

Qualität in der Stationären Versorgung
Demenzkranker
(Dokumentation eines Workshops)

Qualität in der Stationären Versorgung Demenzkranker

(Dokumentation eines Workshops)

Sozialplanung in Baden-Württemberg e.V.
(Konzeption, Organisation, Redaktion)

mit Beiträgen von:

Carole Archibald
Peter Dürrmann
Sibylle Heeg
Thomas Hönig
Karla Kämmer
Christian Müller-Hergl
Beate Radzey
Martina Schäufele
Siegfried Weyerer
Jan Wojnar

Band 207.2
Schriftenreihe des Bundesministeriums
für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Verlag W. Kohlhammer

Die Deutsche Bibliothek – CIP-Einheitsaufnahme

**Qualität in der stationären Versorgung Demenzerkrankter:
(Dokumentation eines Workshops)** / [Hrsg.: Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen und Jugend]. Mit Beitr. von Carole
Archibald ... – Stuttgart ; Berlin ; Köln : Kohlhammer, 2001

(Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend ; Bd. 207.2)
ISBN 3-17-017381-2

In der Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend werden Forschungsergebnisse, Untersuchungen, Umfragen usw. als Diskussionsgrundlage veröffentlicht. Die Verantwortung für den Inhalt obliegt der jeweiligen Autorin bzw. dem jeweiligen Autor.

Alle Rechte vorbehalten. Auch fotomechanische Vervielfältigung des Werkes (Fotokopie/Mikrokopie) oder von Teilen daraus bedarf der vorherigen Zustimmung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Herausgeber: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
10118 Berlin

Titelgestaltung: 4 D Design Agentur, 51427 Bergisch-Gladbach

Gesamtherstellung: DCM • Druckcenter Meckenheim, 53340 Meckenheim

Verlag: W. Kohlhammer GmbH
2001

Verlagsort: Stuttgart
Printed in Germany

Gedruckt auf chlorfrei holzfrei weiß Offset

Vorwort

Unsere Gesellschaft sieht sich zunehmend mit der Problematik dementieller Erkrankungen konfrontiert. Vor allem für die noch unheilbar verlaufende Alzheimer Demenz stellt Alter den wichtigsten Risikofaktor dar.

Demenz ist somit die Alterskrankheit der Zukunft. Die Dimensionen dieser Herausforderung zeichnen sich klar ab: Schon jetzt müssen wir von einer Anzahl mittelschwerer und schwerer Erkrankungsfälle zwischen 800.000 und 900.000 ausgehen, die Gesamtzahl Betroffener beträgt schätzungsweise 1,2 bis 1,5 Millionen, Tendenz steigend.

Die damit verbundenen Probleme haben gravierenden Einfluss auf alle Bereiche des Lebens im Alter. Sie werden zu einem bestimmenden Element von Lebensgestaltung und Lebensqualität. Es ist eine besondere Herausforderung an die Altenhilfe, dass in vielen Heimen inzwischen fast die Hälfte der Bewohnerinnen und Bewohner als dementiell verändert gilt. Bei etwa 15% bis 20% dieser Gruppe ist mit schwerwiegenden Verhaltensstörungen zu rechnen, die eine Sonderbetreuung erfordern.

Der Umgang mit den Betroffenen, sei es in der häuslichen Umgebung oder im Heim, ist oftmals schwierig und belastend.

Therapeutisch wirksame Möglichkeiten befinden sich oft noch im Stadium von Entwicklung bzw. Erprobung. Viele hilfreiche Konzepte sind aus der Not der alltäglichen Praxis in den vergangenen Jahren entstanden und haben sich jeweils vor Ort bewährt. Die Vielfalt von Versorgungsformen und therapeutischen Interventionen zeugt vom Mut und vom Ideenreichtum der Altenhilfe und -pflege, aber auch von den Schwierigkeiten auf dem Weg zu einem empirisch fundierten Versorgungskonsens.

Die erforderlichen Rahmenbedingungen organisatorischer, finanzieller und personeller Art bedürfen jedoch verlässlicher Abklärung, um die Voraussetzungen für eine angemessene und bedürfnisorientierte Betreuung schaffen zu können.

Erkenntnisse aus bisherigen Erfahrungen in Deutschland und aus dem Ausland müssen systematisch zusammengeführt und bewertet werden. Nur auf diesem Weg schaffen wir eine verlässliche Grundlage für die Durchführung vergleichender Studien im Rahmen einer Versorgungsforschung, die uns wirklich Orientierungshilfen liefert.

Die in diesem Band zusammengefassten Veröffentlichungen zum Themenschwerpunkt „Qualität in der stationären Versorgung dementiell Erkrankter“ liefern hilfreiche Grundsatzbeiträge zu der oben skizzierten Diskussion.

Die internationale Literaturrecherche, die den ersten Teil ausmacht, gibt einen umfassenden und aktuellen Überblick über den derzeitigen Forschungsstand und die methodischen Probleme bei der Qualitätsbeurteilung der institutionellen Versorgung und Betreuung dementiell Erkrankter.

Die Erkenntnisse dieser Recherche waren Grundlage des am 16. und 17. Mai 2000 in Mannheim durchgeführten Expertenkolloquiums, dessen Dokumentation den zweiten Teil ausmacht und das die Verbesserung der Versorgungssituation in den Mittelpunkt stellt.

Was Qualität in der stationären Versorgung Demenzerkrankter wirklich ausmacht, wie sie gemessen und wie sie zukünftig gesichert werden kann, wird auch weiterhin eine vordringliche Aufgabenstellung der Seniorenpolitik bleiben.



Dr. Christine Bergmann
Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Inhaltsverzeichnis

Siegfried Weyerer, Martina Schäufele, Thomas Hönig <i>Demenzkranke in der stationären Versorgung: Aktuelle Situation</i>	9
Beate Radzey / Sibylle Heeg <i>Demenzkranke in der stationären Versorgung: Versorgungskonzepte und „offene“ Forschungsfragen</i>	19
Jan Wojnar <i>Versorgungsrealität: Qualitätsanforderungen und Umsetzungsprobleme</i>	41
Carole Archibald <i>Special Dementia Units: Erfahrungen aus Großbritannien / Schottland</i>	58
Karla Kämmer <i>Qualität in der Versorgung Demenzerkrankter: Die Perspektive des Pflegepersonals</i>	70
Christian Müller-Hergl <i>Wohlbefinden als Ausgangspunkt für Qualität – Dementia Care Mapping</i>	79
Peter Dürrmann <i>Leistungsvergleich vollstationäre Versorgung Demenzkranker (LvVD)</i>	89
Sibylle Heeg / Beate Radzey <i>Modellprojekt: „Einführung milieuthérapeutisch orientierter Demenzwohngruppen im stationären Bereich mit begleitender Evaluation“ – Projektziele und Forschungsansatz</i>	106
Martina Schäufele & Siegfried Weyerer <i>Modellprojekt: „Einführung milieuthérapeutisch orientierter Demenzwohngruppen im stationären Bereich mit begleitender Evaluation“ – Studiendesign und Methoden</i>	116
<i>Zusammenfassung der Diskussion</i>	124

Demenzkranke in der stationären Versorgung: Aktuelle Situation

Demenz, eine der häufigsten und folgenschwersten Erkrankungen im Alter, ist eine der größten Herausforderungen für die medizinische Forschung und die Versorgung. Mit Demenz wird ein fortschreitender Verlust an Gedächtnisleistungen und kognitiven Funktionen bezeichnet, der meist nach mehrjährigem Verlauf in geistigen Verfall mit Verlust der Sprachfähigkeit, der Kontrolle von Blasen- und Mastdarmfunktion übergeht, schließlich zur völligen Pflegebedürftigkeit und zum Tode führt. Rund 60% der Demenzformen werden der Alzheimerschen Krankheit zugerechnet, etwa 20% sind Folge vaskulärer Erkrankungen. Der Rest ist entweder durch seltene Krankheiten des Gehirns oder durch das Vorliegen beider Faktoren, Alzheimersche Erkrankung und vaskuläre Veränderungen, bedingt.

Die Prävalenz mittelschwerer und schwerer Demenzen, in denen die Betroffenen nicht mehr zur selbstständigen Lebensführung in der Lage sind, liegt internationalen Untersuchungen zufolge für die über 65-jährigen zwischen 4% und 8%, mit einem Durchschnitt von 6%; ähnliche Ergebnisse wurden auch in repräsentativen deutschen Feldstudien ermittelt. Die Prävalenz leichter Demenzen liegt in ähnlicher Höhe wie die Prävalenz der schwereren Formen. Die Häufigkeit der Demenz setzt bei den 65- bis 69-jährigen mit Raten von weniger als 2% ein und erreicht bei den 80- bis 84-jährigen 8% bis 13% und steigt bei den über 90-jährigen auf Werte zwischen 25% und 42% an (Bickel 1997). Einer Studie des Instituts für Gesundheits-System-Forschung (IGSF) in Kiel zufolge leiden derzeit in Deutschland 1,3 bis 1,8 Millionen Menschen ab 65 Jahren an einer Demenz (Kern & Beske 1999). Vor allem auf Grund der steigenden Lebenserwartung und der Zunahme hochbetagter Menschen wird die Zahl in den nächsten Jahren erheblich ansteigen. Parallel zu dieser Entwicklung wird – ebenfalls demografisch bedingt – das familiäre Pflegepotential abnehmen. Es ist deshalb zu erwarten, dass die institutionelle Versorgung Demenzkranker an Bedeutung gewinnt.

Derzeit werden 5% der über 65-jährigen in Deutschland in Heimen versorgt. Der Anteil der Heimbewohner liegt bei den 65- bis 69-jährigen bei etwa 1% und steigt bei den über 90-jährigen auf über 30% an (BMFSFJ 1998).

Es gibt eine Reihe von Faktoren, die die Inanspruchnahme von Einrichtungen der stationären Altenhilfe beeinflussen können:

1. Langfristig wirken sich dabei vor allem Veränderungen im *Altersaufbau der Bevölkerung* aus, die Zunahme älterer, vor allem hochbetagter Menschen. Altersbedingt nimmt die Anzahl chronisch Kranker und Pflegebedürftiger zu.
2. Die Inanspruchnahme von Heimen hängt auch vom *familiären Pflegepotenzial* ab, von der *Akzeptanz und den Kosten* dieser Einrichtungen und der *Anzahl der angebotenen Heimplätze*. Wir wissen, dass sich bei einem Abbau von Heimplätzen die Nutzerstruktur stark verändert, der relative Anteil Schwerstpflegebedürftiger und Dementer deutlich ansteigt.
3. Die Inanspruchnahme stationärer Einrichtungen ändert sich ebenfalls sehr stark, wenn der Bereich der *ambulanten und teilstationären Altenhilfe* ausgebaut wird.
4. Ebenso spielen die *Überweisungsgewohnheiten im stationären Bereich* eine wichtige Rolle. In den letzten 30 Jahren wurden in vielen Ländern chronisch kranke alte Menschen aus psychiatrischen Landeskrankenhäusern in Heime überwiesen. Enthospitalisierungsprogramme in den Vereinigten Staaten haben beispielsweise dazu geführt, dass sich die Anzahl psychisch kranker Heimbewohner drastisch erhöht hat.
5. Und schließlich können neue *rechtliche Rahmenbedingungen* wie die Einführung der Pflegeversicherung die Inanspruchnahme von Einrichtungen der stationären Altenhilfe beeinflussen.

Epidemiologische Studien, in denen mit identischen Instrumenten die Häufigkeit von Demenzen bei älteren Menschen in Heimen und in Privathaushalten untersucht wurde, ergaben überdurchschnittlich hohe Raten bei Heimbewohnern. Einer neueren Untersuchung von Bickel (1996) zufolge gehen 42,6% aller Heimaufnahmen auf dementielle Störungen zurück. Erst mit deutlichem Abstand liegen Herz-Kreislauf-Erkrankungen – überwiegend Schlaganfälle (15,7%) – an zweiter Stelle. Nach einer bundesweiten Erhebung von Infratest (BMFSFJ 1998) sind mehr als die Hälfte der Bewohner in Heimen „häufig“ oder „gelegentlich“ desorientiert.

Auch seit Anfang der achtziger Jahre in Skandinavien, Großbritannien und Nordamerika durchgeführte Untersuchungen bestätigen den hohen Anteil Demenzkranker in Einrichtungen der stationären Altenhilfe: Zwischen 17% und 36% der Altenheimbewohner, zwischen 51% und 72% der Pflegeheimbewohner und im Mittel fast 60% aller in Institutionen versorgten älteren Menschen litten an einer Demenz (Bickel 1997). Bei

den hohen Demenzraten ist davon auszugehen, dass es nicht der Heimaufenthalt ist, der zur Demenz führt, sondern umgekehrt eine vorhandene Demenz den Übergang in ein Heim beschleunigt. Neuere Untersuchungen an konsekutiven Aufnahmen in Mannheimer Alten- und Altenpflegeheimen haben gezeigt, dass bereits zum Zeitpunkt der Heimaufnahme über die Hälfte der Bewohner (51,1%) an einer Demenz leidet (Weyerer & Schäufele 1999).

Über 60% der Demenzkranken werden derzeit von der eigenen Familie versorgt. Diese Situation entspricht einer Sozialpolitik, die das Ziel einer Verstärkung der generationsüberschreitenden familiären Solidarität anstrebt, was immer ihre finanz- und sozialpolitischen Vorstellungen dazu sein mögen. Diese Politik stößt jedoch zunehmend auf Grenzen der Verfügbarkeit pflegefähiger und -bereiter Angehöriger bei gleichzeitig wachsender Zahl pflegebedürftiger alter Menschen. Befragungen von Angehörigen, die Demente pflegen, ergaben, dass die damit verbundene Belastung nicht nur zur Einschränkung der eigenen Lebensmöglichkeiten, sondern auch zu psychischen Störungen führt. Der Verlust von Blasen- und Mastdarmkontrolle mit Kotschmierern, aggressives Verhalten und Weglaufen von Kranken werden als besonders belastend empfunden. Angehörige, die Demenzkranke pflegen, bedürfen der Unterstützung durch Dienste der Altenhilfe (Häfner 1991).

In den letzten 20 Jahren hat sich die Heimversorgung in Deutschland stark verändert. Während früher Altenheimplätze quantitativ die größte Rolle spielten, stehen inzwischen Pflegeheimplätze eindeutig im Vordergrund. Neuere Erhebungen in der Stadt Mannheim haben ergeben, dass der Anteil der Pflegeheimplätze mit 75,0% bereits 1994 auf einem sehr hohen Niveau war und 1998 auf 91,5% angestiegen ist. Angesichts dieser Situation, die mit Einführung der zweiten Stufe der Pflegeversicherung zum 1. Juli 1996 noch verschärft wurde, sind für die Planung von Versorgungseinrichtungen für Demenzkranke aktuelle und repräsentative Daten von großer Bedeutung. In der vorliegenden Arbeit werden eigene Ergebnisse aus neueren epidemiologischen Untersuchungen in stationären Einrichtungen vorgestellt. Im Bereich der Alten- und Altenpflegeheime können wir – wohl einmalig in der Bundesrepublik – Ergebnisse zu Prävalenz und Charakteristika von Demenzkranken vor und nach Einführung der zweiten Stufe der Pflegeversicherung berichten. Außerdem wird die derzeitige Betreuungs- und Versorgungssituation von Demenzkranken in den Heimen beschrieben.

Ein wesentlicher Vorteil der vorliegenden Studie besteht darin, dass die Erhebungen mit identischen Erhebungsinstrumenten durchgeführt wurden und somit die Vergleichbarkeit der Ergebnisse gesichert ist. Wei-

terhin achteten wir darauf, dass empirische Daten über möglichst alle betreuten Personen, auch schwerkranke und sensorisch beeinträchtigte ältere Menschen vorliegen und somit ein realistisches Bild über Häufigkeit und Betreuung von Demenzkranken gewonnen werden konnte.

In der vorliegenden epidemiologischen Studie untersuchten wir 1376 bzw. 1387 Bewohner von 15 Mannheimer Alten- und Pflegeheimen vor und nach Einführung der Pflegeversicherung im stationären Bereich (1. Juli 1996). Im Mittelpunkt stand dabei die Dokumentation der Pflegebedürftigkeit, der Verhaltensauffälligkeiten, der medizinischen und pflegerischen Betreuung sowie der Einrichtungsangebote und -merkmale.

Die dokumentierten 15 Heime unterschieden sich hinsichtlich einzelner Merkmale vom Bundesdurchschnitt: Der Anteil gemeinnütziger Einrichtungen in der Mannheimer Stichprobe war im Vergleich zur Infratest-Repräsentativstudie (BMFSFJ 1998) (mit rund 65% gegenüber bundesweit 55%) zwar erhöht; dagegen waren private Heime (21,9% gegenüber bundesweit 29,2%) und kommunale Einrichtungen (rund 14% gegenüber 15,8%) unterrepräsentiert.

Die Größe der Heime (nach Zahl der Bewohner) lag mit rund 92 (T1: 91,7; T2: 92,5) deutlich über den bundesweiten Ergebnissen der INFRAEST-Studie (BMFSFJ 1998) mit durchschnittlich 80,8 Bewohnern pro Heim. Dies lässt sich in erster Linie durch den geringen Anteil sehr kleiner Heime und den hohen Anteil sehr großer Einrichtungen erklären. Bundesweit war der Anteil von Heimen mit weniger als 50 Bewohnern (41,0%) deutlich höher und der Anteil mit über 150 Bewohnern (12,8%) deutlich niedriger als in der Mannheimer Stichprobe.

