dienten gemeinsam mit dem von den ProjektmitarbeiterInnen ausgefüllten sozial-psychiatrischen Assessments als Basis für die gemeinsame Versorgungsplanung und ermöglichten eine prognostische Aussage über Art und Umfang weiterer Betreuungs- und Versorgungnotwendigkeiten. Dadurch war ein multidimensionaler und interdisziplinärer diagnostischer Prozess gewährleistet, der medizinische, psychologische, sozio-kulturelle und funktionelle Probleme und Ressourcen der PatientInnen erfasste.

Von den 247 PatientInnen wurde in 87,0 % der Fälle eine demenzielle Erkrankung diagnostiziert. Die mit großem Abstand häufigste Diagnose ist Demenz bei Alzheimer-Krankheit, mit spätem Beginn (Typ 1) (G30.1+), (F00.10 ICD-10), die bei über der Hälfte der **IDOB**-PatientInnen erfasst wurde. In knapp zwölf Prozent der Fälle wurde eine ‚Demenz bei Alzheimer-Krankheit, atypische oder gemischte Form (G30.8+), (F00.20 ICD-10) diagnostiziert. An dritter Stelle platzieren sich ‚Nicht näher bezeichnete Demenzen', (F03.00 ICD-10). Andere demenzielle Erkrankungen kommen bei Einzelfällen vor. In etwa 14 % der Fälle wurde zusätzlich eine zweite psychiatrische Diagnose gestellt, am häufigsten das Vorliegen einer affektiven Störung. Aufgrund dieser differenzierten Diagnostik konnte eine individuell auf die PatientInnen abgestimmte Behandlungs- und Versorgungsplanung erfolgen.

Eine mögliche, mit der demenziellen Erkrankung einhergehende kognitive Beeinträchtigung wurde im Rahmen des ‚Leuchtturmprojekts Demenz' mit dem Mini-Mental-Status-Test (MMST) erhoben. Der MMST gilt international als klinisches Standardtestverfahren zur Definition von PatientInnenpopulationen (Grad des kognitiven Abbaus) und kann im Rahmen klinischer Studien als Screening-Instrument eingesetzt werden. Die Auswertung des MMST orientiert sich an einer von Ivemeyer und Zerfaß beschriebenen Skalierung.[17]

Insgesamt liegen vollständige MMST-Daten von 130 PatientInnen vor (Eingangstestung), das heißt von 52,6 % der StudienteilnehmerInnen. Bei den anderen PatientInnen war es entweder nicht möglich zu testen oder aber nur teilweise. In 23 % der Fälle musste der Test vor dem Ende abgebrochen werden. Aus der Modellregion M-Ost liegen 53, aus der Modellregion BGL liegen 77 vollständig ausgefüllte Bögen vor.

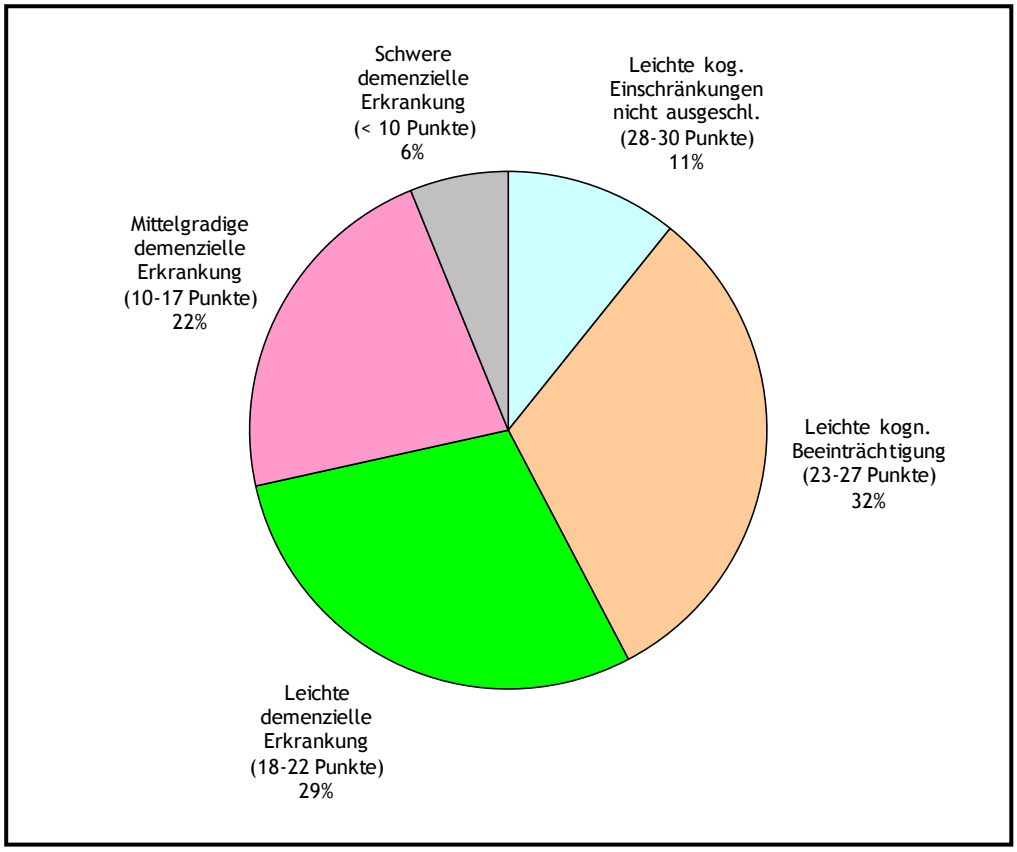
---

[17] Siehe dazu den Anhangband zur Evaluation.

In Darstellung 16 kann nachgelesen werden, wie sich die Testwerte auf die verschiedenen Gruppen verteilen: Bei 11 % der PatientInnen sind leichte kognitive Einschränkungen nicht ausgeschlossen. Je ein knappes Drittel verteilt sich auf die Gruppe mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen und einer leichten demenziellen Erkrankung. Eine mittelgradige demenzielle Erkrankung wurde in etwa einem Fünftel der getesteten Fälle ermittelt, sechs Prozent der PatientInnen sind schwer erkrankt.

Bei der Interpretation dieser Daten ist darauf zu achten, dass die Auswertung aufgrund des hohen Anteils an fehlenden Daten bei der MMST-Testung (47,4 %) die kognitiven Beeinträchtigungen der Studienpopulation verzerrt abbildet. Insbesondere der Anteil von PatientInnen mit schweren demenziellen Erkrankungen ist deutlich unterschätzt, weil es in vielen Fällen nicht möglich war, die Testung durchzuführen bzw. die Demenzerkrankung bereits diagnostiziert worden war. Gründe, die zum Abbruch der Testung führten waren perservierendes oder reduziertes Antwortverhalten, Wortfindungsstörungen oder deutlich verlangsamte bzw. verzögerte Reaktionen. In diesen Fällen mussten die Testung meist abgebrochen werden.

Darstellung 16 Auswertung des Mini-Mental-Status-Test bei Aufnahme in IDOB



Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern".
n=130 (M-Ost: n=53; BGL: n=77).

Im Rahmen des medizinischen Eingangsscreenings wurde zusätzlich der Test zur Früherkennung von Demenzen mit Depressionsabgrenzung (TFDD) durchgeführt. An Demenz erkrankte PatientInnen zeigen häufig auch Symptome einer depressiven Störung bzw. an Depression erkrankte PatientInnen weisen kognitive Störungen auf. Der Test zur Früherkennung von Demenzen mit Depressionsabgrenzung ermöglicht durch die „Kombination der Fragestellungen (Items) aus verschiedenen, bereits vorhandenen eigenständigen Demenztests und einem Teil, der die Depression abklärt", die Differenzierung zwischen Demenz und Depression (vgl. Walbert 2005).[18] Das Demenzscreening des TFDD weist gute Reliabilitätswerte auf (vgl. Grass-Kapanke 2002: 98). Durch die einfache Durchführung und Auswertung anhand klar vorgegebener Instruktionen ist die Objektivität des TFDD gewährleistet. Auch das integrierte Depressions-Screening ist geeignet, zuverlässige Aussagen über das Vorhandensein einer depressiven Symptomatik zu treffen.

Bei 111 PatientInnen (44,9 %) konnte der TFDD vollständig durchgeführt werden. Bei 80,2 % der getesteten Personen wurde mit < 36 Punkten eindeutig eine demenzielle Erkrankung festgestellt. Bei den übrigen 19,8 % der PatientInnen war eine weiterführende diagnostische Abklärung zur Bestätigung der Diagnose Demenz nötig.

Das Depressions-Screenig konnte bei 102 PatientInnen (41,3 %) durchgeführt und bei vier Fünftel (80,4 %) der PatientInnen eine depressive Störung ausgeschlossen werden. Der bei den übrigen PatientInnen festgestellte Punktwert lässt auf eine depressive Symptomatik schließen; 10,8 % dieser PatientInnen liegen mit neun oder zehn Punkten nur knapp über dem Grenzwert.

Die Erfahrungen mit den eingesetzten Screening-Verfahren sind ambivalent: Einerseits ermöglichte das Vorgehen in vielen Fällen eine differenzierte Diagnostik bzw. lieferte Hinweise auf die Notwendigkeit weiterer Untersuchungen. Andererseits verweigerte ein nennenswerter Teil der PatientInnen oder auch deren Angehörige ihre Zustimmung zur Testung, sei es aus Scham, Kränkung oder aufgrund starker emotionaler Reaktionen. Bei vielen PatientInnen waren Exekutivfunktion, Auffassung und Verständnis bereits stark vermindert. Ein erheblicher Teil der PatientInnen wirkte während der Testung nervös und unruhig, möglicherweise aus Angst, etwas „falsch" zu machen oder den Erwartungen nicht zu genügen. Manche Betroffene werden von der testenden Psychologin als depressiv und/oder wenig belastbar beschrieben, wobei auch eine Rolle zu spielen scheint, dass sich die Betroffenen ihrer Defizite bewusst sind und damit nicht umgehen können. Andere Befragte reagierten auf die Testung ablehnend, gereizt-dysphorisch, vor allem bei Konfrontation mit ihren Defiziten.

---

[18] Weitere Informationen befinden sich in Anhang I.

Wieder andere weichen einer Konfrontation mit Defiziten aus und begründen ihre Defizite mit: *„… bin deppert vom Schlaf aufgestanden"*. Testabbrüche mussten vor allem bei PatientInnen in Kauf genommen werden, die aufgrund starker kognitiver Defizite versuchten, die Fassade aufrechtzuerhalten, inadäquates Antwortverhalten zeigten und am Thema vorbeiredeten. Während ein Teil der PatientInnen die oben beschrieben Coping-Strategien zur Abwehr von Scham einsetzte, lehnten andere PatientInnen die Testung von vorneherein ab und gingen damit einer Konfrontation aus dem Weg. Alles in allem scheinen Testungen vor allem bei fortgeschrittener Demenz wenig sinnvoll und sehr belastend für die Betroffenen zu sein.

Neben den psychiatrischen Erkrankungen wurden auch bekannte somatische Erkrankungen dokumentiert. Sehr typisch ist, dass mehr als die Hälfte der **IDOB**-PatientInnen (55,5 %) neben der diagnostizierten Demenzerkrankung eine bzw. mehrere somatische Erkrankungen aufweist. Besonders häufig sind Krankheiten des Kreislaufsystems sowie des Bewegungs- und Stützapparates bzw. endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten. Etwa ein Drittel der **IDOB**-PatientInnen ist als **multimorbid** (mehr als zwei diagnostizierte somatische Erkrankungen) einzustufen.

Insgesamt ist die Krankheitslast innerhalb der Studienpopulation erheblich. Die Erfahrungen mit den klinischen Tests weisen auf die Bedeutung von Früherkennung hin: Bei über der Hälfte der **IDOB**-PatientInnen erfolgte mit Projekteintritt die klinische Abklärung der Diagnose, zumeist angeregt durch die enge persönliche Betreuung im Rahmen des Case Managements und die hohe Kontaktdichte insbesondere zu Beginn der Versorgung. Verdachtsfällen wurde – ganz im Sinne der Projektkonzeption – frühzeitig nachgegangen und Klärung herbeigeführt. In der Folge konnten die notwendigen Behandlungs- und Versorgungsschritte eingeleitet werden. Aufgrund der personzentrierten Konzeption von **IDOB** ist die Chance groß, dass wiederholte stationäre Aufenthalte im BKH vermieden werden („Drehtüreffekt"), zumal im Rahmen der Behandlung seitens der Projektmitarbeiterinnen eine enge Abstimmung mit den Kooperationspartnern aus dem niedergelassenen Bereich angestrebt wurde. Die Versorgungssituation konnte somit stabilisiert und die ambulante Behandlung bedarfsgerecht zugeschnitten bzw. angepasst werden.

4.1.5 Psychosozialer Versorgungs- und Betreuungsbedarf

Neben den klinischen Tests zur Demenzdiagnostik, die von den VerbundärztInnen durchgeführt werden, ermittelten die ProjektmitarbeiterInnen den Behandlungs- und Betreuungsbedarf der PatientInnen mithilfe eines standardisierten Assessmentverfahrens[19], das vorhandene Ressourcen bzw. Beeinträchtigungen in drei Bereichen misst:

- Bereich A: Physiologisch-biologische Faktoren (8 Items);
- Bereich B: Sozio-strukturelle Faktoren (10 Items);
- Bereich C: Psychisch-geistige Faktoren (17 Items).

Je höher der errechnete Scorewert, desto weniger Ressourcen sind vorhanden und desto größer ist der individuelle Versorgungs- und Unterstützungsbedarf im jeweiligen Bereich bzw. auf der Ebene der einzelnen Items.

Der Assessmentbogen bildet neben dem Behandlungsbedarf zu Beginn der Behandlung auch sich ändernde Bedarfe im Zeitverlauf ab. Diese differenzierte Einschätzung der **IDOB**-PatientInnen inklusive der kontinuierlichen Follow up-Erhebungen (nach jeweils sechs Monaten) ist somit die Grundlage für eine **individuelle, personzentrierte Versorgungsgestaltung** und diente zudem der Überprüfung der Versorgungsqualität bzw. einer notwendigen Adaption an sich verändernde Versorgungsbedarfe.

Die Auswertung der Assessmentinstrumente belegt den hohen Beeinträchtigungsgrad der in **IDOB** eingeschriebenen PatientInnen und deren großen sozialpsychiatrischen Versorgungs- und Betreuungsbedarf (vgl. Darstellung 17). Zu Behandlungsbeginn beträgt der durchschnittliche Beeinträchtigungsgrad 42,6 %, mit einer Standardabweichung von 15,9. Das heißt, dass die **IDOB**-PatientInnen eine Vielzahl unterschiedlicher Beeinträchtigungen aufweisen, die sich teils aus der demenziellen Erkrankung, teils aus sonstigen körperlichen Erkrankungen und/oder aus der sozialen Lage der PatientInnen begründen. Im *Bereich A*, der psychologisch-biologische Faktoren abbildet, beträgt der mittlere Beeinträchtigungsgrad 34,6 % (Standardabweichung: 16,08). Im *Bereich B*, der sozio-strukturelle Faktoren misst, wurden die meisten und besonders

---

[19] Der Assessmentbogen ist im Anhang des Zwischenberichts abgedruckt. Pro Item wird der Beeinträchtigungsgrad auf einer vierstufigen Verhältnisskala eingetragen, wobei die Einschätzung an den vorhandenen Ressourcen der Patientin ansetzt (Ausprägung „0“ = keine Beeinträchtigung; eine leichte, mittelschwere bzw. schwere Beeinträchtigung wird durch die Werte „1“, „2“ bzw. „3“ ausgedrückt; „+“ bedeutet, dass besondere Fähigkeiten/Ressourcen vorhanden sind. Die einzelnen Items sind innerhalb der Bereiche gleich gewichtet. Aus Gründen der Trennschärfe wurde auf eine noch feinere Ausdifferenzierung verzichtet. In der Anamnese wird außerdem zwischen „nicht bekannten“ und „nicht zutreffenden“ Ausprägungen unterschieden). In der aktuellen Fassung des Assessmentbogens wurde den einzelnen Items der ICF-Wert zugeordnet.

schwerwiegende Beeinträchtigungen gemessen, hier beträgt der Mittelwert 49,9 % (Standardabweichung 19,1), dicht gefolgt von den Werten im *Bereich C*, in welchem Items zur Überprüfung der psychisch-geistigen Faktoren subsummiert sind; hier errechnet sich für die **IDOB**-PatientInnen ein Mittelwert von 43,3 % mit einer Standardabweichung von 18,4. Auch die Ergebnisse des MMST spiegeln sich in diesen Werten wider und werden durch die Beeinträchtigungen im *Bereich C* abgebildet.

Die Frage nach dem Zielerreichungsgrad der Versorgungsform basiert im Rahmen der Evaluation unter anderem auf der Messung des Behandlungsoutcomes zu verschiedenen Messzeitpunkten durch die gleiche Projektmitarbeiterin bzw. den Projektmitarbeiter. Dabei wurden durchgängig gleiche Skalen verwendet, sodass ein direkter Vergleich möglich ist. Mithilfe dieses standardisierten Vorgehens können Krankheits- bzw. Behandlungsverläufe abgebildet und, falls notwendig, Behandlungsziele angeglichen bzw. modifiziert werden.

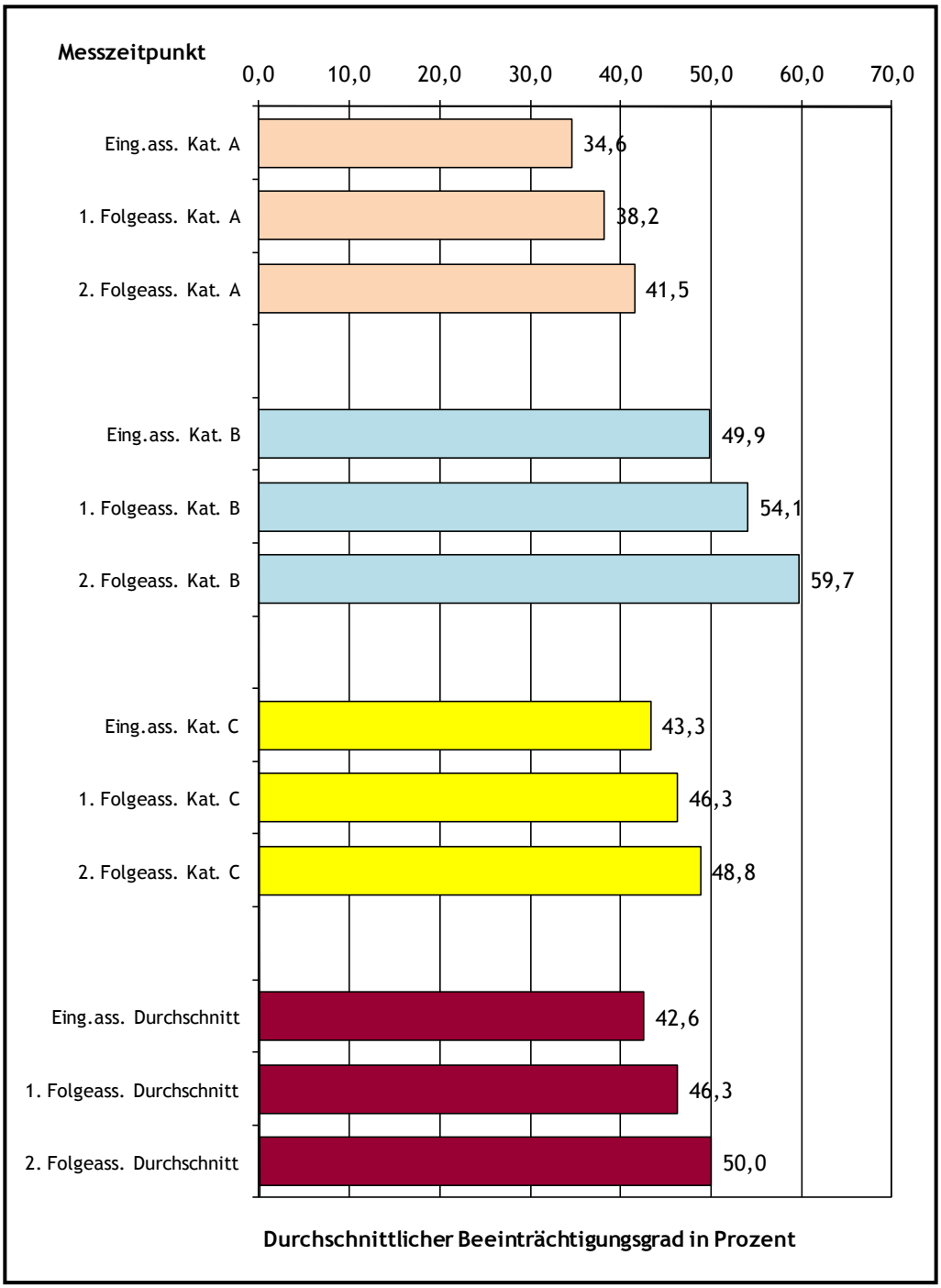
Auf der aggregierten Ebene dieser umfangreichen PatientInnendaten zeichnet sich sowohl die hohe Krankheitslast als auch der progrediente Verlauf der Demenzerkrankungen ab: Die Auswertung ergibt im Zeitverlauf eine Verschlechterung in allen drei Bereichen und dementsprechend auch insgesamt. Sechs Monate nach Behandlungsbeginn errechnet sich für den *Bereich A* ein durchschnittlicher Beeinträchtigungsgrad von 38,2 %, für den *Bereich B* von 54,1 % und den *Bereich C* von 46,3 %. Insgesamt hat sich der Beeinträchtigungsgrad auf 46,3 % erhöht. Entsprechend musste die psychosoziale Versorgung der PatientInnen laufend angepasst und häufig ergänzt werden. Die Überprüfung der Assessmentwerte nach weiteren sechs Monaten im Rahmen der 2. Folgeassessments führt erneut zu schlechteren Ergebnissen.[20]

Diese Ergebnisse belegen unter anderem die große Versorgungsproblematik bei demenziellen Erkrankungen. Aufgrund des progredient verlaufenden Krankheitsgeschehens werden PatientInnen, Angehörige und Versorger mit neuen Bedarfslagen konfrontiert. Hier kommen zwei wichtige Faktoren zum Tragen: Erstens ist es notwendig, demenzkranke PatientInnen engmaschig zu begleiten und die Versorgung individuell abzustimmen, damit sich die Situation stabilisiert. Zweitens bedarf es einer Flexibilisierung des Hilfeangebots und der möglichen Ausgestaltung eines Hilfemixes. Das wiederum gelingt eher durch eine enge Kooperation in regionalen Versorgungsver-

[20] Explizit sei auf die unterschiedlichen Fallzahlen verwiesen; aufgrund der fortlaufenden Aufnahme der **IDOB**-PatientInnen liegen zum Zeitpunkt der Berichtlegung für die PatientInnen unterschiedliche Dokumentationen vor. Die Fallzahlen sind in der Graphik ausgewiesen. Bei den hier publizierten Werten handelt es sich auf dieser Ebene der Datenaggregierung um Schätzwerte, die einen Trend belegen.

bünden, wenn sich verschiedene Kooperationspartner die Verantwortung für die Sicherstellung der Demenzversorgung in einer Versorgungsregion teilen.

Darstellung 17 Durchschnittlicher Beeinträchtigungsgrad: Auswertung der Assessmentinstrumente



Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern“.
Eingangsassessment: n=208; 1. Folgeassessment: n=145; 2. Folgeassessment: n=94.

Aus den Dokumentationsmaterialien kann außerdem ermittelt werden, in welchen Bereichen bei Behandlungsbeginn ein Behandlungs- und Versorgungsbedarf besteht (vgl. 0; die häufigsten Nennungen sind gelb unterlegt). Durch eine regelmäßige Überprüfung des individuellen Behandlungsbedarfs und eine kontinuierliche Neubewertung des gesundheitlichen Zustandes durch die ProjektmitarbeiterInnen wurden notwendige Veränderungen ermöglicht und die Behandlungsqualität über den Zeitverlauf sichergestellt.

Darstellung 18 Einschätzung des Behandlungsbedarfs nach Einschreibung in IDOB

Behandlungsbedarf	Anzahl Eingang
Unterstützung bei Gesundheitsvorsorge und medizinischer Behandlung	186
Erhalt / Förderung von Beweglichkeit und körperlicher Fitness	142
Erhalt / Förderung von feinmotorischen Fähigkeiten	110
Erhalt / Förderung / Sicherstellung angemessener Ernährung	163
Erhalt / Förderung von Pflege des äußeren Erscheinungsbildes und der Körperhygiene	146
Erhalt / Förderung / Wiedererlangung von Körperbewusstsein	61
Erhalt / Förderung von Konzentration	147
Erhalt / Förderung der Orientierung	126
Umgang mit / Bewältigung der Vergangenheit	63
Erhalt / Förderung von Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl	89
Erhalt / Förderung von Durchsetzungsmöglichkeiten in sozialen (Konflikt-)Situationen	51
Erhalt / Förderung der inneren Harmonie und Ausgeglichenheit	114
Erhalt / Förderung von Lebensfreude, Zufriedenheit und Sinngebung	116
Auseinandersetzung / Umgang mit Krankheit	90
Erhalt / Förderung von Mobilität	133
Erhalt / Förderung einer regelmäßigen Tages- und Wochenstruktur	161
Erhalt / Förderung der sozialen Kompetenz und sozialen Kontakte	150
Erhalt / Förderung kommunikativer und / oder sprachlicher Fähigkeiten	130
Erhalt / Förderung von Eigeninitiative, Engagement und Selbstverantwortung	66

Quelle: IfaS 2010; „Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern".

4.2 Subjektives Krankheitserleben: Gespräche mit demenzkranken Menschen

Im Rahmen der Evaluation wurden qualitative Interviews mit PatientInnen geführt, in denen über das Krankheitserleben und die Versorgung gesprochen wurde. Die Auswahl der PatientInnen war krankheitsbedingt selektiv, da lediglich ein Drittel der **IDOB**-PatientInnen eine beginnende Demenz aufwies und somit potentielle InterviewkandidatInnen waren. Dennoch konnten, trotz sorgfältiger Auswahl der StudienteilnehmerInnen nach den Kriterien Sprachverständnis, Ausdrucksfähigkeit und emotionale Befindlichkeit, nicht alle Interviews wie erhofft durchgeführt werden. Im Vorfeld wurden PatientInnen telefonisch, z. T. mit Unterstützung der ProjektmitarbeiterInnen kontaktiert. Bei etwa zwei Dritteln der PatientInnen fand der Zugang über die Angehörigen statt, die übrigen wurden persönlich angefragt. Kurz vor dem Interviewtermin wurden die PatientInnen nochmals telefonisch kontaktiert und der Besuch angekündigt, was sich bewährte, da den meisten Betroffenen das Anliegen erneut erklärt und ihr Einverständnis zum Interview eingeholt werden musste.

Zentrale Themen des Gesprächs waren die Lebensqualität der PatientInnen, das subjektive Erleben der demenziellen Erkrankung, Schamgefühle, Wünsche an die eigene Versorgung und Bedarfe sowie die Versorgungsqualität in **IDOB**. Der Leitfaden wurde den kognitiven Einschränkungen Betroffener angepasst und deshalb ein hoher Strukturierungsgrad gewählt. Zugunsten einer sprachlichen und inhaltlichen Verständlichkeit wurden geschlossene Fragen verwendet und unter anderem Halbsätze vorgegeben, die eine Beantwortung der Fragen erleichtern sollten: *„Mir geht es gut, wenn ...“*. Der Fragebogen wurde unter Berücksichtigung von Konzentrationsschwierigkeiten und geringer Belastbarkeit der Betroffenen entsprechend kurz gefasst. In der Auswertung wurde berücksichtigt, dass Aussagen der PatientInnen zu konkreten Versorgungsangeboten oder der Qualität der Versorgung in **IDOB** aufgrund der kognitiven Einschränkungen wenig verlässlich bzw. gar nicht möglich sind.

Die meisten Interviews wurden im privaten Lebensraum der PatientInnen durchgeführt, da dieser gewohnte Ort den betreffenden Personen Sicherheit vermittelte. Wenige Interviews fanden in einer betreuenden Einrichtung statt (z.B. Tagespflege, Koordinierungsstelle). Angehörige waren meist zugegen, hielten sich jedoch auf die Bitte der ProjektmitarbeiterInnen im Hintergrund. Die Gesprächsatmosphäre war meist angenehm, offen und vertraut. Leichte Verständigungsprobleme seitens der PatientInnen bestanden zum Teil aufgrund ihrer Schwerhörigkeit. Anfängliche Unsicherheiten und Ängste, die Fragen „falsch“ zu beantworten, konnten den PatientInnen schnell genommen werden. Die größte Herausforderung bestand darin, eine Balance zu finden zwischen Erzählenlassen und Lenkung mithilfe der Interviewleitfragen. Die Stimmung der PatientInnen drohte bei unangenehmen und emotional besetzten Themen wie beispielsweise der Demenzerkrankung und der Thematisierung von

Gefühlen zu kippen. Ausnahmslos bei allen PatientInnen war es wichtig, empathisch auf sie einzugehen und dennoch die notwendige Distanz für den Umgang mit der Einsamkeit und dem Belastungsempfinden der PatientInnen zu finden.

