

Das Projekt PRO DEM

Psychosoziale Unterstützung für Demenzkranke und ihre pflegenden Angehörigen

A. KLINGENBERG, E. HESSE, M. HABS, G. SCHAPER, J. BOLLEY, M. KREISCH, J. SZECSENYI

Der Anteil älterer Menschen an der Gesamtbevölkerung und damit auch der Anteil demenzkranker Menschen wird in den nächsten Jahren in Deutschland deutlich zunehmen. Ihre Versorgung beziehungsweise die Betreuung ihrer pflegenden Angehörigen wird damit an gesellschaftlicher Bedeutung gewinnen. Einige Kollegen in Norddeutschland haben darum das „Projekt zur umfassenden Versorgung von Demenzkranken und deren pflegenden Angehörigen“, kurz genannt „PRO DEM“ ins Leben gerufen. Ziel des Projekts ist die Vernetzung der in der Region bereits vorhandenen sowie der Aufbau neuer Versorgungsangebote.

Die Versorgung von Demenzpatienten kann für die pflegenden Angehörigen eine schwere Belastung sein. PRO DEM bietet psychosoziale Unterstützung an.



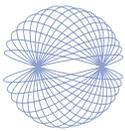
Foto: Bilderbox, A. Themming

Verschiedene Studien zeigen, dass pflegende Angehörige Demenzkranker besonders unter Stress, Depressionen, Schuldgefühlen und sozialer Isolation leiden [1–6]. Die betroffenen Familien benötigen daher neben der medizinischen vor allem auch eine psychosoziale Beratung und Betreuung. Hausärzte und Neurologen in Stuhr/Weyhe, einer ländlichen Region südlich von Bremen, sahen Weiterbildungsbedarf sowie auch Verbesserungsbedarf bezüglich der Versorgung von Demenzpatienten und pflegenden Angehörigen und beschlossen, sich intensiver mit dieser Problematik zu befassen. Im Jahr 1998 entstand das „Projekt zur umfassenden Versorgung von Demenzkranken und deren pflegenden Angehörigen“ – PRO DEM. Zwei Projektkoordinatorin-

nen, die speziell für das Projekt eingestellt wurden (eine Fachaltenpflegerin für Gemeindekrankenpflege und leitende Pflegefachkraft sowie eine Diplomsozialarbeiterin) übernahmen in Ergänzung zur hausärztlichen und neurologischen Versorgung Beratungs- und Koordinationsaufgaben.

Belastung pflegender Angehöriger

Um die Aktivitäten von PRO DEM an den Bedürfnissen der Betroffenen zu orientieren, wurde zu Beginn des Projekts eine Befragung zu deren Belastungssituation und Unterstützungsbedarf durchgeführt [8]. An insgesamt 101 pflegende Angehörige wurden in zehn am Projekt teilnehmenden Praxen (acht hausärztliche und zwei neurologische



Praxen) ein Fragebogen ausgeteilt, mit der Bitte, diesen zuhause auszufüllen und anonym zur Auswertung an das AQUA-Institut in Göttingen zu schicken, das die Evaluation des Projektes übernommen hat. 71 pflegende Angehörige (Rücklaufquote 70,3%) nahmen an der Befragung teil. 61,2% der Befragten fühlten sich nach eigener Angabe durch die Betreuung ihres demenzkranken Angehörigen „stark“ oder „sehr stark“ belastet (Abb. 1). Als Belastung empfanden sie zum Beispiel

- das veränderte Verhalten und Befinden der erkrankten Person,
- die Notwendigkeit, ständig verfügbar sein zu müssen,
- an den zu betreuenden Angehörigen beziehungsweise an das Haus gebunden zu sein,

- die seelischen und körperlichen Belastungen durch Betreuung und Pflege,
- die Unterbrechungen der Nachtruhe,
- das Gefühl allein zu sein und keine Gesprächsmöglichkeit zu haben,
- nicht wirklich helfen zu können und
- die Pflege gegebenenfalls neben Beruf und/oder Familie leisten zu müssen.

Folgende Hilfen wurden von den Befragten vermisst:

- Informationen über die Erkrankung selbst und den zu erwartenden Verlauf,
- Anregungen für den Umgang mit der zu pflegenden Person (z. B. mit Hilflosigkeit, Ängsten, Aggressionen),
- Möglichkeit eines Erfahrungsaustauschs mit Anderen,

- Möglichkeit, sich Rat zu holen, beispielsweise in einer Krisensituation,
- Kenntnisse bezüglich der Durchführung der Pflege,
- Möglichkeit einer stundenweisen Betreuung der demenzkranken Person,
- praktische Unterstützung bei der Krankenpflege und im Haushalt,
- Informationen über finanzielle Dinge sowie über Möglichkeiten der ambulanten Pflegehilfe, einer Tagespflegeeinrichtung, einer Kurzzeitpflege oder eines Pflegeheims.