Nachdem in der ersten Untersuchungsphase (1995/96) noch 21,5% der Mannheimer Heimbewohner einen Altenheimplatz belegten, waren dies 1997/98 nur noch 9,2%. Die Umwandlung von Altenheimen in Pflegeheime ist mittlerweile noch weiter fortgeschritten.

Bei den Bewohnern stationärer Altenhilfeeinrichtungen zeigte sich zwischen 1995/96 und 1997/98 ein weiterer Anstieg des Dementenanteils von 53,8% auf 58,6%. In einer ähnlichen Größenordnung liegen die Demenzraten in vergleichbaren Untersuchungen im Landkreis Tübingen (Sozialministerium Baden-Württemberg 1998) und in der Bundesrepublik Deutschland (BMFSFJ 1998). Auch aus anderen europäischen Ländern wurde berichtet, dass mehr als die Hälfte der Plätze in Einrichtungen der stationären Langzeitversorgung von Demenzkranken in Anspruch genommen werden (Harrison et. al. 1990, Engedal & Haugen

1993). Eine institutionelle Versorgung wird mit fortschreitendem Krankheitsverlauf immer wahrscheinlicher. Wie eine frühere Studie in Mannheim gezeigt hat, verbrachten mehr als zwei Drittel der Demenzkranken ihr Lebensende in einem Heim (Bickel 1994).

In Übereinstimmung mit den Ergebnissen anderer Untersuchungen (Harrison et. al. 1990, Cooper et. al. 1992, Bickel 1996) konnte auch in der vorliegenden Studie der enge Zusammenhang zwischen Demenzerkrankungen und Pflegebedürftigkeit nachgewiesen werden. Während von den nicht dementen Bewohnern weniger als 30% schwer pflegebedürftig waren, belief sich dieser Prozentsatz bei den Demenzkranken auf rund 75%. Darüber hinaus waren bei den dementen Heimbewohnern auch vermehrt Verhaltensauffälligkeiten festzustellen. Besonders Symptome wie Depressivität, Zurückgezogenheit/Apathie, Agitiertheit, Gereiztheit und Schlafstörungen traten mit Anteilen von jeweils 40% bis 50% gehäuft auf. Demente Heimbewohner hatten auch weniger Kontakt zum Personal und zu anderen Bewohnern. Diese Befunde unterstreichen die Schlussfolgerung von Bickel (1996), dass Demenzerkrankungen wie keine andere Erkrankungsgruppe im Alter den Pflegebedarf und den Bedarf an stationärer Pflege zu bestimmen scheinen. Auch heute noch häufig zitierte Schätzwerte aus früheren Untersuchungen, wonach lediglich 10%-20% aller Demenzkranken in Heimen versorgt werden, können nach den neueren Ergebnissen nicht mehr aufrechterhalten werden.

Das Mortalitätsrisiko der dementen Heimbewohner war deutlich erhöht: Zwischen Ersterhebung und Follow-up verstarben 53,2% der Dementen im Vergleich zu 37,1% der Nicht-Dementen.

Die Personalsituation in den Heimen verschlechterte sich im zeitlichen Verlauf: Während der Anteil pflegebedürftiger sowie dementer Heimbewohner zunahm, wurde im gleichen Zeitraum deutlich Personal in den Pflegebereichen abgebaut. In Vollzeitäquivalente umgerechnet ging die Anzahl der Personalstellen von 518 auf 448 zurück, was einem Rückgang von 13,5% entspricht. Erwartungsgemäß war auf Stationen mit einem hohen Anteil pflegebedürftiger oder dementer Bewohner der Personalschlüssel günstiger.

Teilweise war der Personalabbau zurückzuführen auf die zum 1. Juli 1996 auslaufenden Beschäftigungsverträge, die nicht verlängert wurden. Betroffen waren insbesondere nicht examinierte Pflegekräfte. Die zu diesem Zeitpunkt anlaufende zweite Stufe der Pflegeversicherung, also deren Einführung im stationären Bereich, begünstigte die Entlas-

sung von Mitarbeitern. Darüber hinaus wurden Finanzmittel für Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen und Umschulungen gekürzt.

Die Arbeit der Pflegekräfte konzentrierte sich zunehmend auf pflegerische Tätigkeiten, was auf dem Hintergrund der Veränderungen bei den Heimbewohnern wenig erstaunt. Der Anteil der reinen Pfl egetätigkeit an der Arbeitszeit nahm von 57% auf 65,6% zu. Somit hatten die Pflegekräfte weniger Zeit für die Betreuung der Heimbewohner zur Verfügung. Dieser Anteil ging von 12,0% auf 6,7% zurück.

Eine Befragung des Pflegepersonals in den Mannheimer Heimen ergab, dass die Arbeitsbelastung der Pflegekräfte in den letzten Jahren zugenommen hat (Zimber et al. 1999). Begünstigt wurde diese Entwicklung durch die Zunahme des Anteils dementer und pflegebedürftiger Bewohner bei gleichzeitigem Personalabbau. Zur Bewältigung dieser veränderten Anforderungen wurde vom Pflegepersonal mehr Fortbildung gewünscht, insbesondere zum Umgang mit depressiven, aggressiven und verwirrten Bewohnern. Angesichts dieses hohen Unterstützungsbedarfs ist die Nutzung von Supervisionsangeboten gering.

Keines der untersuchten 15 Mannheimer Heime verfügte über ein explizites Konzept zur Versorgung der dementen Bewohner. Weder existierten im Mannheimer Stadtgebiet Spezialeinrichtungen für diese Gruppe, noch – von einer Ausnahme abgesehen – Spezialstationen für Demenzkranke. Demente Heimbewohner konzentrierten sich vor allem in Heimen unter privater Trägerschaft und in größeren Heimen mit mehr als 100 Bewohnern. Innerhalb der Heime waren die dementen Bewohner nicht gleichmäßig über alle Stationen verteilt, sondern auf einigen Stationen konzentriert, was auf eine Segregationsstrategie der Heime hindeutet. Demente Heimbewohner wohnten seltener in einem Einzelzimmer als nicht Demente. Aufgrund ihrer Verhaltensauffälligkeiten wurden sie auch häufiger von anderen Bewohnern getrennt. Demente Heimbewohner nahmen seltener an Gedächtnistrainingsprogrammen teil, bei anderen Förderangeboten waren sie dagegen überrepräsentiert. Baulich passten sich die Heime bisher nur wenig den Bedürfnissen Dementer an: Beispielsweise existierte nur in einem Teil der untersuchten Heime eine Umfriedung oder Pforte, um das Weglaufen Dementer zu verhindern. Die Orientierung war insbesondere für Demente durch häufig monoton gestaltete Flure und Zimmer erschwert.

Die Beschäftigungstherapie wurde von dementen Heimbewohnern seltener besucht. Vier von 15 Heimen boten spezielle Tagesgruppen für demente Bewohner an, zwei Heime beabsichtigten die Einrichtung solcher Gruppen und ein Heim bot Einzelförderung von Schwerstdemen-

ten an. Die restlichen Heime machten im Rahmen der Beschäftigungstherapie weder spezielle Angebote, noch hatten sie deren Einführung geplant.

Die genannten Versorgungsdefizite werden dadurch verschärft, dass spezielle Angebote für Demenzkranke in den aktuellen Leistungsvergütungen nicht oder nur eingeschränkt berücksichtigt werden (vgl. Klie 1999): So kann die Durchführung aktivierender Pflege, wonach für demenzkranke Bewohner ein besonders hoher Bedarf besteht (vgl. Kurz & Lauter), nicht als zusätzliche Leistung über die Pflegeversicherung abgerechnet werden. Für die Einrichtungen besteht somit kein wirtschaftlicher Anreiz, aktivierende Pflege nach fachlich anerkannten Maßstäben anzubieten. Auch einrichtungsspezifische Angebote wie soziale Betreuung und Beschäftigungstherapie sind keine zusätzlich abrechenbaren Leistungen, sondern gehen in die Overheadkosten ein und fallen somit dem steigenden Kostendruck häufig zum Opfer. Wie ein aktueller Betriebsvergleich in der stationären Altenpflege aufzeigt, sind die Aufwendungen der Einrichtungen für Therapie und soziale Betreuung von rückläufiger Tendenz (Poniewaz 1999). Um den Ausbau solcher Betreuungsangebote, von denen Demenzkranke besonders profitieren würden, nachhaltig zu fördern, sind Leistungsanreize von Seiten der Kostenträger erforderlich.

Während alle Heimbewohner regelmäßig hausärztlich betreut wurden, zeigte sich bei der ambulanten psychiatrischen Betreuung zwischen den beiden Untersuchungszeiträumen eine Verbesserung bei der Versorgung Dementer. Ein Anteil von 22,2% psychiatrisch Betreuter erscheint aber auf dem Hintergrund der ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten dieser Gruppe als eher gering.

Die in der Stadt Mannheim gewonnenen Ergebnisse aus 15 Alten- und Pflegeheimen lassen sich nicht vorbehaltlos auf ländliche Regionen oder das Land Baden-Württemberg übertragen. Anzustreben wäre deshalb eine kontinuierliche epidemiologische Forschung, wobei mit identischen Erhebungsinstrumenten ausgewählte kleinstädtisch-ländliche und großstädtische Regionen untersucht werden sollten. Dabei empfiehlt es sich, alle Versorgungsbereiche – pflegende Angehörige, Selbsthilfegruppen, teilstationäre und stationäre Einrichtungen der Altenhilfe; primär- und fachärztlicher Bereich und Krankenhäuser – einzubeziehen.

Angaben zum Autor

Prof. Dr. Siegfried Weyerer

- Epidemiologe am Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim;
- Leiter der Arbeitsgruppe Psychogeriatric;
- Sprecher des Zentrums für Epidemiologie und Versorgungsforschung;
- Generalsekretär der Sektion „Epidemiology and Social Psychiatry“ der „Association of European Psychiatrists“.

Gutachter für folgende Institutionen:

- Ministerium für Arbeit Gesundheit und Sozialordnung in Baden-Württemberg (Primärärztliche Versorgung, Geriatrie)
- Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft, Forschung und Technologie (Förderschwerpunkt „Public Health“)
- Mitglied der Sachverständigenkommission für den 4. Altenbericht der Bundesregierung („Risiken im hohen Alter unter besonderer Berücksichtigung von Demenz – Herausforderung an Politik, Wirtschaft und Gesellschaft“)
- Deutsche Forschungsgemeinschaft (Psychiatrische Epidemiologie)
- WHO-Regional Office for Europe (Primary Health Care)
- The Wellcome Trust in London (Psychiatric Epidemiology and Primary Care)
- Alzheimer's Disease Society in London (Dementia Research).

Arbeitsschwerpunkte:

- Planung, Koordination und Durchführung von nationalen und transnationalen Forschungsprojekten auf dem Gebiet der deskriptiven und analytischen Epidemiologie:
- Epidemiologie psychischer Erkrankungen und funktionellen Einschränkungen auf verschiedenen Versorgungsebenen (Hausärzte, ambulante, teilstationäre und stationäre Einrichtungen der Altenhilfe)
- Entwicklung und Testung von Screeninginstrumenten
- Determinanten und Auswirkungen des Medikamentengebrauchs (Pharmakoepidemiologie)
- Prävalenz und Verlauf von Alkoholmissbrauch und -abhängigkeit
- Krankheitsverlauf, Mortalitäts- und Institutionalierungsrisiko von Demenzkranken in der Bevölkerung
- Erforschung von Arbeitsbedingungen und Gesundheitsrisiken des Pflegepersonals in Alten- und Altenpflegeheimen sowie Krankenhäusern

- Evaluation von Konzepten und Versorgungsangeboten der Altenhilfe
- Entwicklung und Evaluation von Interventionsmaßnahmen für Mitarbeiter in Gesundheitsberufen.

Reviewer für zahlreiche internationale Fachzeitschriften.

Publikation von über 200 wissenschaftlichen Arbeiten, darunter sechs Bücher.

Prof. Dr. Siegfried Weyerer
Leiter der Arbeitsgruppe Psychogeriatric
Zentralinstitut für Seelische Gesundheit
Postadresse: Postfach 12 21 20, 68072 Mannheim
Hausadresse: J 5, 68159 Mannheim
Tel.: 0621/1703-750
Fax: 0621/2 34 29
e-mail: weyerer@as200.zi-mannheim.de

Literatur

- Bickel, H. (1994): Demenz und Pflegebedürftigkeit im höheren Lebensalter. Münchner Medizinische Wochenschrift, 136, 640-643.
- Bickel, H. (1996): Pflegebedürftigkeit im Alter: Ergebnisse einer populationsbezogenen retrospektiven Längsschnittstudie. Das Gesundheitswesen, 58, Sonderheft 1, 56-62.
- Bickel, H. (1997): Epidemiologie psychischer Erkrankungen im Alter. In: H. Förstl (Hrsg.): Lehrbuch der Gerontopsychiatrie. Stuttgart: Enke. S. 1-15.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (Hrsg.) (1998): Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung in Einrichtungen. Integrierter Gesamtbericht zur gleichnamigen Untersuchung. Stuttgart: Kohlhammer.
- Cooper, B., Bickel, H., Schäufele, M. (1992): Demenzerkrankungen und leichtere kognitive Beeinträchtigungen bei älteren Patienten in der ärztlichen Allgemeinanzpraxis. Nervenarzt, 63, 551-560.
- Engedal, K. Haugen, P.K. (1993): The prevalence of dementia in a sample of elderly Norwegians. International Journal of Geriatric Psychiatry, 8, 565-570.

- Häfner, H. (1991): Epidemiologie psychischer Störungen im höheren Lebensalter. In: G. Haag, J.C. Brengelmann (Hrsg.): Alte Menschen – Ansätze psychosozialer Hilfen. München: Gerhard Röttger Verlag. S. 27-63.
- Harrison, R., Savla, K., Kafetz, K. (1990): Dementia, depression and physical disability in a London borough: a survey of elderly people in and out of residential care and implications of future developments. *Age and Ageing*, 19, 97-103.
- Kern, A.O., Beske, F. (1999): Entwicklung der Zahl von Demenzpatienten in Deutschland bis zum Jahr 2030. Kiel: Institut für Gesundheits- und Systemforschung.
- Klie, T. (1999): Pflegeversicherungsgesetz: Einführung, Lexikon, Gesetzestexte, Nebengesetze, Materialien (5. neubearb. Auflage). Hannover: Vincentz Verlag.
- Kurz, A. & Lauter, H. (1993): Möglichkeiten der Therapie und Rehabilitation bei psychischen Störungen im Alter. Expertisen zum ersten Altenbericht der Bundesregierung. Band V. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Poniewaz, M. (1999): Zahlen und Fakten: Betriebsvergleich stationäre Altenpflege. *Altenheim* 9/1999.
- Sozialministerium Baden-Württemberg (Hrsg.) (1998): Dementiell erkrankte ältere Menschen. Versorgungskonzepte. Eine Untersuchung zur Situation in Baden-Württemberg. Stuttgart: Sozialministerium Baden-Württemberg.
- Weyerer, S., Schäufele, M. (1999): Epidemiologie körperlicher und psychischer Beeinträchtigungen im Alter. In: A. Zimmer & S. Weyerer (Hrsg.): Arbeitsbelastungen in der Altenpflege. Göttingen: Verlag für angewandte Psychologie, S. 3-23.
- Zimmer, A., Albrecht, A., Weyerer, S. (1999): Die Beanspruchungssituation in der stationären Altenpflege nach Einführung der Pflegeversicherung – Ergebnisse einer Verlaufsstudie. *Zeitschrift für Arbeitswissenschaft*, 53, 3, 194-201.

Demenzkranke in der stationären Versorgung: Versorgungskonzepte und „offene“ Forschungsfragen

In den letzten Jahren hat sich die Versorgung dementiell Erkrankter in der stationären Altenhilfe zu einem der wichtigsten Themen entwickelt. Die Diskussion über eine angemessene Versorgung und Betreuung der betroffenen Pflegeheimbewohner wird jedoch noch immer kontrovers geführt. Die Meinungen basieren dabei häufig auf ideologischen Standpunkten und sind nur bedingt wissensgeleitet. Im Rahmen dieses Beitrages soll daher der aktuelle Wissensstand zur stationären Versorgung dementiell Erkrankter beschrieben werden.

Die Entwicklung der derzeit praktizierten Versorgungskonzepte geht auf unterschiedliche theoretische Modelle zurück. Die Schwerpunktsetzung der einzelnen Modelle variiert dabei in Abhängigkeit vom konzeptleitenden Paradigma der jeweiligen Disziplin, in der das Modell entwickelt wurde. Zu diesen Modellen zählen z.B. das *medizinische Modell*, das *Therapie-* bzw. *Rehabilitationsmodell*, Konzepte, die aus Theorien aus der *ökologischen Gerontologie* entwickelt wurden und Ansätze aus der *Sozialpsychologie*.

Da bei der Erkrankung bisher eine Prävention oder Heilung im medizinischen Sinne nicht möglich ist, konzentrieren sich die Maßnahmen in ihrer Zielsetzung darauf, die krankheitsbedingten Symptome zu kompensieren und auftretende Verhaltensstörungen positiv zu beeinflussen. Eine relativ neue Zieldimension, die auch einen Perspektivenwechsel verdeutlicht, der sich in der stationären Versorgung dementiell Erkrankter vollzieht, ist die Ausrichtung auf die Lebensqualität bzw. das Wohlbefinden des Erkrankten.