Einige wenige Interviews mussten abgebrochen werden, da die Befragten aufgrund der fortgeschrittenen Erkrankung und/oder starken wahnhaften Verhaltens die Fragen nicht beantworten konnten, andere sind phasenweise aufgrund von Kommunikationsschwierigkeiten (Echolalie, Sprachfindungsstörungen) schlecht verständlich und inhaltlich schwer zu interpretieren.

4.2.1 *„Ich komme einfach nicht mehr zurecht"*

Die Autonomie von demenziell Erkrankten wird stark beeinflusst durch deren körperliche und geistige Verfassung, das Vorhandensein lebenspraktischer Fähigkeiten sowie zahlreicher Umweltfaktoren. Wohlbefinden wird von den PatientInnen spontan mit sehr unterschiedlichen Aspekten verknüpft. Wohnen und Umgebung sind für die Betroffenen stark verbunden mit einem Heimatgefühl und dem Leben in einer angenehmen, selbst gewählten und gestalteten Umgebung, die den Bedürfnissen nach Einkaufsmöglichkeiten, Ruhe oder guter Luft entspricht. Das eigene Wohlbefinden wird von den Befragten häufig abhängig gemacht vom Vorhandensein von Beziehungen, vom gutem Wetter, einer guten Versorgungssituation, dem Grad der Selbstständigkeit im Alltag oder dem Fehlen von problematischen durch die Demenz beeinflussten Symptomen: *„Mir geht es gut, wenn ich nicht was kaputt gemacht habe oder nichts angestellt habe" (P29)*. Besonders häufig wird das Wohlbefinden durch vorhandene familiäre und sonstige Beziehungen oder Kontakte positiv beeinflusst: *„Wenn ich halt meine Kinder da habe, da fühle ich mich schon besser" (P27)*. Es wird jedoch auch von belasteten Beziehungen berichtet.

Ebenfalls einen hohen Stellenwert hat für die Betroffenen ihre körperliche und geistige Gesundheit. Ein Drittel der PatientInnen gibt an, sich vor allem dann wohl zu fühlen, wenn *„mir nichts weh tut oder wenn ich geistig ein bisschen da bin" (P12)*. Befragte berichten vor allem von Einschränkungen der Mobilität, aber auch von einem eingeschränkten Seh- und Hör- bzw. Gleichgewichtssinn, Schwindelgefühlen und Schmerzen. Bei einigen besteht ein gesteigerter Bedarf nach Ruhe und Erholung. Nur vereinzelt fühlen sich Befragte körperlich gesund. So äußert ein 90jähriger Erkrankter stolz: *„Ich kann noch solche Übungen machen, mit ausgestreckten Armen, das geht alles noch" (P02)*.

Als Folge körperlicher Einschränkungen und Multimorbidität ist der Radius Befragter auf die nähere Umgebung und die Wohnung beschränkt: *„[Ich bin] zuhause, was soll [ich] machen?" (P09)*. Einige PatientInnen verlassen die Wohnung aufgrund der demenziellen Erkrankung nur ungern. Bei vielen befragten PatientInnen ist ein deutli-

cher Zusammenhang zwischen der zunehmenden Multimorbidität, den Einschränkungen in Aktivitäten und der Nutzung des Lebensraums festzustellen. Häufig können die Befragten Gewohnheiten und Hobbys nicht mehr pflegen. Körperlichen Aktivitäten in der Natur wie Fahrradfahren, Wandern oder Schwimmen gehen nur noch Einzelne nach: *„[A]ber jetzt trau' ich mich gar nicht mehr [Fahrrad zu fahren]. Weiß nicht warum" (P06)*. Einige Befragte können aufgrund schwindender Sehfähigkeit nicht mehr lesen oder Handarbeiten. Zu den häufigsten genannten Aktivitäten der Erkrankten gehören daher kurze Spaziergänge, Einkaufen oder Aktivitäten in der näheren Umgebung, Fernsehen, *„lesen, Radio hören und nichts mehr sonst" (P16)*. Nur ein Drittel der Befragten pflegt nach wie vor Hobbys wie Fußball, Fischen, Singen, Zeichnen oder im Garten arbeiten. Auffällig ist, dass eine Inanspruchnahme kultureller Angebote von den Befragten gar nicht erwähnt wird.

Mit der Abnahme alltagspraktischer Fertigkeiten fällt es Erkrankten zunehmend schwer, ihre hauswirtschaftliche Versorgung und Ernährung sicher zu stellen. Aus den Aussagen der PatientInnen wird wiederholt deutlich, wie wichtig es für Erkrankte ist, in einigen Lebensbereichen ihre Aufgaben und Bedürfnisse noch selbstständig erledigen zu können. Dies wird von ihnen nicht mehr als selbstverständlich erachtet und sie sind z.T. auch stolz darauf, ihren Alltag noch einigermaßen zu meistern, zu kochen und zu putzen: *„Ich kann mich waschen und richten jeden Tag. Das ist schon was wert im Alter" (P03)*. Essen ist für einige der PatientInnen mit Genuss und Wohlbefinden verknüpft: *„Süßigkeiten und so habe ich gern, das ist mein einziger Wunsch immer" (P26)*. Andere klagen jedoch über Appetitverlust. Etwa ein Drittel der Befragten gibt an, noch zu kochen oder beim Kochen zu helfen, einige Befragte räumen selbst auf, putzen und gehen einkaufen. Dabei benötigen sie eigenen Angaben zufolge wesentlich länger für die Verrichtung der Tätigkeiten, die ihnen zunehmend schwer fallen. Wie beispielsweise die Bedienung von Haushaltsgeräten: *„[M]it meiner Waschmaschine bin ich nicht zurechtgekommen. Habe ich die Wäsche rein, habe das Waschpulver rein … Und da war auf einmal ein Haufen Schaum drin" (P14)*. Manche PatientInnen können sich kaum selbst versorgen, weil sie abgelegen wohnen, der Weg über den Berg zu beschwerlich ist oder sie durch ihre Sehfähigkeit zu stark eingeschränkt sind.

4.2.2 *„Die Einsamkeit ist auch, was schwer wiegt, gell"*

IDOB hat die soziale Einbindung der PatientInnen in den Sozialraum und die Ausweitung der sozialen Netzwerke zum zentralen Ziel. Im Folgenden werden daher Größe und Qualität der informellen Netze Betroffener betrachtet. Bereits in Kapitel 4.1.1 wurde dargestellt, dass vor allem im städtischen Gebiet viele **IDOB**-PatientInnen alleine wohnen und aufgrund von Multimorbidität und fortgeschrittener demenzieller Erkrankung kaum Ressourcen im sozialen Bereich besitzen. Dies bildet sich auch in

den Gesprächen mit den PatientInnen ab. Fast die Hälfte der Erkrankten klagt über Einsamkeit, fühlt sich *„wie von Gott verlassen" (P04)*, *„vergessen und übersehen" (P25)*. Vereinzelt konkretisieren Betroffene die Aussagen und äußern, dass sie Gesprächspartner vermissen oder dass *„die Abwesenheit von denen [den Kindern] mich ohnedies schon etwas belastet" (P16)*. Das soziale Netz der Betroffenen ist in der Regel sehr klein. Es beschränkt sich auf Familie, Nachbarschaft, Bekannte, Freunde/KollegInnen und die Kontakte im sekundären Netzwerk. Viele der Befragten erwähnen während des Gesprächs nur einzelne Bezugspersonen. Bei der Hälfte der Befragten beschränken sich Kontakte im primären Netzwerk auf die Familie, bei knapp einem Drittel der Befragten auf Familie, Freunde und Bekannte oder Nachbarn. Einzelne PatientInnen haben weder Familie, noch erhalten sie regelmäßig Besuch. Zudem verringern sich die sozialen Kontakte vieler Betroffener, weil Freunde und Bekannte versterben oder ins Pflegeheim kommen: *„Alle sterben weg, das ist so" (P10)*. Kontakte zu Nachbarn bestehen nur vereinzelt: *„Die beschäftigen sich mit einer so alten Frau wie mir nicht" (P11)*.

Reziproke Beziehungen nehmen mit zunehmender Abhängigkeit und Immobilität im Alter ab. Nur einzelne Befragte können sich noch aktiv um einen Bekannten- und Freundeskreis kümmern, Freunde besuchen oder unterstützen. Neben der Multimorbidität und Immobilität sieht ein Teil der Erkrankten die eigene Demenzerkrankung als Grund für die zunehmende Vereinsamung: *„Ich kann niemanden mehr besuchen, ich bin schon so unsicher, wenn ich auf der E.-Straße, frage ich schon manchmal, wo die D.-Straße ist. In der Wohnung fühle ich mich noch einigermaßen wohl, aber draußen halt überhaupt nicht mehr. Und da verliere ich halt auch meine Bekannten alle" (P11)*. Für einzelne Befragte sind Freunde eine unterstützende Ressource, so dass sie sich nicht einsam fühlen: *„Ich warte immer drauf, dass irgend jemand vorbei kommt … und ja, dann warte ich, dass sich irgendwas tut und meine Bekannten, Freunde, Freundinnen, da ruft jeden Tag jemand an oder mehrere und da einige hier in der Nachbarschaft wohnen, also nicht weit entfernt, die besuchen mich dann auch" (P15)*. Nachbarn und Freunde werden vereinzelt als funktionelle Unterstützungsressource genannt, helfen beim Duschen oder bringen die Tabletten vorbei.

Etwa die Hälfte der PatientInnen berichtet von mehr oder weniger regelmäßigen Kontakten zur primären Familie, wobei die Betroffenen Familie, Berufstätigkeit oder Entfernung zu Angehörigen als Gründe für seltenere Besuche angeben: *„Und der kann ja auch nicht immer kommen, nicht? Weil er seine Familie hat" (P06)*. Einzelne berichten von starken Familienkonflikten, der Trennung von der Ehefrau: *„Die Auflösung meiner Familie schreitet fort" (P04)*. Ein Drittel der Erkrankten findet in der Familie eine bedeutsame emotionale Unterstützung: *„Also die Kinder haben schon vieles, vieles gemacht für mich. Wenn ich die nicht hätte (weint), hätte ich das nicht überstanden" (P11)*. Zum anderen stellen Familienmitglieder eine funktionale

Unterstützungsressource der Betroffenen dar: *„Aber meine Tochter kommt ab und zu zum Kontrollieren; sagt sie mir: ‚Mama, so geht es schon, wenn du es so in den Schrank eingeräumt hast.'" (P25).* Die Familienmitglieder kümmern sich um die Organisation der Versorgung, klären Probleme mit Leistungsanbietern, begleiten zum Arzt, sind wichtige Gesprächspartner und unterstützen die Betroffenen in allen Bereichen: *„da kommt dann meine Frau und sagt: ‚Komm, ich mach dir das'" (P23).*

In den Gesprächen wird deutlich, dass in vielen Fällen Familienmitglieder und Freunde oder Nachbarn als Bezugspersonen nicht ausreichen und sich die Betroffenen dennoch sehr einsam fühlen. Selbst wenn Kontakte regelmäßig gepflegt werden, spüren die Betroffenen die Krankheitslast, die ihnen auch gute Bezugspersonen nicht abnehmen können: *„Und wenn dann auch mal jemand kommt, der kann Sie nicht aus allem rausreißen wegen zehn Minuten Besuch. Man ist einfach allein" (P10).*

4.2.3 *„Manchmal wünscht man sich, dass man nicht mehr aufwacht"*

Die Krankheitslast der PatientInnen wird auf emotionaler Ebene durch Gefühle wie Angst, Trauer, Aggression und Scham deutlich. Die Befragten erleben die eigene Erkrankung als große Last, wie zahlreiche Äußerungen über emotionale Stimmungen und Reaktionen deutlich machen. Das subjektive Erleben der eigenen Erkrankung zeichnet sich wie folgt ab. Etwa ein Drittel der PatientInnen leidet sehr unter der Erkrankung. Die erste Konfrontation mit der Erkrankung bezeichnen die Befragten als schrecklich: *„Ja, man muss es hinnehmen. Das ist natürlich deprimierend, beeinträchtigend. Das ganze Leben. Man darf gar nicht daran denken, was da noch alles auf einen zukommen kann" (P23).* Vor allem sichtbar wird dies an deren Reaktion auf die Wahrnehmung von Defiziten und Symptomen in den Bereichen Erinnerung, Kommunikation und Fähigkeiten. Dabei steht das Vergessen für Betroffene am meisten im Vordergrund: *„Das war ganz furchtbar für mich, weil ich gewusst hab, ich kann mich nicht erinnern" (P15). „Und das stört mich eigentlich, dass ich das in meinem Hirn nicht mehr zusammenkriege" (P21).*

Etwa ein Drittel der Erkrankten äußert Ärger oder Wut über die eigene Vergesslichkeit: *„Ja, das ist mir lästig und dann ärgere ich mich … wenn ich dann in der Frühe denke: ‚Herrschaft, was ist heute für ein Tag, was habe ich denn heute vor?'" (P27).* Die Betroffenen gehen dabei unterschiedlich mit dem Ärger um. Während die Mehrzahl sich über die Tatsache des Vergessens ärgert, *„Ich ärgere mich darüber, weil ich das, das vergesse" (P19)*, wird der Ärger zum Teil auf die eigene Person generalisiert. Die Befragten berichten von Aggressionen oder fehlendem Einfühlungsvermögen und Krankheitswissen der Angehörigen, was bei ihnen selbst problematische, mitunter aggressive Reaktionen auslöst: *„Mit jedem Schmarrn macht er mir die Hölle heiß und macht er mir ein Mords-Geschrei. Er geht mir richtig auf die Nerven" (P09).* Andere reagieren mit Traurigkeit oder depressiver Stimmung auf aggressive Bezugspartner:

„Manchmal muss ich halt weinen und muss ich wieder beruhigen. (…) Weil er auch immer jähzornig [ist] und schreit" (P09).

Für etwa ein Drittel der PatientInnen ist das eigene Wohlbefinden stark überschattet durch Trauer, depressive Verstimmungen bis hin zu Todeswünschen, die meist im Zusammenhang mit der Erkrankung geäußert werden: *„ [M]an ist launisch, man ist so traurig. (weint) Ist nicht mehr das, was es früher war. (…) Das liegt an Krankheit (weint)" (P01).* Dabei überwiegen Müdigkeit, Resignation und Hilflosigkeit. Ebenfalls berichtet wird von den demenztypischen Stimmungsschwankungen: *„Manchmal fühle ich mich so hundeelend, am nächsten Tag bin ich wieder fit" (P07)* und von einem Gefühl des Identitätsverlusts: *„Manchmal fühle ich mich so, ich bin nichts, ich bin, ich bin verloren – so" (P26).*

Schamgefühle aufgrund von Vergesslichkeit oder Abhängigkeit von Hilfen werden nur von einzelnen Erkrankten direkt geäußert: *„Tja. Es [das Vergessen] ist mir im Moment dann peinlich denn" (P13).* Solche Aussagen weisen darauf hin, dass mit der Demenzerkrankung verbundene kognitive Einschränkungen und der Verlust von Kompetenzen Schamgefühle begünstigen.

Etwa die Hälfte der PatientInnen äußert Ängste, die durch aktuelle Symptome der Demenzerkrankung oder die gedankliche Beschäftigung mit der Zukunft ausgelöst werden. Bei einigen PatientInnen werden beispielsweise durch den Verlust von Orientierungen starke Ängste hervorgerufen: *„[I]ch könnte nicht weitergehen oder spazieren, … ich würde Angst haben. Ich habe immer Angst" (P26)* oder soziale Unsicherheit: *„Ich will niemandem auf die Nerven gehen" (P01)*, was sozialen Rückzug begünstigt. Etwa ein Viertel der StudienteilnehmerInnen äußert Ängste in Bezug auf die Zukunft, eine Verschlechterung der Erkrankung: *„Da graut mir. Weil ich Angst habe, demenzkrank zu werden. Und dass ich einmal halt gar nicht mehr denken kann, da habe ich Angst" (P27)* und damit verbunden die Angst, ins Heim zu kommen: *„Da hab ich schon Angst davor. (…) Ja, wenn ich dann gar nichts mehr weiß, dann komm ich in ein Pflegeheim. Das ist ja furchtbar" (P11).*

4.2.4 *„Sie sehen, ich bin noch nicht ganz plemplem"*

Copingstrategien zur Bewältigung der Erkrankung sind in den Gesprächen mit den Erkrankten auf kognitiver und Handlungsebene durch Verleugnung, Verdrängung, wahnhafte Umdeutung und Ablenken zu erkennen. Die Akzeptanz der Demenzerkrankung durch die PatientInnen wird an der offenen Thematisierung der Erkrankung und ihrer Folgen ersichtlich. Viele PatientInnen äußern dabei sehr ambivalente Gefühle gegenüber der Erkrankung, die von etwa einem Drittel der Befragten als Defizite oder *„Fehler" (P09)* betrachtet werden und im Sinne einer Selbstabwertung zu der Aussage führen *„dümmer" (P29)* zu sein. Demenz wird somit als Abweichung zur Norm emp-

funden. Einige Befragte zeigen eine realistische Einschätzung ihrer Situation: *„Es wird sich nicht bessern. Ich muss alles tun, dass ich das, was ich jetzt habe, erhalten kann“ (P29)*. Während manchen Aussagen eine gewisse Akzeptanz der eigenen Vergesslichkeit zu entnehmen ist: *„Aber na ja, das muss ich in Kauf nehmen“ (P14)*, kämpfen andere gegen die Erkrankung an und versuchen, die Kontrolle über die Situation zu behalten: *„[Ich v]ersuche alles, das nächste Mal nicht mehr zu vergessen“ (P29)*. Bei der Hälfte dieser Befragten spricht jedoch die Aussage, *„dass ich nicht vergesslicher als alle andere Normalverbraucher bin, noch nicht“ (P04)* dafür, dass die Erkrankung als solche nicht akzeptiert wird. Manche Aussagen weisen darauf hin, dass Erinnerungsverluste früher als normaler Altersabbau betrachtet wurden: *„Als Erkrankung sehe ich das nicht. Ich sehe es als Alterserscheinung“ (P29)*. Symptome werden dann relativiert - *„Ich vergesse öfter was. (…) Das passiert, glaub ich, nicht nur mir, das passiert anderen Menschen auch“ (P28)* - oder auch negiert - *„Ich kenne doch keine Krankheit“ (P09)*.

Die meisten Erkrankten äußern sich überwiegend offen zur eigenen Vergesslichkeit und berichten von Defiziten: *„[D]a fehlt es halt irgendwie, verstehen Sie das? Da lässt das Gedächtnis nach“ (P07)*. Befragten fällt es teilweise schwer, die Veränderungen in Worte zu fassen, *„weil einfach, der Kopf ist dann so komisch“ (P27)*. Berichtet wird von der Begegnung mit anderen Menschen *„so, wie wenn man jemanden zum ersten Mal trifft“ (P04)*. Kompensiert werden die Fähigkeitsverluste von einem Teil der Befragen vor allem mittels Erinnerungsstützen und bestimmter Ordnungsstrukturen: *„[Du] kannst dir nur insofern helfen, dass ich in meiner Einzimmerwohnung alles ordentlich schön aufräume und da hinlege“ (P19)*. Andere Betroffene fragen Freunde um Rat oder notieren wichtige Inhalte: *„ich schreib mir auf, was ich kaufen will, schon in der Reihenfolge … und dann kann mir gar nichts passieren. Wenn ich nur sag, ich bin im Laden und da brauche ich noch das und das, das tue ich mir gar nicht an“ (P4)*. Die Anwendung der genannten Hilfsmittel weist auf ein gewisses Maß an Compliance hin stellt für manche Betroffene ein weiteres Mittel zur Bewältigung der Erkrankung dar.

Ein großer Teil der PatientInnen verdrängt die Erkrankung auf die eine oder andere Art: *„Ich weiß auch gar nicht, was ich habe genau“ (P21)*. Die Strategie der Verdrängung wird hauptsächlich in Bezug auf die zukünftige Entwicklung der Erkrankung angewandt: *„Ja, ich hoffe, dass es noch besser werden wird“ (P20)*. Manche blenden die Erkrankung bewusst aus, um sich nicht mit den Konsequenzen auseinandersetzen zu müssen: *„[A]ber das nützt ja nichts. Ich tu's gleich wieder verdrängen. Weil es das Gescheiteste ist. Da wirst ja verrückt, wenn du da Gott weiß was für Gedanken machst“ (P06)*. Das Negieren der Erkrankung bzw. der Vergesslichkeit dient ebenfalls einem Teil der PatienInnen als Strategie, um sich nicht mit der eigenen Erkrankung auseinandersetzen zu müssen. Bei manchen findet eine Umdeutung der Vergesslichkeit statt: *„Das habe ich in jungen Jahren auch, vergisst man auch mal was“ (P03)*.

Vergessen wird so als „normal" hingestellt. Ebenfalls eine Form der Negierung kann möglicherweise mit einer weiteren Copingstrategie in Verbindung gebracht werden: Auf die Negation folgt unmittelbar ein Ausweichen auf andere Themen: *„Nein, da vergesse ich nichts. Und dann wollten wir doch immer noch ein Babylein haben" (P05).* Möglicherweise ist der abrupte Themenwechsel aber auch nur Ausdruck einer wahnhaften Störung der Demenzerkrankten.

Stilisierte Antworten oder Phrasen sowie das Ausweichen bei Fragen bezüglich emotionaler Inhalte sind typische Mittel für Demenzerkrankte, ihre Defizite zu verbergen und bei etwa einem Viertel der PatientInnen während der Gespräche zu hören, wie folgende Antwort auf die Frage zeigt: *„Und wie ist es dann, wenn Sie sich mit dem … [Projektmitarbeiter] treffen?" - „Ja, so normal halt. Wie man sich trifft. Wie jetzt mit Ihnen" (P03).* Defizite werden von den PatientInnen so lange wie möglich verheimlicht: *„[D]a hab ich auch gedacht, ich kann's überspielen" (P19).* Die PatientInnen weichen aus, relativieren Inhalte oder täuschen vor, den auf einem Foto gezeigten Projektmitarbeiter zu erkennen: *„Das ist mein Cousin" (P03).* Einige Befragte fabulieren und erfinden neue Inhalte oder verweigern eine Antwort, um nicht der Gefahr ausgesetzt zu sein, dass ihre Defizite sichtbar werden: *„Kann ich nicht mehr, da bin ich schon zu alt" (P08).* Bei manchen Befragten wird die Erkrankung durch Abwehr von Gefühlen und Rationalisierung der Thematik bewältigt. *„Und wie haben Sie sich gefühlt, als Sie gemerkt haben, dass Sie mehr Sachen vergessen?" - „Nein, nein. Ich hab es nur festgestellt. Und dann hab ich's registriert" (P02).*

4.2.5 *„Also, da ist man in guten Händen"*

Die Unterstützung der PatientInnen wird auf unterschiedlichen Ebenen betrachtet. Es werden sowohl die Unterstützung durch die Primärfamilie und das soziale Umfeld, als auch durch die Versorgung in **IDOB** und die dabei mit einbezogen Dienstleistungserbringer in den Blick genommen. Ein die Unterstützung wesentlich beeinflussender Faktor ist die Inanspruchnahmebereitschaft bei PatientInnen. Die befragten PatientInnen nehmen Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten sehr unterschiedlich an.[21] Etwa die Hälfte der Befragten steht einer Unterstützung offen gegenüber und freut sich über Hilfen: *„Ich bin für jeden froh, der mal kommt, dass ich halt nicht allein bin" (P11).* Dabei spielen Gesellschaft, Sympathie zu den Fachkräften und Helfern, Entlastung oder Abwechslung im Alltag - beispielsweise durch den Besuch der Tagespflege - eine besondere Rolle. Nicht alle dieser Befragten erinnern sich konkret an

[21] Etwa ein Fünftel der Befragten kann aufgrund fehlender Erinnerung an Unterstützungsformen keine Aussage zu diesen machen; diesen Interviews ist auch nicht zu entnehmen, wie sie Hilfen gegenüber eingestellt sind.

die Unterstützungsangebote, die sie erhalten, aus ihrer positiven Haltung gegenüber Besuchern, Gesellschaft wird jedoch deutlich, dass sie auch unbekannten Personen offen gegenüberstehen und von einer positiven Annahme der Hilfen ausgegangen werden kann. Andere Erkrankte haben ein eher zwiegespaltenes Verhältnis zu Hilfsangeboten, das zum Teil auf einer resignativen Grundhaltung oder der Erkenntnis beruht, dass professionelle Kontakte kein Ersatz für selbst gewählte Beziehungen sein können: *„Und wenn man einsam ist, gibt's keine Änderung in dem Sinn, es hilft mir nichts, wenn jemand kommt … im Grunde ist da kein Kontakt, kein persönlicher in dem Sinn" (P10)*. Manche Befragte nehmen bestimmte Hilfen in Anspruch, stehen anderen aber ablehnend gegenüber, was belegt, dass individuelle Bedürfnisse die Akzeptanz von Hilfen beeinflussen.

Konkrete Aussagen von Erkrankten machen deutlich, dass sie möglichst lange noch ohne fremde Hilfe auskommen möchten, Autonomie und Selbstständigkeit bewahren wollen: *„so lange es noch gut geht, ist es auch gut" (P29)*. Über Beratung oder einzelne Unterstützungsformen sind jedoch auch diese Betroffenen froh. Diese Einstellung wird dadurch beeinflusst, dass unterstützende Personen als Fremde oder Eindringlinge in den privaten Lebensraum der Betroffenen erlebt werden. Nur wenige Erkrankte lehnen Hilfen von außen kategorisch ab: *„Ich brauche keinen … [Projektmitarbeiter], ich brauche im Moment überhaupt nichts. Es sei denn, man schickt mir nicht dauernd neue alte Damen ins Haus, die mir die Zeit stehlen" (P04)*.

Die Versorgung durch **IDOB** wird von den PatientInnen fast ausschließlich als hilfreich empfunden, soweit sie sich dazu äußern können: *„dass er seine Sache sowieso gut macht und er ist wirklich interessiert, dass man bisschen weiter kommt. Das Gefühl hat man unbedingt, dass er einem unbedingt helfen will" (P10)*. Die ProjektmitarbeiterInnen werden von vielen Erkrankten als empathisch gesehen, da ein wertschätzender Kontakt auf Augenhöhe stattfindet: *„Sie gibt sich auch große Mühe, damit ich das begreife, um was es eigentlich geht" (P27)*. Zudem wird wahrgenommen, dass die ProjektmitarbeiterInnen auf die Qualität der mit einbezogenen Dienste achten. Über ein Drittel der Befragten fühlt sich von den ProjektmitarbeiterInnen in **IDOB** so gut unterstützt, dass sie *„rundum zufrieden" (P07)* sind. Sie haben keine Verbesserungswünsche an die Projektmitarbeiterin: *„Was sie macht, hat schon Sinn und ist gut. Hilft einem dabei [klar zu kommen]" (P23)*. Etwa ein Drittel der Befragten kann keine Aussage über die Verbesserung der eigenen Lebenssituation durch **IDOB** machen, da sie sich nicht an die Aufgaben, die ProjektmitarbeiterInnen oder die Inhalte der Gespräche erinnern: *„Was hat denn der … [Projektmitarbeiter] überhaupt für eine Aufgabe bei Ihnen?" (P04)*.

Etwa die Hälfte der PatientInnen fühlt sich durch Information und Beratung und Hilfestellung bei Problemen unterstützt. In **IDOB** finden Betroffene einen Ansprechpartner: *„Ich bin froh, dass jemand da ist, wo man sich hinwenden kann"* und *„wo man*

ab und zu ein paar persönliche Worte sagen kann" (P14; P10). Einige Befragte schätzen die Kontinuität und Erreichbarkeit der ProjektmitarbeiterInnen: *„[E]r ist immer für seine Patienten da"*; *„wenn ich was brauche, dann brauche ich nur anrufen. Die sind gleich da" (P07; P01)*. Einige der Befragten erinnern sich vor allem an die Gespräche mit den ProjektmitarbeiterInnen, können aber den Kontext der Gespräche zum größten Teil nicht mehr nachvollziehen. Für weitere Befragten ist es eine Beruhigung und Sicherheit, wenn sie zu Arztterminen, zur Tagespflege oder beim Spazierengehen begleitet werden: *„Und wenn ich zum Arzt muss, dann kommt da auch immer jemand mit" (P15)*.