Eine Befragungsteilnehmerin wünschte sich „eine zentrale Informationsstelle in Zusammenarbeit mit dem behandelnden Hausarzt, an die man sich wenden kann, um alle Fragen nach Möglichkeit zu klären, wo man beispielsweise gewisse Hilfsgeräte erhält, welches Amt angeschrieben werden muss, etc.“.

Weg zu einer besseren Versorgung Demenzkranker

Barrieren

Demenz/Alzheimer als Tabu: Man spricht nicht über die Erkrankung, Betroffene leben isoliert

Demenz wird im frühen Stadium vom Arzt nicht erkannt oder nicht beachtet

Patient lehnt die Durchführung eines psychometrischen Tests ab

Patienten bzw. pflegende Angehörige haben Vorbehalte, sich auf Hilfe durch die für sie zunächst „fremden“ Projektkoordinatorinnen einzulassen

Zum Teil große Entfernungen im ländlichen Raum: Transport zu den Treffen der Patientengruppe und der Angehörigengruppe

Umgang/Lösungsmöglichkeiten

- Öffentlichkeitsarbeit
- Informationen für Betroffene und Nicht-Betroffene über die Erkrankung
- gegenseitiges Kennenlernen von Patienten und pflegenden Angehörigen in der Patientengruppe und der Angehörigengruppe

- Projekt lenkt Aufmerksamkeit auf die Problematik
- Arzt kann durch neue psychosoziale Unterstützungsangebote mehr Hilfe anbieten
- Fortbildung bezüglich Früherkennung und Diagnostik von Demenzerkrankungen

- akzeptieren
- zu einem späteren Zeitpunkt eventuell erneut ansprechen

- Unterstützung des Projekts durch den Hausarzt bzw. Neurologen
- Kennenlernen nach und nach, z.B. im Rahmen der Patientengruppe und Angehörigengruppe, später auch Kontaktaufnahme in Krisensituationen
- Hilfsangebot aufrechterhalten

- Organisieren von Taxidienst und Fahrgemeinschaften, Motivierung von Mitarbeitern und Kooperationspartnern, Öffentlichkeitsarbeit
- aktiv auf Andere zugehen
- persönliche Ansprache

Bausteine des Projekts im Überblick

Folgende Versorgungsangebote und Kooperationsstrukturen wurden im Rahmen des Projekts geschaffen:

- ein Koordinierungs- und Beratungsbüro als Anlaufstelle für Demenzpatienten und ihre pflegenden Angehörigen;
- Informationen und Fortbildung für Ärzte zum Thema Demenz;
- systematische Demenzdiagnostik und Dokumentation der Ergebnisse in den beteiligten Praxen;
- regelmäßige Leitungsrunde mit dem Projektleiter (Dr. Eberhard Hesse), Vertretern der Ärzte, dem Projektförderer und der wissenschaftlichen Begleitung sowie je nach Interesse weiteren am Projekt beteiligten Personen (Arzthelferinnen, Therapeutinnen) zur Reflektion über das bisher Erreichte und die Planung der weiteren Vorgehensweise;
- ein regelmäßig stattfindender „Runder Tisch“ zur Förderung der Kommunikation zwischen verschiedenen Berufsgruppen, die an der Versorgung Demenzkranker beteiligt sind (Ärzte, Arzthelferinnen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden, Pflegekräfte und Projektkoordinatorinnen);
- Hausbesuche bei Demenzpatienten und ihren pflegenden Angehörigen