Bei der Frage nach dem Versorgungskontext, in dem die Betroffenen betreut werden, dominiert in Deutschland noch immer der integrative Versorgungsansatz. Durch den Anstieg des Anteils dementiell Erkrankter in den Einrichtungen hat sich das Zahlenverhältnis zwischen geistig rüstigen und dementen Bewohnern jedoch umgekehrt. Aufgrund dieser Entwicklung werden in vielen Einrichtungen mittlerweile Grenzen der Integration gesehen. Ein weiterer Grund für die Hinwendung zu segregativen Konzepten ist auch das Auftreten bestimmter Verhaltensauffälligkeiten wie Schreien, Wandern und Aggressivität, die sowohl

von den Mitbewohnern als auch von den Pflegenden als belastend erlebt werden.

Bei der Umsetzung segregativer Versorgungskonzepte sind zwei Trends erkennbar. Zum einen werden sogenannte Wohngruppen realisiert, zum anderen spezialisierte Bereiche ähnlich den „special care units“ aus den USA eingerichtet.

Wohngruppen oder Hausgemeinschaften (Winter 1999) werden häufig als idealtypische Versorgungsform für dementiell erkrankte Bewohner genannt. Als Vorteil dieses Konzeptes wird die nicht-institutionalisierte, vertraute und häusliche Versorgung angeführt, deren Alltagsnähe dazu beiträgt, „normale“ Verhaltensweisen zu unterstützen. Die Diskussion um diese Versorgungsform ist in vollem Gange; systematische Untersuchungen über die Effekte solcher Wohngruppen auf die Demenzerkrankten liegen bisher in Deutschland nicht vor.

Im Gegensatz dazu, liegt bei den spezialisierten Pflegebereichen der Schwerpunkt der Versorgung nicht auf dem häuslichen Kontext und der Überschaubarkeit, sondern auf dem qualifizierten Umgang mit dementiell Erkrankten. Im Rahmen eines multiprofessionellen Teams werden die pflegerischen und therapeutischen Aktivitäten demenzspezifisch ausgerichtet. Umweltfaktoren finden insofern Berücksichtigung, als sie für die therapeutische Beeinflussung von bestimmten Verhaltensweisen (z.B. Licht, Wanderwege etc.) genutzt werden. Die Größe der Pflegebereiche spielt eine nachgeordnete Rolle. Auch die Effekte dieser Betreuungsform sind bisher in Deutschland kaum evaluiert worden. Ergebnisse, die aus den USA zu „special care units“ vorliegen, lassen bisher keine eindeutige Aussage zur Effektivität dieser Betreuungsform zu.

Insgesamt ergab eine Recherche nach der empirischen Absicherung von Interventionen und Versorgungskonzepten eine deutliche Diskrepanz zwischen der Vielzahl an praktizierten Methoden und Betreuungsansätzen und deren Evaluation. Bei den meisten vorliegenden Untersuchungen handelt es sich um Einzelfallstudien. Nur wenige Studien erfüllen den wissenschaftlichen Standard der kontrolliert randomisierten Untersuchungsanordnung.

Im folgenden sind die wesentlichen Ergebnisse zur Evaluation von

- therapeutischen Interventionen
- Wohngruppen für dementiell erkrankte Menschen
- Special Care Units

zusammenfassend dargestellt.

Evaluation von therapeutischen Interventionen in der stationären Versorgung

Eine Intervention beschreibt allgemein jeden programmatischen Versuch, etwas oder jemanden zu verändern (Baltes & Baltes 1990). Die Anwendung einer Intervention basiert vereinfacht dargestellt auf der Identifikation eines Problems und den daraus resultierenden Strategien und Zielsetzungen zur Beseitigung desselben. Nach Lehr und Thomae (1979) lassen sich die in der Gerontologie eingesetzten Interventionen vier Zielgruppen zuordnen: Optimierung, Prävention, Rehabilitation/Therapie und Management des Status quo. Die in der stationären Versorgung dementiell erkrankter Menschen eingesetzten Interventionen betreffen in der Regel die beiden zuletzt genannten Bereiche. Soweit wie möglich wird versucht, bereits eingetretene Problemsituationen zu korrigieren (Rehabilitation/Therapie). Falls dies nicht leistbar ist, besteht die Zielsetzung in der Erhaltung des Zustandes (Status quo).

Mittlerweile wurden eine Vielzahl demenzspezifische Einzelinterventionen und Therapieverfahren wie Milieutherapie, Realitäts-Orientierungs-Training, Reminiszenztherapie, Validation, basale Stimulation, Snoezelen und Musiktherapie entwickelt, die auch in stationären Einrichtungen verstärkt zum Einsatz kommen.

Aus dem Spektrum therapeutischer Interventionen liegt lediglich für das Realitäts-Orientierungs-Training (ROT) eine gezielte Evaluation mit umfassendem Ergebnis vor. Darüber hinaus wurden einzelne Studien zum Reminiszenztraining (REM) und zur Validation (VAL) durchgeführt. Bei der Auswertung der vorliegenden Studien fällt auf, dass die meisten Untersuchungen keine konsistenten, generalisierbaren Ergebnisse ergaben. Es wurde keine signifikante Verbesserung über eine Gesamtstichprobe festgestellt, es erwies sich lediglich, dass einzelne Personen von den eingesetzten Interventionen profitierten. Teilweise zeigte sich bei den Studien das Problem, dass geringe Stichprobenumfänge vorlagen.

Realitäts-Orientierungs-Training (ROT): Die umfangreichste und wahrscheinlich ausführlichste Literatur liegt für das Realitäts-Orientierungs-Training vor. Allerdings wurden die Mehrheit der Studien mit Kontrollgruppe ohne eine randomisierte Untersuchungsanordnung durchgeführt (vgl. Woods 1999).

Das Realitäts-Orientierungs-Training ist insgesamt heftiger Kritik ausgesetzt, die sich hauptsächlich auf die praktische Umsetzung bezieht. Die Methode (ROT), so die Kritik, sei infantilisiert, wenn die Anwen-

dung ungeschickt und unflexibel durchgeführt werde. Außerdem werde das Training von den Mitwirkenden als monoton, langweilig und sinnlos empfunden. Sogar der Vorwurf, dass ROT in Gruppenform eine Qual für die Anwendenden und eine Zumutung für die Teilnehmenden sei, wurde ins Feld geführt. Die Effekte, die für das Realitäts-Orientierungs-Training in verschiedenen Studien festgestellt wurden, werden im Nachfolgenden zusammengefasst:

- Es konnte eine Verbesserung der verbalen Orientierung, d.h. Fragen werden realitätsgerecht beantwortet, festgestellt werden (vgl. Woods et al. 1992). Allerdings sind die Effekte nur kurzfristig und nicht überdauernd (nach Absetzen des ROT wird der vorhergehende Ausgangswert rasch wieder erreicht).
- Es lassen sich kaum generelle kognitive Verbesserungen oder Verhaltensänderungen (ADL) feststellen und positive Ergebnisse stellen eher eine Ausnahme dar (vgl. Woods et al. 1992).
- Die Lebenszufriedenheit kann bei ROT durch die erzwungene permanente Konfrontation mit der Realität sinken, weil die Betroffenen ihrer Defizite ständig gewahr werden.
- ROT eignet sich nicht als isolierte Maßnahme; selbständigkeitsförderndes Personal und Milieu sind essentiell.
- Die Untersuchungen zu ROT zeigen, dass das Training individuell ausgerichtet werden muss und Ziele eindeutig und genau auf den jeweiligen dementiell Erkrankten passend definiert werden müssen (d.h. während es z.B. für den einen wichtig ist zu lernen, die Toilette zu finden, ist es für den anderen wichtig, sich über den Tag hinweg zeitlich zu orientieren – Woods et al. 1992).

Insgesamt ist ROT ein Verfahren, das nur in frühen Krankheitsphasen der Demenz angewandt werden sollte und sich für spätere Phasen nicht eignet (Fischer & Schwarz 1999). Die genannten Kritikpunkte und die Tatsache der festgestellten, eher bescheidenen und einseitigen Effekte (es werden kaum Verhaltensänderungen bewirkt, sondern auswendig gelernte Antworten reproduziert) ließen nach Alternativen für ROT suchen. Es kann für die Entwicklung in der Versorgung Dementer als unzweifelhafter Verdienst angesehen werden, dass durch den Ansatz auf eine vorher vernachlässigte Patientengruppe aufmerksam gemacht und aufgezeigt wurde, dass es sinnvoll sein kann, auch mit verwirrten Menschen zu arbeiten.

Reminiszenztherapie (REM): Eine abschließende Bewertung der Reminiszenztherapie ist kaum realisierbar, da es *die* Reminiszenztherapie überhaupt nicht zu geben scheint. Unterschiedliche Interventionsmethoden, deren Gemeinsamkeit darin bestehen, dass alle mit Vergan-

genheitsinhalten arbeiten, werden unter dem Label „REM“ zusammengefasst. Es liegen verschiedene Studien zur REM vor, die folgende Effekte ergaben:

- Durch die Reminiszenztherapie scheinen Ängstlichkeit und Depressivität verringert und eine Verbesserung im Sozialverhalten erzielt zu werden. Allerdings sind die Ergebnisse nicht konsistent.
- Ein wesentlicher Einflussfaktor scheint die Erfahrung des Gruppenleiters mit der Methode zu sein.
- Ein wichtiger Aspekt der REM ist der „Nebeneffekt“, indem die Pflegenden die dementiell Erkrankten besser kennen lernen.

Im Moment ist noch ungewiss, für welche Klientel unter welchen Bedingungen ein REM-Vorgehen von Nutzen sein kann. Müller (1994) veranschaulicht die wenig konkreten Ergebnisse zu REM mit einigen Zitaten:

„Although the usefulness of reminiscing and life review seem intuitively obvious, it is difficult to measure their benefits objectively with qualitative research methods“ (Woods et al. 1992).

„In conclusion, reminiscence may serve as a highly effective therapeutic intervention - the who, what, when, where, and why still need to be identified“ (Haight 1991)

REM ist nur eine von vielen Aktivitäten, die wahrscheinlich nützlich im Umgang mit Demenzkranken sind. Reminiszenztherapie in Gruppen hat den Vorteil, nicht unangemessen oder kindisch zu erscheinen. Allerdings sollte beachtet werden, dass einige alte Menschen definitiv nicht reminiszieren wollen. Individuelle Unterschiede bei der Präferenz für Aktivitäten müssen daher ernst genommen werden (Woods et al. 1992).

Es ist zu empfehlen, dass Reminiszieren und Aktivitäten, bei denen auf das Leben zurückgeblickt wird, ein Teil des Assessments und der Pflege demenzkranker Menschen wird. Obwohl aus dem Kreis der Betreuenden die Kritik angeführt wird, dass REM zuviel Zeit in Anspruch nehme, spricht viel dafür, die Informationen ohne weiteres während der täglichen Pflege zu sammeln. Jede Art von Aktivität kann als Aufhänger für Erinnerungen genutzt werden. Auf jeden Fall erscheint es sinnvoller, über angenehme Erinnerungen als über das Wetter oder bedeutungslose Nettigkeiten zu sprechen (Woods et al. 1992).

Validation (VAL): Validation hat sehr viel Aufmerksamkeit in der Praxis hervorgerufen. Wissenschaftliche Untersuchungen liegen nur wenige vor (Woods 1999). Eine Übersicht der gesamten Studien (bis 1995) zum Thema Validation findet sich in Schrijnemaekers (1995). Aufgrund

der bisher durchgeführten Studien kann eine fundierte Bewertung der Validations-Therapie nicht vorgenommen werden. Vor allem weisen sich viele der durchgeführten Studien durch methodische Mängel aus (Schrijnemaekers 1995). Die Methode an sich löst auch Kritik aus wegen ihrer fast ausschließlich intuitiven Begründung (Müller 1994).

Aus den wenigen publizierten Studien lassen sich kaum Aussagen über die Effektivität von Validation ableiten. Eine Studie berichtet von Verbesserungen im kognitiven und sozialen Bereich. Allerdings wurden die Messungen mit nichtstandardisierten Instrumenten durchgeführt.

Unveröffentlichte Studien (vgl. Müller 1994) kommen zu folgenden Resultaten:

- Verbesserungen der kommunikativen Fähigkeiten
- unausgedrücktes Verhalten kommt an die Oberfläche
- Verlangsamung des Verwirrtheitsprozesses
- signifikante Verhaltenseffekte

Die Studien haben aufgrund ihrer methodischen Mängel (kleine Gruppen, nichtstandardisierte Messinstrumente etc.) allerdings nur relative Bedeutung und sollten repliziert werden. Eine Pilot-Studie von Morton und Bleathman (1991) und eine neuere Untersuchung von Toseland et al. (1997) zeigen positive Einflüsse auf die sozialen Interaktionen der Bewohner.

Der Validations-Ansatz vermag es, die Pflegekräfte zu begeistern und zu überzeugen. Der menschliche, gefühlsbezogene und verstehende Umgang mit verwirrten alten Menschen, der einen Kontrast zu übenden, direktiven Methoden darstellt, wird vom Pflegepersonal überwiegend positiv aufgenommen (Müller 1994).

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass bei einzelnen therapeutischen Interventionen eine Wirkung der Maßnahmen beobachtet werden kann. Generelle Aussagen können jedoch kaum getroffen werden. Effekte werden häufig nur in Einzelfällen festgestellt. Die wichtige Frage, welche Intervention für welchen dementiell Erkrankten geeignet ist, ist bisher nicht beantwortet (Beck 1996).

Evaluation von Wohngruppen für dementiell erkrankte Menschen

Ende der 1980iger Anfang der 1990iger Jahre entstand mit dem Konzept der Wohngruppen in Schweden (gruppboende), Großbritannien

(Domos Units), Frankreich (Cantou) und in den Niederlande (Anton Pieck-hofje) eine neue Versorgungsform für dementiell erkrankte Menschen (vgl. Radzey et al. 1999).

Die Idee für diese Konzepte entstand von der schwedischen Entwicklung abgesehen, aus dem Wunsch, den institutionellen Charakter der Versorgung durch eine alltagsnahe Wohnsituation zu ersetzen. (Einer der Gründe für die Schaffung dieser Konzepte war das Thema „weg von der Institution“). Es wurde davon ausgegangen, dass die Versorgung der Betroffenen in einem überschaubaren, vertrauten Milieu, das am Konzept der Normalisierung ausgerichtet ist, positive Effekte auf das Verhalten und Befinden der Bewohner haben würde.

Zu Beginn der 1990iger Jahre gab es eine Reihe von Forschungsprojekten, die sich mit der Untersuchung der Effekte von Wohngruppen beschäftigten (vgl. Lindsay et al. 1991, Dean et al. 1993, Ritchie et al. 1992, Annerstedt et al. 1993, Wimo et al. 1991).

Die Studien zu den vier Konzepten ergaben jeweils positive Ergebnisse. Für die *Domos Units* und die *Cantou* liegen jeweils Vergleichsuntersuchungen mit gerontopsychiatrischen Pflegebereichen vor. Die *Domos Units* schnitten dabei in bezug auf den Aktivitätsgrad der Bewohner, auf die Anzahl der Personal-Bewohner-Kontakte und die Personalfriedenheit deutlich besser ab. Besonders auffällig war, dass das Personal in den *Domos Units* die Selbständigkeit der Bewohner und deren Fähigkeiten deutlich besser einstuft, als die Mitarbeiter der Vergleichseinrichtung, obwohl sich beide Bewohnergruppen objektiv nicht unterscheiden (Lindsay et al. 1991, Dean et al. 1993).

Die Bewohner der *Cantou* wiesen eine höhere Mobilität, eine größere Selbständigkeit und eine geringere Aggressivität auf als die Vergleichsgruppe. Auch hier war die Personalfriedenheit deutlich größer (Ritchie et al. 1992).

Für das *Anton Pieck-hofje* liegt keine vergleichende Untersuchung vor. Es wurde jedoch eine Evaluation im Hinblick darauf durchgeführt, ob die Ziele der Einrichtung erreicht werden. Dabei hat sich bestätigt, dass eine qualitätsvolle Versorgung Demenzerkrankter in einem häuslich geprägten Kontext leistbar ist (Plaisier et al. 1992).

Die umfangreichste Begleitforschung zu den Wohngruppen liegt aus Schweden, insbesondere aus Malmö vor und führte zu folgenden Schlussfolgerungen (Annerstedt 1994 und 1995):

- Während einer beschränkten Zeit der Demenzerkrankung können Wohngruppen einen therapeutischen Effekt haben, indem allgemeine Symptome wie Ängstlichkeit, Depression und Argwohn reduziert werden und den Bewohnern dabei geholfen wird, ihre Unabhängigkeit zu bewahren. Voraussetzungen sind eine homogene Gruppe von Bewohnern bzgl. Typ und Stadium der Demenz, erfahrene und mitfühlende Mitarbeiter, die ständig geschult werden, sowie eine überschaubare, heimische Atmosphäre, die den Bewohnern Sicherheit und Orientierung gibt.
- Die Zeitdauer, in der Betroffene in Wohngruppen sinnvoll behandelt und gepflegt werden können, beträgt im Durchschnitt drei Jahre. Diese Zeitspanne wird sich durch eine verbesserte Verfügbarkeit entsprechender Einrichtungen und durch einen früheren Einzug der Bewohner voraussichtlich verlängern.
- Wohngruppen können die Lücke zwischen der Pflege zu Hause und Pflegeheimen ausfüllen. Das Wohngruppenkonzept hat wie andere Versorgungsformen seine spezielle Zielgruppe in bezug auf das Stadium und die Symptome der Demenz.
- Wenn die Krankheit so weit fortgeschritten ist, dass eine sehr intensive Pflege notwendig ist, sollte die Pflege im Krankenhaus in Betracht gezogen werden. Die Wohngruppe bringt ab diesem Zeitpunkt den betroffenen Bewohnern keine großen Vorteile mehr und den anderen Bewohnern entstehen durch personengebundene zeitintensive Pflegetätigkeiten eher Nachteile (Annerstedt et al. 1993).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass in den meisten Untersuchungen zu Wohngruppenkonzepten positive Effekte auf die Bewohner festgestellt wurden.