Die von **IDOB** vermittelten Angebote können ebenfalls nicht von allen Befragten beurteilt werden, da sich diese zum Teil nicht an die Unterstützung erinnern, selbst wenn die HelferIn noch am Morgen da war: *„Nein. Ne Geschulte, ja, ja, da ist, doch, die ist, die kommt. Aber jetzt weiß ich nicht, wann die kommt" (P11)*. Eine Verbesserung der individuellen Versorgungssituation durch die Organisation diverser Angebote durch **IDOB** nimmt etwa die Hälfte der PatientInnen wahr. Hauptsächlich erwähnt wird der Einbezug von Versorgungsangeboten im Bereich der hauswirtschaftlichen Versorgung, Sicherstellung der Medikamenteneinnahme, haus- und fachärztlichen Versorgung, Rehabilitationsmaßnahmen und Tagesstrukturierung: *„[W]as er wissen wollte, angeregt hat, das ist alles gelaufen" (P10)*. Die Allzuständigkeit der ProjektmitarbeiterInnen, die alles organisieren, *„was so anfällt" (P13)*, dann aber einzelne Versorgungsbausteine abgeben, wird nur vereinzelt gesehen: *„Seitdem die Mädchen [Ergotherapeutin, Logopädin] hier bei mir sind, kommt er [Projektmitarbeiter] nicht mehr" (P02)*.

Etwa die Hälfte der PatientInnen kann Aussagen zu den durch **IDOB** vermittelten Angeboten machen. Am stärksten wird die Verbesserung der Lebenssituation im sozialen Eingebundensein und in der Kommunikation mit anderen erlebt, wodurch die Einsamkeit weniger schwer wiegt: *„Ich bin tagsüber – ich drück mich mal so aus – aufgehoben, hab auch hier eine sympathische Umgebung, auch menschliche Umgebung vorgefunden und fühl mich da ganz wohl" (P12)*. Befragte fühlen sich bei der Alltagsbewältigung unterstützt: *„Ja, es ist schon angenehm, wenn jemand kommt und hilft mir. Da ist man schon froh" (P09)*.

4.3 „Unter einer Demenz leiden nicht nur die Betroffenen": Gespräche mit Angehörigen

Im Zentrum der Befragung von Angehörigen stehen das subjektive Erleben der demenziellen Erkrankung und deren Erfahrungen mit dem Hilfesystem. Befragt wurden Ehepartner, Väter und Kinder der Erkrankten bzw. auch BerufsbetreuerInnen, um die besondere Belastungssituation allein stehender Demenzerkrankter zu berücksichti-

gen. Im Vorfeld wurden StudienteilnehmerInnen aus der Stichprobe ausgeschlossen, deren emotionale und/oder physische Situation ein Interview nicht zuließ. Alle Angehörigen wurden telefonisch kontaktiert und erklärten sich fast ausschließlich sofort zu einem Interview bereit. Im Berchtesgadener Land stellte sich heraus, dass die Kontaktaufnahme durch eine Interviewerin mit bayerischem Akzent die Bereitschaft zum Interview stark erhöhte. Mit Ausnahme einiger weniger kurzfristig abgesagter oder verschobener Interviews wurden die qualitativen Befragungen zeitnah und meist im privaten Wohnumfeld der Angehörigen durchgeführt.

Zeitintensiv waren vor allem Interviews mit versorgenden Ehepartnern. In der Regel musste sowohl im Vorfeld für die telefonische Kontaktaufnahme, als auch für die Interviews selbst aufgrund des hohen Mitteilungs- und Gesprächsbedarfs mehr Zeit eingeplant werden. In der Regel waren die DemenzpatientInnen beim Interview der Angehörigen anwesend. Die Atmosphäre der Gespräche war freundlich und offen, lediglich in Einzelfällen verhielten sich Angehörige zurückhaltend und distanziert kritisch. Während der Interviewsituation kam es aufgrund der stark emotionalen Thematik zu Reaktionen der Trauer und Verzweiflung wie Weinen, aber auch zum Ausdruck von Ärger und Wut gegenüber Versorgungsproblemen.

Befragt wurden die Angehörigen in teilstandardisierten qualitativen, leitfadengestützten Interviews. Der Leitfaden orientierte sich an den folgenden Kategorien: Lebensqualität Betroffener und ihrer Angehörigen, subjektives Erleben der demenziellen Erkrankung, Schamgefühle, Bedarfsdeckung und Versorgungsqualität in **IDOB**.

4.3.1 *„Es wird halt alles weniger. Und Geist ist nicht mehr viel da“*

In den Gesprächen berichten Angehörige von zahlreichen typischen Krankheitssymptomen der Demenz im Bereich Verhalten, Kommunikation, Selbstständigkeit, Hygiene und Körper, Realitätsbezug, kognitive Prozesse, soziale Einbindung, Emotionen und Coping-Strategien von Betroffenen. Je nach Tagesform variiert das Verhalten der zu pflegenden Demenzkranken zum Teil stark. Verhaltensänderungen sind sowohl positiver Art, wenn der Betroffene *„unwahrscheinlich lieb ist; er war's eigentlich immer, aber das ganz betont“ (A16)*, als auch in Form negativ empfundener Verhaltensauffälligkeiten zu beobachten, wie beispielsweise Ungeduld, laut geäußerte Unzufriedenheit, verstärkte Ich-Bezogenheit und Sturheit oder extreme Unruhe und starker Freiheitsdrang der demenzkranken Angehörigen. Die beschriebenen Verhaltensauffälligkeiten bestimmten häufig den gesamten Tagesrhythmus.

Viele Angehörige berichten über Kommunikationsprobleme mit ihren Angehörigen: *„Weil, da kommt kein Echo mehr“ (A19)*. Es wird von Wortfindungsstörungen, unverständlichen, wirren und/oder unvollständigen Sätzen sowie von einer Reduktion der Antworten auf „ja“ und „nein“ berichtet. Unter anderem werden wiederholt die gleichen Fragen gestellt und findet eine Reduktion der Gesprächsinhalte auf Kompe-

tenzthemen (Hobby) oder die frühere Kindheit statt. Die mit der Demenzerkrankung einhergehende Orientierungslosigkeit bringt folgendes Zitat zum Ausdruck: *„Er findet sich nicht mehr zurecht im Leben"*. Neben der zeitlichen Orientierung, wie dem Verlust des Tag-Nach-Rhythmus wird besonders häufig von einem Verlust der räumlichen Orientierung in gewohnter und/oder fremder Umgebung erzählt: *„[S]ie meint, man hat sie in eine fremde Wohnung gebracht und die Möbel aber gleichzeitig mitgebracht" (A01)*. Gewohnte Orte werden verwechselt, Betroffene verlaufen sich, suchen im Treppenhaus nach der Toilette und können alleine keine öffentlichen Verkehrsmittel mehr nutzen. In fremder Umgebung wird von verstärkter Orientierungslosigkeit und Unruhe berichtet: *„Weil er fremd ist. Da kennt er sich nicht mehr aus. Alle Stunde hat er mich aufgeweckt. Ich hab kein Tag und kein Nacht; am Tag ist es gegangen, aber nachts! Bis um elf hat er geschlafen, dann ist es losgegangen. Bis vier in der Frühe" (A18)*.

Im Verlauf der Erkrankung verlieren Betroffene Stück für Stück ihre Selbstständigkeit. Angehörige berichten dabei von einer großen Unsicherheit der Erkrankten in allen Lebensbereichen und besonders häufig von Hilflosigkeit: *„Er ist einfach hilflos" (A16)*. Ebenfalls berichtet wird von einem starken Bedürfnis Erkrankter nach Nähe und emotionaler Zuwendung, was ebenfalls mit dem Verlust von Orientierung und Selbstbewusstsein in Verbindung zu bringen ist: *„Er fühlt sich ohne mich sehr verloren. Also das heißt, er braucht mich immer um sich rum" (A22)*. Mit fortschreitender Erkrankung werden viele Verrichtungen gar nicht mehr oder nur noch nach Aufforderung und Erinnerung vorgenommen. Die Betroffenen benötigen ab einem bestimmten Zeitpunkt Unterstützung in zahlreichen Lebensbereichen, so beim Anziehen: *„Dann zieht er es [das Hemd] aus, dann zieht er es wieder an" (A18)*, beim Waschen und im Bereich der Ernährung. Alltagsfähigkeiten gehen sukzessive verloren, was unter anderem Gefährdungssituationen bedingt.

Vergesslichkeit und Verwirrung werden von fast allen Befragten als typische Symptome der Demenz beschrieben und sind zum Teil mit erheblicher Belastung für die Angehörigen verbunden. Der Verlust kognitiver Fähigkeiten ist offensichtlich: Sachen werden verräumt, Termine vergessen, die Erkrankten verlernen die Handhabung technischer Geräte und erkennen selbst die eigenen Kinder nicht mehr. Einige Befragte erwähnen krankheitstypische Realitätsverluste und wahnhafte Störungen. Eine Tochter erzählt von wahnhaften Gedanken ihrer Mutter, die *„sagt: ‚Die Leute haben gesagt, ich muss Kaffee kochen.' ... da hat sie so fünf Kannen Kaffee gekocht gehabt" (A01)*. Andere beschuldigen das Umfeld des Diebstahls oder feinden die eigene Familie an. Ebenfalls berichtet wird, dass das Bewusstsein für adäquates Verhalten oder Gefahrensituationen (Fremden die Tür öffnen) verloren geht: *„Oder er muss aufs Klo und stellt sich mitten hin, denkt gar nicht dran, dass Leute da sind" (A18)*.

Die krankheitsbedingten Symptome und Einschränkungen werden aus Sicht der Angehörigen von den Betroffenen unterschiedlich verarbeitet. Neben emotionalen Reaktionen, z. B. Wut und Trauer, werden Verhaltensweisen und Coping-Strategien wie aggressives Verhalten, Rückzug, Ausweichverhalten oder die Weigerung Betroffener, Hilfen zu akzeptieren, genannt. Angehörige berichten häufig, dass die Betroffenen – verstärkt zu Beginn - an der Erkrankung leiden und sich wünschen, gesund zu werden: *„[W]ie mein Mann, der noch sehr viel mitkriegt. Der durchaus seine Krankheit erkennt und furchtbar drunter leidet, dass er sich nicht mehr artikulieren kann, dass er nicht mehr schreiben kann, dass er das alles nicht mehr kann“ (A17)*. Eine Akzeptanz der Erkrankung durch die Betroffenen wird von Angehörigen kaum bestätigt.

Die Erkrankung bedingt bei einigen Betroffenen starke (Verlust-)Ängste, die teils in ängstlich getönte Stimmungen münden. Berichtet wird von der Angst Erkrankter, Alltagssituationen wie z.B. Einkaufen alleine bewältigen zu müssen, verlassen oder ins Heim gebracht zu werden: *„Und auch weggehen wollte er nicht mehr, weil er Angst hatte ich bring ihn irgendwo hin. Da hat er sich geweigert, wollte sich nicht anziehen lassen“ (A16)*. Einige befragte Angehörige berichten von starken Stimmungsschwankungen: *„Von gut gelaunt bis schlecht gelaunt, aggressiv“ (A17)*. Häufig werden depressive Verstimmungen oder Erkrankungen erwähnt, wobei vor allem in der Anfangsphase der Erkrankung verstärkte Trauerphasen, Weinen und apathisches Verhalten beobachtet werden. In diesen Fällen ist eine Aktivierung der Betroffenen aufgrund von zunehmender Teilnahmslosigkeit, Interessenverlusten und fehlendem Antrieb sehr schwierig. Angehörige berichten von weiteren Bewältigungsmöglichkeiten, die sich als Ausweichverhalten der Erkrankten in Form eines Rückzugs aus überfordernden Situationen, einer Projektion auf wahnhafte Inhalte oder ein Ignorieren von Ratschlägen äußern.

Das Erkennen eigener Defizite oder Kritik des Umfelds an ihrem Verhalten bringen Angehörige häufig mit Reaktionen von Wut, Unzufriedenheit, aber auch Leid in Verbindung. Dementsprechend werden unadäquates Verhalten oder Defizite negiert bzw. auf Korrekturen aggressiv reagiert: *„Wenn ich es [die Logopädieaufgabe] dann nicht [für ihn] gemacht habe, war er bös. War saubös“ (A18)*. Die Spanne reicht dabei von Beleidigungen, Beschimpfungen, Rechthaberei, Sturheit bis hin zu Wutausbrüchen, Jähzorn und tätlichen Angriffen auf Angehörige. Einige Angehörige berichten, dass aufgrund der Weigerung Betroffener eine Inanspruchnahme von Hilfen verhindert wird. Gründe sehen sie in der bereits genannten Angst vor Abschiebung, der Angst vor Autonomieverlust und Entmündigung, der Scham, sich von Fremden pflegen zu lassen sowie im Misstrauen Erkrankter gegenüber dem Umfeld.

Angehörige berichten vom Verlust von Freunden und der Ausgrenzung Betroffener von Aktivitäten aufgrund schwindender Fähigkeiten, verschobenem Tag-Nacht-Rhythmus oder der Weigerung Betroffener, soziale Kontakte aufrecht zu erhalten. Demenz iso-

liert, das bestätigen Angehörige: *„Da ist man schon ausgegrenzt."* Sie messen der sozialen Einbindung Erkrankter, vor allem aber kontinuierlichen Sozialkontakten inner- und außerhalb der Familie einen hohen Stellenwert bei. Die Einbindung der Betroffenen in Gruppen, Tagesstätten und die damit verbundene Aktivierung von Fähigkeiten, Austausch und Sozialkontakten wird von Angehörigen als positiv und psychisch stabilisierend erlebt.

Die genannten Fähigkeitsverluste auf kognitiver, emotionaler und sozialer Ebene stehen für einen Teil der Angehörigen so stark im Vordergrund, dass Fähigkeiten und Stärken der Erkrankten nicht mehr oder erst nach längerem Nachdenken benannt werden können. Etwa ebenso viele Angehörige äußern sich positiv und wertschätzend: *„Er ist da, so wie er ist" (A20)*. Sie sehen die Stärke des Betroffenen darin, *„dass er damit lebt" (A22)* oder in zahlreichen verbliebenen Vorlieben: dem Genuss von gutem Essen, der Liebe zur Musik und verbliebenen Ressourcen in den Bereichen Gesundheit, Sauberkeit, Körperhygiene. Ebenso aber auch in persönlichen Eigenschaften wie Dankbarkeit, Gutmütigkeit und Lebensfreude.

4.3.2 *„Das ist schwer, sich mit der Situation abzufinden"*

Die Bewältigung der demenziellen Erkrankung eines Angehörigen ist ein langer Prozess. Aufgrund der progressiv voranschreitenden Erkrankung werden von den Angehörigen immer wieder neue Anpassungsleistungen verlangt. Im Folgenden finden sich Aussagen der Betroffenen zum subjektiven Erleben der Erkrankung, zum Bewältigungsprozess und den typischen Schwierigkeiten im Umgang mit krankheitsbedingten Problemen sowie zu eigenen emotionalen Reaktionen und Belastungszuständen.

In den Gesprächen wurden Angehörige befragt, was sie mit dem Begriff „Demenz" verbinden. Angehörige sprachen in ihren Antworten unterschiedliche Krankheitsaspekte an. Zum einen wird die Demenz von ca. einem Drittel der Befragten als *„eine schreckliche Krankheit" (A21)*, als schlimm, nicht erfreulich, bedrückend bezeichnet und mit schlimmen zukünftigen Zeiten beziehungsweise der eigenen Vereinsamung und der eigenen Belastung in Verbindung gebracht: *„Ja, da hat man auch dann so Momente, wo man schluckt und wo man sagt: ‚Mein Gott, was hast du dir da aufgebürdet oder so'" (A10)*. Für ein weiteres Drittel der Befragten ist der Begriff sehr stark mit bestimmten Verhaltensweisen oder Eigenschaften Erkrankter verknüpft, mit starker Ich-Bezogenheit, *„einem Auf- und Abirren mit einem toten Blick" (A28)*, mit kindlichen oder sonstigen veränderten Verhaltensweisen in Verbindung gebracht oder damit, *„dass die zum Schluss einen mit sonst was beschmeißen" (A02)*. Bei ein paar Befragten löst der Begriff ‚Demenz' die Angst vor dem eigenen Erkranken aus: *„Der allererste Gedanken ist, hoffentlich krieg ich das nicht auch. Also das ist für mich wirklich ein Horror, wenn ich mir das so anschaue" (A05)*. Demenzielle Erkrankungen

werden somit eher mit negativen, belastenden Faktoren in Verbindung gebracht, haben aber auch zum Teil Einfluss auf die Einstellung Betroffener: *„Ein bisschen anders denken tun wir halt. Vom ganzen Leben her“ (A19).*

Angehörige äußern, dass vor allem zu Beginn der Erkrankung schwer zu bewältigende Situationen auftreten; sie berichten von der eigenen Abwehrhaltung, depressiven Gefühlen, dem Verdrängen der Erkrankung, starken Anspannungen und dem als katastrophal erlebten Zusammenleben mit den Erkrankten. Besonders häufig berichten Angehörige von der Leugnung und dem Verdrängen einer Veränderung beim Erkrankten: *„Das Wegleugnen und das Runterspielen, wenn ich jetzt so manche Situation ganz klar sehe, glaube ich, er leidet schon seit mindestens zehn, zwölf Jahren darunter. Und ich hab es immer wegdiskutiert, weggeleugnet“ (A16).* Die Diagnose selbst ist ein Schock und überfordert viele Angehörige: *„Und am Anfang war's so, dass ich gedacht hab: ‚Das kann ich einfach nicht, das schaff ich nie und nimmer.' Und hab sehr lange, mindestens ein halbes Jahr gebraucht, bis ich gesehen hab, ich kann's, ich kann mich darauf einstellen“ (A16).* Angehörige entwickeln eine gewisse Akzeptanz und ein Verständnis für Verhaltensänderungen der Erkrankten. Was bleibt, ist die realistische Sicht auf die belastende Situation: *„Das muss man wegstecken dann. Man darf halt dann nicht aufgeben. (...) Da muss man eben das Beste daraus machen“ (A18).* Dennoch fiel es den meisten Befragten nicht leicht, die Erkrankung der Angehörigen zu akzeptieren und nur wenige geben an, dass sie damit gut zurecht zu kommen.

Zahlreiche Situationen im Alltag können bei den Angehörigen Emotionen wie Wut, Scham oder Angst auslösen, was eine Akzeptanz und Bewältigung der Erkrankung erschwert. Etwa ein Drittel der Befragten weist auf peinliche Situationen in der Öffentlichkeit oder gegenüber Bekannten, Freunden und Familie hin, wobei Reaktionen des Umfelds entscheidend sind: *„Und das war mir ausgesprochen peinlich, denn die Leute haben teilweise gesagt: ‚Mei, zu euch kann man ja gar nicht mehr kommen, der redet ja von gar nichts anderem mehr'“ (A16).* Vor allem der Besuch in Lokalen, Cafés oder bei kulturellen Veranstaltungen wird aufgrund des Verhaltens von Betroffenen vermieden. Doch auch auf der Straße kommt es zu unangenehmen Situationen: *„Zum Beispiel ist [er] einfach auf einen jungen Mann zugegangen: ‚Warum frisierst denn du dich nicht? Warum läufst denn du so rum?'“ (A09).* Ebenfalls als peinlich erlebt werden starke Aggressionen auf offener Straße, distanzloses Verhalten und das fehlende Bewusstsein Erkrankter für Besitzverhältnisse.

Einzelne Angehörige berichten, dass das Verhalten der Erkrankten bei ihnen Aggressionen auslöst: Ich *„bin heute Mittag ausgeflippt, da sie etwas nicht tun sollte, bin auch nur Mensch, tue, was ich tue. Hatte heute diverse Anrufe, die mir nicht gepasst [haben], [das] sind Situationen nebenbei“ (A25).* Aggressiv auf Erkrankte reagieren Angehörige auch, wenn sie zehn Mal dasselbe sagen müssen, bis die Betroffe-

nen reagieren oder sie selbst auf der Toilette keine Privatsphäre zugestanden bekommen. Fast alle Angehörigen berichten von (Zukunfts-)Ängsten. Diese beziehen sie bei einem Drittel der Befragten auf die Angst, dass eine Pflege zu Hause nicht mehr möglich ist und die Angehörigen ins Heim müssen: *„Das ist meine größte Angst, das ist der Alptraum" (A16)*. Ebenso viele Angehörige äußern: *„Ich hab schon große Ängste, ja weil das einfach absehbar ist, was da so auf mich zukommt" (A17)*. Verknüpft sind diese Ängste mit einer Verschlechterung der gesundheitlichen Situation oder dem Auftreten bestimmter Symptome. Genannt werden Schluckstörungen, Weglauftendenz, Bettlägerigkeit, Familie nicht mehr erkennen, Steigerung der Bösartigkeit und allgemeine Verschlechterung der Situation für beide. Einzelne Ängste beziehen sich darauf, selbst krank zu werden und in der Versorgung auszufallen, selbst einmal dement zu werden. Nur wenige Befragte geben an, keine Zukunftsängste zu haben.

Trotz dieser emotionalen Belastung durch die Erkrankung kümmern sich viele der befragten Angehörigen bedürfnisorientiert und engagiert um die Betroffenen und gehen positiv auf sie und ihrer Erkrankung ein. Sie versuchen, individuelle Bedürfnisse zu berücksichtigen, sich Zeit zu nehmen, alle Sinne anzusprechen, ihnen eine Freude zu machen und eine Atmosphäre zu schaffen, in denen sie sich wohl fühlen. Sie unternehmen Ausflüge oder Aktivitäten mit den Betroffenen: *„Wir gehen zusammen, wir machen alles zusammen" (A17)*. Dabei werden Rituale im Tagesablauf berücksichtigt: *„Die Regelmäßigkeit. ... Das Ritual des Aufstehens" (A16)* werden als sehr wichtig für die Erkrankten beschrieben. Einige Angehörige weisen darauf hin, dass sie die Mithilfe der Betroffenen einfordern: *„Ich lasse ihn noch manches allein machen, aber ich muss dann nach[helfen]" (A18)*. Auch für die emotionale Befindlichkeit der Betroffenen übernehmen Angehörige Verantwortung, versuchen diese, seelisch aufzubauen, mit Musik abzulenken oder beruhigend und erklärend auf sie einzuwirken.

4.3.3 *„Das ist wie ein Job mit 24 Stunden"*

Der immense Bedarf Angehöriger an Unterstützung und Entlastung spiegelt sich im Beratungs- und Informationsbedarf, der Überlastung Angehöriger mit der Versorgung und Betreuung erkrankter Angehöriger, in der fehlenden Unterstützung durch das soziale Umfeld und in einer zunehmenden Isolierung wider. Auch (Zukunfts-)Ängste und Befürchtungen spielen eine Rolle. Das Belastungsempfinden der Befragten differiert stark und ist abhängig von der Bewertung der eigenen Lebenssituation, dem eigenen Alter, den persönlichen Freiräumen und einer Entlastung durch Hilfen. Geringere subjektive Belastung bei Angehörigen ist bei einer gut funktionierenden, bedarfsdeckenden Versorgung und bei Partnern und Kindern festzustellen, die es als ihre Aufgabe sehen, den Erkrankten zu helfen. Partnerschaft und Ehe wird von einigen Partnern nach wie vor traditionell mit der Treue zum Partner, dem füreinander

sorgen auch in schlechten Zeiten verbunden: *„Und seinen Partner lässt man auch nicht im Stich. Das ist für mich undenkbar“ (A19)*.

Doch insbesondere bei den Ehepartnern finden sich auch Aussagen darüber, dass eigene Interessen ganz hinten angestellt werden (müssen) und das Leben nach den Bedürfnissen der Demenzkranken ausgerichtet wird. Den eigenen Bedürfnissen nachzugeben ist für einige Befragte mit Schuldgefühlen verbunden: *„Weil selber denkst du: ‚Mensch, bin ich ein egoistischer Mensch, ich lass die Frau da daheim hängen’“ (A19)*. Dies führt auf Dauer zu einer völligen Überlastung in allen Lebensbereichen: *„Man lebt also bloß mehr von einem Tag zum anderen und schaut, dass man das einigermaßen auf die Reihe kriegt“ (A10)*. Dass dies schwerwiegende (pflegebedingte) Folgeerkrankungen nach sich ziehen kann, belegen Aussagen Angehöriger zu Erschöpfungszuständen, ständiger Müdigkeit und Schlaflosigkeit. Alter und Gesundheitszustand der Angehörigen sind ebenfalls zu berücksichtigende Variablen in der Versorgung, *„weil man selber die Kraft nicht mehr so hat, wenn man auf die 70 zugeht. Man ist ja auch verbraucht“ (A18)*.

Verschärft werden kann die Situation durch eigene (altersbedingte) Erkrankungen wie Diabetes oder Krebs; dies löst bei einigen pflegenden Angehörigen Angst aus, die Versorgung nicht auf Dauer leisten zu können.

Eine große Rolle im Belastungserleben Angehöriger spielt das Gefühl, *„vollkommen zu Hause festgebunden zu sein“ (A16)*, wenn Angehörige ihr Leben immer stärker auf die Bedürfnisse der Erkrankten ausrichten müssen. Damit verbunden ist ein Verlust an Flexibilität in der Alltagsgestaltung: *„Ja, das ist schon belastend für mich, finde ich, dass ich nicht so jetzt spontan sage: ‚Jetzt geh ich einkaufen’, oder ‚jetzt mach ich das’. Ich habe einen total geregelten Tagesablauf. Wo man einfach nicht mehr aus kann“ (A17)*. Auch der Verzicht auf Freizeit und Urlaub ist belastend. *„Mal ein bisschen Luft holen“*, das ist der Wunsch vieler Angehöriger, denn was ihnen fehlt, ist Zeit, ihre eigenen Interessen zu pflegen und sich zu erholen, ohne sich Sorgen um ihre erkrankten Angehörigen machen zu müssen, *„weil, da hab ich dann ein ungutes Gefühl, dass irgendwas passieren könnte“ (A04)*. Wöchentliche Besuche und gemeinsame Aktivitäten mit den Erkrankten führen auch bei berufstätigen oder entfernt wohnenden Angehörigen dazu, dass kaum noch Freizeit für die eigene Ehe und Familie oder für eigene Bedürfnisse bleibt: *„Also wir müssen direkt aufpassen, dass nicht meine Mutter das Leben der ganzen Familie bestimmt“ (A21)*. Nur wenige Angehörige berichten, dass sie sich bewusst eigene Freiräume schaffen, um sich zu regenerieren.

Die Demenzerkrankung beziehungsweise auch das Zusammenleben mit Betroffenen wird zum Teil als *„sehr Kräfte zehrend“ (A21)* und *„nicht einfach“ (A19)* empfunden. Dabei spielt die emotionale Belastung durch bestimmte herausfordernde Verhaltens-

weisen eine große Rolle: *„… dass er über mich geschimpft hat. Ich wusste nicht, warum. Das erste Mal, als er das gemacht hat, ich hätte weinen können" (A09).* Als belastend erlebt werden vor allem Vorwürfe, ständige Anrufe, Beschimpfungen, Streit und Phasen aggressiven Verhaltens der Erkrankten oder der tägliche Kampf um die Tabletteneinnahme. Schwer fällt es Angehörigen aber auch, dem Verfall, den depressiven Phasen oder dem Wahnerleben der Erkrankten hilflos zusehen zu müssen.

Besonders belastend wirkt sich die soziale Isolierung der Angehörigen aus. Dies gilt gleichermaßen für Ehepartner und weitere Angehörige. Kontakte werden vernachlässigt, Bekannte nur noch nach Hause eingeladen und Aktivitäten auf das häusliche Umfeld beschränkt: *„Man hockt alle Weile daheim. Ohne Unterhaltung abends, das ist das Schlimmste. Man hockt da und hat keine Unterhaltung nicht. Wenn ich ihn [erkrankter Ehemann] was frage: ‚Ja, ja, ja'" (A18).* Die räumliche Distanz zu den erkrankten Angehörigen wirkt auf andere Art belastend: *„Man war praktisch immer sprungbereit, was ist jetzt wieder los, muss ich wieder rüber fahren oder nicht" (A06).* Auch geschlechtsbedingte Belastungsfaktoren werden von Angehörigen berichtet. Beispielsweise sind ältere Ehemänner in der Übernahme der – zuvor nie erlernten – hauswirtschaftlichen Tätigkeiten völlig überfordert, wenn die erkrankten Ehefrauen diese nicht mehr selbstständig ausführen können.