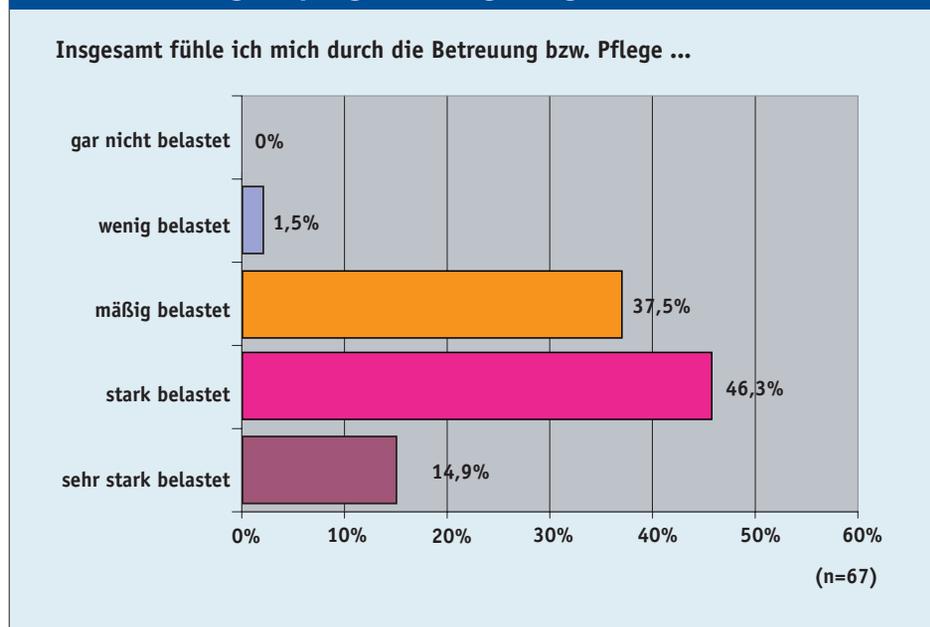
- durch die Projektkoordinatorinnen – vermittelt jeweils durch den Hausarzt beziehungsweise Neurologen – zur Erhebung des individuellen Unterstützungsbedarfs beziehungsweise zur Vermittlung von Informationen und Hilfsangeboten;
- individuelle Beratung und Betreuung von Demenzpatienten und ihren pflegenden Angehörigen insbesondere in Krisensituationen durch die Projektkoordinatorinnen;
 - Aufbau zweier Patientengruppen;
 - Aufbau einer Gesprächsgruppe für pflegende Angehörige;
 - Aufbau eines ehrenamtlichen Betreuungsdienstes;
 - Entwicklung und Anwendung von Kommunikationshilfen in schriftlicher Form, wie „Berichtsbögen“ (für Therapeuten und Ärzte), ein „Adressblatt“ und „Behandlungskalender“ (für alle an der Behandlung einer demenzkranken Person Beteiligten) und „Verlegungsberichte“ (bei Aufnahme eines Patienten in ein Krankenhaus);
 - Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Demenz und zum Projekt PRODEM in Form von schriftlichen Informationsmaterialien und Vortragsveranstaltungen.

Ärztliche Diagnostik

In den teilnehmenden Praxen wurden bei Patienten, bei denen der Verdacht auf eine Demenz bestand, ein Demenztest (MMST, TFDD) [9–13] und weitere

Abb. 2

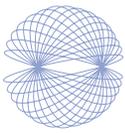
Gesamtbelastung der pflegenden Angehörigen



ärztliche Untersuchungen durchgeführt. Durch eine weiterführende Diagnostik (internistische Untersuchungen, Laboruntersuchungen, Ischämieskala nach Hachinski, gegebenenfalls CT) wurde versucht, den Ursachen der demenziellen Erkrankung (Alzheimer, vaskuläre oder sekundäre Demenz) auf den Grund zu gehen. Durch weitere psychometrische Tests im Verlauf des Projekts wurde die Diagnose überprüft und der Verlauf der Erkrankung beobachtet. Zusätzlich wurde bei einer Reihe von Patienten der

Schweregrad der Erkrankung entsprechend der Global Deterioration Scale nach Reisberg (GDS) [14] dokumentiert.¹⁾ Auf diese Weise konnten insgesamt 121 Patienten in das Projekt einbezogen werden. Patienten beziehungsweise pflegende Angehörige wurden vom

¹⁾ Eine Übersicht über die GDS-Stadien sowie ergänzende Hinweise zur Behandlung und Betreuung von Demenzkranken und ihren pflegenden Angehörigen finden sich auch im BDA-Manual Case-Management Demenz.



Arzt über PRO DEM informiert und nach ihrem Interesse an einer Beteiligung gefragt. Gegebenenfalls wurde der Kontakt zu den Projektkoordinatorinnen hergestellt.