Dennoch hat zumindest in Großbritannien und in Schweden die anfängliche Euphorie für diese Konzepte nachgelassen. Dafür gibt es zweierlei Gründe: erstens handelt es sich aufgrund der hohen Personalausstattung um eine sehr kostenintensive Versorgungsform (einer der Gründe, warum z.B. das Domus-Konzept in Großbritannien keine große Verbreitung gefunden hat – vgl. Archibald 1997) und zweitens haben vor allem die schwedischen Studien ergeben, dass die Wohngruppe eine Versorgungsform ist, die lediglich in bestimmten Phasen der Erkrankung positive Effekte zeigt. Bei der Wohngruppe handelt es sich daher um ein Konzept, das die Betreuung von dementen Bewohnern bis zu einem bestimmten Stadium vorsieht. Bewohner können nicht bis zu ihrem Tod in der Wohngruppe bleiben.

Aus diesen Ergebnissen wurden relativ klare Aufnahme- und Ausschlusskriterien für Wohngruppen abgeleitet. Zielgruppe sind demenz-

kranke Menschen (Alzheimer, vaskuläre Demenz, Mischformen aus beiden), deren Krankheitsbeginn nach dem 65. Lebensjahr festgestellt wird und unauffällige Symptome aufgrund von Stirnlappenfunktionsstörungen vorweisen (Grad der Demenz: II-IV nach der Berger-Skala, physische Abhängigkeit: maximal Level „E“ auf dem Katz ADL Index). Das bedeutet, dass die Bewohner noch gehfähig sein müssen, nicht inkontinent sein dürfen und selbständig essen können.

Die o.g. Kriterien werden nicht in allen schwedischen Wohngruppen konsequent umgesetzt, so dass mittlerweile der Anteil an pflegerischen Leistungen angestiegen ist und Klagen über Personalunzufriedenheit laut werden, da die Mitarbeiter die Ziele der Arbeit an den ursprünglich vereinbarten Kriterien ausrichten.

„Da die Pflegebedürftigkeit der Bewohner größer war als bei der Planung angenommen wurde, mussten die Mitarbeiter ihre Erwartungen sowohl im Hinblick auf das Programm als auch im Hinblick auf die Versorgungsziele für die Bewohner ändern: Die Bewohner waren weniger in der Lage an täglichen Aktivitäten teilzunehmen als ursprünglich erwartet. Die Mitarbeiter hatten auch erwartet, dass pflegerisch-therapeutische Erfolge erzielt werden würden. Diese waren allerdings beschränkt auf leichte Verbesserungen im Verhalten und in der Stimmung. Ein damit in Zusammenhang stehendes Problem war, dass die Bewohner sehr heterogen waren im Hinblick darauf, wie sie an Aktivitäten teilnehmen konnten. Ein Ergebnis war, dass viele Aktivitäten nicht in kleinen Gruppen, sondern 1 : 1 durchgeführt wurden. Insgesamt waren viele Mitarbeiter enttäuscht.“ (Malmberg et al. 1998).

Die Studien zu den Wohngruppenmodellen lassen insgesamt eine Schwachstelle erkennen. Bei den Untersuchungen wurde nicht danach differenziert, inwieweit die Effekte auf die Bewohner durch die überschaubare, vertraute Wohnsituation oder durch die veränderte Einstellung des Personals ausgelöst wurden (Stokes & Bowdler 1996).

Eine Studie, die von Downs (1997) durchgeführt wurde, bestätigt die These, dass die nicht-institutionelle Umgebung Einfluss auf die Einstellung und die Wahrnehmung der Pflegemitarbeiter nimmt. In der Studie wurde der Umzug von dementiell erkrankten Bewohnern aus einer gerontopsychiatrischen Klinik in eine kleine wohnortnahe Wohngruppe evaluiert. Es wurde festgestellt, dass die veränderte Wohnumgebung keine Veränderung des Verhaltens oder der Kompetenzen der Bewohner bewirkte. Allerdings zeichnete sich beim Personal eine Wahrneh-

mungswandel ab, indem die Bewohner kompetenter und weniger auffällig eingeschätzt wurden.

Evaluation von sogenannten Special Care Units

Ohta und Ohta stellen in einem ersten Überblicksartikel 1988 dar, dass sich mit den sogenannten Special Care Units (SCUs) eine neue Versorgungsform für dementiell erkrankte Menschen in den USA etabliert. In ihrem Artikel fassen sie die ersten Ergebnisse aus Studien zusammen, die in SCUs durchgeführt wurden. Kritisch stellen sie fest, dass die bis dahin gegründeten SCUs sehr heterogen in bezug auf Pflegephilosophie, bauliche Merkmale, therapeutische Ansätze etc. waren. Diese Heterogenität stellt nach Ansicht von Ohta & Ohta (1988) für die Forschung, die die Eignung der SCUs für die Versorgung Demenzkranker untersuchen soll, eine große Herausforderung dar.

1992 erschien ein ausführlicher Bericht des Office of Technology Assessment (OTA) des amerikanischen Kongresses über SCUs. Dieser Bericht bietet eine Übersicht über die bis 1992 durchgeführten Studien zu SCUs und gibt Empfehlungen für die Einrichtung entsprechender Units.

In dem Bericht werden die Thesen, die der Etablierung von SCU zugrunde liegen, wie folgt zusammengefasst (Office of Technology Assessment 1992):

1. Für Menschen mit Demenz kann etwas getan werden. Trotz der Tatsache, dass die Krankheit bisher unheilbar ist, sind bestimmte Symptome der Demenz behandelbar, so dass durch eine geeignete Betreuung Alltagskompetenzen erhalten und die Lebensqualität verbessert werden kann.
2. Viele Faktoren verursachen unnötige Beeinträchtigungen bei Personen mit Demenz. Schafft man es, diese Faktoren zu erkennen, so verbessert sich der funktionale Status und die Lebensqualität der Betroffenen.
3. Personen mit Demenz haben nicht nur Defizite, sondern auch Stärken. Baut man auf diesen Stärken auf, so verbessern sich ebenfalls Alltagskompetenzen und Lebensqualität.
4. Dem Verhalten von Personen mit Demenz liegen Gefühle und Bedürfnisse zugrunde, die verstanden werden können, auch wenn die Personen nicht mehr fähig sind, ihre Gefühle und Bedürfnisse zu artikulieren. Das Erkennen und das Antworten auf diese Gefühle und

Bedürfnisse wird dazu führen, dass das Aufkommen von Verhaltensauffälligkeiten reduziert wird.

5. Viele Aspekte der physischen und sozialen Umwelt beeinflussen die Kompetenzen von Personen mit Demenz. Durch die Schaffung einer angemessenen Umgebung bleiben diese Kompetenzen erhalten und verbessern die Lebensqualität.
6. Personen mit Demenz und ihre Familien bilden eine Einheit. Werden die Bedürfnisse der Familie berücksichtigt und werden sie in die Betreuung eingebunden, zeigen sich sowohl für die Erkrankten als auch für die Familie Vorteile.

Diese Thesen zeigen, dass mit der Gründung von SCUs auch große Erwartungen an die Effekte gestellt wurden, die durch eine solche Betreuung erzielt werden sollen. Aus diesem Grund besteht der Hauptteil des OTA-Berichts aus einer Zusammenfassung der Ergebnisse, die bis dahin aus den Untersuchungen der SCUs resultierten. Allerdings wurden nur die methodisch anspruchsvolleren Studien ausgewertet. Ein Großteil des zur Verfügung stehenden Materials bestand aus Erfahrungsberichten einzelner Einrichtungen, die weder systematisch noch methodisch auszuwerten waren.

Insgesamt wurden 15 Studien ausgewertet, die sich mit den Effekten von SCUs auf die Bewohner beschäftigt hatten. Einige wenige Studien hatten die Auswirkungen auf die Familien und die Mitarbeiter der SCUs evaluiert.

Bei neun der 15 Studien wurde keine Kontrollgruppe begleitend evaluiert (Bell & Smith zitiert nach Office of Technology Assessment 1992, Benson et al. 1987, Bullock et al. 1988 zitiert nach Office of Technology Assessment 1992, Cleary et al. 1988, Greene et al. 1985, Hall et al. 1986, Lawton et al. 1984, McCracken et al. 1989, Mummah-Castillo 1987). Alle neun Studien wiesen positive Ergebnisse auf. Diese variieren jedoch von Studie zu Studie und sind in Teilen widersprüchlich. Schließt man diese konfligierenden Ergebnisse aus, dann gibt es folgende positive Effekte, die bei den Bewohnern nachgewiesen werden konnten: verringerte Wachzeiten in der Nacht, verbesserte Hygiene und Gewichtszunahme. Einige wenige dieser Studien ergaben verbesserte Ergebnisse in den wichtigen Dimensionen wie der Durchführung von Aktivitäten des täglichen Lebens und bei Verhaltenssymptomen. Allerdings zeigten eine gleiche Anzahl von Studien keine Hinweise auf derartige Verbesserungen.

Alle diese Studien leiden unter methodischen Problemen, die die Validität der Befunde beeinträchtigen können. Ein wesentliches Problem

ergibt sich aus der geringen Fallzahl – bei sechs der neun Studien waren weniger als zwölf Bewohner beteiligt. Ebenfalls problematisch sind unangemessene Forschungsdesigns und Fehler in der methodischen Umsetzung. Einige dieser Studien haben eher den Charakter deskriptiver Erzählungen und gültige Schlussfolgerungen sind aus streng wissenschaftlicher Sicht fraglich. Häufig sind auch die Outcome-Variablen nicht präzise definiert und der Prozess des Messens ist eher „impressionistisch“ als objektiv oder standardisiert. Nur vier der neun Studien berichten von einer statistischen Signifikanz der Ergebnisse ihrer Untersuchung.

Ein weiteres methodisches Problem ist das Fehlen von Kontrollgruppen. Ohne eine Kontrollgruppe kann der Effekt der SCU nicht isoliert werden von anderen Faktoren, die unter Umständen die Bewohner beeinflussen. Viele dieser Studien wurden auch von Mitarbeitern der Units durchgeführt oder von anderen Personen, die in Planung und Verwaltung involviert waren. Die vermutlich subjektive Sichtweise dieser Personen legt den Schluss nahe, dass sich durch die interne Gebundenheit ein Interesse entwickelt, positive Ergebnisse zu finden. All diese Faktoren führen dazu, dass die Ergebnisse der Studien insgesamt angezweifelt werden müssen.

Bei den sechs Untersuchungen, die mit einer Kontrollgruppe gearbeitet hatten, ergaben sich bei vier Studien keine statistisch relevanten Bewohnereffekte, die auf die Unterbringung in einem SCU zurückzuführen gewesen wären (Wells & Jorm 1987, Coleman et al. 1990, Chafetz 1991). Die Effektivariablen, die untersucht wurden, waren: kognitive Fähigkeiten, ADLs, Stimmung, Verhaltenssymptome und Anzahl der Krankenhauseinweisungen.

Zwei dieser sechs Studien ermittelten positive Effekte bei den Bewohnern. Eine Studie ergab, in einem Untersuchungszeitraum von einem Jahr, dass sich bei den 14 Bewohnern einer SCU im Vergleich mit 14 Bewohnern eines normalen Pflegebereichs in derselben Einrichtung weniger Abbau bei der Ausführung von ADLs zeigten (Rovner et al. 1990). Die andere Studie ermittelte vergleichsweise weniger Katastrophenreaktionen als bei der Kontrollgruppe (Sample: 13 SCU und 9 ohne SCU) (Maas & Buckwalter 1990). Außerdem zeigte sich in dieser SCU ein höheres Interaktionsniveau zwischen Bewohnern und Personal. Effekte bei den ADLs konnten in dieser Studie nicht festgestellt werden. Insgesamt ist bei den Studien mit Kontrollgruppe das Design deutlich besser, aber auch hier treten methodische Probleme auf, die die Validität der Ergebnisse beeinflussen können. Die Samples sind auch bei diesen Studien noch sehr klein. Bei keiner der Studien erfolgte die

Auswahl der Bewohner zufällig (keine Randomisierung). Dies führte dazu, dass es zwischen den Versuchs- und Kontrollgruppen bereits zu Studienbeginn deutliche Unterschiede gab. Eine Zusammenfassung der methodischen Probleme dieser frühen Studien bietet Sloane et al. (1995).

Die Auswertung der Studien mit den wenigen positiven Ergebnissen erstaunt, wenn man sie ins Verhältnis setzt zu dem großen Enthusiasmus und der Popularität dieses Versorgungstyps (Archibald 1997). Es zeigten sich die meisten der an den Studien beteiligten Forscher in ihren Erwartungen enttäuscht darüber, dass positive Ergebnisse begrenzt waren (z.B. Chafetz 1988).

Eine Teilerklärung für das Fehlen der entsprechenden Ergebnisse sind methodische Probleme. Es gibt eine Vielzahl von methodischen Problemen in der Gestaltung des Untersuchungsdesigns. So stellt sich zum Beispiel die Frage, welche Outcomevariablen gemessen werden sollen (Archibald 1997).

Im Fazit des OTA-Berichts werden folgende konzeptuellen und methodischen Probleme der Forschung zu SCUs zusammengefasst:

1. Es gibt keine abgestimmte Definition darüber, was ein SCU ist. Die bis dahin untersuchten Units variierten in bezug auf Leitbild, bauliche Gestaltung, Personalausstattung, Personalqualifikation, Einbindung der Familien, Aktivierungsprogramme, Einsatz von Psychopharmaka und physische Fixierungen sowie Aufnahme- und Entlassungskriterien.
2. Bei einer Demenzerkrankung ist eine hohe individuelle Variation im Auftreten bestimmter Symptome anzutreffen. Es ist unter Umständen möglich, dass einige Merkmale von SCUs Effekte auf bestimmte Bewohner haben, auf andere dagegen nicht, so dass sich diese im Mittel gegenseitig aufheben (Archibald 1997).
3. Es fehlen geeignete validierte Messinstrumente, die für den Einsatz bei Studien in Pflegeheimen mit stark beeinträchtigten Bewohnern geeignet sind.
4. Viele der eingesetzten Instrumente basieren auf Fremdbeurteilungen durch Pflegekräfte oder Angehörige. Inwieweit diese Einschätzungen dem tatsächlichen Zustand oder dem Empfinden der Betroffenen gemäß sind, ist nur unzureichend nachgewiesen. Es fehlt an Instrumenten, die es ermöglichen das subjektive Erleben der Erkrankten zu erfassen.
5. Weitere Probleme sind Anzahl und Komplexität der Variablen, die in einem SCU untersucht werden müssen. Bei der Untersuchung von

SCUs handelt es sich nicht um eine einzige Variable, sondern um ein ganzes System von physischen und sozialen Merkmalen der Umwelt (Lawton 1981).

All diese Faktoren führen dazu, dass die Forschungsergebnisse bis zum Bericht der OTA nur wenig dazu beitragen konnten, die in bezug auf SCUs offenen Fragen zu beantworten.

Trotz dieser eher ernüchternden Ergebnisse hielt die Euphorie in bezug auf SCUs in den USA ungebrochen an, was sich am anhaltenden Boom neuer Units abzeichnet. Es wird geschätzt, dass es heute in den Vereinigten Staaten 16.840 Pflegeheime mit 1,65 Millionen Bewohnern gibt (Rhoades et al. 1998). Im vergangenen Jahrzehnt kam es zu einem außergewöhnlichen Zuwachs von SCUs in lizenzierten Pflegeeinrichtungen; 1996 hatte eine von vier Pflegeheimen mindestens eine organisierte Demenzabteilung, einen Demenzflügel oder ein Demenzprogramm. Diese rapide Ausbreitung, sowie die bis dahin nur begrenzten wissenschaftlichen Ergebnisse veranlassten das National Institute on Aging (NIA) im Jahr 1991, eine Reihe von kollaborativen Forschungsprojekten in zehn unterschiedlichen Orten in den USA zu initiieren. Diese Projekte waren so angelegt, Wesen und Effektivität der Pflege in SCUs in institutionellen Umgebungen mit Hilfe modernster Forschungstechniken zu untersuchen. Ein Schwerpunkt dieser Studien war es, eine Methode zu entwickeln, die es erlaubt, Versorgungsformen für Demenzerkrankte in stationären Altenhilfeeinrichtungen zu klassifizieren (Grant 1998). Dieses Klassifizierungssystem sollte zu einer Vereinheitlichung beitragen, damit die kritischen Merkmale einer SCU identifiziert werden können und Vergleiche zwischen unterschiedlichen Modellen der Demenzversorgung in Pflegeheimen möglich sind. Außerdem wurde eine Arbeitsgruppe (Workgroup for Research and Evaluation of Special Care Units-WRESCU) gegründet, die sich mit den methodischen Problemen der Forschung in SCUS auseinandersetzen und geeignete Untersuchungsmethoden für Studien in SCUs entwickeln sollte. Die Ergebnisse dieser Studien liegen mittlerweile in einer zusammenfassenden Veröffentlichung vor (Holmes et al. 2000).