Die eigene Erholung und Entlastung kann somit durch überhöhte subjektive Erwartungen Angehöriger an die eigene Pflegeleistung, die fehlende Fähigkeit, sich Freiräume zu schaffen, aber auch durch Schwierigkeiten in der Organisation kurzzeitiger Betreuung, für die es zum Teil *„wahnsinnige[r] Anstrengungen [bedarf], dass man jemanden bekommt, der aufpasst" (A17)* behindert werden. Die Belastung Angehöriger steigt jedoch auch, wenn intensivere Betreuung aufgrund von schlechter Tagesverfassung oder fortgeschrittener Erkrankung nötig ist oder wenn Angehörige darunter leiden, dass es ihnen durch die eigene Berufstätigkeit oder die räumliche Distanz zu den Erkrankten erschwert wird, sich um diese zu kümmern.

4.3.4 *„Aber in der Realität hab' ich zu tragen"*

Die Belastung Angehöriger kann durch entsprechende Unterstützung informeller und formeller Art gemindert werden und korreliert stark mit dem Unterstützungspotential des Umfelds. Inwiefern die Familie unterstützend ist, ist abhängig von deren Umgang mit der Demenzerkrankung. Ungefähr die Hälfte der Angehörigen bestätigt, dass sie von Kindern, Geschwistern oder Ehepartnern entlastet wird. Unterstützung wird dabei in Form von kurzen Freiräumen, einem freien Tag am Wochenende, zum Teil täglichen Besuchen sowie emotionaler Entlastung als Ansprechpartner bei Fragen und in Notfällen geleistet. Angehörige weisen jedoch darauf hin, dass die Familie zwar unterstützen, die Kinder aber natürlich trotzdem „ihr eigenes Leben haben", nicht so stark involviert sind oder zu weit weg wohnen. Zudem wird von geschlechtlich bedingte Rollenzuweisungen in der Versorgung berichtet: *„Wie es halt ist, die Buben sind ja meistens viel mehr verschont. Und dann bin halt immer ich dran, das ist ganz klar" (A28).*

Angehörige erhalten von ihrer Verwandtschaft oder nahen Angehörigen zum Teil auch wenig Unterstützung. Aussagen der Verwandtschaft wie *„'Mei, die Alte is deppert gwordn'" (A01)* oder Unverständnis für deren persönliche Belastung *„'Ach, was ihr immer alle wollt, das ist doch nicht so schlimm'" (A05)* weisen auf mangelndes Einfühlungsvermögen und wenig emotionalen Halt für die pflegenden Angehörigen hin. Fehlende Unterstützung ist auch darauf zurückzuführen, dass einzelne Familienmitglieder mit der Erkrankung nicht umgehen können. So äußert sich der Sohn einer Angehörigen: *„,Wenn ich sehe, wie er leidet, ich kann nicht'" (A03)*, andere ziehen sich mit wachsender Verschlechterung des Gesundheitszustandes zurück oder weisen eine Übernahme von Verantwortung ab: *„Mutti, das ist dein Problem, das ist dein Ehemann" (A09).* Zum Teil kann ein Rückzug der Familie aus der Versorgungssituation auch mit der abweisenden Haltung Erkrankter in Zusammenhang gebracht werden.

Fast alle Angehörigen berichten von einer grundsätzlich positiven Unterstützung durch das Umfeld. Die Haltung des Umfelds ist überwiegend geprägt durch eine Akzeptanz der Erkrankung, ein Verständnis für das veränderte Verhalten der Erkrankten, ein Eingehen auf die Betroffenen und Mitgefühl. Einige Angehörige gehen sehr offen mit der demenziellen Erkrankung um, informieren das Umfeld und machen die „entlastende" Erfahrung, dass erstaunlich viele Bekannte auch demenziell erkrankte Angehörige haben. Zum Teil bleiben Freundschaften der Betroffenen erhalten, diese Menschen kommen zu Besuch und kümmern sich, in einem Fall vor allem noch in der Anfangsphase der Erkrankung. Die Nachbarschaft wird von einigen Befragten als verständnisvoll und unterstützend beschrieben, selbst bei geringem Kontakt fragen diese nach. Eine Befragte berichtet auch: *„Die Nachbarn waren am Anfang sehr zurückhal-*

tend, weil sie nichts damit anfangen konnten. (..) Und da ging's wunderbar. Jetzt fragt jeder und die sind alle sehr lieb" (A16).

Persönliche Belastungssituationen führen nicht in jedem Fall zur Inanspruchnahme von Hilfen. Dabei spielen unterschiedliche Beweggründe eine Rolle, Hilfen abzulehnen und die Versorgung so lange wie möglich alleine zu stemmen. Es wird als unangenehm empfunden, dass Fremde im Haus sind oder mit dem Ehepartner spazieren gehen. Tagespflege wird kategorisch abgelehnt: *„Ganztagespflege, das kann man nicht machen" (A19).* Teilweise geäußert wird die Einstellung, man *„muss auch selbst mit der Situation fertig werden. Wir meinen halt immer noch, das alles so alleine tragen zu müssen" (A20)*, was mitunter durch die traditionelle Einstellung, dass die Familie pflegt, geprägt ist. Unterstützung wird von ein paar Befragten daher nur im Notfall, wenn man zum Beispiel selbst ausfällt, gewünscht. Bei beginnender Demenz und relativer Selbstständigkeit Erkrankter sehen die Befragten noch keinen großen Hilfebedarf.

Unterstützung für sich selbst in Anspruch zu nehmen, haben einige der Angehörigen noch nie in Erwägung gezogen, sei es weil sie nicht auf den Gedanken gekommen sind, der Angehörige noch relativ fit ist oder sie nicht mit dem erkrankten Angehörigen zusammen leben, wodurch die Belastung geringer ist. Manche sind skeptisch gegenüber Unterstützung für sich selbst: *„Ich glaub, da muss ich mich selber drum kümmern, um alles. Wer soll denn da unterstützen?" (A24).* Andere befürchten, durch die Unterstützung mit Veränderungen in gewohnten Abläufen und damit verbundener Unruhe konfrontiert zu werden: *„Da hinfahren und da hinfahren, da seh ich nur Komplikationen für uns beide. (...) Ich glaub, dass ... die häusliche Umgebung noch das Allerbeste ist. (...) Das bringt nur Unruhe und Schwierigkeiten, auch für mich" (A19).*

Auch wenn ein offener Umgang mit der Erkrankung, emotionale und funktionale Hilfe von Freunden und Familie entlastend wirken, ist festzuhalten, dass die Hauptlast der Betreuung und Versorgung dennoch auf denjenigen lastet, die am meisten in die Versorgung eingebunden sind und/oder mit den Erkrankten zusammen leben. Verstärkt werden kann diese Belastungssituation durch die aus unterschiedlichsten Gründen fehlende Inanspruchnahme von Hilfen.

4.3.5 *„Der war der erste Mensch, der mir da wirklich geholfen hat"*

Demenzielle Erkrankungen bedingen komplexe Hilfebedarfe bei Betroffenen und Angehörigen. Wie die vorangegangen Kapitel zeigen, benötigen Angehörige Unterstützung, Beratung und Entlastung. In den Gesprächen äußern alle Angehörigen den Wunsch, dass die Betroffenen so lange wie möglich in ihrem Zuhause verbleiben sollen. Sie sind der Meinung, dass eine qualitative Versorgung es leisten kann, dass Pati-

entInnen zu Hause bleiben und weisen darauf hin, dass Erkrankte im Heim weniger Anregung und Aufgaben haben, wodurch der Abbau von Fähigkeiten beschleunigt wird. Angehörige betonen, dass ohne Unterstützung ein Heimaufenthalt nicht zu verhindern wäre und bei starker Verschlechterung der Situation allein lebender Angehöriger ein Heimaufenthalt irgendwann nötig sein wird.

Angehörige haben individuell sehr unterschiedliche Bedürfnisse bezüglich der Versorgung. Die meisten Angehörigen äußern, dass sie mit der Versorgung in **IDOB** vollauf zufrieden sind. Für sie stehen dabei die Kommunikationsstruktur in **IDOB**, die psychosoziale Beratung, Vermittlung und Entlastung sowie Organisation von Angeboten durch **IDOB** im Mittelpunkt. Aussagen einiger weniger Angehöriger belegen, dass es ihnen sehr schwer fällt, Hilfe von außen (**IDOB**) anzunehmen.

Auffällig ist, dass über die Hälfte der Angehörigen aufgrund der zentralen Kommunikationsstruktur in **IDOB** das Gefühl hat, dass ihre Bedürfnisse gesehen werden, da die ProjektmitarbeiterInnen immer erreichbar sind. Kommunikation hat bei Angehörigen einen hohen Stellenwert. Für sie ist entscheidend, *„dass die Hilfe da ist und ein Ansprechpartner vor allen Dingen“ (A07)*. Zu anderen Anbietern werden in Bezug auf die Kommunikation wenig Aussagen gemacht, lediglich Einzelne berichten von fehlender Resonanz durch Institutionen oder dass sie sich gut informiert fühlen. Die Kommunikation mit **IDOB** ist von zeitnaher, kontinuierlicher Kommunikation geprägt: *„Sie sind immer erreichbar, sie sind ansprechbar“ (A16)* und halten dabei auch Kontakt zu den beteiligten Anbietern. Als besonderes Qualitätskriterium wird die zentrale Stellung von **IDOB** im Kommunikationsprozess betrachtet.

Der Bedarf Angehöriger an individueller, oft psychosozialer Beratung ist sehr hoch einzustufen und wird zum einen durch die bereits beschriebenen starken pflege- und betreuungsbedingten Belastungssituationen bedingt. Ein erhöhter Bedarf an pädagogischer und psychosozialer Beratung besteht vor allem bei Angehörigen, die im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten oder Fähigkeitsverlusten Erkrankter überfordert und verunsichert sind. Zum zweiten ist Beratung auch aufgrund der Unübersichtlichkeit des Systems, bürokratischer Abläufe und bestehender Informationsdefizite notwendig, so dass Betroffene im Dschungel der Hilfen einen Lotsen brauchen, *„der ... den Weg auch zeigt: Was muss man tun? Was muss man machen? An wen muss man sich vor allen Dingen wenden?“ (A07)* Bei Angehörigen besteht vor allem der Wunsch, *„[d]ass man das [die Hilfen] gleich anleiern kann und nicht so mühselig von einer Stelle zur anderen stolpert, ja“ (A01)*. Beratung wird vor allem im Bereich der Lebens- und Rechtsberatung und der Beratung bezüglich der Hilfs-, Versorgungs- und Inanspruchnahmemöglichkeiten benötigt. Entscheidungen bezüglich Art und Umfang der Leistungen werden dabei zum Teil den Profis überlassen: *„Man weiß ja nicht Bescheid mit den ganzen bürokratischen Sachen“ (A18)*. Für viele der Angehörigen ist **IDOB** als Anlaufstelle von großer Bedeutung. Sie fühlen sich dadurch sicher. *„Das be-*

ruhigt mich!" (A26). Sie können bei Bedarf, im Notfall und bei Schwierigkeiten auf fachliche Kompetenz und Information zurückgreifen und erhalten kompetente Hilfe: *„Es gibt oft Situationen, wo ich wirklich einfach nicht mehr weiter weiß und dann kann ich beim ... [Projektmitarbeiter] anrufen und sagen, was fehlt und der hilft mir dann weiter" (A05).*

Andere Angehörige fühlen sich vor allem dadurch gut versorgt, dass sie Unterstützung in der Organisation und Absprache von Hilfen erhalten, die Erkrankten durch die Versorgung und durch tagesstrukturierende Hilfen emotional stabiler sind und dadurch, dass sie Hilfen im Umgang mit der Demenz erhalten. Die Betroffenen gut versorgt zu wissen, spielt vor allem für weiter entfernt wohnende Angehörige eine große Rolle und wirkt entlastend. Durch die von **IDOB** organisierten Hilfen werden Angehörigen Aktivitäten ermöglicht, die zuvor schwierig waren: in Ruhe einzukaufen, zum Frisör oder Zahnarzt gehen zu können, den Angehörigen nicht zur Tagespflege fahren zu müssen oder in Privatleben und Rückzugsmöglichkeiten zu haben, sind nur einige der genannten Beispiele.

Teilweise wird betont, dass vor der Versorgung durch **IDOB** kein fachlicher Ansprechpartner im Sinne eines Case Managers vorhanden war, was vor allem bei fehlender informeller Unterstützung durch kleine soziale Netze Betroffener als problematisch erlebt wurde. Als positiv empfunden werden Absprachen und der Austausch zwischen den beteiligten Versorgern, die dadurch über alles gut informiert sind. Das Rückmeldewesen, die Weitergabe von Informationen an Angehörige und das beständige Nachfragen nach der aktuellen Situation werden von vielen Angehörigen positiv bemerkt. Sie erhalten Informationen zu Veränderungen bei den PatientInnen, Schwierigkeiten und werden so aktiv in die Versorgung eingebunden.

Einige wenige negative Aussagen der Angehörigen weisen lediglich auf strukturelle und rechtliche Probleme in der Versorgungslandschaft hin; erwähnt werden beispielsweise die Wirtschaftlichkeit von Anbietern und die Minutenabrechnung von Pflegeleistungen, die als wenig bedarfs- und bedürfnisorientiert wahrgenommen werden: *„Die sind ja auch aus Kostengründen auf dem Sprung. Die kommt halt rein und geht dann gleich wieder. Und schaut nicht, wie geht es den Leuten wirklich oder was brauchen sie wirklich" (A01).*

Viele Angehörige betonen, dass sich **IDOB** um die Belange der Betroffenen kümmert. Dieses Sich-Kümmern der Mitarbeiter in **IDOB**, *„die sich auf eine andere Weise noch um die Eltern kümmern" (A01)* ist gekennzeichnet durch Kontinuität, Hilfsbereitschaft, Bedürfnisorientierung *„über das Sauber und Trocken hinaus" (A01)* und Empathie: *„Ja, in der ersten Phase hätte ich ihm um den Hals fallen können, muss ich echt sagen, weil er sehr, sehr, sehr verständnisvoll ist, ja" (A01).* Das Sich-Kümmern erzeugt bei einigen Angehörigen das Gefühl, gut aufgehoben zu sein, was sie zuvor

nicht gekannt haben: *„Aber ansonsten hat sich da eigentlich niemand drum gekümmert“ (A01)*. Doch auch die Versorgung und das Kümmern einbezogener Dienste werden von Einzelnen positiv erwähnt. Die Zusammenarbeit der unterschiedlichen Anbieter in **IDOB** wird von Angehörigen eher marginal wahrgenommen, dann aber positiv bewertet: *„Weil sie sich auch mit dem Arzt und mit der Ergotherapeutin zusammenschließen und sich absprechen. Das finde ich optimal. Damit wirklich einer vom anderen weiß, was angesagt ist“ (A05)*. Ebenfalls als wertvoll empfunden wird die Vermittlung und Empfehlung von Anbietern durch **IDOB**. Die Fülle von Aussagen Angehöriger weist auf die Bedeutung von **IDOB** hin und zeigt das große Unterstützungs- und Entlastungspotential von integrierten Versorgungsmodellen.

4.4 Zwischenfazit: Was es bedeutet, dement zu sein – und wie IDOB im Einzelfall unterstützt

Mit den ‚Leuchtturmprojekten Demenz‘ stellte die bundesdeutsche Politik eine der entscheidenden gesundheitspolitischen Versorgungsfragen. In einer sich soziostrukturell derart wandelnden Gesellschaft wie der unseren ist eine Demenzerkrankung kein Einzelschicksal mehr, sondern sind gerontopsychiatrische Erkrankungen längst zur Volkskrankheit geworden. Die bisherigen Ausführungen belegen aus der Perspektive der Betroffenen, was eine Demenzerkrankung bedeutet und wie sie das Leben des/der Einzelnen und seiner/ihrer Angehörigen verändert, sofern diese in die Versorgung und Pflege eingebunden sind. Hintergrundfolie für **IDOB** ist die empirisch gesicherte Erkenntnis, dass personzentrierte und gemeindenahe integrierte Versorgungskonzeptionen die Lebensqualität der Demenzkranken und deren Angehörigen verbessern. Indikatoren hierfür sind ressourcenorientiertes Arbeiten, die Stabilisierung des Zustandes trotz progredientem Krankheitsverlauf bzw. die Verbesserung des Gesundheitszustandes durch rechtzeitige, individuelle, sozialpsychiatrische Behandlung und der Verbleib in der eigenen Häuslichkeit. Auch ein begleiteter Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung im Falle nicht mehr tragender ambulanter Versorgungssetting ist eine Hilfe, die die Würde des Menschen achtet. Die ProjektmitarbeiterInnen und ProjektärztInnen haben im Rahmen des Case Managements fast 250 demenzkranke Menschen begleitet. Was es bedeutet, dement zu sein und wie **IDOB** im Einzelfall Unterstützung bietet, fassen die folgenden Ausführungen zusammen.

4.4.1 In Deutschland leben heute über eine Million Demenzkranke – Falldetektion und Beziehungsaufnahme

„Die Begegnung mit demenziell veränderten Menschen macht in besonderer Weise deutlich, dass Altern – zumindest solange man Kriterien wie Aktivität, soziale Teilhabe oder Produktivität zu Grunde legt – nicht immer gelingen muss, auch dann nicht, wenn man sich lebenslang um eine verantwortliche Lebensführung bemüht hat“

(Wißmann/Eisenberg/Grambow/u. a. 2007: 14f). Kognitive Einbußen und deren Auswirkung auf die Identität Betroffener werden als „besondere Bedrohung der Person in ihrer Ganzheit" (Wißmann/Eisenberg/Grambow/u.a. 2007: 15) betrachtet; damit verbundene Ängste können Abwehr und Vermeidung bewirken und dadurch Kontakte und Begegnung verhindern. Ein negatives gesellschaftliches Bild von Demenz und Alter erhöht die Gefahr einer defizitären Sichtweise von Erkrankten und kann die Beziehung zu diesen prägen. Betroffene sind nicht selten gefangen in einem Kreislauf negativer Erfahrungen und belasteter Beziehungen.

Gesellschaftlich betrachtet, ist das Thema „Demenz" immer noch stark tabuisiert. Informationsdefizite und Ängste spielen dabei ebenso eine Rolle wie Schamgefühle und Ekel. Demenzielle Erkrankungen werden häufig erst zu einem Zeitpunkt diagnostiziert, wenn die Krankheit fortgeschritten ist und der gesundheitliche Zustand bzw. die Verhaltensauffälligkeiten Hilfe, Pflege und Unterstützung dringlich machen. Die Krisenhaftigkeit des Geschehens fordert in vielen Fällen schnelle Hilfe, um die Situation zu stabilisieren.

Für professionelle HelferInnen stellt die Kontaktaufnahme zu demenziell Erkrankten bzw. deren Angehörigen oftmals eine Herausforderung dar und fordert viel Gespür für die emotional hoch belastete Situation. Compliance und Inanspruchnahmebereitschaft für Hilfe bedingen sich gegenseitig. Als ursächlich bisher nicht behandelbar, sind demenzielle Erkrankungen für Betroffene schwer zu akzeptieren, denn Hilfe, Heilung oder Linderung der Symptome sind noch immer begrenzt. Während die Früherkennung der Erkrankung mit einer verbesserten Auseinandersetzung mit der Demenz, einer wirksameren medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapie und einer verbesserten Behandlung weiterer psychiatrischer Störungen wie beispielsweise affektiver Störungen in Verbindung gebracht wird (Wißmann/Eiseberg/Grambow/u.a. 2007: 25), sieht die Realität anders aus. Tatsächlich besteht bei vielen HausärztInnen, Pflegekräften und SozialarbeiterInnen der Bedarf zur Qualifizierung bzw. zur Aneignung gerontologischen bzw. gerontopsychiatrischen Wissens.

Bedeutend bei der Kontakt- und Beziehungsaufnahme mit den PatientInnen sind auch die Grenzen verbal orientierter Umgangs- und Kommunikationsformen bei fortschreitender Demenz. Informationen können nur noch bruchstückhaft vermittelt, biografisch geprägte Assoziationen schwer von aktuellen Ereignissen unterschieden und Aufforderungen nicht mehr in Handlung umgesetzt oder gedeutet werden. Es ist oftmals schwierig, die Äußerungen Betroffener zu interpretieren, was bei den HelferInnen Gefühle der Hilflosigkeit auslösen kann oder auch zu Aktionismus führt.

Sind Angehörige vorhanden und auch bereit, Pflege und Versorgung ihres demenzkranken Angehörigen zu übernehmen, ist deren emotionale, physische, gesundheitliche und soziale Belastung zumeist außerordentlich hoch. Die Erfahrung zeigt, dass

Hilfen von außen oft erst zu einem späten Zeitpunkt angenommen werden, weil subjektive Faktoren wie Ängste vor Fremdbetreuung, Einblick in das private Umfeld, Pflichtbewusstsein und Schuld- und Schamgefühle negativ wirken (vgl. BMFSFJ 2004: 135f; Stoppe 2007: 138). Erfolgt schließlich die Beziehungsaufnahme zu ambulanten Hilfen, fungieren die Helfer häufig nur noch als ‚Feuerwehr', und eine stationäre Unterbringung kann nur noch um wenige Monate verzögert werden. Stoppe (2007) weist daher auf die Vorteile einer Frühdiagnostik hin, die in der frühzeitigen Behandlung weiterer psychiatrischer Störungen wie beispielsweise affektive Störungen, einer früheren Psychoedukation Angehöriger und der rechtzeitigen Inanspruchnahme von Hilfen liegen. Dadurch können akute Krisen und Heimeinweisungen aufgrund von Überforderung und Überlastung verhindert werden.

4.4.2 Ressourcen

„Ein demenzieller Prozess ist eine Erkrankung des Gehirns und stellt sich klinisch als ein breites Spektrum von Beeinträchtigungen verschiedener Funktionen dar. Eine Demenz beeinträchtigt neben Funktionen, die die geistigen Fähigkeiten betreffen („kognitiv"), auch solche Systeme wie Wahrnehmung, Affektivität, Willen und Persönlichkeitsmerkmale („nichtkognitiv")" (Gutzmann/Zank 2005: 25). Aus diesen komplexen Störungen und Einschränkungen durch die demenzielle Erkrankung ergeben sich für die Betroffenen und ihr Umfeld besondere Probleme. Der Verlust kognitiver Fähigkeiten erfordert spezifische Konzepte des Umgangs, der Unterstützung und der Begleitung.

Sozialpsychiatrische Versorgungskonzepte sind ressourcenorientiert. Aus der Hirnforschung ist bekannt, wie wichtig es ist, vorhandene Ressourcen möglichst lange durch Aktivitäten zu erhalten, da nicht mehr aktivierte und brachliegende Verknüpfungen im neuronalen Netzwerk unwiederbringlich gelöscht werden (Stuhlmann 2004: 60). So wird bei einer Demenz zwar von einer Schwächung der Ressourcen durch Vergessen, aber auch vom gleichzeitigen Entstehen neuer Ressourcen aus alten Quellen mit biographischen Inhalten ausgegangen.

Ressourcenorientiertes Arbeiten setzt detaillierte Fallkenntnis voraus, die sich nicht in der medizinischen Diagnose erschöpft. Vielmehr bedarf es einer breit angelegten sozial-psychiatrischen Einschätzung der Lage des jeweiligen Patienten/der Patientin, um versorgungsrelevante Parameter abzuschätzen und eine entsprechend passgenaue Versorgung zu gewährleisten. Des Weiteren ist es wichtig, den Hilfe- und Versorgungsprozess in kurzen Intervallen zu evaluieren und notwendige Anpassungen vorzunehmen. Wird die Versorgung im Verbund durch mehrere Kooperationspartner gewährleistet, ist es umso wichtiger, sich über standardisierte Dokumentations- und Berichtswege abzustimmen und notwendige Informationen zu bündeln.

Im ambulanten Setting stellen pflegende Angehörige eine bedeutsame Ressource dar. Die Ergebnisse belegen, wie wichtig es ist, die Perspektive der Angehörigen in die Betrachtungen hinsichtlich einer Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen mit einzubeziehen. So stellt beispielsweise das Wissen um formelle und informelle Unterstützung einen wesentlichen Protektivfaktor dar, der pflegende Angehörige davor schützt, selbst zu erkranken. Die qualitativen Interviews belegen einerseits den großen Druck, unter welchem pflegende Angehörige leiden und geben andererseits Hinweise darauf, welche Unterstützung dazu beiträgt, die Pflegebereitschaft aufrecht zu erhalten.

4.4.3 Alltags- und Lebensführung

Aktivitätseinschränkungen in der Alltags- und Lebensführung von demenzerkrankten Menschen sind nicht nur in der Demenz begründet, sondern stehen auch in Relation mit einer zunehmenden Multimorbidität im Alter. Die durch **IDOB** versorgten PatientInnen bestätigen entsprechende Studienergebnisse (vgl. z. B. Schäufele/ Köhler/Teufel/Weyerer 2006:115), wobei Erkrankungen des Muskel- und Skelettsystems (insbesondere Mobilitätseinschränkungen) und des Herz-Kreislauf-Systems besonders häufig sind. Doch nicht nur aufgrund körperlicher Erkrankungen und Multimorbidität sind die Betroffenen im Alltag stark eingeschränkt. Auch die Demenzerkrankung selbst ist eine der wichtigsten Ursachen für den Verlust von Selbstständigkeit und die Inanspruchnahme von (stationärer) Pflege.

Mit zunehmendem Schweregrad der Demenz nehmen Einschränkungen in den instrumentellen und basalen Aktivitäten des täglichen Lebens stark zu. Im Vergleich zu nicht erkrankten Personen sind die Fähigkeiten, sich selbst zu waschen/baden, sich An- und Auszuziehen, sich außerhalb der Wohnung zurecht zu finden, einzukaufen, finanzielle Angelegenheiten zu regeln, Medikamente zu richten, zu telefonieren oder die Wohnung zu reinigen signifikant schlechter, bei mittelgradig und schwer erkrankten Personen sogar nur in Ausnahmefällen oder gar nicht mehr vorhanden. Dabei wächst auch der Grad der ständigen Pflege- und Aufsichtsbedürftigkeit um ein Vielfaches. Im Übrigen beeinträchtigen die mit einer demenziellen Erkrankung einhergehenden Verhaltensauffälligkeiten (stereotype Äußerungen, Weglauf- und Sturzgefahr, agitierendes Verhalten, gestörter Wach-Schlaf-Rhythmus, Schreien etc.) den Alltag und die Lebensführung pflegender Angehöriger ebenfalls in erheblichem Maße.

Es entspricht dem Wunsch vieler Betroffener, so lange wie möglich zu Hause leben zu können. Doch vor allem bei alleinstehenden Demenzerkrankten wird immer wieder die Frage gestellt, inwiefern ein selbstständiger Haushalt aufrechterhalten werden kann. Dieses Versorgungsziel kann jedoch nur mit intensiver Unterstützung durch Betreuungsdienste, formelle und informelle Hilfen und Entlastungsmöglichkeiten für

Angehörige erreicht werden, bei einem fehlenden Hilfenetz ist in der Regel bereits sehr früh eine stationäre Unterbringung erforderlich (vgl. BMFSFJ 2002: 114 f). „Eine Besonderheit des Hilfebedarfs demenzerkrankter älterer Menschen liegt darin, dass der Schlüssel für eine Bewältigung der kognitiven Einschränkungen in der Präsenz der Hilfspersonen liegt“ (BMFSFJ 2002: 115).

Der Alltag mit der demenziellen Erkrankung wird sowohl von den Erkrankten selbst als auch von Angehörigen und nahe stehenden Bezugspersonen häufig als (sehr) belastend erlebt. Nach Wadenpohl (2008) sind drei Faktoren für die Belastung und das Belastungserleben zu identifizieren: die Merkmale der erkrankten Person selbst und das Erleben pflegender Angehöriger, Alter, Geschlecht und Familienstand der Hauptbezugspersonen und die emotionale Bindung und Beziehung zwischen den Erkrankten und ihren Bezugspersonen (vgl. Wadenpohl 2008: 132-136). Die InterviewpartnerInnen bestätigen, dass die Belastung in der Pflege der **IDOB**-PatientInnen vor allem durch den Zeitmangel für sich selbst, durch soziale Isolation, Traurigkeit, Verlust der Beziehung zu dem/der Erkrankten und im Verlust der Unabhängigkeit entsteht. Eine fehlende Anerkennung der Pflege- und Versorgungstätigkeit durch das Umfeld kann diese Belastung noch verstärken (vgl. auch Stoppe 2007: 137). Angst und Sorge um die demenzkranken Angehörigen prägen den Alltag, die eigene Lebensführung richtet sich an den Bedürfnissen des Demenzkranken aus (vgl. Beyrodt/Roling 2007: 46). An diesem Punkt kristallisiert sich eine der Schlüsselfunktionen des individuellen Case Managements heraus: **Die ProjektmitarbeiterInnen begleiteten die PatientInnen und deren Angehörige so lange, bis eine notwendige und hinreichende Versorgung sichergestellt war. Diese Form sozialer Beratung geht über eine reine Vermittlung von Hilfen weit hinaus.**

4.4.4 Soziale Lage und Soziales Netz

Die soziale Lage definiert sich durch Einkommen, Bildung, Geschlecht, regionale Herkunft, gesundheitliche Situation und Wohnqualität (vgl. Schneekloth/Wahl 2006: 29). Eine Ungleichverteilung dieser lebenslagerelevanten Indikatoren bzw. Ressourcen kann erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität Demenzerkrankter und ihren Zugang zu sozialen Leistungen haben.