Die Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten war wichtig, um Kontakt zu den Demenzpatienten und deren Angehörigen aufnehmen zu können und deren Vertrauen zu gewinnen. Die am Projekt beteiligten Ärzte schätzten die Arbeit von PRO DEM sehr und empfanden sie als entlastend, da es im Praxisalltag kaum möglich ist, die psychosoziale Betreuung und Beratung im notwendigen Ausmaß zu leisten. Es schien ihnen jedoch schwer zu fallen, die Zusammenarbeit mit den Projektkoordinatorinnen systematisch in ihren Praxisalltag zu integrieren. Die Hauptaktivität ging im Allgemeinen von den Koordinatorinnen aus, die sich manchmal noch mehr aktive Nachfragen und Rückmeldungen von Seiten der Ärzte gewünscht hätten, um ihre Arbeit daran orientieren zu können.

Beratung und Betreuung

Die Kontaktaufnahme durch die PRO DEM-Koordinatorinnen erfolgte zunächst telefonisch. Bei Interesse seitens der pflegenden Angehörigen wurde dann ein Termin für einen Hausbesuch vereinbart. Insgesamt 65 Familien wurden im Laufe von zwei Jahren ein- oder mehrmals aufgesucht. Im Rahmen eines zirka zweistündigen Erstgesprächs wurde die gesundheitliche Situation des Patienten und des pflegenden Angehörigen erfasst (Pflegeanamnese) sowie der individuelle Hilfsbedarf erhoben (z. B. bezüglich Hilfen zur Stärkung der eigenständigen Lebensführung, Ausschaltung von Gefahrenquellen, Bedarf nach physiotherapeutischer, ergotherapeutischer, logopädischer oder psychosozialer Unterstützung, einer Optimierung der Pflege, leistungsrechtliche Beratung, Informationen über neue Wohnformen). Bei Bedarf erhielten sie eine entsprechende Beratung beziehungsweise Informationen über Hilfsangebote in der Region, Hilfe bei der Kontaktaufnahme sowie das Angebot, weitere Unterstützung durch PRO DEM in Anspruch nehmen zu können (Patientengruppe, Angehörigengruppe, ehrenamtliche Betreuung,

s. u.). Manchmal reichte den Betroffenen ein einmaliger Hausbesuch zunächst aus, manchmal entwickelten sich aus dem Erstkontakt längerfristige Beziehungen. Intensivere Kontakte zwischen Projektkoordinatorinnen und Betroffenen entstanden auch über die Patienten- und Angehörigengruppen. Vor allem bei der Organisation und Koordination verschiedener Hilfsmaßnahmen und der Herstellung von Kontakten war PRO DEM wichtig, da die betroffenen Familien dies oft nicht alleine bewältigen konnten. Auch in plötzlich auftretenden Krisensituationen erwiesen sich bereits bestehende Beziehungen zu den Koordinatorinnen als sehr hilfreich, beispielsweise wenn für die demenzkranke Person oder auch für pflegende Angehörigen ein Krankenhausaufenthalt notwendig wurde. Wichtig war aber immer auch die Kooperationsbereitschaft der anderen Beteiligten, wie der Ärzte, Therapeutinnen, Pflegedienste oder Krankenhäuser und nicht zuletzt die Bereitschaft der Familienangehörigen, Hilfe anzunehmen. Insgesamt übernahmen die Projektkoordinatorinnen damit neben dem Hausarzt beziehungsweise dem Neurologen typische Aufgaben des Case-Managements [15, 16].

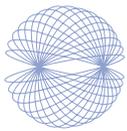
Die Patientengruppe

Im Rahmen des Projekts wurden zwei Patientengruppen aufgebaut, die den Patienten die Möglichkeit zur geistigen und körperlichen Betätigung in Gemeinschaft mit Anderen gaben. Den pflegenden Angehörigen ermöglichten die Gruppen eine kurze zeitliche Entlastung. Nach einem Hausbesuch der Projektkoordinatorinnen, vermittelt durch den Hausarzt, wurde entschieden, ob der Patient, abhängig vom Erkrankungsgrad, in eine Gruppe passte. Die Patienten wurden dann, manchmal mit Unterstützung des Arztes, ermutigt, an den wöchentlichen Gruppenstunden teilzunehmen. Die 120-minütigen Treffen verliefen nach einem einheitlichen, vertrauten Schema. Zunächst wurden die Teilnehmer begrüßt, Getränke ausgegeben, die Namensschilder gegenseitig zugeordnet und das Tagesprogramm vorgestellt. Je nach Schwerpunkt des Tages wurde dann Krankengymnastik gemacht, gemeinsam gebastelt, das Ge-