Ergebnisse der neueren Studien zu SCUs

Die im Rahmen der vom NIA geförderten Forschungsprogramme durchgeführten Studien zu SCUs sind methodisch weitaus anspruchsvoller als die frühen Studien. Die Samples der Studien sind deutlich

größer und bei der Auswahl der eingesetzten Untersuchungsmethoden wurde weitaus differenzierter vorgegangen.

Alle diese Studien belegen eine Reihe von Auswirkungen, die die Versorgung in SCUs im Vergleich mit herkömmlichen Einrichtungen bewirkt. Keine bemerkenswerten Unterschiede konnten bei Vergleichen im funktionellen Abbau der Bewohner festgestellt werden. Die ermittelten Werte bei den ADLs ergaben keine Unterschiede zwischen Bewohnern in SCUs und Nicht-SCUs. Eine der Studien (Liu et al. zitiert nach: Grant & Ory 2000) deutet darauf hin, dass der kognitive Abbau bei verhaltensauffälligen Bewohnern, die in SCUs untergebracht werden, schneller verläuft.

Bei den Studien, die den Effekt der Unterbringung von Bewohnern in SCUs auf das Verhalten untersuchten, ergaben sich keine eindeutigen Hinweise darauf, dass durch eine Veränderung der Betreuung auch das Verhalten positiv beeinflusst werden kann. Als problematisch erweist sich hier, dass häufig jüngere und stark verhaltensauffällige Bewohner in SCUs aufgenommen werden, so dass die Vergleichbarkeit mit der Kontrollgruppe nur bedingt möglich ist. Allerdings hat sich gezeigt, dass in SCUs weniger physische Fixierungen durchgeführt werden.

Am deutlichsten zeigten sich positive Effekte bei den kognitiv unbeeinträchtigten Bewohnern von Pflegeheimen. Diese scheinen durch das Zusammenleben mit dementen, verhaltensauffälligen Bewohnern deutlich in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt zu sein. Positiv scheint sich die Unterbringung in SCUs auf die Familienangehörigen auszuwirken. Auch die Pflegemitarbeiter profitieren von den für die Pflege günstigeren Arbeitsbedingungen in SCUs (höhere Personalbesetzung).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die neueren Studien das Wissen über SCUs deutlich verbessert haben und die Qualität der vorhandenen Daten über SCUs mittlerweile gut ist. Allerdings zeigt sich, dass die großen Erwartungen, die an eine Versorgung der Dementen in SCUs gestellt wurden, nicht erfüllt werden. Die Gruppe der dementen Bewohner selbst ist diejenige, die am wenigsten von dieser Versorgungsform zu profitieren scheint. Die meisten der neueren Studien sind jedoch deskriptiv, so dass die Effektivität der SCUs noch immer nicht ausreichend evaluiert ist. Ein Einfluss auf funktionale und kognitive Fähigkeiten durch die Unterbringung in SCUs scheint mittlerweile jedoch ausgeschlossen. Hier stellt sich die Frage, inwieweit bei zukünftigen Studien andere Outcomevariablen wie z.B. die Lebensqualität bzw. Lebenszufriedenheit der Bewohner untersucht werden sollten. Obwohl die vorhandenen Forschungsergebnisse bisher keine signifikanten Unter-

schiede in den Auswirkungen auf die Bewohner in SCUs und Nicht-SCUs nachweisen konnten, gab es keine Verringerung im Enthusiasmus der amerikanischen Pflegeindustrie, was die Einrichtung von SCUs betrifft.

Fazit

Die vorliegende Arbeit macht deutlich, dass eine Reihe von Studien im Bereich der nicht-medikamentösen Interventionen für dementiell Erkrankte und der Versorgungsformen durchgeführt wurden. Das daraus ableitbare Wissen reicht aber bei weitem nicht aus, um eindeutige Empfehlungen für die praktische Arbeit mit den Betroffenen abzuleiten.

Diese Diskrepanz erklärt sich zum Teil aus der unterschiedlichen Interessenslage von Praxis und Wissenschaft – beide Bereiche verfolgen unterschiedliche Ziele (vgl. Schnelle et al. 1998). Im Bereich der Versorgung besteht ein großes Interesse, praktikable Verfahren zu finden, die in der alltäglichen Arbeit mit den vorhandenen Ressourcen umgesetzt werden können. Neue Ansätze, die erfolversprechend scheinen, werden einfach ausprobiert. Wenn nach der subjektiven Einschätzung der Einrichtung – auch in Einzelfällen – Erfolge erzielt werden, wird der Ansatz weiter verfolgt.

Im Gegensatz dazu ist die Wissenschaft primär daran interessiert, statistisch signifikante Ergebnisse zu erzielen. Um diesem Anspruch gerecht zu werden, muss das Studiendesign bestimmten Anforderungen genügen. Die geforderten Kriterien können am ehesten bei pharmakologischen Studien erfüllt werden. Dieser Aspekt der Demenzversorgung ist daher auch sehr gut evaluiert.

Die Wirksamkeit neuer therapeutischer Ansätze oder nicht-medikamentöser Interventionen ist im Vergleich dazu nur in geringem Umfang erforscht und entspricht nicht dem „goldenen Standard“ der Forschung, nämlich der kontrolliert randomisierten Untersuchungsanordnung (Woods 1999). Dies bedeutet, dass Studien zum einen häufig ohne Kontrollgruppe durchgeführt und zum anderen die an der Intervention beteiligten Personen nicht nach einem Zufallsverfahren ausgewählt (randomisiert) wurden. Neben diesen grundlegenden Mängeln im Studiendesign werden bei der methodischen Kritik der Studien häufig weitere Schwachstellen beschrieben (z.B. keine Verwendung standardisierter Instrumente, Datenerhebung durch „parteiische“ Personen). Dies führt dazu, dass bei vielen durchgeführten Untersuchungen aufgrund

der fehlenden methodischen Güte auch die Ergebnisse in Frage gestellt werden.

Im Gegensatz zu pharmakologischen Studien konnten sich bisher im psychosozialen Forschungsfeld keine klinischen Forschungsdesigns unter Verwendung standardisierter Assessment-Methoden etablieren (Woods 1999). Statt dessen wurden eine Vielzahl von Einzelfallstudien durchgeführt, deren Verdienste jedoch nicht unterschätzt werden dürfen. Einzelfallstudien haben in der Psychologie traditionell eine große Bedeutung (O'Carroll, Kommentar zu Woods 1999). Derartige Studien sind angemessen, wenn sich bestimmte Techniken wie z.B. Validation im Anfangsstadium ihrer Entwicklung befinden. Auch die große Variabilität der Erkrankten spricht für dieses Vorgehen. Es stellt sich allerdings die Frage, inwieweit die Ergebnisse von Einzelfällen auf andere Fälle übertragbar sind bzw. inwieweit Studien repliziert werden können.

Ein weiterer Mangel besteht darin, dass systematische Auswertungen zu diesen Studien nur in begrenztem Umfang vorliegen. Viele der erfolgreichen Einzelfallstudien sind nicht im Rahmen von systematischen Studien weiter verfolgt worden. Des weiteren beschränkt sich die Darstellung von Studien meist auf erfolgreich durchgeführte Maßnahmen. Behandlungsfehler, aus denen ebenfalls wichtige Schlüsse gezogen werden können, werden in der Regel nicht publiziert (Bird et al. 1995). Gleiches gilt auch für kontrolliert randomisierten Studien, bei denen keine statistisch signifikanten Ergebnisse ermittelt werden konnten.

Die vorliegende Fülle von veröffentlichten Studien verweist auf eine unendliche Vielfalt von Interventionsverfahren. Allerdings fehlen Studien, die die Frage beantworten, welche Intervention für welchen Patienten unter welchen Umständen angebracht ist. Auf der Basis des bisherigen Wissensstandes wird diese Frage nur sehr unzureichend beantwortet.

Angaben zu den Autorinnen

Beate Radzey

Dipl.-Haushaltsökonomin

Mitarbeiterin der Sozialplanung in Baden-Württemberg e.V. Sie bearbeitet dort Projekte zur Versorgungsforschung im Bereich der Altenhilfe, insbesondere Gerontopsychiatrie, sowie zur baubezogenen Evaluation von Altenhilfeeinrichtungen und Betreuten Wohnanlagen.

Sibylle Heeg

Dipl.-Ingenieurin

1963-70 Studium der Architektur an der Universität Stuttgart

1970-75 wiss. Mitarbeiterin am Sonderforschungsbereich 83 - Hochschulbau, Universität Stuttgart

seit 1975 wiss. Mitarbeiterin am Institut für öffentliche Bauten und Entwerfen der Universität Stuttgart

seit 1986 Dozentin im Studiengang „Infrastructureplanning“, Bereich „Social Infrastructure“ Universität Stuttgart

1991 Gründung des Vereins „Sozialplanung in Baden-Württemberg e.V.“, seither 1. Vorsitzende

seit 1995 freiberufliche Planung und Beratung

Beate Radzey / Sibylle Heeg

Sozialplanung in Baden-Württemberg e.V.

c/o GUS

Johannesstraße 71

70176 Stuttgart

Tel: 0711-6360950

Fax: 0711-6360991

e-mail: radzey@gus-ai.de

Literatur

Annerstedt, L., Fournier, K., Gustafson, L., Hallen, U., Malmkvist, I., Salö, S., Schultz, J., Stjernfeldt, G., Ahlund, O., Tennek, J. (1993). Group Living for People with Dementia. Stirling: Dementia Services Development Centre, University of Stirling.

Annerstedt, L. (1994). Wohngruppenpflege in Schweden. Erfahrungen aus dem Malmö-Modell. In: Akademie der Diözese Rottenburg (Hrsg.): Psychogeriatric in Europa. Modelle für Deutschland. Stuttgart: Akademie der Diözese Rottenburg, 19-30.

- Annerstedt, L. (1995): On Group-Living Care for the Demented Elderly. Experiences From the Malmö Model. Dissertation, University of Lund.
- Archibald, C. (1997). Specialist Dementia Units: A Practice Guide for Staff. Stirling: Dementia Services Development Centre; Department of Applied Social Science; School of Human Sciences; University of Stirling.
- Baltes, P.B. & Baltes, M.M. (1990). Psychological Perspectives on Successful Aging: The Model of Selective Optimization with Compensation. In Baltes, P.B. & Baltes, M.M. (Hg.), *Successful Aging: Perspectives from the Behavioral Sciences*. New York: Cambridge UP, 1-34.
- Beck, C. (1996). Evaluation of Interventions in Alzheimer's Disease. *International Psychogeriatrics*, Jg. 8, Nr. 1, 17-20.
- Bell, P.A. & Smith, J.M. (o.D.). An Empirical Comparison of Specialized Alzheimer's Nursing Home Units. Unveröffentlicht. Nach: Office of Technology Assessment (Herdman, R. C., Behney, C. J., Maslow, K., & Kemp, K.) (1992). *Special Care Units for People with Alzheimer's and Other Dementia: Consumer Education, Research, Regulatory and Reimbursement Issues*. Washington D.C.: U.S. Congress, Office of Technology Assessment.
- Benson, D.M., Cameron, D., Humbach, E. et al. (1987). Establishment and Impact of a Dementia Unit within the Nursing Home. *Journal of the American Geriatrics Society*, Jg. 35, Nr. 4. 319-323.
- Bird, M., Alexopoulos, P. & Adamowicz, J. (1995). Success and Failure in Five Case Studies: Use of Cued Recall to Ameliorate Behaviour Problems in Senile Dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 305-311.
- Bullock, K.M., Reilly, L.E. & Nies, D.S. (1988). An Initial Evaluation of the Eastern State Hospital Special Care Unit. Unveröffentlicht. Nach: Office of Technology Assessment (Herdman, R. C., Behney, C. J., Maslow, K., & Kemp, K.) (1992). *Special Care Units for People with Alzheimer's and Other Dementia: Consumer Education, Research, Regulatory and Reimbursement Issues*. Washington D.C.: U.S. Congress, Office of Technology Assessment.
- Chafetz, P.K. (1988). Families of Institutionalized Demented: Does SCU Programming Make a Difference for Them? Vortrag am 20.11.1988 beim 41. Jahrestreffen der Gerontological Society of America, San Francisco. Nach: Office of Technology Assessment (Herdman, R. C., Behney, C. J., Maslow, K., & Kemp, K.) (1992). *Special Care Units for People with Alzheimer's and Other Dementia: Consumer Education, Research, Regulatory and Reimbursement Issues*. Washington D.C.: U.S. Congress, Office of Technology Assessment.
- Chafetz, P.K. (1991). Behavioral and Cognitive Outcomes of SCU Care. *Clinical Gerontologist*, Jg. 11, Nr. 1, 19-38.

- Cleary, T.A., Clamon, C., Price, M. et al. (1988). A Reduced Stimulation Unit: Effects on Patients with Alzheimer's Disease and Related Disorders. *Gerontologist*, Jg. 28, Nr. 4, 511-514.
- Coleman, E.A., Barbaccia, J.C. & Croughan-Minihane, M.S. (1990). Hospitalization Rates in Nursing Home Residents with Dementia: A Pilot Study of the Impact of a Special Care Unit. *Journal of the American Geriatrics Society*. Jg. 38, Nr. 2, 108-112.
- Dean, R., Briggs, K. & Lindsay, J. (1993). The Domus Philosophy: A Prospective Evaluation of Two Residential Units for the Elderly Mentally Ill. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Jg. 8, 807-817.
- Downs, M., Gilloran, A., Crossan, B., Adams, A., & Thomas, J. (1997). Changing the Culture of Care for People with Dementia: The Effect of Resettlement on Staff. Stirling: Centre for Social Research on Dementia, University of Sterling.
- Fischer, J.D. & Schwarz, G. (1999). Alzheimer Kranke Verstehen-Betreuen-Behandeln. Ratgeber für Fachleute, Angehörige und Helfer. Freiburg: AGJ-Verlag.
- Grant, L. A. (1998). Beyond the Dichotomy: An Empirical Typology of Alzheimer's Care in Nursing Homes. *Research on Aging*, Jg. 20, Nr. 5, 569-592.
- Grant, L. A. & Ory, M. (2000). Alzheimer Special Care Units in the United States. In Holmes, D., Teresi, J. A. & Ory, M. (Hg.), *Special Care Units*. Paris/New York: Serdi / Springer. 19-43.
- Greene, J.A., Asp, J. & Crane, N. (1985). Specialized Management of the Alzheimer's patient: Does it Make a Difference? A Preliminary Progress Report. *Journal of the Tennessee Medical Association*, Jg. 78, Nr. 9, 559-563.
- Haight, B.K. (1991). Reminiscing: The State of the Art as a Basis for Practice. *International Journal of Aging and Human Development*, Jg. 33, Nr. 1, 1-32.
- Holmes, D., Teresi, J.A. & Ory, M. (2000). *Special Care Units*. Paris/New York: Serdi/Springer.
- Hall, G.R., Kirschling, M.V. & Todd, S. (1986). Sheltered Freedom – An Alzheimer's Unit in an ICF. *Geriatric Nursing*, Jg. 7, Nr. 3, 132-137.
- Katz, S. (1963). Assessing Self-Maintenance: Activities of Daily Living, Mobility, and Instrumental Activities of Daily Living. *Journal of the American Geriatrics Society*, 31: 721-727.
- Lawton, M.P. (1981). Sensory Deprivation and the Effect of the Environment on Management of the Patient with Senile Dementia. In Miller, N.E. & Cohen, G.D. (Hg.), *Clinical Aspects of Alzheimer's Disease and Senile Dementia (Aging, Vol. 15)*. New York: Raven Press.
- Lawton, M.P., Fulcomer, M. & Kleban, M. H. (1984). Architecture for the Mentally Impaired Elderly. *Environment and Behavior*, Jg. 16, Nr. 6, 730-757.

- Lehr, U. & Thomae, H. (1979). Altersstörungen. In Baumann, U., Berbank, H. & Seidenstücker, G. (Hg.), *Klinische Psychologie. Trends in Forschung und Praxis 2*. Bern: Huber. 227-266.
- Lindesay, J., Briggs, K., Lawes, M., MacDonald, A. & Herzberg, J. (1991). The Domus Philosophy: A Comparative Evaluation of a New Approach to Residential Care for the Demented Elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 6, 727-736.
- Maas, M.L. & Buckwalter, K.C. (1990). Final Report: Nursing Evaluation Research: Alzheimer's Care Unit. Iowa City: University of Iowa College of Nursing.
- Malmberg, B., Sundström, G., & Zarit, S. H. (1998). Housing the Demented Elderly in Sweden. In *Research and Practice in Alzheimer's Disease*. 193-202.
- McCracken, A.L. & Fitzwater, E. (1989). The Right Environment for Alzheimer's. *Geriatric Nursing*, Jg. 10, Nr. 6, 293-294.
- Morton, I. & Bleathman, C. (1991). The Effectiveness of Validation Therapy in Dementia - A Pilot Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Jg. 6, 327-330.
- Müller, D. (1994). Interventionen für verwirrte, ältere Menschen in Institutionen. Medizinische, pflegerische und psychotherapeutische Entwicklungen. thema 96. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.
- Mummah-Castillo, H. (1987). Many Problems, Some Solutions: The Menni Unit. In Kalicki, A.C. (Hg.), *Confronting Alzheimer's Disease*. Owing Mills: Rynd Communications & Washington D.C.: American Association of Homes for the Aging.
- O'Carroll, R. (1999). Kommentar zu Woods, B. (1999). Promoting Well-Being and Independence for People with Dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Jg. 14, 97-109.
- Office of Technology Assessment (Herdman, R. C., Behney, C. J., Maslow, K., & Kemp, K.) (1992). *Special Care Units for People with Alzheimer's and Other Dementia: Consumer Education, Research, Regulatory and Reimbursement Issues*. Washington D.C.: U.S. Congress, Office of Technology Assessment.
- Ohta, R. & Ohta, B. (1988). Special Units for Alzheimer's Disease Patients: A Critical Outlook. *The Gerontologist*, Jg. 28, Nr. 6, 803-808.
- Plaisier, A. J., Douma, A. T., Fahrenfort, M., & Leene, G. J. F. (1992). Het Anton Pieck-hofje. Een woon-zorg-voorziening voor dementerende ouderen. Utrecht: Nationaal Ziekenhuisinstituut.
- Radzey, B., Heeg, S., & Goerlich, C. (1999). Kurzevaluation von Wohngruppen für Verwirrte in Frankreich und den Niederlanden. thema 145. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.
- Rhoades, J., Potter, D.E.B., Krauss, N. (1998). *Nursing Homes. Structure and Selected Characteristics*. Rockville, MD: Agency for Health Care Policy and Research.