Einfluss auf die soziale Lage demenziell Erkrankter hat die materielle Lage, die von verfügbarem Einkommen und Vermögen sowie der Einkommensverwendung abhängig ist. Materielle Risiken im hohen Alter sind vor allem bei der Verwitwung, Pflegebedürftigkeit, aber auch bei weiblichen älteren Menschen zu finden. Bei Frauen kann daher auch vermehrt von relativer Einkommensarmut gesprochen werden. Neun von zehn hochaltrigen Sozialhilfeempfängern sind weiblich und leben zudem meist in Einzelhaushalten (vgl. insges. BMFSFJ 2002: 79-84). Nachweislich ist das höhere Lebens-

alter ein Lebensabschnitt, in dem mehr Geld für Wohnen, Wohnungsinstandsetzung, Haushaltsenergie, Gesundheitspflege und sonstige Dienstleistungen aufgewandt werden muss (vgl. BMFSFJ 2002: 92). Die Bereitschaft, aufgrund von Multimorbidität und/oder demenzieller Erkrankung, einen erhöhten Selbstanteil an erforderlichen Dienstleistungen zu leisten, ist jedoch gerade bei der älteren Bevölkerung eingeschränkt.

Die soziale Lage steht auch im Zusammenhang mit dem sozialen Netz der Betroffenen. Geringere finanzielle Ressourcen, mangelnde Mobilität und weitere krankheitsspezifische Einschränkungen führen zu Ausgrenzung, geringerer Teilhabe an gesellschaftlichen und kulturellen Aktivitäten und verstärken damit die Isolation. Kontakte zum formellen Netzwerk und anderen Betroffenen werden zudem nicht immer als unterstützend erlebt und können informelle Netzwerke nicht ersetzen.

Häufig ist das private Bezugssystem von alternden Menschen dadurch gekennzeichnet, dass es sich bei den nahestehenden Menschen ebenfalls um ältere Personen handelt. Je höher das Lebensalter, desto kleiner das soziale Netz an Freunden, Nachbarn und Bekannten. Freunde der gleichen Kohorte versterben oder sind erkrankt und nicht mehr mobil. Auch die Berufstätigkeit der Kinder, die Ausbildung und/oder Ablösung der Enkelkinder vom Elternhaus sowie die steigende Mobilität der Gesellschaft bewirken, dass das familiäre Netzwerk als Unterstützungs-, Kontakt- und Beziehungsnetz weniger Bedeutung hat.

Die PatientInnenpopulation im ‚Leuchtturmprojekt Demenz' repräsentiert diese sozialen Parameters des Alterns sowohl im städtischen als auch im ländlichen Bereich, allerdings ungleich gewichtet. In der Modellregion M-Ost hat die Mehrzahl der alleinstehenden Erkrankten einen erhöhten Bedarf an zusätzlichen/ergänzenden Sozialleistungen und benötigt Unterstützung bei der Finanzierung krankheitsbedingt erforderlicher Leistungen. Deutlich wurde, dass die Situation allein lebender Demenzerkrankter bislang kaum berücksichtigt wurde, spezielle Angebote fehlen und die Inanspruchnahme der Leistungen für diesen Personenkreis erschwert ist. Im Vergleich dazu sind in BGL zu einem wesentlich größeren Anteil Angehörige in die Versorgung der demenzkranken PatientInnen eingebunden.

Wiederholt wurden die ProjektmitarbeiterInnen mit der Tatsache konfrontiert, dass vorhandene finanzielle Ressourcen nicht für den Bedarf an hauswirtschaftlicher Unterstützung oder Essen auf Rädern eingesetzt wurden. Betroffene und Angehörige sahen die Finanzierung dieser Hilfen zum Teil als sozialstaatliche Aufgabe. Die Verwendung privater Rücklagen und Vermögenswerte für notwendige unterstützende Dienstleistungen und Hilfen im Alter wird künftig noch offener als bisher gesellschaftlich debattiert werden müssen, wenn die Solidarsysteme an die Grenzen stoßen.

In **IDOB** aufgenommen wurden fast ausschließlich Erkrankte deutscher Herkunft. Lediglich drei PatientInnen waren Ausländer, so dass die Problematik der Testung ausländischer Bürger in **IDOB** nicht relevant war. Unter den PatientInnen befanden sich jedoch einige PatientInnen mit Migrationshintergrund, die wieder nach Deutschland übergesiedelt waren. Dennoch zeigt die Modellerprobung indirekt, dass kulturelle Aspekte bei Versorgung und Pflege besonderer Aufmerksamkeit bedürfen und Menschen ausländischer Herkunft spezielle Hilfen beim Zugang und der Inanspruchnahme benötigen.

5 Behandlungsoutcome: Die strukturelle Perspektive

5.1 Systematische Zusammenarbeit im Versorgungsverbund

Im Zusammenhang mit der anvisierten Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen im ‚Leuchtturmprojekt Demenz' standen unter anderem die Ausgestaltung und regionale Verankerung integrierter Versorgungsverbünde im Mittelpunkt der Projektaktivitäten. Dabei geht es um mehr als um eine regelmäßige Kommunikation oder eine Abstimmung unterschiedlicher Anbieter in der jeweiligen Versorgungsregion. Vielmehr sollen sich lose Zusammenschlüsse zu regionalen Netzwerkstrukturen und in der Folge zu integrierten Versorgungsverbünden ausdifferenzieren, *„in denen Menschen in Fürsorge, als Selbstsorgende und als Umsorgte aufeinander bezogen sind"* (Wendt/Wörle 2007: S. 70; Hervorhebung im Original).

„In einer institutionstheoretischen Perspektive beschreibt „Integrierte Versorgung" im Gesundheitswesen strukturell gebahnte und gesellschaftlich legitimierte Problemlösungsversuche abgestimmten und koordinierten Handelns verschiedener Akteure über sektorale Grenzen hinweg" (Schäfer-Walkmann 2009: S. 297). Die traditionell monodisziplinär organisierte, sektoral gegliederte, fragmentierte und wenig abgestimmte Versorgung im Krankheits- und Pflegefall wird abgelöst durch verbindliche, ineinander greifende, interdisziplinäre Versorgungskooperationen.

In den komplexen Versorgungszusammenhängen, die im ‚Leuchtturmprojekt Demenz' **IDOB** offen zutage treten, wird im professionellen Handeln der ProjektmitarbeiterInnen die Relevanz sozialarbeitstheoretischer Bezüge und Handlungskonzepte deutlich: „Hier geht es um Alltagsbewältigung in einer schwierigen Lebenssituation, psychosoziale Krisen, komplexe gesundheitliche Problemlagen, soziale Beziehungen und Bezüge, Ressourcenmobilisierung sozialen Ausgleichs, Materialisierung und Steuerung von Leistungen und vieles andere mehr" (Schäfer-Walkmann 2009: S. 301). **IDOB** ist verortet in der Lebenswelt der DemenzpatientInnen, setzt an individuellen Versorgungsbedarfen und -notwendigkeiten an und schlägt den Bogen zur strategischen Ausrichtung der Gesundheitspolitik mit ihren deregulativen, wettbewerblichen und marktgängigen Elementen.

Erklärtes Ziel des ‚Leuchtturmprojekts Demenz' war auch, die Möglichkeiten moderner Technologie zur Unterstützung dieser Entwicklungsprozesse auszuloten. Die Herausforderung solcher Versorgungsverbünde scheint in dem Wechselspiel von einerseits systembedingt notwendiger zentraler Steuerung und anderseits der politisch gewollten Dezentralisierung und Verteilung von Versorgungsleistungen und Lotsenfunktionen zu liegen. Soll **IDOB** nicht nur regional in der konkreten Ausgestaltung, sondern auch anderorts transportierbar als abstrahierbare Idee oder kopierbare Infra-

struktur erfolgreich sein, bedarf es einiger Überlegungen, wie die Verbundstruktur formalisiert und durch IT-Unterstützung realisiert werden kann.

Im Rahmen der Modellerprobung folgte man einem Mehr-Ebenen-Modell des Wissensmanagements, welches die komplexen Strukturen und Bezüge in **IDOB** abbildete. Dabei war auf der mittleren Ebene zu beobachten, dass einzelne Fachleute, explizit die ProjektmitarbeiterInnen, als Case ManagerIn eine lotsende und begleitende Funktion haben und den/die PatientIn so lange begleiten, bis eine bedarfsgerechte Versorgung ausgestaltet ist. Auf der Ebene der konkreten Versorgungsausgestaltung waren eine Vielzahl unterschiedlicher Leistungserbringer medizinischer, pflegerischer, therapeutischer und sozialer Leistungen direkt mit und für die PatientInnen und deren Angehörige tätig (z. B. Ärzte/Ärztinnen, Beratungsstellen, Kliniken, Pflegedienste usw.). Aus diesen organisatorischen Notwendigkeiten leitete sich die Frage ab, wie eine übergeordnete Ebene gestaltet sein kann, die als eine Art ‚Zentrale' die Strukturen im Versorgungsverbund zusammenführt, Kommunikationsprozesse koordiniert und den Informationsfluss zwischen den Beteiligten auf unterschiedlichen Ebenen standardisiert.

Geht es um den niedrigschwelligen Transfer konzeptioneller Strukturen, ist es schwierig, mit eigens angefertigten IT-Speziallösungen zu experimentieren. Auch wenn diese in vielen Fällen ein hohes Maß an spezialisierten Funktionalitäten aufweisen können, misslingt der Ansatz, ein IT-gestütztes Konzept auf andere Regionen zu übertragen, schon in den Anfängen. Neben der Idee muss immer auch eine Software mit allen finanziellen und lizenzrechtlichen Problemen übertragen werden.

Mit Blick auf den möglichen Transfer der Projektergebnisse und die Anschlussfähigkeit des ‚Leuchtturmprojekts Demenz' wurde für **IDOB** eine praktikable, nicht hochspezialisierte, aber hinreichend mächtige IT-Struktur eingesetzt, die auf Open-Source-Basis entwickelt wurde. Da bei einem Verbundmanagement *Prozesse* im Mittelpunkt stehen, die auch im Wissensmanagement und in Lehr-/Lernszenarien identifiziert werden können, war das Open-Source-Produkt „Moodle" eine mögliche Antwort auf die eingangs skizzierten Herausforderungen.

Sieht man eine zentrale Funktion des Wissensmanagements in Organisationen generell im Explizieren impliziter Informationen, kann das Wissen bzgl. der Behandlungsbedürfnisse und über erfolgte Behandlungen von Patienten auf der einen Seite sowie der Ressourcen und Möglichkeiten von „Leistungserbringern" im weitesten Sinn auf der anderen Seite eben dieses implizite Wissen sein, das es gilt, im Versorgungsverbund sichtbar zu machen. Die Organisation wäre dann der „Verbund", dessen Strukturen virtuell und transparent für alle Beteiligten innerhalb der Versorgungsstrukturen einsehbar und nachvollziehbar werden.

Funktionen in Moodle, die so genutzt werden, sind beispielsweise:

- Datenbanken, in denen PatientInnen eingetragen werden und in denen pro PatientIn dokumentiert wird, welche Behandlungsschritte erfolgt und welche noch offen sind.

- Dateiablagen, um alle Informationen bzgl. der Versorgungseinrichtungen, des Verbundes und weiterer hilfreicher Quellen einheitlich zur Verfügung zu stellen.

- WiKis, um gemeinsam an Konzepten zu arbeiten und diese zu verbessern.

- Foren, durch die Kommunikation innerhalb des Verbundes transparent und für alle nachvollziehbar wird.

Da Vorgänge aus Moodle exportierbar sind und in einer anderen Hardware wieder importiert werden können, entsteht keine Abhängigkeit von einer technischen Infrastruktur oder einem Provider. Grundfunktionen können implementiert und auch zukünftig anderen interessierten Versorgungsverbünden unmittelbar zugänglich gemacht werden.

Die Erfahrung im Modellprojekt zeigt, dass das gemeinsame Arbeiten mit EDV-gestützter Dokumentation nicht einfach zu realisieren ist. Neben erstzunehmenden datenschutzrechtlichen Vorgaben sind es insbesondere die unterschiedlichen Kompetenzen und die Technikaffinität derjenigen, die in der Versorgung aktiv sind ebenso wie die heterogene Ausstattung der verschiedenen Leistungserbringer, die eine virtuelle Zusammenarbeit erschweren. Beispielsweise gibt es eine Reihe von niedergelassenen Praxen ohne Internet-Anschluss. Insgesamt wurde das sich abzeichnende Potenzial EDV-gestützter Dokumentation und standardisierter Kommunikation nur ansatzweise genutzt.

5.2 Manageriales Handeln in lokalen Versorgungsstrukturen

IDOB stellte die individuellen Versorgungsbedarfe der DemenzpatientInnen **gleichwertig** neben die Weiterentwicklung regionaler Versorgungsstrukturen. Somit gehörten **Gesundheitskoordinationsleistungen** zum Leistungsspektrum. Neben der rechtzeitigen Einleitung und Ausgestaltung einer geeigneten Versorgung waren die individuelle, abgestimmte Behandlungsplanung und das professionelle Fallmanagement entscheidende Versorgungskomponenten. In Versorgungsverbünden, in denen regionale Anbieter von medizinischen, pflegerischen, therapeutischen und sozialpsychiatrischen Leistungen zusammenarbeiteten, wurde eine Vielzahl von Hilfen bereitgestellt. Die Gesamtkoordination erfolgte durch die ProjektmitarbeiterIn (vgl. dazu auch die in Darstellung 1 abgebildete Konzeption). Die personzentrierte, engmaschi-

ge Begleitung der geriatrischen PatientInnen wurde unterstützt durch einen **standardisierten Informationsfluss** zwischen den Verbundpartnern (Dokumentation, Fallkonferenzen, Mitteilung von Behandlungsergebnissen, Internetplattform). Durch diese **konzertierte Zusammenarbeit der verschiedenen Kooperationspartner** konnte ein breites Spektrum unterschiedlicher Leistungen angeboten werden.

IDOB ist ein Beleg dafür, dass sowohl in ländlich strukturierten Regionen als auch im Stadtgebiet eine integrierte Demenzversorgung gelingen kann und dadurch erreicht wird, dass demenzkranke Menschen besser versorgt werden und länger in der häuslichen Umgebung leben können. Notwendige Voraussetzung hierfür ist einerseits, dass die Zusammenarbeit im Versorgungsverbund **institutionalisiert** wird – lose Zusammenschlüsse oder unverbindliche Absprachen reichen nicht aus. Es bedarf einer Übertragung von Verantwortung zur Sicherstellung der Versorgung in einer Region mit der notwendigen Freiheit zur Ausgestaltung. Ideal wäre es, ein regionales Budget für die Umsetzung des entsprechenden Versorgungsauftrages bereit zu stellen.

Die zweite zwingende Notwendigkeit ist ein **professionelles Verbundmanagement**, zu dessen Leistungen u. a. Dokumentation, Öffentlichkeitsarbeit, Networking, Qualitätsmanagement und Koordinierung der Verbundleistungen zählen. Auch wenn an vorhandenen Versorgungsstrukturen und systemimmanenten Ressourcen angesetzt wird, handelt es sich bei integrierter Versorgung von DemenzpatientInnen um ein sektoren- und säulenübergreifendes Versorgungsmodell mit einer vielschichtigen und komplexen Kommunikationsstruktur. Diesem/dieser VerbundmanagerIn kommt dabei die Schlüsselfunktion zu, die Versorgungsprozesse zu gestalten und die beteiligten Akteure insbesondere in den Abstimmungs- und Koordinationsprozessen wirkungsvoll zu entlasten.

5.3 Qualitative Interviews mit Kooperationspartnern

IDOB-Kooperationspartner, mit denen im Rahmen der Evaluation qualitative leitfadengestützte Interviews geführt wurden, bestätigen diese Einschätzungen.

Der Zugang zu den Befragten gestaltete sich aufgrund bereits bestehender Kooperationsbeziehungen und deren Teilnahme am Projekt einfach. Im Vorfeld wurde festgelegt, dass etwa zu gleichen Teilen Männer und Frauen befragt werden und der zeitliche Aufwand für die Kooperationspartner möglichst gering gehalten wird. Bei allen Kooperationspartnern wurde vorab telefonisch ein Termin vereinbart, was aufgrund der teils schlechten Erreichbarkeit sehr zeitaufwändig war. Die Bereitschaft zur Teilnahme am Interview war jedoch durchweg als sehr hoch zu bezeichnen. Auch acht niedergelassene Fach- und HausärztInnen nahmen sich die Zeit, am Interview teilzunehmen. Mit Ausnahme einiger weniger kurzfristiger Absagen, konnten die Interviews zum vereinbarten Zeitpunkt geführt werden.

Die Atmosphäre während der Interviews mit KooperationspartnerInnen kann als positiv zugewandt, offen und freundlich beschrieben werden. In der Regel fanden die Interviews am Arbeitsplatz der Kooperationspartner statt, wobei in einigen Fällen Störgeräusche durch ständige Telefonate nicht zu vermeiden waren. Lediglich zwei InterviewpartnerInnen standen während des Interviews sichtlich unter Zeitdruck.

Die Kooperationspartner wurden entlang der Kategorien Subjektives Erleben der Demenzerkrankung, Lebensqualität von Erkrankten und Angehörigen, Schamgefühle, Versorgungslücken, Vernetzung, Kooperation, Kommunikation und Versorgungsqualität in **IDOB** befragt.

5.3.1 *„Ich erlebe demenziell Erkrankte als Persönlichkeiten“*

Versorgung im Verbund lebt von Beziehungen zwischen allen Beteiligten, weshalb die Haltung professioneller Fachkräfte gegenüber demenziell Erkrankter und das subjektive Erleben der Erkrankten entscheidend sind. Die Erkrankten werden von Kooperationspartnern wie folgt erlebt: *„Es gibt nicht den Demenzkranken, das sind alles Individuen, und so wie mir die Individuen sympathisch und unsympathisch sein können, können es Demenzkranke auch. Ich sehe ein großes Spektrum von früh beginnend, ganz früh betroffen, wo ich Demenzkranke manchmal auch als sehr tragisch, sehr belastet erlebe, mit denen sehr mitfühle, die Erkrankung ja auch sehr Angst macht. Ich erlebe sie voller Leben, voller Lebenslust, witzig, zum Knuddeln und ich erlebe sie auch in der Endphase, wo sie einem wieder sehr nahe gehen, und wo man auch sieht, dass das eine verdammt harte Erkrankung ist. Das ist wirklich ein ganz breites, breites Spektrum“ (K08)*. Von vielen Kooperationspartnern wird die Individualität und Unterschiedlichkeit von demenziell Erkrankten hervorgehoben. Aus Sicht des befragten Fachpersonals spielen ins Erleben demenziell Erkrankter zahlreiche Aspekte hinein. So finden sich neben allgemeinen Aussagen über die Erkrankung auch solche zu einzelnen Symptomen und Verhaltensänderungen bei den Erkrankten. Häufig genannt werden die besondere Belastung demenziell Erkrankter und die *„zum Teil wirklich gigantische Abbauprozesse“ (K12)* im Verlauf der Erkrankung. Die Multimorbidität demenziell Erkrankter geht dabei aus fachlicher Sicht oft mit Krisen und schwierigen Situationen im Umgang mit den Erkrankten einher, die daher als *„[t]eils sehr anrührend, teils wahnsinnig anstrengend und nervig“ (K11)* empfunden werden.

Professionelle HelferInnen sehen nicht nur die Defizite, sondern auch die Ressourcen der PatientInnen, wobei deren Erinnerungsreichtum, die Kontaktfreudigkeit, zeitweise Offenheit und Zugänglichkeit hervorgehoben werden: *„[U]nd ich treffe dann doch durch immer mehr Erfahrung so die Punkte, wo ich auf Ressourcen der Leute stoße und das ist dann auch ein Erfolgserlebnis. Und das ist für mich schön, wenn ich sehe, wie jemand aus seiner Erstarrung sozusagen aufwacht und dann wieder lebendig wird“ (K30)*. Besonders wichtig ist einigen Kooperationspartnern, dass den Betroffe-

nen ein normales Leben ermöglicht wird und dass sie im Alltag nicht ständig auf ihre Defizite oder ihre Hilflosigkeit hingewiesen werden. Ebenfalls betont wird die Notwendigkeit eines Einfühlens in die Welt Demenzerkrankter und ein Schaffen von Entlastung und Wohlfühlen im Kontakt mit den professionellen HelferInnen, ohne ihnen die Hilfe aufzudrängen. Ein individuelles Eingehen auf die Betroffenen, ein biographisch orientiertes Arbeiten und eine Beziehung auf Augenhöhe werden als Voraussetzung dafür gesehen. Dabei wird jedoch auch darauf hingewiesen, dass *„das schon anstrengend ist, immer zu sehen, wie jemand eigentlich immer nur weniger wird" (K08)*.

Die Beziehungs- und Kontaktaufnahme zu Betroffenen ist aus Sicht von Kooperationspartnern erschwert, da diese zum Teil *„total misstrauisch [sind]: ‚Ja, was wollen Sie denn hier?'" (K30)*, so dass es *„auch schwierig [ist] bei Demenzkranken, diesen Anfang zu finden, der Beziehungsaufbau" (K30)*. Die Versorgung wird auch durch eine eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit Betroffener erschwert: *„Ich will jemand erklären, dass jetzt jemand zu ihm kommt, um ein neues Angebot zu machen zum Beispiel Ergotherapie oder Fußpflege und diejenige versteht nicht, was das ist und sagt dann: ‚Ja kann man das nicht telefonisch erledigen?' Und dann erklär ich noch mal, was Fußpflege ist und dann sagt sie noch mal: ‚Ja da brauche Sie doch nicht extra vorbeikommen' und lehnt das eigentlich auch ab" (K13)*. Zudem wird berichtet, dass es Betroffenen zunehmend schwer fällt, ihre Bedürfnisse zu äußern und für sich selbst zu sprechen, sie andererseits jedoch ihre Eigenständigkeit so lange wie möglich bewahren möchten.

Kooperationspartner beschreiben, dass Demenzkranke im Kontakt mit dem Umfeld einerseits *„Verständnis und Einfühlungsvermögen"* durch die verstärkte Aufklärung der Gesellschaft erleben, andererseits aber auch Ablehnung, Zurückweisung, Anonymität oder Nicht-Beachtung erfahren: *„Eben [dass] die Nachbarn sowieso nicht bemerken oder reagieren, wenn´s der Dame oder dem Herrn dann zunehmend schlechter geht. Das fällt dann manchen Nachbarn erst auf, wenn die Dame dann nachts im Nachthemd durchs Haus irrt und an der falschen Tür klingelt" (K03)*. Die Einsamkeit von PatientInnen wird von den Befragten als eines der größten Versorgungsprobleme erlebt: *„Den Patienten fehlt einfach die soziale Anbindung, sie haben keine Ansprechpersonen" (K14)*, so dass *„die Klienten … am Tag manchmal 25 Mal an[rufen], ob noch jemand vorbeikommt" (K04)*. Eine Verstärkung von Isolation findet zusätzlich aufgrund der fehlenden Berücksichtigung sozialer Kontexte durch Leistungserbringer statt.

Wiederholt wird von der Hilflosigkeit Betroffener berichtet, sich in Alltagskontexten zurecht zu finden: *„Orientierung ist eins der ersten und schwerwiegendsten Probleme bis zum Schluss. Orientierung beziehe ich jetzt auf alles, auf die Bezugspersonen, auf die Räumlichkeiten, auf den Lebensrhythmus" (K13)*. Neben dem Verlust des Realitätsbezugs sind vor allem retraumatisierende Erlebnisse und die reduzierte

Fähigkeit Betroffener zur Gefahreneinschätzung schwierige Situationen in der Versorgung: *„Ich war da irgendwann in dem Haushalt, dann war der Herd an. Der Topf war drauf, es war nichts in dem Topf, es war kein Wasser drin; sie konnte mir nicht sagen, was sie jetzt mit dem Topf wollte, sie konnte mir nicht sagen: ‚Ich will einen Tee kochen.' Sie hat keine Ahnung. Der Herd war an, der Topf war drauf, es war nichts drin. Das sind so die Situationen, und da bin ich natürlich ein Stück weit, ein Stück weit hilflos" (K12).* Die Betreuung Demenzkranker wird als *„zeitaufwändig, gesprächsintensiv, koordinationsintensiv, telefonierintensiv" (K11)* beschrieben. Erschwert wird sie zudem durch häufig auftretende Interessens-, Wissens- und Kooperationsfähigkeitsverluste: *„Weil sie eigentlich nicht viel zulässt, ist es schwierig sie gut zu versorgen" (B04).* Die Begleitung demenziell Erkrankter bedarf daher vor allem sehr viel Geduld und Zuwendung.

5.3.2 *„Und da sehe ich große Versorgungslücken"*

Die Versorgungssituation von Demenzerkrankten wurde bereits in Kapitel 2.2 und 2.3 anhand einer Analyse der Versorgungsstruktur in den Modellregionen beschrieben. Zahlreiche Aussagen der Kooperationspartner weisen auf Versorgungslücken, unzureichendes Schnittstellenmanagement, Finanzierungsprobleme und Unübersichtlichkeit im System hin. Befragte Kooperationspartner machen darauf aufmerksam, dass der Grundsatz „ambulant vor stationär" im SGB V und SGB XI in der Versorgungsrealität nicht konsequent durchgeführt wird bzw. werden kann. Die befragten Kooperationspartner sehen den Bedarf an Hilfen für DemenzpatientInnen und Angehörige in beiden Modellregionen nicht gedeckt, da Leistungserbringer teils regelrecht *„überschwemmt"* werden, *„so dass wir dem Bedarf gar nicht nachkommen können" (K13).*

In München-Ost ist der Bedarf schwer Dementer, in BGL der Bedarf an „räumlich" flexibler Versorgung nicht ausreichend berücksichtigt. Als unzureichend wird auch die Versorgung an Wochenenden und in der Nacht beschrieben. Zudem sind Tagespflegen seit Einführung des Betreuungsgeldes überfüllt: *„[D]er Tag hat halt 24 Stunden und das ist halt dann mit Sozialstation schnell mal rein und schnell mal wieder raus. Gut, ich habe eine Stunde Zeit, das ist dann relativ viel ..., aber es ist trotzdem nicht viel. ... Eigentlich wären mehr Tagesstätten, mehr Kontaktmöglichkeiten für die Leute wichtig" (K12).* Der Zugang zu Angeboten ist zudem häufig erschwert, da diese nicht wohnortnah vorgehalten werden können. Es mangelt dabei vor allem an Fahrdiensten.

Aus Sicht der Kooperationspartner sind gerade demenziell Erkrankte stark auf aufsuchende Hilfen angewiesen: *„Man muss hingehen zu den Leuten; … ganz wichtig ist, dass er [Projektmitarbeiter] halt hingegangen ist und die Leute zu Hause besucht hat und sich da hingesetzt hat und mit den Leuten besprochen hat, wie es ihnen geht und was sie brauchen" (K03).* Aufsuchende Hilfen werden jedoch von viel zu

wenigen Anbietern vorgehalten, so dass aus Sicht der Kooperationspartner medizinische/sozialpsychiatrische Versorgung, Beratung und Rehabilitation häufig nicht in Anspruch genommen werden können. Ursachen dafür sehen Befragte im knappen Zeitkontingent, der fehlenden Kapazitäten bei Diensten, dem Ausschluss von Hausbesuchen aus dem Leistungskatalog durch Rahmenverträge oder fehlende Finanzierung.