dächtnis trainiert, Lieder gesungen etc. Zuletzt folgte ein ruhiger Ausklang, beispielsweise das Vorlesen einer kurzen Geschichte, eine Schlussrunde und die Verabschiedung. Anderthalb Stunden wurden dabei von einer Projektkoordinatorin übernommen, eine halbe Stunde im vierwöchigen Wechsel von einer Ergotherapeutin, einer Physiotherapeutin oder einer Logopädin. Eine Kombination aus kognitivem Training und Bewegung schien für die Teilnehmer von Vorteil zu sein [vgl. 17–19]. Es erwies sich als wichtig, dass zumindest eine Projektkoordinatorin regelmäßig anwesend war und den Patienten als verlässliche Bezugsperson zur Verfügung stand. Vor allem zu Beginn waren auch die speziellen Kenntnisse einer Koordinatorin im Umgang mit Demenzpatienten sehr hilfreich, da die Therapeutinnen das ihnen ungewohnte Verhalten der Patienten manchmal nicht einordnen und nur schwer damit umgehen konnten. In der therapeutischen Arbeit wurde deutlich, dass die demenzkranken Personen bestimmte Dinge nicht mehr gut ausführen können und viele Übungen wiederholt werden müssen, dass sie aber in anderen Bereichen Ressourcen haben, die belebt werden sollten.

Nicht für alle Patienten war die Gruppe geeignet. Für Patienten in ganz frühen Stadien der Erkrankung war es manchmal belastend, mit sehr viel schwerer erkrankten Patienten oder auch mit dem Nachlassen ihrer eigenen Fähigkeiten konfrontiert zu werden. In späten Stadien der Erkrankung konnten die Betroffenen meist nicht mehr teilnehmen. Insgesamt schienen die Gruppenaktivitäten aber einen sehr positiven Einfluss auf die Patienten zu haben. Viele nahmen über einen langen Zeitraum regelmäßig daran teil, bis zu 68-mal innerhalb von zwei Jahren. Das Alter der – überwiegend weiblichen – Teilnehmer reichte von 63 bis 90 Jahre. Angehörige berichteten zum Teil, dass die Gruppenaktivitäten auch zu mehr Aktivität zu Hause geführt hätten, und dass Patienten manchmal von sich aus daran erinnerten, die Gruppenstunden nicht zu vergessen.

FORTSETZUNG S. 39 —



Kontaktadressen

Der Projektbericht [7] ist für 12,90 EUR über die Firma Dr. Willmar Schwabe Arzneimittel zu beziehen.
Bestellung per
E-Mail: info@schwabe.de
Internet: www.schwabe.de

Ansprechpartner vor Ort ist
Dr. Eberhard Hesse,
E-Mail: Sturm.Hesse@t-online.de

Evaluation und Projektbericht:
AQUA-Institut Göttingen,
E-Mail: a.klingenberg@aquainstitut.de
Internet: www.aqua-institut.de

Die Angehörigengruppe

Neben den Patientengruppen wurde im Rahmen von PRO DEM auch eine Gesprächsgruppe für pflegende Angehörige aufgebaut. Die Gruppe traf sich regelmäßig zweimal im Monat und wurde jeweils von einer Projektkoordinatorin und dem Projektleiter geführt. In der Gruppe ging es vor allem darum, Erfahrungen bezüglich der besonderen Belastungen als pflegende Angehörige und Informationen über Hilfsmöglichkeiten auszutauschen. Darüber hinaus wurde schriftliches Informationsmaterial zur Verfügung gestellt. Die Teilnehmer erfuhren, dass sich Andere in einer ähnlichen Situation befanden, wie sie selbst, und begannen, aktiver mit ihrer Situation umzugehen. Sie lernten, das Verhalten ihres demenzkranken Angehörigen besser zu verstehen – zum Beispiel, dass sich die betroffene Person nicht „absichtlich“ so verändert verhält – was einen entspannteren Umgang ermöglichte. In Interviews berichteten Gruppenteilnehmerinnen davon, dass es wohlthuend sei, von gleichermaßen Betroffenen verstanden zu werden, sich über die belastende Situation austauschen und gegenseitig beraten zu können. Von den positiven Auswirkungen der Angehörigenarbeit wird auch in der Literatur berichtet [20–22].