- Ritchie, K., Colvez, A., Ankri, J., Ledesert, B., Gardent, H. & Fontaine, H. (1992). The Evaluation of Long-Term Care for the Dementing Elderly: A Comparative Study of Hospital and Collective Non-Medical Care in France. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Jg. 7, Nr. 11, 549-557.
- Rovner, B.W., Lucas-Blaustein, J., Folstein, M.F. et al. (1990). Stability Over One Year in Patients Admitted to a Nursing Home Dementia Unit. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 5, 77-82.
- Schnelle, J. F., Cruise, P. A., Rahman, A. & Ouslander, J. G. (1998). Developing Rehabilitative Behavioral Interventions for Long-Term Care: Technology Transfer, Acceptance, and Maintenance Issues. *Journal of the American Geriatrics Society*, Jg. 46, Nr. 6, 771-777.
- Schrijnemaekers, V.J.J. (1995). D effectiviteit van validation. *Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie*, 26. 205-213.
- Sloane, P. D., Lindeman, D., Phillips, Ch., Morir, D. & Koch, G. (1995). Evaluating Alzheimer's Special Care Units: Reviewing the Evidence and Identifying Potential Sources of Study Bias. *The Gerontologist*, Jg. 35, Nr. 1, 103-111.
- Stokes, G. & Bowdler, M. (1996). Small isn't Necessarily Beautiful. *Health Service Journal*, 15. August 1996, 21.
- Toseland, R.W., Diehl, M., Freeman, K., Manzanares, T. & McCallion, P. (1997). The Impact of Validation Group Therapy on Nursing Home Residents with Dementia. *Journal of Applied Gerontology*, Jg. 16, Nr. 1, 31-50.
- Wells, Y. & Jorm, A.F. (1987). Evaluation of a Special Nursing Home Unit for Dementia Sufferers: A Randomized Controlled Comparison with Community Care. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 21, 524-531.
- Wimo, A., Wallin, J.O., Lundgren, K., Rönnbäck, E., Asplund, K., Mattsson, B. & Krakau, J. (1991). Group Living: An Alternative for Dementia Patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 6, 21-29.
- Winter, H.-P., Gennrich, R., Haß, P. (1999). *Hausgemeinschaften. Reihe Architektur + Gerontologie, Band 2.* Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.
- Woods, B. (1999). Promoting Well-Being and Independence for People with Dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Jg. 14, 97-109.
- Woods, B., Portnoy, S., Head, D. & Jones, G.M.M. (1992). Reminiscence and Life Review with Persons with Dementia: Which Way Forward? In Jones, G.M.M. & Miesen, B.M.L. (Hg.), *Care-Giving in Dementia – Research and Applications.* London: Routledge. 137-161.

Versorgungsrealität: Qualitätsanforderungen und Umsetzungsprobleme

1 Zusammenfassung

Die Lebenserwartung Demenzkranker ist deutlich geringer, als die der psychisch unauffälligen Menschen gleichen Alters. Sie sterben aber nicht an der Demenzerkrankung oder gestörten Funktionen des Gehirns, sondern in Folge einer Unterernährung, Dehydratation oder Pneumonie. Diese Erkrankungen können als Folgen einer fehlenden Anpassung der Kranken an ihre Umwelt interpretiert werden. Die Betroffenen sind einem Dauerstress ausgesetzt, was zu einer erheblichen Beeinträchtigung des Immunsystems führt. Erst eine adäquate Betreuung und Pflege der Kranken ermöglicht ihnen ein angst- und stressfreies Leben in Würde.

Obwohl erste therapeutische Angebote für Demenzkranke bereits Mitte der 50iger Jahre entwickelt wurden und gute Betreuungskonzepte im stationären Bereich seit Ende der 60iger Jahre vorliegen, fehlen immer noch allgemein anerkannte Qualitätskriterien in diesem Bereich. Weitgehend akzeptiert wird die Notwendigkeit differenzierter Betreuungsangebote für unterschiedliche Schweregrade der Demenz. Die Kranken mit einer leichten bis mittelgradigen Beeinträchtigung der kognitiven Leistungen werden in Einrichtungen des Betreuten Wohnens mit spezialisierten Angeboten (AL) oder in kleinen Wohngruppen (GL) betreut. Bei einer mittelschweren und schweren Ausprägung der Demenz sind „Besondere Betreuungseinheiten“ (Special Care Units – SCU) geeigneter.

Die praktische Realisierung solcher Vorhaben wird meistens durch die baulichen Gegebenheiten der Pflegeeinrichtungen (die überwiegend ausgesprochen dementenfeindlich vor Jahren konzipiert wurden) und den finanziellen Rahmen der Pflegeversicherung erheblich erschwert. Wichtig sind deshalb Erfahrungen über Möglichkeiten einer kostengünstigen Veränderung der materiellen Umgebung und über neue Organisationsformen der Pflege und Betreuung. Eine bessere Finanzierung solcher Einheiten ist notwendig.

2 Heterogenität der Demenzen

Die Beeinträchtigungen der Gedächtnisfunktionen und der intellektuellen Leistungen verändern sich stark im Verlauf der Demenzerkrankung und führen zu unterschiedlichen, ausgeprägten Störungen der Wahrnehmung, des Erlebens und des Verhaltens der Betroffenen. Diese Veränderungen sind nicht nur von der zu Grunde liegenden Demenzerkrankung (biologische/genetische/medizinische Faktoren) abhängig. Wichtige Rolle für den Verlauf und die Symptomatik der jeweiligen Demenz spielen auch psychosoziale Faktoren und die Umwelt. Wie sie das Bild der Erkrankung beeinträchtigen wird wiederum von ihrer initialen, lebenslangen und aktuellen Wirkung bestimmt (Cohen-Mansfield 2000) (Tabelle 1).

**Tabelle 1: Heterogenität der Demenzen
Einfluss unterschiedlicher Faktoren auf die Kognition**

	ursprünglich	lebenslang	aktuell
biologische, genetische, medizinische	genetische Prädisposition	physische Gesundheit, Traumen	Typ und Stadium der Demenz, neurologische Störungen, Multimorbidität
psychosoziale	Geschlecht, soziale Herkunft	Ausbildung, Lebensgewohnheiten, Stress	Affekt, Motivation, Schmerzen, Schlaf, soziale Unterstützung
Umgebung	sozioökonomischer Status	Zuhause, Arbeit, Gemeinschaft	Art und Niveau der Stimulation, Unterstützungsnetze

(nach J. Cohen-Mansfield 2000)

Jeder Demenzkranke stellt somit eine andere Persönlichkeit dar und sollte individuell betrachtet und behandelt werden. Anhand der diagnostischen Angaben können lediglich einige grundsätzliche wahrscheinliche Aussagen über die weitere Entwicklung der Störungen und die notwendigen Betreuungsmaßnahmen gemacht werden.

Mit der zunehmenden Beeinträchtigung der kognitiven Leistungen der Kranken wird die Mitteilungsfähigkeit sehr eingeschränkt und zuletzt weitgehend aufgehoben. Die Aussagen über das Erleben und die Gründe für bestimmte Verhaltensauffälligkeiten sind somit recht spekulativ und lassen sich schlecht objektiv erfassen. Deshalb ist die Beurteilung der Lebensqualität (und somit auch der optimalen Form der Unterbringung und der Betreuung) dieser Kranken sehr schwierig (Volicer et al. 1999).

3 Qualitätsanforderungen

Die Qualität der Versorgung Demenzkranker wird durch die (subjektive) Lebensqualität der Betroffenen, die Zufriedenheit der (pflegenden) Angehörigen und die Qualifikation, sowie Arbeitsbedingungen der professionellen Betreuer definiert.

3.1 Lebensqualität der Demenzkranken

Es fehlt immer noch eine allgemein anerkannte Definition der Lebensqualität (Quality of life, QoL) für Demenzkranke. Nach Whitehouse et al. (1997) bedeutet Lebensqualität im Kontext der Demenz, möglichst intakte kognitive Funktionen, Selbständigkeit bei den Aktivitäten des täglichen Lebens, soziale Integration und psychisches Wohlbefinden. In empirischen Studien werden oft Unabhängigkeit und physisches sowie psychisches Wohlbefinden (Well-Being), als wichtigste Elemente der Lebensqualität der Kranken erfasst (z.B. Woods 1999 und Cuijpers et al. 1999). Der Grad der Unabhängigkeit wird durch die Fähigkeit zur Selbstversorgung, Mobilität, Kontinenz, Beteiligung an Aktivitäten und Orientierung wesentlich bestimmt (Woods 1999). Die Beurteilung des Wohlbefindens ist dagegen erheblich schwieriger. Bereits die Aussagen zur somatischen Gesundheit (insbes. der subjektiven Wahrnehmung des körperlichen Zustandes durch den Kranken) sind mit der zunehmenden Ausprägung der Demenz immer komplizierter. Die Beurteilung des psychischen Wohlbefindens ist noch problematischer. Meistens werden indirekte Anzeichen interpretiert und bewertet (Volicer et al. 1999). Dazu gehören die Dimensionen Beschäftigung vs. Apathie/Rückzug, Agitiertheit vs. Ruhe und positive vs. negative Stimmung (beurteilt anhand der Mundhaltung mit nur drei universellen Symbolen für „froh“, „neutral“ und „traurig“). Lawton et al. (1998) empfehlen anstatt

der ersten zwei Dimensionen sog. „Quality Time“, d.h. sinnvoll verbrachte Zeit (soziale Aktivitäten, Unterhaltung usw.).

Nach Wettstein (Wettstein et al. 1998) wird die Lebensqualität durch Lebensbedingungen und Wohlbefinden bestimmt, wobei beide Faktoren mit Hilfe mehrerer Einzelskalen erfasst werden. So werden z.B. Lebensbedingungen anhand der Anzahl Stürze pro Woche, Anzahl Krankheitstage im vergangenen Monat, Zufriedenheitsfremdbericht, Clinical Dementia Rating und Aktionsradius beurteilt. Die Erfassung des Wohlbefindens ist noch komplizierter.

Aus der Sicht der Kranken soll eine gute stationäre Betreuung (Lawton et al. 2000):

- Wahrnehmung und Orientierung optimieren
- Sicherheit und Schutz gewährleisten
- Intimität ermöglichen
- stimulierend wirken und die Kontrolle der Reizmenge und -qualität ermöglichen
- verbliebene Fähigkeiten fördern
- Unabhängigkeit unterstützen und
- Kontinuität des Selbst gewährleisten.

3.2 Zufriedenheit der (pflegenden) Angehörigen

Das Wohlbefinden der Pflegenden (und auch der Demenzkranken) wird durch das Ausmaß der Erschütterung ihrer Grundbedürfnisse bestimmt. Zu den wichtigsten Grundbedürfnissen des Menschen gehören nach Maslow (Maslow 1981):

1. physiologische Bedürfnisse (z.B. ausreichender Schlaf, Ernährung usw.),
2. Sicherheit (gegeben z.B. durch das Gefühl der Geborgenheit und einer verlässlichen (Tages-, Lebens-) Ordnung),
3. Liebe und Zugehörigkeit zu einer Gruppe (erfüllt durch die Nähe wichtiger Bezugspersonen und durch die sozialen Kontakte) und
4. Selbstwertgefühl und die Möglichkeit zur Selbstverwirklichung (Zufriedenheit mit sich selbst und mit eigenen Aufgaben und Leistungen).

Obwohl die Verlegung des Kranken in eine stationäre Pflegeeinrichtung mit einer erheblichen Arbeitsentlastung und einer spürbaren Verlagerung der Verantwortung für die pflegenden Angehörigen verbunden ist,

bringt sie meistens keine subjektive Minderung der Belastung mit sich (Grau et al. 1993). Die Institutionalisierung des Demenzkranken führt nicht zu einem Abbruch der Betreuung durch die pflegenden Angehörigen. Auch die zeitliche Belastung verändert sich meistens wenig. Es kommt lediglich zu einer Verschiebung der Aufgaben, was häufig zu Missverständnissen und Auseinandersetzungen mit dem Heimpersonal führt (Stull et al. 1997). Die Angehörigen (bei der direkten Beteiligung an der Versorgung des Kranken gehindert) übernehmen zunehmend die „Anwaltsfunktion“, überprüfen die Leistungen und die Arbeitsorganisation der Einrichtung und sorgen für die optimale Betreuung ihres Demenzkranken.

Die Beteiligung der Angehörigen an der Versorgung von Demenzkranken wirkt nicht nur auf sie entlastend, sondern hat auch positive Auswirkungen auf die Verhaltensstörungen der Patienten (Dröes et al. 2000) und gehört somit zu wichtigen Qualitätskriterien einer stationären Betreuung. Sie wird am weitesten in den Cantous realisiert.

3.3 Qualifikation und Arbeitsbedingungen der professionellen Betreuer.

Die Anforderungen an die Betreuenden wachsen mit der zunehmenden Ausprägung der Demenzsymptomatik und der Verhaltensauffälligkeiten. Pillemer (1988) stellte fest, dass zu den häufigsten Opfern von Misshandlungen in den Pflegeeinrichtungen vor allem:

- Frauen
- im schlechten körperlichen und psychischen Zustand (insbes. Demenz)
- sozial isoliert und selten von Angehörigen oder Freunden besucht gehören.

Für die Mitarbeiter, die höchst wahrscheinlich ihre Schutzbefohlenen nicht misshandeln werden, war typisch, dass sie:

- weiblich und
- älter waren,
- bessere Allgemeinbildung,
- bessere pflegerische Ausbildung und mehr Erfahrung in der Pflege
- sowie mehr Erfahrung im Umgang mit alten Menschen und positive Einstellung dem Alter gegenüber hatten.

Eine spätere Untersuchung zeigte, dass die Wahrscheinlichkeit von Misshandlungen bei jungen, schlecht ausgebildeten und „ausgebrannten“ Mitarbeitern der Pflegeeinrichtungen besonders dann groß ist, wenn sie mit aggressiven Bewohnern zu tun haben und wenn zwischen dem Personal und den Bewohnern latente Konflikte herrschen (Pillemer und Bachman-Prehn 1991). Die Professionalisierung der Betreuenden vermindert somit den pathologischen Stress der Demenzkranken und verbessert erheblich ihr Wohlbefinden.

Die Erfahrungen aus den Domus-Einrichtungen in England zeigen auch, dass fachliche Unterstützung der Mitarbeiter durch Supervisionen / Fallbesprechungen, durch die Leitung der Einrichtung, sowie die Möglichkeit einer direkten Beteiligung an der Weiterentwicklung der Betreuungskonzepte besonders motivierend wirken und die Fluktuation des Personals erheblich mindern (Dean und Briggs 1993).

4 Formen optimaler Versorgung Demenzkranker

Bei der Diskussion über optimale Versorgungsformen für die Demenzkranken muss neben den genannten Dimensionen der Lebensqualität auch die Situation der Angehörigen und der professionellen Betreuer berücksichtigt werden. Unter diesen Voraussetzungen wird deutlich, dass nur ein breites Angebot an informellen und formellen Versorgungsangeboten allen fachlichen Anforderungen an eine ausreichende (optimale) Betreuung Demenzkranker gerecht wird (s. Bild 2). Im stationären Bereich bedeutet es eine Anpassung der materiellen Umgebung und der Betreuungsform an die krankheitsbedingten Störungen und Einschränkungen des Betroffenen, an seine soziale Situation und an die Möglichkeiten und Erwartungen seiner Angehörigen. Die Entscheidung über eine Veränderung der Betreuungsform erfolgt erst dann, wenn die Lebensqualität des Kranken und/oder seiner Betreuer unter den Bedingungen der bisherigen Versorgung erheblich leidet. Zu berücksichtigen ist dabei auch die Situation der Angehörigen, der anderen Kranken und/oder des bisherigen Pflegepersonals.