Versorgungsbrüche und Diskontinuitäten behindern einen Verbleib im häuslichen Umfeld: *„Wenn die Patienten in der Klinik aufgenommen werden, dann sind sie schon durchs Netz gefallen und es haben viele Hilfestellungen nicht stattgefunden oder haben nicht funktioniert" (K03)*. Zurückzuführen sind die Probleme auf dürftige soziale Netzwerke, die fehlende Vernetzung von Leistungserbringern und somit sektorisierte Versorgung, Versorgungslücken und das Nicht-Vorhandensein einer kontinuierlichen Begleitung durch einen Verantwortlichen. Zudem kann eine schnellere Rückführung aus dem stationären in den ambulanten Bereich aus Sicht der Befragten ohne folgende Voraussetzungen nicht erfüllt werden: frühe Kontaktaufnahme, Weiterführung einer Beratung und Begleitung nach dem stationären Aufenthalt, eine möglichst umfassende und gute Versorgung – auch schwer Kranker – zu Hause in der gewohnten Umgebung durch Organisation von Hilfen und Unterstützung zur Selbsthilfe bei Angehörigen und PatientInnen. Diese Bedingungen sind nur fragmentarisch erfüllt.

Auch die Vermeidung stationärer Aufenthalte für möglichst viele Betroffene kann nur mit umfassender Versorgung, Unterstützung durch das soziale Umfeld, Sturzprophylaxe, Kontrolle der Medikamenteneinnahme und Aktivierung Betroffener, Schulung von Angehörigen und ÄrztInnen sowie mittels eines guten Krisen- und Problemmanagements gesichert werden. Im Leistungskatalog werden vor allem medizinische und pflegerische Leistungen abgebildet, obwohl die Medizin hier sichtbar an Grenzen kommt: *„Es ist eine extrem schwierige Situation, weil wir von der medizinisch, rein ärztlichen, pharmakotherapeutischen Seite natürlich wenig ausrichten können und nur merken, dass die Patienten und die Angehörigen leiden und wir keine Lösungsstrategien parat haben aus unserem Möglichkeitenschatz heraus" (K06)*. Die Aussagen der Kooperationspartner belegen, dass ohne eine Vernetzung der Leistungserbringer, ohne Überleitungsmanagement und die Übernahme von Verantwortung für den gesamten Behandlungsprozess weder eine ganzheitliche Versorgung der PatientInnen noch der Grundsatz „ambulant vor stationär" erfüllt werden kann.

Für die qualitativ hochwertige Versorgung im ambulant komplementären Bereich ist zudem eine gesicherte Finanzierung von Angeboten zentral. Bürokratie und Ablehnung von benötigten Hilfen erschweren die Inanspruchnahme der Angebote wesentlich: *„Da krieg ich die zynische Ablehnung einer Begleitperson für den Patienten. Er kann noch allein in die Straßenbahn einsteigen, er kann sich noch allein festhalten. Das war die Begründung. Der findet doch noch nicht einmal die Trambahn" (K15)*. Finanzierungslücken bei aufsuchenden Hilfen verhindern die Sicherstellung einer hausärztlichen oder psychiatrischen Versorgung. Es fehlt eine rechtliche Grundlage

für passgenaue (innovative) Hilfen, die zumeist über „unsichere“ Finanzierungsmix’ gedeckt werden. Monetäre Anreizsysteme für Ehrenamtliche, die Weiterentwicklung des Versorgungssystems und der Ausbau von Kooperationsbeziehungen sind aus Sicht der Kooperationspartner unzureichend oder nicht vorhanden.

Bei Angehörigen und Demenzkranken wird eine Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen teilweise auch durch die damit verbundene zu hohe finanzielle Belastung vor allem im Bereich der Aktivierung, Alltagshilfen, sozialen Leistungen oder bei komplexem und hohem Betreuungsbedarf verhindert sowie auch durch die fehlende Bereitschaft, den Eigenanteil zu leisten.

Die Befragten bezeichnen die Pflegeversicherung *als „schlimmstes Versorgungsdefizit“* mit ihrer Minutenabrechnung, der *„unrealistischen“* Praxis in der Vergabe von Pflegestufen, der nach wie vor mangelnde Finanzierungsmöglichkeiten vor Beginn der Pflegebedürftigkeit und der unzureichenden Anerkennung der Pflege durch Angehörige. Bürokratische Hürden und „Stolpersteine“ verhindern eine Bedarfsdeckung. Die Minutenabrechnung wird bei Demenzkrankten als kontraproduktiv bezeichnet: *„Egal welcher Dementer, wenn du es eilig hast, dann blockiert er, der kriegt Angst, der macht dicht. Und dann erreichst du das Gegenteil, der macht gar nichts“ (K20)*. Die „Demenzunfreundlichkeit“ im Gesundheitswesen spiegelt sich auch im SGB V wider. Niedergelassenen ÄrztInnen fehlt die Zeit für Vernetzungsarbeit, Beratungen, zusätzliche bürokratische Abläufe, Termine oder Hausbesuche. Budgets und die Angst vor Regresspflicht verhindern Folgeverordnungen für rehabilitative Maßnahmen und machen teure PatientInnen zu „unbequemen PatientInnen“.

5.3.3 *„Jeder hat da so seinen kleinen Ausschnitt, aber es gibt keinen Netzwerkkoordinator“*

In der Versorgung demenziell Erkrankter sind aufgrund des komplexen Hilfebedarfs Betroffener häufig mehrere Versorger eingebunden. Jedoch zeigen Erfahrungen der Kooperationspartner, dass die Zusammenarbeit außerhalb integrierter Versorgungsverbünde meist nicht funktioniert. Vernetzung wird von den Kooperationspartnern wie folgt bewertet: *„Das wäre die große Leistung …, dass man überhaupt den Münchner Osten mal miteinander verknüpft, dass die Anbieter ins Gespräch kommen, dass man sich abspricht, eben wirklich Kooperationen macht“ (K08)*. Die disziplinübergreifende Zusammenarbeit im ambulant komplementären Sektor wird von den Kooperationspartnern als unzureichend beschrieben. Es fehlt an Zeit, verbindliche beziehungsweise konstruktive Kooperationsbeziehungen einzugehen und vorhandenes Konkurrenzdenken aufzuweichen. Die Zusammenarbeit in der Region wird häufig nur mit einigen ausgewählten Partnern als förderlich erlebt, so dass meist „Insellösungen“ entstehen bzw. eine unzureichende Vermittlungspraxis an andere Leistungserbringer festzustellen ist. Diese fehlende Vernetzung führt dazu, dass beispielsweise

eine umfassende Beratung zu rechtlichen Themen, Krankheitsaspekten oder Versorgungsangeboten nicht geleistet wird, da Leistungserbringern nicht in allen Aspekten demenzieller Erkrankungen qualifiziert sein können. Wichtig ist den Befragten: *„[W]ir haben hier einen Auftrag, den wir erfüllen, aber wir können ja nicht alle Lebensbereiche abdecken, ja nur eine Sparte" (K02).*

Befragte Fachkräfte beobachten im Gesundheitswesen nach wie vor eine starke Institutionenzentrierung: *„Ich denke auch, dass … da einfach auch nicht darauf geguckt wird, was es sonst noch so gibt. Und es werden ... die Angehörigen nicht aufgeklärt, dass sie mit ihren Pflegeergänzungsleistungen auch noch etwas anderes machen könnten, als eine Stunde Fachkraft zusätzlich einzukaufen. Also da wird massiv blockiert und der Patient bleibt dann beim Pflegedienst hängen und der Demenzkranke kriegt jetzt nichts Individuelles angeboten, sondern das, was der Pflegedienst verkaufen will. (...) Im Sinne des eigenen Geldbeutels" (K08).* Dies bestätigt die Nicht-Berücksichtigung von Alltagsrealitäten, Bedürfnissen oder veränderten Bedarfen in der Region, ein Fehlen von Beteiligung Betroffener am Hilfeprozess - *„Das ist glaube ich das, worunter die Leute dann auch leiden. Sie werden entmündigt" (K12)* – und der Vorrang eigener wirtschaftlicher Interessen.

Für erfolgreiche und effektive Kooperationsbeziehungen in einem Netzwerk sind funktionierende Kommunikationsstrukturen entscheidend. Die Kanalisation von Kommunikationsstrukturen kann zur Festigung eines Netzwerks führen. Bestandteil einer produktiven Kommunikation unter den Netzwerkpartnern ist eine funktionierende Problemlösungskultur, die verlässliche Verteilung von Informationen, die Entwicklung organisierter Arbeitsmethoden und –instrumente. Durch arbeitsteilige Prozesse können versorgungsbedingte Stresssituationen besser bewältigt werden. Aus Sicht der Befragten wäre es optimal, *„dass man das weiterentwickelt, immer wieder Rücksprache zu halten ... mit der ärztlichen Seite, dass die Pflege auch Rücksprache hält, wenn sich Änderungen ergeben" (K11).* Die befragten Kooperationspartner bestätigen, dass die Kommunikationsstrukturen zwischen den Versorgern oft geprägt ist durch mangelnde Verantwortungsübernahme für die Reziprozität von Kommunikationsprozessen, einen verzögerten oder gänzlich fehlenden Informationsfluss, das Nicht-Vorhandensein von standardisierten, direkten und kürzeren Kommunikationswegen, die schlechte Erreichbarkeit von anderen Dienstleistern und das Fehlen eines fachlichen Austauschs: *„Und es ist nicht besonders viel Kommunikation eigentlich da. Es ist so, dass wir voneinander nichts wissen" (K08).* Tatsache ist, *„dass ich sonst niemanden habe, mit dem ich mich besprechen kann" (B04).* Was fehlt ist ein zentraler Ansprechpartner, der eine Entwicklung der Kommunikationsstrukturen und –qualität fördert. *„Ja, dass man halt einen permanenten Ansprechpartner hat, dass man halt jemanden erreichen kann, dass man halt weiß mit wem man zu tun hat, dass man die Person kennt" (K16).*

Fallkonferenzen sind als Instrument einer institutionsübergreifenden, primär fallbezogenen Kooperation zu betrachten, haben aber auch den sekundären Effekt, dass sie zu einer Intensivierung interdisziplinärer Kooperationen führen. Sie dienen dazu, *„dass einfach die verschiedenen Fachgruppen an einem Menschen arbeiten, dass man sagt, man schaut wirklich gemeinsam, wo sind Schwerpunkte oder wo sind Schwächen, wo sind Stärken, wie kann man da unterstützen oder auch begleiten. Dass wirklich diese Vernetzung, diese Verzahnung besser funktioniert" (K02).* Kooperationspartner berichten, dass Fallkonferenzen in der Praxis aufgrund von Zeitmangel, fehlender Kooperationsbereitschaft und Konkurrenzdenken und dem Fehlen von Anreizsystemen außerhalb integrierter oder vernetzter Versorgungssysteme nicht umgesetzt werden, obwohl die Notwendigkeit dafür gesehen wird: *„[A]lso da fängt mir der Pflegedienst und der Betreuer, die kriegen die Krise und die Frau hätte es bitter nötig. Also, so kann man tatsächlich verhindern, dass Leute in Heime kommen und hospitalisiert werden" (K05).* Das Fehlen von Fallkonferenzen verhindert neue Lösungen, Sichtweisen in Bezug auf PatientInnen, den persönlichen und fachlichen Austausch sowie den Aufbau von Beziehungen unter den Versorgern.

Koordination und Organisation im Netzwerk findet auf Einzelfallebene, auf Ebene der Organisationen, des Verbundes und des Sozialraums statt. Dies beinhaltet z.B. eine Re- oder Neuorganisation von Prozessen und Strukturen. Auf der Ebene des Einzelfalls kommt es sehr häufig zu Diskontinuitäten, da sich niemand um die Betroffenen kümmert und niemand langfristige Unterstützungsmöglichkeiten organisiert oder gewissermaßen den Überblick behält: *„Wenn man von so einem Verbundmanagersystem redet, was gut wäre, dann reicht es aber nicht, wenn der nur die Vernetzung der Professionellen macht und nur mal kurz mit den Angehörigen redet und mit den Betroffenen. Der Verbundmanager kann eigentlich nur dann gut arbeiten, wenn er die Situation des Betroffenen gut kennt. Und er muss auch das soziale Umfeld, den Angehörigen, den muss er kennen" (K30).* Aussagen der Kooperationspartner zufolge sind außerhalb integrierter Versorgungssysteme auf der Systemebene weder Verantwortlichkeiten für eine Weiterentwicklung der Vernetzung noch die Gesamt-Koordination von Teilprozessen geregelt. Zudem fehlen Lösungen für Versorgungsprobleme: *„[U]nd dann finde ich schon, gemeinsame Standards entwickeln, wie wollen wir hier zusammenarbeiten. Das fände ich ganz wichtig" (K23).* Die Realität besteht aus einer Zersplitterung in Einzelleistungen und Doppelstrukturen, die eine optimale Versorgung und Synergieeffekte verhindern. *„**IDOB** könnte der Ansprechpartner sein für diese Zuständigkeiten bei Politik und bei Kostenträgern, weil es einfach eine einmalige Situation ist, dass sich hier so viel kanalisiert und das könnte ja so wie ein Sprachrohr wirken und dementsprechend schneller und effektiver könnte man was verändern an der Versorgungslandschaft" (K13).*

5.3.4 *„Für mich gehört IDOB in eine Regelfinanzierung"*

IDOB *„ist für mich die absolute Koordinationsstelle von allen; ... wo man anfragt und wo er einfach dann weiter delegiert oder selber macht ... das finde ich total optimal" (K02)*. **IDOB** wird als *„angenehm", einzigartig", „gutes, tragendes Netz"* und *„klar strukturiertes Management"* gesehen, eine Versorgung, die Brücken zu anderen Sektoren baut und die Verantwortung für komplexe oder problematische Situationen übernimmt: *„Keiner kann so gut wie **IDOB** sozusagen alle Problembereiche so umfassend aufnehmen" (K30)*. Die Befragten sehen die integrierte Demenzversorgung in **IDOB** durch das Vorhandensein eines koordinierenden Ansprechpartners, durch die Weiterentwicklung der Vernetzung und eine verbesserte Organisation als Erfolg versprechend. Bei **IDOB** sehen Befragte zudem die Neutralität einer zentralen Anlaufstelle als gegeben.

Die zentrale Rolle von **IDOB** begründet sich aus den Kommunikations- und Organisationsstrukturen sowie den Fallkonferenzen, wie folgende Ausführungen belegen. Durch **IDOB** findet Kooperationspartnern zufolge erstmals ein Abstimmen und Zusammenführen von Leistungen statt und entsprechende Maßnahmen werden eingeleitet. **IDOB** nimmt als zentraler Ansprechpartner eine wichtige Rolle wahr, hält im Hintergrund Kontakt zu allen Versorgern und kann bei unterschiedlichsten Bedarfen angesprochen werden: *„Ja dass man halt einen permanenten Ansprechpartner hat, dass man halt jemanden erreichen kann, dass man halt weiß, mit wem man zu tun hat, dass man die Person kennt" (K16)*. Die zentrale Stellung der ProjektmitarbeiterInnen im Versorgungsprozess wird als großer Gewinn gesehen, denn sie *„hält das System am Laufen"* und sichert die Kontinuität und den Informationsfluss unter den Beteiligten.

Die Befragten sehen durch **IDOB** reziproke Kommunikationsstrukturen gesichert: *„Wir sind dann immer im gegenseitigen Austausch" (K30)*. Von den meisten StudienteilnehmerInnen wird das Netzwerk als Möglichkeit des Austauschs bei Problemen genutzt. Ebenso dient die Kommunikation zur Überprüfung fachlicher Qualifikationen von beteiligten Diensten und der Festlegung von Qualitätsstandards in der Versorgung. Ein Kriterium der verbindlichen Kommunikation sehen Kooperationspartner bei **IDOB** in Information, Rückmeldung und Absprache unter allen Beteiligten: *„Wenn wir Probleme haben, dann rufen wir bei ihm an und prompt kommt die Hilfe. Man muss einfach auch Informationen weitergeben, wie es läuft, ob es Probleme gibt oder nicht. Unbedingt. Rücksprache ist notwendig" (K10)*. Hintergrundinformationen der ProjektmitarbeiterInnen stellen sich häufig *als „Türöffner für Beziehung" (K15)* heraus, die ProjektmitarbeiterInnen stellen Kontakte her und erleichtern kooperierenden Diensten den Zugang zu Behörden und Kostenträgern.

Die ProjektmitarbeiterInnen stehen den Leistungserbringern mit fachlicher, informeller Beratung zur Verfügung und entlasten sie durch Übernahme von Teilaufgaben und Vertretung nach außen. Befragte weisen auf die hohe Fachkompetenz der Projekt-

mitarbeiterInnen hin, die Qualität in der Versorgung sichert: *„Weil sie einfach mehr Erfahrung haben, da einfach ausgebildet sind hinsichtlich der Versorgung von Demenzkranken. Normal, in der Sozialstation, haben sie ja im Prinzip keine Erfahrung“ (K15)*. Deutlich wird, dass das fehlende Wissen Befragter zu Angeboten in der Region durch **IDOB** aufgefangen werden kann. Andere weisen darauf hin: *„Ich kenne die Stellen, wohin ich mich wenden kann“ (K20)*. Vor allem die problemlösungsorientierte und fachliche Beratung der Leistungserbringer wird als besonderer Effekt in **IDOB** bezeichnet: *„Dass er [der Projektmitarbeiter] auch wahrnimmt, was wir für Lösungen anbieten und uns auch anwaltschaftlich mithilft“ (K13)*. Zudem werden die ProjektmitarbeiterInnen als *„Kümmerer“ (K02)* bezeichnet, die sich verantwortlich fühlen, sich sofort und um alles kümmern, engagiert, freundlich, geduldig und angenehm sind, so dass die Leistungserbringer gerne mit **IDOB** zusammen arbeiten. Entlastung und kollegiale Intervision sowie anwaltschaftliche Vertretung bei Politik, Leistungsträgern und Interessensverbänden erfahren Dienstleister außerhalb eher nicht, so dass in **IDOB** somit Synergieeffekte entstehen.

Die Fallkonferenzen in **IDOB** fördern aus Sicht der Befragten die Zusammenarbeit unter den Beteiligten: *„Die Fallbesprechungen und Treffen, ohne die hätten wir sonst keinen Kontakt zum Pflegedienst. Externe Logopäden trifft man jetzt auch plötzlich, wo man die sonst nie gesehen hat. Die Interaktion ist nirgends so stark“ (K14)*. Betont wird, dass entstandene *„persönliche Kontakte“ (K13)* die Zusammenarbeit sehr erleichtern: *„Der Kontakt mit der ärztlichen Seite klappt viel, viel besser, wo die Zusammenarbeit mit den Ärzten sonst eher schwierig ist, eher kontraproduktiv“ (K01)*. Die positiven Effekte werden in einer ganzheitlicheren Sichtweise von PatientInnen, einer Sensibilisierung von Kooperationspartnern für die Bedürfnisse der PatientInnen, dem Austausch von Erfahrungen und Sichtweisen gesehen: *„Also man sieht den Mensch ganzheitlicher, einfach weil verschiedene Berufsgruppen dran arbeiten“ (K02)*. Fallkonferenzen fördern zudem in Gefährdungssituationen schnellstmögliche Reaktionen und Lösungsansätze. Auf Systemebene unterstützen sie eine effektive Zusammenarbeit der Beteiligten und führen dazu, dass *„eine Menge Arbeit und Besprechungen auch wieder erspart“ (K05)* wird.

Aufwändig zu organisierende beziehungsweise schwer finanzierbare Unterstützungsleistungen wie Ergotherapie, Logopädie und Krankengymnastik können in vernetzten Strukturen besser bereitgehalten werden, zudem werden stationäre Versorger enger an den Verbund angebunden, wie im Fall von **IDOB** das Bezirksklinikum. Der gemeinsame Blick auf den Versorgungsverbund führt zu einer umfassenden Bündelung von Problemen und Versorgungslücken und ermöglicht dadurch auch die Berücksichtigung möglichst vieler Unterstützungsleistungen für Betroffene.

Auf Einzelfallebene sehen die Befragten durch **IDOB** die Sicherung eines Überleitungsmanagements durch frühe Kontaktaufnahme, Weiterführung einer Beratung und Begleitung nach dem stationären Aufenthalt, eine möglichst umfassende und gute

Versorgung – auch schwer Kranker – zu Hause in der gewohnten Umgebung durch Organisation von Hilfen und Unterstützung zur Selbsthilfe bei Angehörigen und PatientInnen. **IDOB** wird als *„wirklich bedürfnisorientiert" (K21)* erlebt, wobei wiederholt die Aspekte einer kontinuierlichen Betreuung ohne erneute Beziehungsbrüche und Weiterleitung an andere Dienste, das Fachwissen zur Individualität Demenzkranker und deren Bedürfnissen, der Einbezug von PatientInnen und Familie in den Versorgungsprozess sowie individuelle Lösungskonzepte hervorgehoben werden. Festzustellen ist eine zunehmende PatientInnenorientierung bei Leistungserbringern durch die Arbeitsweise von **IDOB**. Mittels kontinuierlicher und präsenter Betreuung durch die ProjektmitarbeiterInnen sowie die Übernahme der Koordination des Einzelfalls werden Einzelleistungen zu einem großen Ganzen zusammengefügt und dadurch die Lebensqualität der PatientInnen nachhaltig verbessert. Zudem ist vor allem bei vielen allein lebenden PatientInnen eine verbesserte sozialen Einbindung festzustellen, *„indem er [Projektmitarbeiter] sie betreut und praktisch aus der Isolation herausführt" (K15)*.

Es zeigt sich, dass auch Zusammenarbeit im Verbund nicht problemlos verläuft. Die Durchführung von Fallkonferenzen wird aus Sicht der Befragten noch stark durch unterschiedliche Interessen der Beteiligten geprägt, die eine Einigung auf gemeinsame Ziele, Standards und geteilte Verantwortlichkeiten erschwert. Der Vorteil von Fallkonferenzen überwiegt jedoch, da ein verbessertes Kommunikations- und Informationswesen die Arbeitsabläufe beteiligter Kooperationspartner verbessert und gemeinsam neue Strukturen geschaffen werden. Als problematisch wird zum Teil noch die Überleitung von **IDOB** zu anderen Diensten erlebt, aber auch die Transparenz und Absprache von Zuständigkeiten: *„Da hakt es noch manchmal im Übergang" (K08)*. Dabei wird darauf hingewiesen, dass der Zeitpunkt und die Koordination einer Fallübergabe mittels PatientInnenpfade festgelegt, Informationsverluste verhindert und für die PatientInnen und Angehörigen klare Ansprechpartner benannte werden müssen. Vor allem zu Anbietern, die bereits selbst vermitteln und vernetzt arbeiten, müssen Schnittstellen gut organisiert werden. Befragte empfehlen die Beteiligung von weiteren Multiplikatoren aus dem nicht spezialisierten primären (sekundären) Sektor und merken zudem an, dass die Beteiligung von Haus-, Fachärzten und Pflegediensten an **IDOB** noch zu wenig ist.

Zahlreiche Befragte stellen durch die Arbeit von **IDOB** eine Veränderung in Versorgungsstrukturen fest und wünschen sich, dass das Projekt bestehen bleibt und als Regelversorgung in die vorhandenen Angebote integriert wird. Die Kooperationspartner sehen dabei die Weiterentwicklung der vernetzten Strukturen durch Gründung eines Verbundes als logischen nächsten Schritt. Die bisherigen Veränderungen in der Versorgungslandschaft müssen gefestigt werden: *„[U]nd dann finde ich schon, gemeinsame Standards entwickeln, wie wollen wir hier zusammenarbeiten. Das fände ich ganz wichtig,... dass sich sozusagen ein Kern gründet" (K08)*. So werden zahl-

reiche Wünsche an die Etablierung von Elementen kontinuierlicher Zusammenarbeit formuliert: die Organisation regelmäßiger Treffen unter Einbezug aller Berufsgruppen, verbindliche Einigungen bezüglich Bedingungen, Qualitätsansprüchen, Austauschformen und Finanzierung eines Verbundes und eine möglichst schnelle Realisierung des Verbundes mit gesteuertem Aufbau. Veranstaltungen sollen an zentralem Ort durch einen zentralen Partner durchgeführt werden, der eine Funktion als „Zugpferd“ wahrnehmen kann.

5.4 Zwischenfazit: Was es bedeutet, Demenzkranke im Verbund zu versorgen und Vorschlag einer Synopse

Das integrierte Versorgungsmodell von **IDOB** erwies sich als äußerst leistungsfähig in Bezug auf das Anliegen des Förderers, vernetzte Versorgungsstrukturen aufzubauen und weiterzuentwickeln. Somit ist ein tragendes Element der Projektkonzeption, die durchgängige Verbindung von Case Management-Prozessen auf der Ebene des Einzelfalls und von Care Management-Prozessen auf der Ebene des Versorgungsverbundes die entscheidende Schlüsselvariable moderner und leistungsfähiger Versorgungsgestaltung.

Die empirischen Erfahrungen mit der Modellerprobung **Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern** münden in eine Synopse von Funktionen, die Versorgungsgestaltung im ambulanten Setting auf vier Ebenen (Einzelfall, Organisation, Verbund, Sozialraum) erfüllen und ausgestalten muss, damit integrierte Demenzversorgung gelingt. Dabei begegnet man klassischen Funktionen Sozialer Arbeit: anwaltschaftlich vertreten, makeln und vermitteln, Türen öffnen, steuern und vernetzen. In der folgenden Darstellung 19 werden diese Funktionen den vier Ebenen zugeordnet und erläutert, welche Aufgaben im Rahmen des Case Mangements und des Care Mangements zu leisten sind.

Darstellung 19 Demenzversorgung integriert gestalten: Profilierte Versorgungsgestaltung auf vier Ebenen

Funktion / Ebene	Psychosoziale Beratung	Anwaltschaftliche Vertretung (Advocacy-Funktion)	Vermittlung (Makler- und Broker-Funktion)	Netzwerk- und Steuerungsfunktion	Türöffner-Funktion (Gatekeeping)
Einzelfall	In der integrierten Demenzversorgung ist die persönliche, psychosoziale Beratung durch den/die VersorgungsgestalterIn ein eigenständiges, professionelles und dialogisch ausgerichtetes Angebot für den/die PatientIn und dessen/deren Angehörige. Sie dient der Unterstützung des/der PatientIn in mehrfacher Hinsicht: der Herstellung von Vertrauen, der gegenseitigen Wissensübermittlung, der Vermittlung von Einsichten und Einstellungen und der Klärung des aktuellen Handlungsbedarfs.	In der anwaltschaftlichen Funktion erfüllt der/die VersorgungsgestalterIn die Aufgabe, den/die PatientIn und/oder die Angehörigen zur Selbstfürsprache zu befähigen bzw. füllt die Rolle als externe/r FürsprecherIn aus, wenn ein Eintreten für eigene Interessen nicht möglich ist. Anwaltschaftliches Handeln ist somit Handeln im Interesse der Betroffenen, deren Handlungsspielräume ausgeweitet werden.	In der integrierten Demenzversorgung greift der/die VersorgungsgestalterIn vermittelnd in den Interaktionsprozess zwischen PatientIn und/oder Angehörige und Leistungserbringer ein. Er/sie nimmt dabei eine neutrale und allparteiliche Position ein, die auf einer gemeinsamen Vertrauensgrundlage basiert. Der/die VersorgungsgestalterIn ist an die Schweigepflicht gegenüber Dritten gebunden.	Netzwerkarbeit auf der Ebene des Einzelfalls hat zum Ziel, das Unterstützungspotential der Netzwerke des/der PatientIn zu erweitern, Netzwerkressourcen zu reaktivieren und zu erschließen, primäre unterstützende Ressourcen (wie pflegende Angehörige demenziell Erkrankter) zu schonen und den Aktivitäts- und Handlungsspielraum auszubauen. Im Sinne des Empowerments und der Berücksichtigung finanzieller Ressourcen steht die Nutzung primärer und informeller Netzwerke im Vordergrund. Professionelle Hilfen werden nur bei fehlenden primären Ressourcen eingesetzt.	In der integrierten Demenzversorgung entscheidet der/die VersorgungsgestalterIn mit Hilfe des sozialpädagogischen Assessments über den Zugang und die Weiterführung der für den/die PatientIn bedarfsgerechten und bedürfnisorientierten Dienstleistungen. Dieser Entscheidung wird der effiziente Umgang mit ökonomischen und patientInnenbezogenen Ressourcen zugrunde gelegt.
Organisation	In der integrierten Demenzversorgung berät der/die VersorgungsgestalterIn die (am Verbund teilnehmende) Organisation über notwendige Qualitätsstandards in der Versorgung von demenziell Erkrankten und Angehörigen. Er/sie berät über die Kooperation mit anderen Berufsgruppen und Leistungserbringern der Versorgungslandschaft und über den Aufbau der für die integrierte Demenzversorgung notwendigen Strukturen innerhalb der Organisation.	In der integrierten Demenzversorgung vertritt der/die VersorgungsgestalterIn die Interessen der (am Verbund teilnehmenden) Organisation gegenüber PatientInnen, Angehörigen, anderen Kooperationspartnern (und Kostenträgern). Er/sie verdeutlicht die gesetzlichen und organisationalen Rahmenbedingungen der Organisation.	In der integrierten Demenzversorgung agiert der/die VersorgungsgestalterIn als neutrale/r VermittlerIn unter den Organisationen und bezieht die jeweiligen Organisationsstrukturen und -logiken mit ein.	Netzwerkarbeit auf der Ebene der Organisation zielt auf transparente Organisations- und offene Kommunikationsstrukturen ab. Dabei stehen Niederschwelligkeit, Sozialraum- und Patientenorientierung im Vordergrund.	Der/die VersorgungsgestalterIn überprüft die Leistungen der Organisation hinsichtlich einer Übereinstimmung von In- und Outcome für den/die PatientIn. Er/sie steuert den Patientenstrom bedarfsgerecht und berücksichtigt die Ressourcen der Organisation.