Der ehrenamtliche Betreuungsdienst

Persönliche Zuwendung und Abwechslung im oft eintönigen und einsamen Alltag der Patienten sowie auch zeitliche und emotionale Entlastung für die pfle-

genden Angehörigen bot, neben der Patientengruppe, ein ehrenamtlicher Betreuungsdienst. Dieser bestand aus einer Gruppe von ehrenamtlich tätigen Personen, die die Patienten nach Absprache stundenweise betreuten beziehungsweise mit ihnen spazieren gingen, Kaffee tranken, Essen gingen, ein Konzert anhörten oder in alten Fotoalben blätterten. Von besonderer Bedeutung waren das Gespräch und die persönliche Nähe, die Freundlichkeit und die Zuwendung, die den Demenzkranken von der Betreuungsperson entgegengebracht wurde sowie allgemein der Kontakt zu einem nicht in die alltägliche Versorgung eingebundenen Menschen.

Die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wurden in einem Eingangslehrgang auf ihre Tätigkeit mit den Patienten vorbereitet. Darüber hinaus standen ihnen die Projektkoordinatorinnen bei Bedarf beratend zur Seite. Es erwies sich zunächst als schwierig, Kontakte zwischen Betreuungspersonen und Patienten zu vermitteln, da die betroffenen Familien nur schwer Vertrauen zu einer fremden Person fassen konnten. In den Fällen, in denen dies gelang, äußerten sich sowohl die pflegenden Angehörigen als auch die ehrenamtlichen Betreuerinnen ausgesprochen positiv über die Zusammenarbeit, und auch die Patienten schienen sehr davon zu profitieren [vgl. auch 23].

Es zeigte sich, dass ein großer Informationsbedarf über demenzielle Erkrankungen besteht. Dies gilt für Patienten und pflegende Angehörige, genauso wie für Ärzte, Arzthelferinnen und Angehörige nicht-ärztlicher Gesundheitsberufe (z. B. Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden). Auch Laien, die an einer ehrenamtlichen Mitarbeit interessiert waren und die allgemeine Öffentlichkeit zeigte Interesse an diesem Thema. Informationen über die Erkrankung waren zum Beispiel hilfreich, um das veränderte Verhalten von demenzkranken Personen zu verstehen und besser damit umgehen zu können.

Barrieren überwinden

Mit dem Aufbau neuer Strukturen für die Versorgung Demenzkranker und ihrer pflegenden Angehörigen hatte man sich ein hohes Ziel gesetzt. Es liegt nahe,

dass auch Schwierigkeiten zu überwinden waren. Vor allem die anspruchsvolle Aufgabe, vernetzte Versorgungsstrukturen aufzubauen sowie das Krankheitsbild der Demenz an sich, stellten gewisse Hürden dar. Die Tabelle auf Seite 34 gibt einen Überblick über die Barrieren und die Lösungswege im Rahmen von PRO DEM.

Fazit

In zwei Jahren PRO DEM wurde viel Aufbauarbeit geleistet. Es wurde die Zusammenarbeit zwischen unterschiedlichen Personen und Institutionen gefördert, die mit der Versorgung von Demenzpatienten und ihren pflegenden Angehörigen befasst sind. Gleichzeitig wurden neue Versorgungsangebote geschaffen. Vielen Patienten und ihre pflegenden Angehörigen konnte sowohl bei der Bewältigung ihres Alltags als auch in akuten Krisensituationen geholfen werden. Ein Vergleich der Ergebnisse von psychometrischen Tests bei „Teilnehmern“ und „Nicht-Teilnehmern“ weisen darauf hin, dass eine Teilnahme am Projekt eine stabilisierende Wirkung auf den Gesundheitszustand der Patienten hatte. Das Projekt konnte über den durch die Firma Dr. Willmar Schwabe Arzneimittel geförderten Zeitraum von zwei Jahren hinaus weitergeführt werden – es gibt inzwischen vier Patientengruppen, regelmäßige multidisziplinäre Fallkonferenzen und die Gründung einer selbst verwalteten WG steht kurz bevor – man bemüht sich jedoch weiterhin um finanzielle Unterstützung und die Überführung in die Regelversorgung. Anerkennung erfuhr das Projekt durch den im Oktober 2002 überreichten Preis der Niedersächsischen Qualitätsinitiative [24]. Die Erfahrungen mit dem Projekt insgesamt sowie mit einzelnen Bausteinen des Projekts sollen auch Anderen als Anregung für Initiativen zur Verbesserung der Versorgung Demenzkranker und ihrer pflegenden Angehörigen dienen.

Literatur bei den Verfassern

Dipl.-Biol. Anja Klingenberg
AQUA-Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH,
Hospitalstr. 27, 37073 Göttingen,
E-Mail: a.klingenberg@aqua-institut.de