Tabelle 2: Hilfen für Demenzkranke und pflegende Angehörige

Informelle Hilfen	Professionelle Hilfen
1. Unterstützung durch: – Verwandte – Freunde – Nachbarn	1. Arzt (Diagnostik, Beratung, Begleitung)
2. Beratung durch „erfahrene“ Angehörige	2. Fortbildung durch Pflegekasernen
3. Selbsthilfegruppen	3. Ambulante Dienste
4. Betreuungsgruppen	4. ambulante gerontopsychiatrische Dienste
	5. Urlaubsangebote für Angehörige mit Kranken
	6. Tages- und Nachtpflege
	7. Kurzzeitpflege
	8. Betreutes Wohnen (AL)
	9. Wohngruppen (GL)
	10. Cantous (stationäre Pflege mit Beteiligung der Angehörigen)
	11. Pflegeheime
	12. Spezialisierte Einrichtungen für Demenzkranke (z.B. mit Verhaltensstörungen) (SCU)

5 Wohnformen für Demenzkranke

Über die Bedeutung der Wohnform, der Gruppengröße und der Betreuungsart für den Verlauf der Demenzerkrankung und die Begleitsymptomatik gibt es noch wenig gesicherte Erkenntnisse. Auch die Abgrenzung einzelner Wohnformen ist noch nicht näher definiert. In USA entwickelt sich in den letzten Jahren rasant die Versorgung einer bestimmten Gruppe von Demenzkranken (mobil, mit einer mittelgradigen Ausprägung des Demenzsyndroms, nicht sturzgefährdet, ohne Neigung zum „Wandern“ und ohne depressiver Symptomatik) in spezialisiert begleiteten Einrichtungen des Betreuten Wohnens (Assisted living - AL). In den z.Z. 21.000 AL-Einrichtungen werden ca. 1 Million Demenzkranke betreut (Kopetz et al. 2000). In Schweden werden unter Wohngrup-

pen (Group Living, GL) Einheiten für sechs bis neun Demenzkranke bezeichnet, mit einer „Rund-um-die-Uhr“ Betreuung (ca. drei BetreuerInnen während des Tages, zwei am Abend und eine nachts). Sie werden durch entsprechende Umbaumaßnahmen in normalen Wohnhäusern errichtet. Jeder Bewohner verfügt über ein Zimmer oder Appartement mit eigenem Mobiliar. Die Mahlzeiten werden meistens in Gruppen von 4 Bewohnern eingenommen. Täglich werden stimulierende Aktivitäten angeboten (Wimo et al. 1995). Bisherige Erfahrungen zeigen (Annerstedt et al. 1996), dass diese Betreuungsform nur für Demenzkranke, die noch ambulant versorgt werden können, kommunizieren können und frei von schweren Verhaltensstörungen sind, geeignet erscheint. Cantou scheint für gleiche Gruppe von Demenzkranken geeignet, falls die Angehörigen bereit sind, sich an der Betreuung zu beteiligen.

Mit dem Fortschreiten der Demenz wird die Professionalisierung der Betreuenden immer wichtiger. Falls im „normalen“ Pflegebereich eine integrative Versorgung mit zusätzlichen tagesstrukturierenden Angeboten nicht ausreicht, sind besondere Betreuungseinheiten notwendig. Dazu gehören sog. Domus-Einrichtungen bzw. Einheiten für Besondere Dementenbetreuung (Special Care Units, SCU).

Als Domus werden Einrichtungen bezeichnet, die Demenzkranke separativ betreuen. Sie beherbergen 12 bis 32 Kranke und sind besonders gut personell ausgestattet (Personalschlüssel ca. 1:1). Domus-Philosophie wird durch folgende Grundsätze definiert (Lindesay et al. 1991):

- Domus bittet den Kranken ein Zuhause bis zum Lebensende
- die Bedürfnisse der Betreuenden sind genauso wichtig, wie die der Betreuten
- Domus hilft die Defizite der Demenzkranken auszugleichen und die Fähigkeiten zu fördern
- die Erfüllung der psychischen und emotionalen Bedürfnisse ist wichtiger als die physischen Aspekte der Pflege.

Die sog. Special Care Units unterscheiden sich meistens kaum von den Domus-Einrichtungen. Es sind ebenfalls Wohneinheiten mit 12 bis 51 Plätzen, wo Demenzkranke separativ betreut werden. Typisch sind (z.B. Lawton et al. 1998):

- räumliche Trennung (mit eigenem Eingang),
- dementengerechte Gestaltung der Umgebung,
- spezifische Aufnahme- und Entlassungskriterien für die betreuten Personen,
- bessere personelle Ausstattung,

- eigene fachliche Leitung,
- besondere Fortbildung des Personals und
- spezifische Betreuungskonzepte.

Sowohl die Fragen nach einer optimalen Größe einer stationären Einrichtung für Demenzkranke, als auch nach den besonders geeigneten Formen des therapeutischen Umgangs mit den Kranken sind noch nicht ausreichend untersucht. In allen dargestellten Formen der Betreuung scheinen die Kranken selbständiger, mobiler und körperlich gesünder zu sein, als eine Vergleichsgruppe mit einer normalen pflegerischen Versorgung (s. z.B. Wimo et al. 1995, Saxton et al. 1998, Dean und Briggs 1993). Besondere therapeutische Umgangsformen mit den Kranken scheinen die Lebensqualität (QOL) deutlich zu verbessern (Finnema et al. 2000).

Die Zuordnung der Kranken zu einer der beschriebenen Betreuungsformen hängt von der Ausprägung der Demenzsymptomatik und der verbliebenen Fähigkeiten/ Kompetenz ab. Bisherige Erfahrungen aus den unterschiedlichen Einrichtungen in Schweden sprechen für ein abgestuftes Vorgehen (Annerstedt et al. 1996) (Tabelle 3).

Tabelle 3: Wohnformen für Demenzkranke

	kommt in jeder Umgebung zurecht, jedoch zunehmend vergesslich	kommt nur in vertrauter Umgebung zurecht	bedarf Ratschläge u. Hilfe, reagiert aber richtig auf Anweisungen	bedarf aktiver Unterstützung, reagiert nicht auf Ratschläge	bedarf aktiver Unterstützung, kann nicht mehr kommunizieren	schwerstpflegebedürftig, reagiert nur noch auf taktile Reize
A. selbständig bei Essen, Waschen, Toilettengängen, Anziehen, Gehen und kontinent						
B. wie A., mit Ausnahme einer Tätigkeit	BETREUTES WOHNEN		GRUPPENWOHNEN			
C. wie B., aber kann sich nicht waschen						
D. wie C., aber kann sich auch nicht anziehen						
E. wie D., aber kann auch nicht auf Toilette gehen			GRUPPENWOHNEN OD. BETREUTES WOHNEN		SPEZIELLE BETREUUNG (SCU)	
F. wie E., aber kann auch nicht laufen			GRUPPENWOHNEN OD. PFLEGEHEIM			
G. abhängig bei allen Verrichtungen				PFLEGEHEIM	PFLEGEHEIM OD. SCU	

6 Besondere stationäre Betreuung Demenzkranker (SCU)

Diese Form der Betreuung ist besonders geeignet für Demenzkranke mit einer mittelschweren bis schweren Ausprägung der kognitiven Störungen und einer Sekundärsymptomatik (Wahnvorstellungen, Halluzinationen, aggressives Verhalten, lautes und anhaltendes Schreien, erhebliche motorische Unruhe u.ä.), die eine Integration der Betroffenen in „normalen“ Pflegebereichen weitgehend verhindert. Unter solchen Störungen leidet nicht nur die psychisch gesunde Umgebung, sondern auch die Demenzkranken selbst, weil sie unfreundlich behandelt und ausgegrenzt werden.

6.1 Räumliche Trennung

Räumliche Trennung wird oft als „Ghettoisierung“ oder „Ausgrenzung“ der Kranken missverstanden und zu Gunsten einer integrativen Betreuung verworfen. Es ist unbestritten, dass Demenzkranke aus ihrer ursprünglichen Umgebung erst dann herausgenommen und in eine andere Form der Betreuung verlegt werden dürfen, wenn sie selbst oder die anderen Mitbewohner (bzw. Betreuer) auf Grund der krankheitsbedingten Veränderungen des Erlebens und Verhaltens erheblich leiden oder unangemessen stören (bzw. gestört werden).

Eine räumliche Trennung ermöglicht die Anpassung der Umgebung und des Umgangs an die Fähigkeiten und an die Belastbarkeit der Kranken und vermittelt ihnen (auf einer frühen, „primitiven“ Erlebensebene) das Gefühl vom „Zuhause“. Hier dürfen die Dementen alle Räume betreten, alle Gegenstände benutzen bzw. mitnehmen und sich bei Überforderung in besonders ansprechende Zimmer zurückziehen oder in der nahen, entsprechend gestalteten Umgebung, spazieren gehen. Das Leben in der Gruppe bietet Sicherheit und Geborgenheit. Darüber hinaus bietet es eine große Auswahl an potenziellen „Bekanntem und Freunden“ und natürliche Anregung von Aktivitäten (z.B. Sammeln von bestimmten Gegenständen, Gespräche „auf Dementisch“ u.ä.).

Solche Konzepte lassen sich in kleinen Einrichtungen schwer realisieren. Hier ist entweder eine SCU für mehrere Heime (wie es z.B. der Träger Augustinum praktiziert) oder eine regelmäßige Betreuung in Tagesgruppen, mit allen in der Literatur beschriebenen möglichen Nachteilen gefragt (s.z.B. Damkowski et al. 1994). Schwierig kann auch

der Umgang mit sog. „Wegläufnern“ in ländlichen Regionen sein. Die Fragen der optimalen Größe, der Bettenzahl (Ein-, Zwei- oder sogar Mehrbettzimmer?) und der Gestaltung der Schlafräume (bes. für schwer Demenzkranke) sind ebenfalls noch nicht geklärt.

6.2 Dementengerechte Gestaltung der Umgebung

Eine optimale Umgebung soll:

- übersichtlich sein,
- keine Ängste oder psychotische Symptomatik fördern,
- maximale Bewegungsfreiheit gewährleisten,
- freien Zugang zu Aussenbereichen (Gärten, Terrassen) ermöglichen und fördern,
- stimulierend wirken,
- keinen Krankenhaus- oder Institutionscharakter haben,
- über Orientierungshilfen verfügen,
- physiologische Reize der Situation der Kranken anpassen (wie z.B. Licht, Temperatur, „Geräuschkulisse“, Duft usw.),
- Besuche der Angehörigen fördern,
- über besondere „Ruheräume“ verfügen und
- Erfahrungen mit Tieren ermöglichen.

Zu diesem Thema gibt es bereits umfangreiche praktische Erfahrungen, die in der Fachliteratur diskutiert werden (z.B. Lawton et al. 1998, Elmstahl et al. 1997 u.ä.).

Die praktische Umsetzung scheidet häufig an hohen Kosten der notwendigen Umbaumaßnahmen oder besonders ungünstigen baulichen Gegebenheiten (z.B. keine Tagesräume, endlose, enge Fluren, Ausgang direkt auf die Hauptstraße usw.). Wichtig sind in solchen Fällen Kreativität und Mut zu unkonventionellen Lösungen (sowie die Unterstützung der Kostenträger).

6.3 Spezifische Aufnahme- und Entlassungskriterien

Um zu verhindern, dass nichtdemenzkranken Menschen (z.B. mit schweren Depressionen, sog. depressiven Pseudodemenz oder einem lebensbedrohlichen Delir) oder „unauffällige“, leicht Demenzkranke falsch behandelt, überversorgt und/oder verunsichert werden, bzw. unter der neuen Umgebung erheblich leiden ist es notwendig, die Aufnahme- und

Entlassungskriterien entsprechend dem Betreuungskonzept zu definieren und regelmäßig zu überprüfen. Solche Kriterien helfen auch, den besorgten Angehörigen die Notwendigkeit von bestimmten Maßnahmen (z.B. die Verlegung Dauerbetlägeriger auf einen anderen Wohnbereich) besser zu begründen.

Grundsätzlich sind Einrichtungen der Besonderen Stationären Demen-tenbetreuung geeignet für Kranke:

- mit einer ärztlich diagnostizierten, nichtbehandelbaren Demenz,
- einer schweren Ausprägung der Demenzsymptome (z.B. weniger als 16 Punkte im MMS),
- mit ausgeprägten Verhaltensstörungen (erfasst z.B. mit Hilfe der Cohen-Mansfield-Agitation-Inventory),
- die mobil und
- pflegebedürftig (im Sinne der Pflegeversicherung) sind.

Die bisherigen Erfahrungen zeigen, dass bei einer zunehmenden Zahl der bettlägerigen, schwerpflegebedürftigen Bewohner, auch bei einer sehr guten personellen Ausstattung eine qualitativ gute Betreuung der übrigen Kranken nicht mehr gewährleistet werden kann. Damit die Verlegung nicht zu einer unzumutbaren Belastung für den Betroffenen wird ist es notwendig, die zukünftigen Betreuenden über die Besonderheiten des Umgangs mit dem Kranken zu informieren und sie vorübergehend an seiner Pflege in der bisherigen Einheit zu beteiligen und so die Veränderung seines Milieus erträglicher zu gestalten.

Eine Verlegung des mobilen Demenzkranken ist nur dann gerechtfertigt, wenn deutlich wird, dass er unter seiner Umgebung leidet, oder seine Verhaltensauffälligkeiten auf Grund anderer Faktoren als die besondere Betreuung, soweit abgeklungen sind, dass ein Leben in normalen Pflegebereichen oder sogar in der Wohnung erneut möglich ist (ohne Nachteile für den Kranken).

6.4 Personelle Ausstattung

Eine gute Betreuung kann nur von einem motivierten, gut ausgebildeten und (wünschenswert) multiprofessionellen Team geleistet werden. Nach Literaturangaben ist eine Betreuungsdichte von 1:0,7 bis 1:1,7 notwendig, was etwa einer betreuenden Person für 3 bis 8 Kranke während des Tages entspricht. In diesen Bereichen können nur Menschen beschäftigt werden, die sich freiwillig, nach einer entsprechend langen

(mind. 6 Wochen) Hospitation, für solch eine Form der Begleitung Demenzkranker entschieden haben. Bei den ersten Anzeichen einer Überforderung muss fachliche Unterstützung seitens der Leitung angeboten werden. Alle an der Betreuung Beteiligten nehmen (unabhängig von ihren Funktionen und Ausbildung) an den Fortbildungsveranstaltungen, Fallbesprechungen und Supervisionen teil.

Die Vergabe von bestimmten Aufgaben, wie Reinigung, hauswirtschaftliche Tätigkeiten usw. an fremde Firmen oder der fachlichen Leitung nicht unterstehende Dienste, führt meistens zu einer erheblichen Verschlechterung der Betreuungsqualität. Die Demenzkranken werden ständig mit ihnen ganz fremden Menschen und den milieutherapeutischen Vorstellungen meistens widersprechenden Umgangsformen konfrontiert, verunsichert und zunehmend aggressiv.

6.5 Spezifische Betreuungskonzepte

Die Konzepte der meisten Einrichtungen der Besonderen Stationären Dementenbetreuung stützen sich auf die Prinzipien der Milieuthherapie (z.B. Gutzmann 1996).

Milieuthherapie soll den Demenzkranken ein menschenwürdiges, der persönlichen Lebensgeschichte angepasstes und vom pathologischen Streß befreites Leben, trotz der zunehmenden Adaptationsstörungen an ihre Umwelt, ermöglichen. Mit einer abnehmenden Anpassungsfähigkeit des Demenzkranken wächst die Bedeutung einer flexiblen physischen und personellen Umgebung - des Milieus. Dazu gehören:

- dementengerechte Gestaltung der materiellen Umgebung,
- therapeutischer Umgang mit den Kranken und
- organisatorischer Rahmen.

Inzwischen wurden schon etliche Erfahrungen mit einzelnen Elementen der Milieuthherapie gesammelt und veröffentlicht. Die Mitarbeiter der Einrichtungen, die besondere Betreuungsangebote für Demenzkranke im stationären Bereich anbieten, tauschen regelmäßig (gefördert durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend) im Rahmen der Deutschen Expertengruppe Dementenbetreuung ihre Erfahrungen aus und versuchen so, die Entwicklung voranzutreiben. Ähnliche Aktivitäten im ambulanten Bereich fördert die Deutsche Alzheimer Gesellschaft.

Die bisherige Entwicklung zeigt, dass neue Konzepte und Engagement der Beteiligten zu einer erheblichen Verbesserung der Betreuungsqualität der Demenzkranken im stationären Bereich führen. Die Verbreitung solcher Versorgungsformen erfordert zwar zusätzliche finanzielle Mittel, jedoch weit weniger als allgemein befürchtet (Dürmann 2000).

Angaben zum Autoren

Dr. Jan Wojnar

1961 bis 1967 Studium der Regelungstechnik an der Technischen Universität in Warschau

1967 bis 1969 tätig als wiss. Assistent an der Technischen Universität in Warschau

Oktober 1968 Umsiedlung nach Deutschland

1975 bis 1981 Medizinstudium in Hamburg

1981 bis 1988 Weiterbildung zum Facharzt für Neurologie und Psychiatrie in den Krankenhäusern: AK Ochsenzoll, Universitätsklinik Eppendorf (Psychiatrie) und AK Wandsbek (Neurologie) in Hamburg

Seit 1. August 1988 – Leiter der Psychiatrischen Dienstes von Pflegen & Wohnen (13 kommunale Pflegeeinrichtungen in Hamburg mit ca. 4.000 Plätzen). In dieser Funktion vor allem tätig in der Entwicklung neuer Betreuungsmodelle für Demenzkranke und für andere psychisch kranke Pflegeheimbewohner, gerontopsychiatrische Fortbildung des Pflegepersonals, der Vormundschaftsrichter und der Ärzte. In den letzten 5 Jahren sind in Hamburg 30 Modellstationen für Demenzkranke mit Verhaltensstörungen entstanden, die inzwischen von der Fachöffentlichkeit allgemein anerkannt sind.