Funktion Ebene	Psychosoziale Beratung	Anwaltschaftliche Vertretung (Advocacy-Funktion)	Vermittlung (Makler- und Broker-Funktion)	Netzwerk- und Steuerungsfunktion	Türöffner-Funktion (Gatekeeping)
Verbund	In der integrierten Demenzversorgung berät der/die VersorgungsgestalterIn über die Entwicklung von Qualitätsstandards im Verbund, über Synergieeffekte und über verbindliche Absprachen. Des Weiteren übt der/die VersorgungsgestalterIn eine beratende Funktion bei der Implementierung des Verbundes als festen Bestandteil in der Psychiatrie- und Altenhilfeplanung des Bezirks aus.	In der anwaltschaftlichen Funktion vertritt der/die VersorgungsgestalterIn die Interessen des Verbundes nach innen und nach außen. Dabei handelt er/sie im Sinne der Verbundkultur. Diese Funktion ist im Idealfall Teil einer Geschäftsführungsfunktion, die der/dem VersorgungsgestalterIn übertragen wird.	In der integrierten Demenzversorgung agiert der/die VersorgungsgestalterIn als neutraler/neutrale VermittlerIn zwischen Verbund und Organisation. Grundlagen sind eine gegenseitige Vertrauensbeziehung und ein formaler Arbeitsauftrag.	Netzwerkarbeit hat zum Ziel, an der Versorgung von Menschen mit demenzieller Erkrankung beteiligte Leistungserbringer zu koordinieren und unterschiedliche Akteure einzubinden. Der/die VersorgungsgestalterIn besitzt Kenntnisse über die Handlungslogiken und Machtverhältnisse beteiligter Netzwerkpartner. Mittel der Netzwerkarbeit sind die direkte und indirekte Netzwerkintervention, Information, Beratung und Vermittlung. Im formalisierten Verbund übernimmt die/der VersorgungsgestalterIn die Steuerung.	In der integrierten Demenzversorgung übernimmt der/die VersorgungsgestalterInn eine Kontrollfunktion bezüglich der Ressourcennutzung und Erfolgsfaktoren im Verbund und steuert das gemeinsame Qualitätsmanagement.
Sozialraum	In der integrierten Demenzversorgung zielt die persönliche Beratung durch den/die VersorgungsgestalterIn darauf ab, einen Sozialraum zu schaffen, in dem soziale Unterstützung sowie angepasste Gestaltung räumlicher Gegebenheiten demenzgerecht weiterentwickelt werden. Gleichzeitig dient Beratung der Aufklärung und Bewusstseinsänderung über Alter und demenzielle Erkrankungen und wirkt somit inklusiv.	Die integrierte Demenzversorgung ist sozialraumorientiert. Der/die VersorgungsgestalterIn berücksichtigt bei der Interessenvertretung des Verbundes und des/der PatientIn die vorherrschenden Beziehungen, Deutungsmuster, Traditionen und Regeln des Sozialraums.	In der integrierten Demenzversorgung nimmt der/die VersorgungsgestalterIn die unterschiedlichen Perspektiven des Sozialraums wahr und berücksichtigt dabei Traditionen, Werte, Normen und Regeln der unterschiedlichen Parteien.	In der Integrierten Demenzversorgung vernetzt der/die VersorgungsgestalterIn den Versorgungsverbund mit vorhandenen Strukturen im Sozialraum, baut diese gegebenenfalls aus bzw. ergänzt sie. Öffentlichkeitsarbeit erhöht den Bekanntheitsgrad des Verbundes und schafft Zugangschancen.	In der integrierten Demenzversorgung kontrolliert der/die VersorgungsgestalterIn den Einbezug von bürgerschaftlichem Engagement, Selbsthilfegruppen und Ehrenamt, um die Nutzung von Ressourcen sozialverträglich zu gestalten. Abhängig von der sozialen Strukturierung wird der Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten kontrolliert.

Quelle: IfaS 2010.

6 Gesamtbewertung: Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen in zwei Modellregionen

6.1 Veränderungen in der Versorgungsqualität aus der Sicht der DemenzpatientInnen bzw. deren Angehörigen

Die Erprobung der personzentrierten und gemeindenahen Versorgungskonzeption von **IDOB** zielte ab auf eine Verbesserung der Lebensqualität demenzkranker Menschen und deren Angehörigen. Auf dieser individuellen Ebene ist die Konzeption des Modellprojekts aus den folgenden Gründen äußerst zielführend.

1. DemenzpatientInnen wurden durch **IDOB** früh erreicht, wodurch zeitnah eine **klärende Diagnostik** erfolgte und die notwendige Versorgung eingeleitet werden konnte. Durch die koordinierte Vermittlung innerhalb vernetzter Strukturen erhielten die PatientInnen unmittelbar nach der Einschreibung individuell abgestimmte Leistungen durch medizinische, rehabilitative sowie sozial-/psychiatrische Dienstleistungserbringer in den Modellregionen. Dieser Parameter verhinderte Fehl-, Über- und Unterversorgung der DemenzpatientInnen, insbesondere im Hinblick auf stationäre Krankenhausaufenthalte.

2. Das **konzeptionelle Kernstück** bildete das Versorgungsduo ProjektärztIn/ProjektmitarbeiterIn. Die besondere Stärke liegt dabei in der formalen Verknüpfung von sozialpsychiatrischer, medizinischer Behandlung und sozialpädagogischem Case Management, was sich eindeutig als Qualitätsgewinn für die DemenzpatientInnen in den beiden Versorgungsregionen heraus stellte. Das gemeinsame Agieren hatte auch für die Professionellen entscheidende Vorteile: Die VerbundärztInnen/Psychologin bekamen mehr Informationen über das soziale Umfeld, waren in die Behandlungsplanung einbezogen und konnten die eigene Einschätzung durch eine Fremddiagnose validieren. Der/die ProjektmitarbeiterIn hatte in seiner/ihrer Funktion als Case ManagerIn eine systematische Rückkoppelung an die ärztliche Expertise und profitierte gleichermaßen vom kollegialen Austausch.

3. Auf der Einzelfallebene leisteten die ProjektmitarbeiterInnen einen entscheidenden Beitrag zur **Verbesserung der sozialpsychiatrischen Behandlung im Rahmen des Case Managements**. Im Einzelfall wurde der Zugang zu notwendiger Versorgung, eine Kontinuität in der Begleitung der Prozesse, deren regelmäßige Überprüfung sowie notwendige Anpassungen an Veränderungen im Behandlungsbedarf gewährleistet. Konsequent wurde nach dem Case Management-Regelkreis unter Einsatz von erprobten Instrumenten (Assessment, medizinisches Screening, Behandlungsplanung, Fallkonferenzen) vorgegangen. Schließlich ermöglichte die-

se vernetzte Arbeit in **IDOB** professionelle und flexible Lösungen in Krisensituationen.

4. DemenzpatientInnen und deren Angehörigen **aufsuchende Hilfen** der qualifizierten **psychosozialen Beratung** anzubieten, stellt eindeutig eine Verbesserung der Versorgungs- und Lebensqualität für die Menschen dar. Aus sozialpsychiatrischer sowie aus medizinischer Sicht verbessert sich die Kontaktqualität zu PatientInnen und deren Angehörigen. Durch den Einbezug von Wissen über das soziale Umfeld, die Lebenslage und die Lebenssituation der Betroffenen entsteht ein ganzheitliches Bild. Dadurch können Behandlungs- und Förderziele präziser und individueller festgelegt werden. Zudem werden diejenigen PatientInnen erreicht, die aufgrund ihrer fortgeschrittenen demenziellen Erkrankung und/oder vorliegenden Multimorbidität ihr Zuhause nicht verlassen und somit die Versorgungsangebote nicht nutzen können, ebenso wie diejenigen, die aus Uninformiertheit bzw. Scham keine Unterstützung erhalten.

5. Durch den intensiven Kontakt zu den ProjektmitarbeiterInnen wird ein Vertrauensverhältnis aufgebaut, das sich besonders in Krisensituationen als Grundlage eines **zielorientierten Lösungsprozesses** erweist. Die ProjektmitarbeiterInnen haben bei den Angehörigen einen hohen Stellenwert. Als besonders positiv empfinden Angehörige, dass viele der eingeleiteten Interventionen ihrer Entlastung dienten und durch die umfassende Aufklärungsarbeit bestehende Informationsdefizite beseitigt werden.

6. Doch auch für PatientInnen ist dieser besondere **emotionale Wert, das gegenseitige Vertrauen** erkennbar. Die ProjektmitarbeiterInnen äußern, dass ihnen der finanzielle Rahmen des Projekts ermöglicht, *„nicht nach Minuten abrechnen zu müssen"*. Auf dieser Basis wächst eine vertrauensvolle Beziehung, die ein „sich kümmern" und „ernst nehmen" beinhaltet und damit die Qualität des persönlichen Kontakts erhöht. Die **Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern** folgt der Würde der PatientInnen!

7. Das Instrument **Fallkonferenz**, das im fortschreitenden Projektverlauf zunehmend bedeutsamer wurde, rückt die Bedarfslagen der PatientInnen noch mehr in den Mittelpunkt, dient als Plattform für die fachlichen Sichtweisen unterschiedlicher Disziplinen und ermöglicht eine intensive Auseinandersetzung mit den PatientInnen. Als eindeutig begünstigender Parameter ist die im ‚Leuchtturmprojekt Demenz' getroffene Vergütungsregelung zu werten, die sowohl den Aufwand der Kooperationspartner als auch Tätigkeiten im Rahmen des **Care Mangements** abbildet.

8. Die **verbindliche Teilnahme** der PatientInnen durch die formelle Einschreibung in **IDOB** verbesserte die Compliance. Was zunächst als Hürde bzw. als hemmend für eine Teilnahme von PatientInnen am Projekt empfunden wurde, stellte sich als gezielte Förderung der Eigenverantwortung und aktiven Mitwirkung am Behandlungsprozess heraus. Zudem ist ein Einschreibungsmodus ein Regulativ zur Mengenbegrenzung.

6.2 Veränderungen in der Versorgungsqualität auf der strukturellen Ebene der Versorgungsregion

Projektleitziel auf struktureller Ebene war die verbesserte und systematische Nutzung bereits etablierter Angebote, Strukturen und Instrumente des gerontopsychiatrischen Netzwerks in der jeweiligen Versorgungsregion. Auf dieser Ebene hat **IDOB** in den Modellregionen zahlreiche Verbesserungen und Neuentwicklungen bewirkt und auf den Weg gebracht.

1. **IDOB** fördert die **Vernetzung des Leistungsspektrums** und die multiprofessionelle Zusammenarbeit von Anbietern. Beobachtet wurde eine Öffnung von Trägern nach außen bzw. eine ernsthafte Annäherung an verbindliche Kooperationsstrukturen. Entscheidender Parameter hierfür ist die **Verbundmanagementfunktion** als tragendes konzeptionelles Element. Als besonders förderlich stellte sich die **Neutralität der VerbundmanagerInnen** heraus, die nicht interessengeleitet ausschließlich für ihren Arbeitgeber agieren.

2. Eine zentrale Aufgabe der ProjektmitarbeiterInnen in **IDOB** war die Weiterentwicklung und Förderung eines **standardisierten Informations- und Kommunikationsflusses**. Hier wurden entscheidende Veränderungen erreichen, wie die Aussage eines Studienteilnehmers belegt: *„Normalerweise verläuft die Kommunikation kreisförmig, von einem Dienstleistungsanbieter zum anderen, jetzt entwickelt sich ein Netzgebilde, in dem die Informationen beim Versorgungsgestalter in der Mitte zusammenlaufen“*. Die ProjektmitarbieterInnen wurden in ihrer Rolle als VerbundmanagerInnen von allen Akteuren (PatientInnen, Angehörigen, Kooperationspartnern und sonstigen Anbietern) als **zentrale AnsprechpartnerInnen** betrachtet. Die Tatsache, dass die ProjektmitarbeiterInnen fast ständig erreichbar waren und dass sie bewusst Anbieter kontaktieren, um Kooperationsbeziehungen zu erweitern, förderte die Kommunikationsqualität unter allen Beteiligten. Die Schweigepflichtentbindung, die beim Einschreiben in das Projekt von den PatientInnen unterschrieben wurde, ermöglichte erstmalig den offenen Informationsaustausch zwischen **IDOB**, Ärzten/Ärztinnen und allen weiteren an der Behandlung und Versorgung Beteiligten. Dadurch wurde eine große Hürde im In-

formationsaustausch überwunden; es entsteht ein vertrauensvoller, geschützter Rahmen für eine abgestimmte Versorgung.

3. **Fallkonferenzen** stellen ein Instrument der standardisierten Kommunikation dar. Sie dienen dem interdisziplinären Austausch, der den „Fall" in den Mittelpunkt stellt und fördern zudem die **Transparenz in der Versorgung**. Die Fallkonferenzen wurden schriftlich dokumentiert. Zur Vorbeugung möglicher Informationsdefizite erhielten zeitlich verhinderte Kooperationspartner zeitnah ein Formular mit Veränderungen und Beschlüssen in der Versorgung der PatientInnen. Zusätzlich wurden die Informations-, Kommunikationsstrukturen und Zuständigkeiten durch Prozessmodelle verdeutlicht.

Ein weiterer Baustein in der **koordinierten und qualitativ verbesserten Gesundheitsversorgung** ist die identifizierbare Veränderung der Versorgungsstrukturen in den beiden Modellregionen, begünstigt durch folgende Faktoren:

1. Die **Auflösung von Ressentiments** und Widerständen und den Aufbau von Vertrauen zu und unter den Dienstleistungsanbietern. Aufgrund der angesprochenen **Neutralität** wurde **IDOB** zunehmend von anderen Trägern geschätzt.

2. Die Übernahme einer **beratenden Funktion** für andere Anbieter. In den Modellregionen öffnete man sich für neue Lösungswege innerhalb der bestehenden Versorgungsstrukturen.

3. Die **Sensibilisierung der Anbieter** für die Bedeutung von Netzwerken, für die Schaffung neuer Angebote und die Inanspruchnahme von neuen rechtlichen Möglichkeiten.

4. Das Schaffen eines **Anreizsystems** durch die Vergütung von Fallkonferenzen und zukünftigen Verbundtreffen, das Kooperationspartner zu einer verbindlichen Teilnahme am Verbund ermunterte.

Die Evaluation der Modellerprobung verdeutlichte die zentrale Position von **IDOB** in der jeweiligen regionalen Versorgungslandschaft. **IDOB** ermöglichte eine bessere Ressourcennutzung in den Modellregionen, stellte Transparenz her und sicherte Verbindlichkeit und Kontinuität der Demenzversorgung innerhalb bestehender Strukturen.

6.3 Förderliche und hemmende Transferparameter: Eine bilanzierende Bewertung der Projektkonzeption

Eine Bewertung der **IDOB**-Projektkonzeption subsummiert die folgenden Parameter, die eine erfolgreiche Verbreitung **begünstigen**:

Eine Integrierte Demenzversorgung wie IDOB setzt an vorhandenen Versorgungsstrukturen an und entwickelt regionale Versorgungsstrukturen weiter! IDOB zeichnet sich aus durch die Verbindung unterschiedlicher, vor Ort vorhandener Kompetenzen und Disziplinen. Die Kombination von sozialpsychiatrischen Leistungen, medizinischen Leistungen und sozialpädagogischen Leistungen lässt einen ganzheitlich orientierten, zielgerichteten und individuellen Versorgung- und Behandlungsprozess zu und sichert dessen Nachhaltigkeit. Es ist unerheblich, ob es sich um ein städtisches oder ländliches Versorgungsgebiet handelt.

IDOB schließt eine zentrale Versorgungslücke in der Demenzversorgung: die fehlenden aufsuchenden Hilfen! Für die PatientInnengruppe demenziell Erkrankter sind aufsuchende Hilfen für die Inanspruchnahmemöglichkeit entscheidend, aus ganz unterschiedlichen Gründen. Daher benötigt ein Projekt wie **IDOB** sowohl Flexibilität als auch Mobilität – die Versorgung muss zu den Menschen kommen! Besonders bei einer Krisenintervention hat sich oftmals gezeigt, dass das schnelle „vor Ort sein“ ein Erfolgsparameter ist. Auf der individuellen Ebene ist zumindest am Behandlungsbeginn ein **professionellen Case Management** die Schlüsselvariable!

Finanzielle Ressourcen sind für den Erfolg des Verbundaufbaus und der Inanspruchnahme von Angeboten entscheidend. Die Niedrigschwelligkeit von **IDOB** beruht unter anderem darauf, dass die Angebote für demenziell Erkrankte kostenlos sind, was eine Inanspruchnahme bei (oftmals) fehlenden finanziellen Ressourcen ermöglicht. **IDOB** setzt bewusst finanzielle Anreize für Verbundaufbau, Teilnahme an Fallkonferenzen und Verbundtreffen. Deren positive Auswirkungen zeigen sich in der aktiven, verbindlichen Teilnahme von kooperierenden Pflege-, Rehabilitations- und Beratungseinrichtungen sowie ehrenamtlich Tätigen. Hingegen ist die Kooperation des niedergelassenen ärztlichen Bereichs eher verhalten. Dessen ungeachtet ist ein ausgewogenes Budget für Anreizsysteme sowie für die Case Management- und Care Management-Funktionen unabdingbar!

Die Erfahrungen belegen die herausragende Bedeutung eines professionellen Verbundmanagements für eine erfolgreiche regionale Zusammenarbeit. Erst die zentrale Steuerung von Koordination, Vernetzung und Informationsübermittlung ermöglicht einen integrierten Versorgungsverbund mit einer hohen Versorgungskapazität und entsprechender Funktionalität. **Auf der strukturellen Ebene ist das Verbundmanagement die Schlüsselvariable!** Hierfür müssen personelle und damit auch fi-

nanzielle Ressourcen eingeplant werden. Maßgebliche Aspekte für den Implementierungserfolg einer zentralen Koordinierungsstelle sind Neutralität, Unparteilichkeit und Verbindlichkeit. Zu empfehlen ist daher eine unabhängige, gesetzlich gesicherte Trägerstruktur. Qualitätsverlusten, bedingt durch interne Trägerinteressen oder dem Verlust an Synergieeffekten wird damit vorgebeugt, und ein offener Kommunikations- und Koordinationsraum zwischen den Kooperationspartnern geschaffen. Verbindlichkeit entsteht durch Einschreibung und Teilnahmeerklärung, die gleichermaßen PatientInnen und Kooperationspartner verpflichtet, aktiv und mitwirkend am Versorgungsprozess bzw. am Verbund teilzunehmen.

Im Gegensatz dazu sind die folgenden Faktoren als **erfolgshemmend** einzuschätzen:

- Als problematisch erwies sich in beiden Modellregionen, dass die Verbundärztinnen aufgrund ihrer Anbindung an die psychiatrischen Kliniken und die Tätigkeit in der Institutsambulanz von den niedergelassenen Ärzten und Ärztinnen als **Konkurrenz** gesehen werden. Deren Befürchtungen, ihnen könnten PatientInnen „weggenommen" werden, sind nicht leicht zu entkräften.

- In beiden Modellregionen haben sich **fehlende Fahrdienste** bzw. die fehlende Übernahme dieser Kosten als Hemmnis für eine Inanspruchnahme von Dienstleistungen herausgestellt. Zu empfehlen wäre daher das Bereitstellen eines Budgets für Fahrdienste, das auch in einer Regelfinanzierung abgedeckt werden sollte.

- Eine Besonderheit von **IDOB** war die **Verbindung von Case Management** und **Care Management in** Personalunion – zumindest im ersten Jahr der Modellerprobung. Dabei wurde die Komplexität der Aufgaben deutlich unterschätzt. Die Komplexität einer professionellen Versorgungsgestaltung, die sowohl den individuellen PatientInnenbedürfnissen als auch den strukturellen Notwendigkeiten des Versorgungsverbundes gleichermaßen gerecht wird, ist kaum von einer einzelnen Person zu bewältigen. Eine Lösung wäre eine Aufteilung dieser beiden zentralen Funktionalitäten auf zwei Funktionsträger. In diesem Zusammenhang ist ebenfalls offensichtlich, dass die zu versorgende PatientInnenmenge von 100 DemenzpatientInnen pro Modellregion von einer Person nicht leistbar ist. Entgegen anfänglicher Annahmen erweist sich eine ausschließliche Vermittlungsfunktion im Rahmen des Case Managements als zu kurz gedacht und in der Versorgungspraxis als unrealistisch. Vielmehr bedarf es insbesondere zu Beginn einer Versorgung eines erhöhten Zeitbudgets, bis die bedarfsgerechte Versorgung und die Einbindung entsprechender Kooperationspartner gewährleistet sind. **Psychosoziale Beratung ist eine entscheidende, jedoch weitgehend unterschätzte und unterbewertete Schlüsselvariable in schwierigen Versorgungssettings.**

- Integrierte Versorgungsgestaltung ist anspruchsvoll und verlangt ein hohes Maß unterschiedlichster Kompetenzen! Die Funktion des Case Managements wird in verschiedenen Ausbildungsgängen curricular bearbeitet. Was fehlt, sind **Qualifizierungsmöglichkeiten für ein professionelles Care Management** bzw. weitergehend für eine professionelle Versorgungsgestaltung im Sinne der hier erprobten Konzeption zur Versorgung Demenzkranker. Ein Transfer der Projektkonzeption könnte durchaus an fehlenden qualifizierten MitarbeiterInnen scheitern.

6.4 Stadt-Land-Unterschiede

Da das Evaluationsvorhaben als gesundheitsökonomische Implementierungsstudie angelegt war, besteht die Grundidee in der Erprobung darin, dass die Konzeption von **IDOB** prinzipiell auf andere Regionen übertragen werden kann. Ein wichtiger Aspekt ist dabei die Gegenüberstellung einer ländlichen und einer städtischen Modellregion, weshalb an dieser Stelle die bisher gewonnenen Erkenntnisse nochmals pointiert zusammengestellt werden.

1. Ein offensichtlicher Unterschied zwischen der ländlichen und städtischen Modellregion von **IDOB** liegt in den regionalen Versorgungsangeboten. Während in der Modellregion München-Ost die Vielfalt von Angeboten zu Unübersichtlichkeit und Überforderungssituationen führt, konzentriert sich das begrenzte Versorgungsangebot im Berchtesgadener Land auf einzelne Siedlungspunkte. Dies geht jedoch nicht immer mit einer schlechteren Bedarfsdeckung im ländlichen Raum einher. Beispielsweise werden in Berchtesgaden mehr Hausbesuche von fach- und hausärztlicher Seite durchgeführt als im Münchener Osten.

2. Die großen Unterschiede in der Angebotsdichte spiegeln sich auch in der Ausdifferenzierung von **IDOB** in den beiden Modellregionen wieder. In München-Ost sind leicht demenziell Erkrankte bereits ausreichend versorgt, so dass **IDOB** hauptsächlich eine Versorgungslücke für mittelgradig demenziell Erkrankte, isolierte und alleinlebende PatientInnen schließt. Im Berchtesgadener Land hingegen werden eher PatientInnen mit leichten demenziellen Erkrankungen erreicht, deren soziales Netz – wie es für ländliche Regionen typisch ist - aufgrund familiärer Einbindung und Dorfgemeinschaften noch intakter ist. Daraus ergeben sich für die Betroffenen und Angehörigen regional unterschiedliche Versorgungsbedarfe. Im Berchtesgadener Land besteht eine hohe Nachfrage nach Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige durch geschulte HelferInnen, tagesstrukturierende Angebote und ehrenamtlich Tätige; diese Angebote müssen dringend ausgeweitet werden. Im Münchner Osten stehen die Einbindung der PatientInnen in soziale Netze und die gezielte Inanspruchnahme vorhandener Angebote im Vordergrund.

Ermöglicht wird dies durch Hausbesuche des ProjektmitarbeiterInnen und der Verbundärztin.

3. Unterschiede wurden auch in der regionalen Ausdifferenzierung der Versorgungsverbünde identifiziert, wobei die Projektlaufzeit genutzt wurde, erste Überlegungen für eine künftige Verbundstruktur zu skizzieren, falls eine Anschlussfinanzierung gelingt.

   – Aufgrund der hohen Dichte von Dienstleistungserbringern in München-Ost begrenzen sich die ProjektmitarbeiterInnen auf die enge Zusammenarbeit mit ausgewählten qualifizierten Dienstleistungserbringern aller notwendigen Fachrichtungen nach folgenden Auswahlkriterien: die bereits erreichte gute Einbindung der Anbieter in die Kommunikations- und Koordinationsstrukturen von **IDOB**, die Verlässlichkeit in der Zusammenarbeit und die Offenheit gegenüber innovativen Strukturen sowie die Förderung aufsuchender Angebote. Ergänzt wird dieser Verbund durch eher lockere Beziehungen zu weiteren Kooperationspartnern.

   – Auf die ländliche Region Berchtesgadener Land ist dieses Vorgehen nicht eins zu eins übertragbar. Zum einem gibt es sehr viel weniger Angebote, zum anderen existiert eine spezielle Kommunikationsstruktur, sodass sich Nachrichten schnell verbreiten. Insofern achtet die Projektmitarbeiterin sehr darauf, mögliche Konkurrenzen zwischen den Anbietern bereits im Keim zu ersticken. Sie sieht im Konkurrenzverhalten der Anbieter einen entscheidenden Störfaktor für den Aufbau von verlässlichen und funktionierenden Verbundstrukturen. Daher werden grundsätzlich alle möglichen Verbundpartner für eine Teilnahme angefragt. Die Entscheidung einer verbindlichen Mitwirkung im Verbund liegt dann bei diesen.

4. Des Weiteren bestehen Unterschiede ebenfalls im Angebot der Verbundärztinnen in den Modellregionen. Dabei zeigt sich, dass regional bedingt die strukturellen Rahmenbedingungen unterschiedlich umgesetzt werden. Beispiel: Aufgrund personeller Engpässe in der am Projekt beteiligten Inn-Salzach-Klinikum gGmbH werden im Berchtesgadener Land lediglich die von der Psychologin durchgeführten klinischen Screenings bei den PatientInnen zu Hause durchgeführt. Eine Diagnostik bzw. Besprechung der Behandlungsplanung kann hingegen nur in den Räumen der Inn-Salzach-Klinikum gGmbH durchgeführt werden.

6.5 Betrachtungen auf der Meta-Ebene: Kosteneffekte und Finanzierungsbedarf

In den Modellregionen trägt **IDOB** wesentlich dazu bei, eine Fehl-, Über- und Unterversorgung der DemenzpatientInnen zu verhindern. Die aufsuchenden Hilfen von **IDOB** schließen eine Versorgungslücke in den Regionen. Kosteneffekte lassen sich in erster Linie durch eine **Vermeidung und Verkürzung stationärer Aufenthalte im psychiatrischen Akutversorgungskrankenhaus der Kliniken des Bezirks Oberbayern** durch eine ambulante integrierte Demenzversorgung belegen.

6.5.1 Kosteneffekte

Eine Vermeidung bzw. Verkürzung stationärer Aufenthalte begründet sich unter anderem durch eine engmaschige ambulante Betreuung durch Fachkräfte, koordinierte Überleitung, geregelte Wochenstruktur, Förderung der Alltagskompetenzen im Alltag der PatientInnen, enge Zusammenarbeit im Versorgungsverbund (vor allem: enge Zusammenarbeit von niedergelassenen ÄrztInnen/PIA), Krisenintervention etc.).

Legt man die Daten von 2008 zugrunde, ergeben sich aus der Krankenhausstatistik des Bezirksklinikums für DemenzpatientInnen (ICD 10, F00-F03) durchschnittlich 1,15 Aufenthalte und eine durchschnittliche Verweildauer von 36,04 Tagen. Multipliziert mit dem Tagessatz sind das ca. 9.947,00 € stationäre Versorgungskosten pro Jahr pro PatientIn.

Aus 77 Evaluationsbögen von **IDOB**-ÄrztInnen sind folgende Daten bekannt: 54 **IDOB**-PatientInnen waren bislang nicht im Bezirksklinikum, bei 19 **IDOB**-PatientInnen ist mindestens ein früherer Aufenthalt (vor Projektbeginn) zu verzeichnen, bei vier fehlt die Angabe. Die Aufenthaltsdauer im Bezirksklinikum reicht von sechs Tagen bis 118 Tagen, die durchschnittliche Verweildauer liegt bei dieser Stichprobe (n=11) mit 32 Tagen etwas unter der der Kontrollgruppe (n=828 im Jahr 2007).

Die engmaschige ambulante Versorgung und Behandlung durch die **IDOB**-MitarbeiterInnen führte bislang in 76 % der Fälle zu einer Vermeidung stationärer Aufenthalte im Bezirksklinikum. Geht man von einer Normalverteilung aus, errechnen sich für die **IDOB**-PatientInnen im Projektzeitraum geschätzte **586.873,00 €** eingesparte Kosten für stationäre psychiatrische Versorgung (pessimistische Schätzung).

In 43 dokumentierten Fällen konnte aufgrund der sichergestellten ambulanten Versorgung durch den Versorgungsverbund ein stationärer Aufenthalt im Bezirksklinikum **verkürzt** werden: 2-5 Tage (3 PatientInnen), 6-10 Tage (10 PatientInnen), 11-15 Tage (6 PatientInnen), mehr als 15 Tage (24 PatientInnen). Daraus ergeben sich für die

Stichprobenauswahl geschätzte **126.840,00 €** eingesparte stationäre Versorgungskosten durch Verkürzung stationärer Aufenthalte im Bezirksklinikum.

Kosteneffekte durch integrierte Zusammenarbeit im Versorgungsverbund

Weitere Kosteneffekte sind nur schwer zu monetarisieren. Fakt ist, dass aufgrund der abgestimmten und koordinierten Zusammenarbeit im Versorgungsverbund die notwendige Behandlung und Versorgung beim Patienten/bei der Patientin ankommt und überflüssige oder falsche Behandlung und Versorgung vermieden wird. Maßnahmen zur Qualitätsüberprüfung und Qualitätssicherung führen beispielsweise zu einer Überprüfung der Medikation (z. B. in Fallkonferenzen) oder einer Änderung im Versorgungsportfolio (z. B. Wegfall von Leistungen).

6.5.2 Finanzierungsbedarf

IDOB ist ein ambulantes, integriertes Behandlungs- und Versorgungsangebot mit zwei Komponenten: **(I.) Case Management** und überwiegend aufsuchende Behandlung und Versorgungsgestaltung durch Arzt/Ärztin, Psychologe/Psychologin und Sozialarbeiter/in (home treatment). **(II.) Care Management**, das heißt in einer definierten Versorgungsregion wird mit Kooperationspartnern in einem Versorgungsverbund zusammengearbeitet.

Die nachfolgende Abschätzung der patientInnenbezogenen Versorgungskosten erfolgt auf der Grundlage der erbrachten **IDOB**-Leistungen für 100 PatientInnen pro Modellregion, einschließlich der Dokumentation. Den Berechnungen zugrunde gelegt wurden die aktuellen Vergütungssätze der PIA.

Die **IDOB-Versorgungskosten** pro PatientIn pro Jahr setzen sich zusammen aus:

(1.) Personalkosten für die Behandlungs- und Versorgungsgestaltung.
(beinhaltet zu mind. 70 % Casemanagement und personenbezogene Leistungen, 20 % Wegezeit und 10 % Dokumentation).

(2.) Aufwand für ärztliche/klinische Leistungen.
(hauptsächlich Diagnostik und Behandlungsplanung, fachliche Aufsicht über Behandlungsverlauf; 10 % Wegezeit).

(3.) Sachmittel/Verbundzentrale (Miete für Räume, Mobilität, Bürobedarf etc.).

(4.) Vergütungen für **IDOB**-Kooperationspartner.
(Fallkonferenzen; Qualitätszirkel - Vergütung: Arzt/Ärztin 60,00 €/Fall; TherapeutIn/Sozialpädagoge/Sozialpädagogin 50,00 €/Fall; Pflegedienst 40,00 €/Fall).

Versorgungsangebot	Zeitanteil pro PatientIn pro Jahr	Kostenanteil pro PatientIn pro Jahr(*
Gerontopsychiatrische Versorgung PIA (§ 118 SGB V) Psychologe/Case Manager	Ca. 5 Stunden	**300,00 €**
Versorgungsgestaltung nach dem SGB XI (Individuelles Fallmanagement, Pflegestützpunkte, Beratungsleistungen etc.; § 7a; § 45 c und d; § 92 c) Sozialpädagoge/in	Ca. 7 Stunden	**300,00 €**
Ärztliche/klinische Leistungen PIA (§ 118 SGB V)	Ca. 3 Stunden	**200,00 €**
IDOB Kooperationspartner (SGB V bzw. SGB XI)	Ca. 2 Stunden	**100,00 €**
Sachmittel, Zentrale (§ 53 SGB XII oder als Sachmittel anteilig in § 118 SGB V oder SGB XI)	Ca. 4 Stunden	**200,00 €**
Gesamtsumme	21 Stunden	**1.100,00 €**

(* Kalkuliert wurde auf der Basis der geltenden Vergütungssätze der PIA; gerundete Beträge.

Somit errechnet sich für die integrierte Versorgungsgestaltung im Sinne der hier erprobten Konzeption eine jährliche Versorungspauschale in Höhe von geschätzten **1.100,00 €** pro eingeschriebenem/eingeschriebener PatientIn. Erbracht werden können sämtliche beschriebenen Leistungen der Integrierten Demenzversorgung: Clearing, Beratung, Behandlung, Versorgung, Budgetverwaltung, Verbundmanagement.

Als Instrument zur flächendeckenden Umsetzung wäre ein Integrierter Versorgungsvertrag das Mittel der Wahl: Mit der Neufassung des SGB XI wurde die Möglichkeit geschaffen, säulenübergreifende Versorgungsmodelle zu etablieren. Die Sicherstellung der Behandlung und Versorgung von DemenzpatientInnen macht eine integrierte und koordinierte Versorgung durch Leistungserbringer des SGB V und des SGB XI (sowie des SGB XII) zwingend erforderlich. Nennenswerte Kosteneffekte lassen sich ausschließlich durch eine Stärkung der regelhaften Zusammenarbeit zwischen den Versorgungspartnern sowie durch eine größtmögliche Ambulantisierung der Versorgung Demenzkranker erzielen.

7 Demenzkranke Menschen integriert versorgen – ein Königsweg gestaltender Gesundheitspolitik

Das ‚Leuchtturmprojekt' **Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern** bildet eine Bandbreite von Aspekten ab, die im Zusammenhang mit vernetzten Versorgungsstrukturen immer wieder zur Sprache kommen: Umsetzung des Grundsatzes ‚ambulant vor stationär', einschließlich einer Stärkung des ambulanten Sektors; interprofessionelle Kooperation in der medizinischen Primärversorgung, insbesondere zwischen Hausarzt/Hausärztin und ambulanter Pflege; Schnittstellenprobleme an der Überleitung vom stationären in den ambulanten Sektor; Beratung und Stärkung sozialer Unterstützungsnetzwerke (pflegende Angehörige, Selbsthilfe, freiwillige HelferInnen); Verbesserung der Beratung und Diagnostik bei Demenz sowie Kooperation und Zusammenarbeit in interdisziplinären Versorgungsverbünden mit Sozialraumbezug.

Als arbeitswissenschaftlicher Begriff steht ‚Koordination' für eine Abstimmung verschiedener Aktivitäten, für eine Verbesserung des Zusammenspiels, das Entstehen einer Ordnung. Koordinierung steht somit am Anfang jeder ‚Kooperation', die strategisch angelegt ist und auf Zusammenarbeit und Austausch mit anderen basiert. Modelle von Kooperation beruhen auf der Grundlage gemeinsamer Interessen mit dem Ziel, für alle Beteiligten nutzenbringend zu sein, woraus sich Absprachen über Rechte und Pflichten sowie organisationale Strukturen ableiten. ‚Netzwerke' wiederum können als organisierte Formen kooperierenden Handelns bezeichnet werden, in denen eigene Zusammenhänge, formelle und informelle Beziehungen und spezifische Kommunikationsprozesse wirken.

Koordinationsanstrengungen und Kooperationsmodelle sind bis heute ein Leitthema zahlreicher gesundheitspolitischer Reformbemühungen. In der Vergangenheit hatten diese jedoch meist kurzfristige Kostendämpfungen im Blick und scheiterten in der Umsetzung letztlich an den starren, fragmentierten Versorgungsstrukturen des bundesdeutschen Gesundheitswesens und einer mangelnden Bereitschaft zur organisatorisch-strukturellen Neuausrichtung. So wurden seit Ende der 1990er Jahre Modellvorhaben gefördert, in denen die notwendigen Rahmenbedingungen für den Aufbau und die Weiterentwicklung vernetzter (integrierter) Versorgungsstrukturen erprobt wurden. Zehn Jahre ist es her, dass es im Rahmen der Gesundheitsreform 2000 für Leistungserbringer und Krankenkassen möglich wurde, Selektivverträge abzuschließen und in die sektorenübergreifende „Integrierte Versorgung" einzusteigen. Vier Jahre später wurden die Paragrafen 140 a-d des SGB V in das GKV-Modernisierungsgesetz festgeschrieben und damit sowohl für indikationsbezogene als auch für populationsgestützte integrierte Versorgungsverträge der Weg bereitet, zumal bis 2009 Regelungen über eine Anschubfinanzierung solche Formen einer sektoren- und interdisziplinär-fachübergreifenden Zusammenarbeit förderten.

Dabei fällt auf, dass sich die Forderung nach mehr Abstimmung und verbindlicher Koordination unter den Leistungserbringern wie ein roter Faden durch die fachliche und politische Debatte zieht und spätestens seit dem Gesundheitsmodernisierungsgesetz von 2004 den parteiübergreifenden Konsens zu mehr „Markt" und weniger „Staat" auch in der Gesetzgebung abbildet. In diesem hochkomplexen Marktgeschehen werden die PatientInnen und/oder die Angehörigen in ihrer Konsumentenrolle (als „Kunden" medizinischer, pflegerischer, therapeutischer und sozialer Leistungen) angesprochen und als handelnde Akteure ebenso in den Blick genommen wie die Leistungserbringer und die Kostenträger.

Gerade im Falle schwieriger gesundheitlicher Versorgungslagen, wie sie eine Demenzerkrankung darstellt, zeigen sich allzu deutlich die Grenzen von Marktlogiken und die Brüchigkeit des Gesundheitssystems. Das ‚Leuchtturmprojekt Demenz' **Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern** führt eindringlich die Vielschichtigkeit und Komplexität moderner Versorgungsproblematiken vor Augen: Soziale Hilfe und Unterstützung ist nur dann zielgerichtet und wirkungsvoll, wenn sie sowohl die individuelle Lebenslage und den Unterstützungsbedarf berücksichtigt als auch die entsprechenden Versorgungsmöglichkeiten im System auszuloten vermag, und darüber hinaus in regionalen Versorgungsstrukturen vernetzt ist.

Demenzversorgung integriert zu denken bedeutet zunächst, in einem wettbewerblich strukturierten Gesundheitswesen Position für die PatientInnen zu beziehen und mitzuhelfen, wirkende Mechanismen aufzudecken, um dann in einem nächsten Schritt an den Schnittstellen und Sektorengrenzen zu vermitteln und praktikable Wege für eine konstruktive Zusammenarbeit aufzuzeigen. Hierfür ist **IDOB** ein Referenzmodell erster Güte, da in ganz unterschiedlichen Modellregionen dieser Schritt hin zu einer konzertierten Zusammenarbeit im Versorgungsverbund gewagt wurde.

Mit der Modellerprobung von **IDOB** wurde der Anspruch formuliert, die demenzkranke Patientin bzw. den demenzkranken Patienten und/oder die Angehörigen in den Mittelpunkt zu stellen und von diesem individuellen Bedarf ausgehend zu hinterfragen, wie die häusliche Versorgung im Krankheits- und Pflegefall unter Berücksichtigung der vorhandenen Strukturen und Rahmenbedingungen wirkungsvoll ausgestaltet werden kann. Aus den Evaluationsergebnissen lassen sich drei wesentliche Punkte herausarbeiten, die der Politik fundierte Entscheidungshilfen für die Weiterentwicklung der Demenzversorgung in Deutschland an die Hand geben.

1. DemenzpatientInnen und ihre Angehörigen brauchen eine enge psycho-soziale Unterstützung und Begleitung

Für die PatientInnen und ihre Angehörigen bedeutet die Diagnose Demenz im Krankheitsverlauf einen tiefen Einschnitt und eine Neuordnung des Lebens. Immer noch sind, trotz zahlreicher Informationskampagnen und Aktivitäten, erhebliche Wissensdefizite und große Unsicherheiten in weiten Teilen der Bevölkerung festzustellen, und hindern Scham- oder Angstgefühle die Menschen daran, Hilfe von außen anzunehmen. Die große Bedeutung von differenzierter Diagnostik zu einem möglichst frühen Zeitpunkt ist ebenso erkennbar wie die Notwendigkeit einer persönlichen Beratung, gekoppelt an ein aufsuchendes Unterstützungs- und Hilfeangebot. Die Forderung nach einer **psycho-sozialen Unterstützung und Begleitung** stellt eine wichtige Ergänzung einer guten medizinischen und pflegerischen Versorgung dar und geht über rein manageriales Handeln hinaus. Vielmehr besteht ein Bedarf an professioneller, psychosozialer Beratung als Kernelement gelingender Versorgungsgestaltung.

Das Case Management als wesentliches Strukturelement nicht nur von **IDOB**, sondern ebenfalls vieler anderer ‚Leuchtturmprojekte', sollte neben den klassischen Funktionen der Planung, Ausgestaltung, Steuerung und Überprüfung von Versorgungsprozessen diese Funktion des ‚Sorgetragens' für die DemenzpatientInnen und deren Angehörige erfüllen. Das wiederum setzt ein hohes Problembewusstsein, Beratungskompetenz und somit speziell geschulte MitarbeiterInnen voraus. Aufsuchendes Case Management und psychosoziale Beratung müssen als elementarer Bestandteil einer regionalen Demenzversorgung in die Regelfinanzierung aufgenommen und flächendeckend ausgebaut werden. **Folglich muss Soziale Arbeit integraler Bestandteil von ambulanten Versorgungskonzepten sein!**

2. Tragfähige Modelle von Koordination, Kooperation und Vernetzung erfordern zum Teil neue Organisationsformen und Steuerungsinstrumente in der Gesundheitsversorgung

Koordination, Kooperation und Vernetzung gelten zwar als ein Königsweg zur Lösung gesundheitsökonomischer Problemlagen und Fehlallokationen, häufig bleibt es jedoch bei Absichtserklärungen und losen, oft flüchtigen und temporär begrenzten Zusammenschlüssen. Im Gegensatz dazu handelt es sich bei dauerhaft angelegten Verbundprojekten um strukturell gebahnte und gesellschaftlich legitimierte Problemlösungsversuche abgestimmten und koordinierten Handelns verschiedener Akteure über sektorale Grenzen hinweg. Solche (integrierten) Versorgungsverbünde sind einem gemeinsamen Leitziel und einer Versorgungsethik verpflichtet.

Tragfähige Netzwerkstrukturen benötigen eine verantwortliche Koordinierung (z. B. im Sinne eines Verbundmanagements), um die formale Kooperation des Netzwerkes/Verbundes zu gewährleisten und die Vertretung des Netzwerkes/Verbundes nach außen und die Kommunikation nach innen sicherzustellen. Vertragliche Regelungen binden die unterschiedlichen Kooperationspartner in das Versorgungsnetzwerk ein, schaffen Transparenz und stellen die regionale Versorgung sicher. **Folglich bietet es sich an, die Steuerungs- und Vernetzungsfunktion Sozialer Arbeit in ambulanten Versorgungskonzeptionen zu institutionalisieren!**

Dabei bedarf es in mehrfacher Hinsicht einer Nachbesserung der bestehenden Finanzierungssysteme: (1.) müssen derartige Steuerungs- und Managementleistungen generell vergütet werden. Netzwerkaufbau und Netzwerkpflege sind arbeitsintensiv und binden personelle Ressourcen. (2.) bedarf es finanzieller Anreize für die Kooperationspartner, sich an einem solchen Verbund zu beteiligen, ohne an anderer Stelle dafür bestraft zu werden. (3.) steht der postulierte Wettbewerbsgedanke des SGB V einer integrierten Demenzversorgung oftmals entgegen, da mit jeder Kranken- und Pflegekasse eigens verhandelt werden muss und sich diese Logik mit der gesicherten, flächendeckenden Versorgung aller Versicherten schneidet.

3. Der Aufbau von Netzwerken auf lokaler/regionaler Ebene ist ein essentielles Instrument einer effizienten und wirtschaftlichen Versorgung Demenzerkrankter und ihrer Angehörigen

Im Falle einer Demenzerkrankung geht es um komplexe und schwierige Problemlagen und deren Bearbeitung in der Lebenswelt der Menschen. Das große Problem bei Demenz ist die Prozesshaftigkeit des Geschehens. Mit der Einweisung in eine Klinik und der gelungenen Stabilisierung der Situation ist noch nichts gewonnen. Die Krankheitsverläufe sind sehr individuell und unvorhersehbar, oftmals muss schnell reagiert werden, Grenzen werden sichtbar: Schon allein aufgrund der epidemiologischen Entwicklung kann die Versorgung Demenzkranker in Deutschland auch in Zukunft nicht ausschließlich stationär erfolgen.

Deshalb ist Versorgung umfassend zu denken: Erst durch die Einbindung lokaler Akteure gelingt eine personzentrierte, kontinuierliche Versorgung. Neben den professionellen Anbietern medizinischer, pflegerischer und sozialer Dienstleistungen bedarf es einer aktiven Einbindung der Bürgerinnen und Bürger auf ganz unterschiedlichen Ebenen. Im Sinne eines wohlfahrtpluralistischen Arrangements müssen künftig Selbsthilfe, Bürgerschaftliches Engagement und solidarfinanzierte Leistungen zusammengeführt und vor Ort weiterentwickelt werden. Hier sind insbesondere die Kommunen gefordert, die sich sowohl inhaltlich und personell als auch strukturell und finanziell

an dem Aufbau und der Entwicklung regionaler Versorgungsnetzwerke oder –verbünde beteiligen und entsprechende Anreize schaffen müssen.

Das ‚Leuchtturmprojekt Demenz' **IDOB** ist eine konkrete Best-practice-Lösung und damit zukunftsweisend für eine der größten gesundheitspolitischen Versorgungsfragen unserer Zeit. Wobei sich eines ganz deutlich zeigt: Integrierte Demenzversorgung muss sektoren- und säulenübergreifend stattfinden; dementsprechend müssen (integrierte) Versorgungsverträge SGB V- und SGB XI-Leistungen vorsehen und darüber hinaus die kommunale Ebene berücksichtigen (SGB XII). Eine Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen würde darüber hinaus bedeuten, komplementäre Leistungen beispielsweise der Sozialen Arbeit wesentlich deutlicher als bisher in die Vergütungsstruktur interdisziplinärer Versorgungsarrangements mit einzubeziehen und damit mehr Planungssicherheit für alle Beteiligten zu schaffen.

Die Stärke der Modellerprobung läge in der Verstetigung der konzeptionellen Elemente auf allen Ebenen: in der hochwertigen medizinischen und psychosozialen Begleitung der PatientInnen und deren Angehörigen in einer schwierigen Lebenssituation ebenso wie in der kontinuierlichen Netzwerkkonfiguration und einer strukturellen Verankerung im Gemeinwesen. Jenseits der Modellförderung werden innovative Vernetzungsprojekte allzu häufig zerrieben im Konfliktfeld der Partikularinteressen und fehlen echte wettbewerbliche Anreize zur Stärkung des ambulanten Sektors.

Die Modellerprobung **Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern** schärft den Blick für die Notwendigkeiten komplexer Versorgungsgestaltung, die im Falle schwieriger Indikationen (wie bei Demenz) mehrere Sektoren überspannt und eine Neuausrichtung der Gesundheitsversorgung notwendig macht. Es bietet sich an diesem Punkt die konkrete Gelegenheit, validierte neue Versorgungsansätze zu übertragen und auf regionaler Ebene flächendeckend strukturell zu verankern.

8 Verwendete Literatur

Alzheimer Gesellschaft München e.V. (Hg.) (2006): Demenz-Wegweiser für München. München.

Bachmann, D. L. /u.a. (1992): Prevalence of dementia and probable senile dementia of the Alzheimer's type in the Framingham Study. Neurology 1992, 42, p. 115-119.

Backes, G. /Amrhein, L. /Wofinger, M. (2008): Gender in der Pflege. Hg. von der Abteilung Wirtschafts- und Sozialpolitik der Friedrich-Ebert-Stiftung, Bonn.

Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung (Hg.) (2008): Land Bayern, alle Gemeinden. Durchschnittsalter der Bevölkerung am 31.12.2008. http://www.statistik.bayern.de/daten/intermaptiv/archiv/home.asp?UT=bevoelkerung.csv&SP=3. 03.03.2009.

Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung (Hg.) (2007): Regionalisierte Bevölkerungsvorausberechnung für Bayern bis 2025. Regierungsbezirk Oberbayern. Ergebnisse für kreisfreie Städte und Landkreise. München.

Beyrodt, M. /Roling, G. (2007): Belastungen und Bedarf pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. In: Sauer, P. /Wißmann, P. (Hg.): Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz. Frankfurt a. M., S. 41-52.

Bickel, H. (2002): Stand der Epidemiologie. In: Hallauer, J. /Kurz, A. (Hg.): Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland. Stuttgart, S. 10-14.

Bickel, H. (2008): Das Wichtigste – Die Epidemiologie der Demenz. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hg.): Das Wichtigste - Informationsblätter 06/2008, S. 1-3. O.O.

Bickel, H./Weyerer, S. (2007): Epidemiologie psychischer Erkrankungen im höheren Lebensalter. (Grundriss Gerontologie, Bd.14). Stuttgart.

BMFSFJ (Hg.) 2004: Altenhilfestrukturen der Zukunft. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung zum Bundesmodellprogramm. Berlin.

BMFSFJ (Hg.) 2002: Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Berlin.

Bosshard, M. /Ebert, U. /Lazarus, H. (2007): Soziale Arbeit in der Psychiatrie. 3. vollst. überarb. Aufl., Bonn.

CC Integrierte Versorgung (Competence Center) (Hg.) (2009): Erster Österreichischer Demenzbericht. Teil 1: Analyse zur Versorgungssituation durch das CC integrierte Versorgung der österreichischen Sozialversicherung. Wien: Wiener Gebietskrankenkasse.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2008): Das Wichtigste - Informationsblätter 06/2008. O.O.

Grass-Kapanke, B. (2002): Entwicklung eines Screeningverfahrens zur Früherkennung der Demenz: Der TFDD. Test zur Früherkennung von Demenzen mit Depressionsabgrenzung. Mettmann.

Gutzmann, H. /Zank, S. (2005): Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen. (Grundriss Gerontologie, Bd. 17). Stuttgart.

Hacker, W. u.a. (1995): Tätigkeitsbewertungssystem. Verfahren zur Analyse, Bewertung und Gestaltung von Arbeitstätigkeiten. (Mensch, Technik, Organisation, Bd. 7). Zürich u.a.: vdf Taubner.

IfaS (Hg.)(2008): Homepage der Integrierten Demenzversorgung in Oberbayern. http://www.leuchtturm-**IDOB**.de. Stuttgart.

Kunz, M. /Lautenbacher, S. (2007): Demenz bei Frauen und Männern: das gleiche Problem? In: Lautenbacher, S. /Güntürkün, O. /Hausmann, M. (Hg.): Gehirn und Geschlecht – Neurowissenschaft des kleinen Unterschiedes zwischen Frau und Mann. Heidelberg, S. 283-295.

Landeshauptstadt München Sozialreferat (a) (Hg.)(2007): Regionale Sozialberichte 2007: Daten und Fakten zu den Sozialregionen und Stadtbezirken. München.

Landeshauptstadt München Sozialreferat (b) (Hg.) (2007): Münchner Armutsbericht 2007. München.

Landratsamt Berchtesgadener Land (2008): Demographiebericht für den Landkreis Berchtesgadener Land: Entwicklungsprognosen bis 2020. 2. Fassung, Bad Reichenhall.

Luczak, H. 1998: Arbeitswissenschaft. Berlin.

Orem, D. E. (1997): Strukturkonzepte der Pflegepraxis. Berlin u.a.

Pfaff, H. (2003): Versorgungsforschung – Begriffsbestimmung, Gegenstand und Aufgaben. In: Pfaff. H. /u.a. (Hg.): Gesundheitsversorgung und Disease Management. Bern u.a.: Hans Huber: S. 13-23.

Sauer, P. /Wißmann, P. (Hg.): Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz. Frankfurt a. M.

Schaeffer, D. u.a. (2002): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern.

Schäfer-Walkmann, S. (2002): Zeitverwendung und Zeitressourcen für pflegerische Tätigkeit in stationären Pflegeeinrichtungen der Altenhilfe. Eine theoretische und empirische Untersuchung. München.

Schäfer-Walkmann, S. (2009): Soziale Arbeit in Integrierten Versorgungsverbünden. In: Mühlum, A. /Rieger, G. (Hg.): Soziale Arbeit in Wissenschaft und Praxis. Festschrift für Wolf Rainer Wendt. Lage, S. 295-305.

Schäfer-Walkmann, S. /Deterding, D. /Nißl-Gambihler, M. /u.a. (2009): Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern. Ein ‚Leuchtturmprojekt Demenz' des Bundesministeriums für Gesundheit. Zwischenbericht April 2009. Stuttgart.

Schäufele, M. /Köhler, L. /Teufel, S. /Weyerer, S. (2006): Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. In: Schneekloth, U. /Wahl, H.-W. (Hg.) 2006: Selbstständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote. Stuttgart, S. 103-145.

Schliehe, F. /Schott, T. (2005): Integrierte Versorgung und Rehabilitation. In: Badura, B. /Iseringhausen, O. (Hg.): Wege aus der Krise der Versorgungsorganisation. Bern: Huber, S. 145-155.

Schmidt, T. /Wolff, B. (2007): Niedrigschwellige Dienstleistungen – Erfahrungen aus Niedersachsen. In: Sauer, P. /Wißmann, P. (Hg.): Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz. Frankfurt a. M., S. 119-140.

Schneekloth, U. /Wahl, H.-W. (2006): Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in Privathaushalten im Lichte der Ergebnisse von MuG II. In: Schneekloth, U. /Wahl, H.-W. (Hg.): Selbstständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote. Stuttgart.

Schneekloth, U. /Wahl, H.-W. (Hg.) 2006: Selbstständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote. Stuttgart.

Statistisches Bundesamt Deutschland (Hg.): Bevölkerungsstand am 31.12.2007 nach Geschlecht - Ausgewählte Tabellen. http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Navigation/Statistiken/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand.psml. 20.10.2008.

Stoppe, G. (2007): Demenz. Diagnostik – Beratung – Therapie. 2. Aufl. München.

Stuhlmann, W. (2004): Demenz - wie man Bindung und Biographie einsetzt. München.

Tschainer, S. (2002): Hilfen für Angehörige. In: Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland. Hg. Von Hallauer, J. /Kurz, A. Stuttgart, S. 100-103.

Wadenpohl, S. (2008): Demenz und Partnerschaft. Freiburg.

Walbert, H. (2005): Demenz und Depression: so klappt's mit der Abgrenzung. In: Ärztliche Praxis 2005, 4: o.S.

Weisser, G. (1966): Bemerkungen zur anthropologischen Grundlegung der für die Sozialpolitiklehre erforderlichen Lebenslagen-Analysen. Köln. Vervielfältigtes Manuskript.

Wendt, W. /Wöhrle, A.(2007): Sozialwirtschaft und Sozialmanagement in der Entwicklung ihrer Theorie. (Theorie, Wirtschaft, Praxis). Augsburg.

Wirtschaftsförderungsgesellschaft Berchtesgadener Land GmbH (Hg.) (2006): Wirtschaftsstandort. Der Wirtschaftsstandort Berchtesgadener Land. http://www.wfg-bgl.info/htm/info/wirtschaftsstandort.htm. 16.04.2009.

Wissmann, P. /Eisenberg, S. /Grambow, E. /u.a. (2007): Demenzkranken begegnen. Hg. von Robert Bosch Stiftung. Bern: Verlag Hans Huber.

World Health Organization (2006): International statistical classification of diseases and related health problems. 10. Auflage, WHO, Geneva.