Dr. Jan Wojnar

pflegen & wohnen

Heinrich-Hertz Str. 90

22085 Hamburg

e-mail: Jan.Wojnar@t-online.de

Literatur

- Annerstedt, L., Sanada, J., Gustafson, L. (1996): A dynamic long-term care system for the demented elderly. *Int. Psychoger.*, 8: 561-574
- Cohen-Mansfield, J. (2000): Heterogeneity in dementia: challenges and opportunities. *Alzheimer Dis. Assoc. Disord.*, 14: 60-63
- Cuijpers, P., van Lammeren, P., Duzijn, B. (1999): Relation between Quality of Life and chronic illnesses in elderly living in residential homes: A prospective study. *Int. Psychoger.*, 11: 445-454
- Dankowski, W., Seidelmann, A., Voß, L. (1994): Evaluation des Modellprogramms stationäre Dementenbetreuung in Hamburg. Endbericht. BAGS, Hamburg
- Dean, R., Briggs, K. (1993): The Domus philosophy: A prospective evaluation of two residential units for the elderly mentally ill. *Int. J. Geriatr. Psychiat.*, 8: 807-817
- Dröes, R.-M., Breebaart, E., Ettema, T.P., van Tilburg, W., Mellenbergh, G.J. (2000): Effect of integrated family support versus Day Care only on behavior and mood of patients with dementia. *Int. Psychoger.*, 12: 99-115
- Elmstahl, S., Annerstedt, L., Ahlund, O. (1997): How should a Group Living Units for demented elderly be designed to decrease psychiatric symptoms? *Alzheimer Dis. Assoc. Disord.*, 11: 47-52
- Finnema, E., Dröes, R.-M., Ribbe, M., van Tilburg, W. (2000): The effects of emotion - oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: A review of the literature. *Int. J. Geriatr. Psychiat.*, 15: 141-161
- Grau, L., Teresi, J., Chandler, B. (1993): Demoralisation among sons, daughters, spouses and other relatives of nursing home residents. *Res. on Aging*, 15: 324-345
- Gutzmann, H. (1996): Standards und aktuelle Trends der Psycho- und Soziotherapie. In: Wächtler, C. (Hrsg.): *Demenz. Die Herausforderung*. Egbert Ramin, Singen
- Kopetz, S., Steele, C.D., Brandt, J., Baker, A., Kronberg, M., Galik, E., Steinberg, M., Warren, A., Lyketsos, C.G. (2000): Characteristics and outcomes of dementia residents in an assisted living facility. *Int. J. Geriatr. Psychiat.*, 15: 586-593
- Lawton, M.P., Van Haitsma, K., Klapper, J., Kleban, M.H., Katz, I.R., Corn, J. (1998): A stimulation-retreat Special Care Unit for elders with dementing illness. *Int. Psychoger.*, 10: 379-395
- Lawton, M.P., Weisman, G.D., Sloane, Ph., Norris-Baker, C., Calkins, M., Zimmermann, S.I. (2000): Professional Environmental Assessment Procedure for Special Care Units for elders with dementing illness and its

- relationship to the Therapeutic Environment Screening Schedule. *Alzheimer Dis. Assoc. Disord.*, 14: 28-38
- Lindesay, J., Briggs, K., Lawes, M., McDonald, A., Herzberg, J. (1991): The Domus philosophy: A comparative evaluation of a new approach to residential care for the demented elderly. *Int. J. Geriatr. Psychiat.*, 6: 727-736
- Maslow, A.H. (1981): *Motivation und Persönlichkeit*. Rowohlt, Reinbek
- Pillemer, K. (1988): Maltreatment of patients in nursing homes: Overview and research agenda. *J. Health Soc. Behav.*, 29: 227-238
- Pillemer, K., Bachman-Prehn, R. (1991): Helping and hurting. Predictors of maltreatment of patients in nursing homes. *Res. on Aging*, 13: 74-95
- Rothenhäusler, H.-B., Kurz, A. (1997): Emotionale Auswirkungen einer Heimunterbringung Alzheimerkranker auf deren Ehepartner. *Z. f. Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 10: 61-69
- Saxton, J., Silverman, M., Ricci, E., Keane, Ch., Deeley, B. (1998): Maintenance of mobility in residents of an Alzheimer Special Care Facility. *Int. Psychoger.*, 10: 213-224
- Volicer, L., Camberg, L., Hurley, A.C., Ashley, J., Woods, P., Wee Lock Ooi, McIntyre, K. (1999): Dimensions of decreased psychological Well-Being in advanced dementia. *Alzheimer Dis. Assoc. Disord.*, 13: 192-201
- Wettstein, A., Bielak, A., Rüegg, J., Knecht, R., Christen, L., Christen, S. (1998): Erfolgreiche Bewältigung abnehmender objektiver Lebensbedingungen institutionalisierter Langzeitpatienten. *Z. Gerontol. Geriat.*, 31: 222-228
- Whitehouse, P.J., Orgogozo, J.M., Becker, R.E., Gauthier, S., Pontecorvo, M., Erzigkeit, H., Rogers, S., Mohs, R.C., Bodick, N., Bruno, G., DalBianco, P. (1997): Quality of life assessment in dementia drug development. Position paper from the International Working Group on Harmonisation of Dementia Drug Guidelines. *Alzheimer Dis. Assoc. Disord.* 11 (Suppl. 3): 56-60
- Wimo, A., Asplund, K., Mattsson, B., Adolfsson, R., Lundgren, K. (1995): Patients with dementia in Group Living: Experiences 4 Years after admission. *Int. Psychoger.*, 7: 123-127
- Woods, B. (1999): Promoting Well-Being and independence for people with dementia. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 14: 97-109

Carole Archibald

Special Dementia Units: Erfahrungen aus Großbritannien / Schottland

Einführung

Der Beitrag gliedert sich in drei Abschnitte. Im ersten Abschnitt wird die Arbeit des Dementia Services Development Centre (DSDC) an der Universität von Stirling dargestellt. Dabei wird auf Fragen der baulichen Gestaltung und insbesondere auf die Einrichtung spezialisierter Demenzabteilungen eingegangen, die zu einem wichtigen Bestandteil der Beratungstätigkeit geworden sind. Anliegen des DSDC und Schwerpunkt der Arbeit ist es, eine Brücke zwischen Theorie und Praxis zu bauen. Im zweiten Abschnitt werden Veröffentlichungen zu spezifisch auf Demenz orientierten Einheiten (Specialist Dementia Units, SDUs) in den Blick genommen und deren bauliche Gestaltung sowie die Pflegephilosophie dieser Versorgungsform diskutiert. Im dritten Abschnitt werden einige Themen angeschnitten, die sich in der Praxis als relevant erwiesen haben.

1 Die Arbeit des DSDC

Das DSDC wurde vor 11 Jahren als weltweit erste Einrichtung seiner Art an der Universität von Stirling eingerichtet. Heute ist das DSDC eine von vielen vergleichbaren Forschungseinrichtungen, die sich in Großbritannien, anderen europäischen Ländern und in Ländern wie Australien etabliert haben. Impuls für die Gründung von DSDC war das Zusammenspiel von Politik und öffentlicher Diskussion. Die Veröffentlichung des „Scottish Health Priorities for the Eighties and Nineties“ (SHARPEN) wies darauf hin, dass in den nächsten zwei Jahrzehnten in Schottland – wie in allen führenden Industrieländern – mit einem deutlichen Anstieg der alten Menschen und damit auch der unter Demenz leidenden Menschen, zu rechnen sei. Aus diesem Grund sollte dem Aspekt der Demenz in den 80er und 90er Jahren bei der Entwicklung von Versorgungsstrukturen hohe Priorität eingeräumt werden. Diese sozialpolitische Schwerpunktsetzung begründete die Forderung nach der Einrichtung eines Demenzzentrums.

Auch im Zusammenhang mit der „Scottish Action on Dementia“ wurde intensiv für die Einrichtung eines derartigen Zentrums in Schottland geworben. Es war offensichtlich, dass die Dienstleistungsangebote für dementiell Erkrankte schlecht koordiniert waren mit der Folge einer Duplizierung mancher Aspekte. Das Pflegepersonal konnte aufgrund mangelnder Kenntnisse und eines fehlenden Informationsaustauschs von der guten Arbeit in anderen Landesgebieten nicht profitieren. Es zeigte sich die Notwendigkeit, ein Zentrum einzurichten, das neueste Informationen verfügbar macht, Beratungsleistungen anbietet und bei der Personalentwicklung unterstützend mitwirkt. Das „Scottish Office“ erkannte die Bedeutung dieser Argumente und so wurde 1989 das DSDC gegründet. Die ursprünglichen Ziele des DSDC konnten außerordentlich erfolgreich umgesetzt werden. Dies beruht auf dem Engagement und dem Enthusiasmus der Mitarbeiter und konnte nur durch harte Arbeit erreicht werden – Selbstzufriedenheit war nicht angesagt. Von Beginn war es die Absicht des DSDC, die Dienste für die Menschen mit Demenz und ihre Pflegenden zu erweitern und zu verbessern. Dieses Anliegen bildet auch weiter den Kern der Tätigkeit. Des Weiteren werden Fortbildungen für das gesamte Pflegepersonal angeboten, wobei ein spezieller Schwerpunkt auf der Fortbildung von Personal in der Primärversorgung liegt. Neben der Bereitstellung aktueller Ton- und Videoveröffentlichungen werden Informationsmaterialien angeboten, die es dem Personal ermöglichen, sich untereinander zu vernetzen. Die Forschungstätigkeit des Zentrums konzentriert sich auf Themen, die für die Entwicklung von Pflegedienstleistungen bedeutsam sind.

Die Mitarbeiter des DSDC sind sowohl in die Routinearbeiten des Zentrums als auch in individuelle Spezialgebiete eingebunden. In diesem Beitrag werden die Spezialgebiete bauliche Gestaltung und SDUs dargestellt werden. Specialist Dementia Units (SDUs) stellen ein wichtiges Thema in der Beratungstätigkeit dar. Mary Marshall ist eine der bedeutendsten Expertinnen der Welt bezüglich der baulichen Gestaltung für Menschen mit Demenz. Sie hat zu diesem Thema viel publiziert und Vorträge gehalten. In Zusammenhang mit der baulichen Gestaltung hat sie ein wachsendes Interesse und Fachkenntnis bezüglich des Einsatzes von Technologie und deren Nutzung für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz entwickelt.

Mein Interesse konzentriert sich auf SDUs als Ganzes; dies beinhaltet die bauliche Gestaltung, Personalfragen, die Bildung von Teams, therapeutische Aktivitäten für Bewohner, die Einbeziehung pflegender Angehöriger und die Unterstützung des Personals – alles Komponenten, die

gleich wichtig sind. Einige dieser Aspekte der Pflege in SDUs werden im zweiten Abschnitt dieses Beitrags dargestellt.

2 Wichtige Ergebnisse in der vorhandenen Literatur

2.1 Die Definition einer Special Dementia Unit

Das zentrale Problem für Planer, Nutzer und Anbieter ist es, zu definieren und zu konzeptualisieren, was unter einem SDU zu verstehen ist (Archibald 1997). Weshalb SDUs „speziell“ sind, ist eine Schlüsselfrage - nicht zuletzt aufgrund der notwendigen Ressourcen. Holmes et al. (1992) argumentieren, dass Kunden wissen wollen, wofür sie zusätzlich bezahlen sollen; Anbieter wiederum müssen in der Lage sein, die „Spezialisiertheit“ aufzuzeigen, da sie u.U. besondere Gelder beantragen müssen. Daher ist es absolut notwendig, die Dienstleistung zu definieren. Die Frage „segregative oder integrative Versorgung“ beschäftigt nicht nur Planer. Diese Frage ist in Großbritannien nach wie vor ein umstrittenes Thema (Archibald 1997). Wenn diese Pflegebereiche „speziell“ sind, welche Menschen sollten dann davon profitieren? Wie sollten die Aufnahme- bzw. Ausschlusskriterien aussehen? Sollte es Kriterien dafür geben, wann eine Person verlegt werden sollte? Und wie sieht es mit dem Personaleinsatz und der Notwendigkeit der Personalfortbildung aus? Alle diese Fragen sind es wert, sich ihnen zuzuwenden. Jeder Praktiker oder Planer, der sich von der Forschung eine klare und eindeutige Antwort über die Effekte von SDUs erhofft, wird sehr wahrscheinlich enttäuscht werden. Vor 14 Jahren warnte Rabins (1986) vor der weiteren Verbreitung von SDUs (um mehr Betten zu belegen), bevor nicht weitere Forschungen durchgeführt worden seien; dies ist jedoch problematisch, wie Sloane et al. (1995) neun Jahre später in einem Überblick über die überwiegend amerikanische Literatur verdeutlichen.

Es wird damit argumentiert, dass es unwahrscheinlich sei, dass aktuelle Studien die Fragen über die Wirksamkeit von SCUs klären oder die Kontroverse um diese Art des Versorgungsangebots erhellen können. Es werden einige Gründe für diesen Mangel an klaren Ergebnissen angeführt. Einer dieser Gründe ist, dass große methodologische Probleme bei der Untersuchung eines Gegenstandes vorliegen, der keine homogene Größe darstellt. In anderen Worten: Es ist sehr schwierig, eine ausreichende Ähnlichkeit zu erreichen um vergleichen zu können. Un-

terschiede bestehen bezüglich Design, Philosophie und therapeutischem Ansatz. Die Möglichkeiten von SDUs, den Bedürfnissen ihrer Bewohner gerecht zu werden kann u.U. stark variieren, da der Begriff „speziell“ einfach bedeuten kann, dass „it provides even minimal changes in environment or therapeutic features vis a vis the larger facility“ (Ohta & Ohta 1988: 303).

Die neuesten Erkenntnisse von Van Haitsma et al. (2000) sind diesbezüglich wichtig. In dieser Studie hat sich gezeigt, dass eine räumliche Segregation ohne weitergehende Maßnahmen einen negativen Effekt für die Person mit Demenz haben kann. Die Verfasser merken an, dass eine segregative Versorgung ohne die Berücksichtigung von Merkmalen, die ein SDU aufweisen sollte – wie zum Beispiel eine höhere Personalstärke und einen personenzentrierten Ansatz bei Aktivitäten – einen negativen Einfluss auf die Bewohner hat (Teresi et al. 2000). Diese Erkenntnisse ähneln denen von Weisman et al. (1991), verdeutlichen sie doch, dass die physische Umwelt sich nicht auf das Vorhalten von Unterkunft beschränken sollte. Die gebaute Umwelt existiert nicht isoliert, sondern ist vielmehr ein integraler Bestandteil eines größeren, komplexen Systems.

Das Office of Technology Assessment (OTA 1992) bietet eine praktische Zusammenfassung der Erkenntnisse sowohl evaluativer wie auch deskriptiver Studien, die bis 1992 hauptsächlich in den USA durchgeführt wurden. Die Ergebnisse der deskriptiven Studien weisen darauf hin, wie unterschiedlich SDUs sind. Viele der Pflegebereiche waren ursprünglich nicht als SDUs gebaut, und mindestens ein Fünftel waren nicht für diesen Zweck gebaut oder umgestaltet. Ein Merkmal, das am häufigsten in der physischen Umwelt vorgefunden wurde, war ein Alarm- oder ein Schließsystem. Die Zulassungs- und Entlassungskriterien variierten stark. Häufig spiegeln sie die Absicht wider, den Bewohner im selben Pflegebereich bis zu seinem Tode zu versorgen. Es gab auch eine Disparität in der Philosophie bzw. den Zielen der verschiedenen SDUs. In der Zusammenfassung wird darauf hingewiesen, dass SDUs durchschnittlich weniger Bewohner und mehr Personal haben als nicht-spezialisierte Pflegebereiche. Die Mehrzahl der SDUs bot den Pflegekräften spezielle Fortbildungsmaßnahmen an; über ein Viertel hatten diese Angebote jedoch nicht. Andere Ergebnisse waren, dass durchschnittlich in SDUs eher als auf nicht-spezialisierten Pflegebereichen Aktivierungsprogramme für ihre Bewohner angeboten werden, und dass es in SDUs unwahrscheinlicher ist, dass Bewohner physisch fixiert werden. Die Ergebnisse decken sich weitgehend mit denen anderer Studien (Mehr & Fries 1995; Arnsberger et al. 1995).

2.2 Design und Umwelt

Im Hinblick auf die Publikationen zum Thema bauliche Gestaltung kristallisiert sich ein gewisser Konsens heraus, was für Menschen mit Demenz am besten geeignet ist. Marshall (1992) weist darauf hin, dass der Schlüssel zu einem guten Design darin liegt, dass die Funktion eines Raumes anhand seiner Gestaltung ablesbar sein muss. Dies spiegelt sich auch in Flemings (1991) Ideen wider. Seine Designprinzipien waren in Großbritannien und Australien sehr einflussreich. Er fordert als wesentliche Anforderung an einen Entwurf, dass Bewohner alles im Blickfeld haben. Dieser Ansatz soll Menschen mit Demenz dabei helfen, ihre Umwelt richtig wahrzunehmen, um dadurch ihre kognitive Beeinträchtigung ein Stück weit zu kompensieren. Fleming betont auch wichtige Stimuli wie die Toilette und das eigene Schlafzimmer.

Day et al. (2000) bieten einen aktuellen und ausführlichen Überblick über Ergebnisse bezüglich der baulichen Gestaltung und der Umwelt für Menschen mit Demenz. Die „Weisen“ der Demenzversorgung – zum Beispiel Calkins (1988), Coons (1992), Judd et al. (1998) – betonen seit Jahren, dass eine kleinmaßstäbliche, gemütliche und häusliche Umgebung offenbar am günstigsten für Menschen mit Demenz ist. In ihrem Literaturüberblick stellen Day et al. Studien vor, die offensichtlich mit diesem Konzept übereinstimmen. In einer dieser Studien wird gezeigt, dass kleine gemeinschaftliche Wohnbereiche dazu führen, dass Menschen mit Demenz bessere soziale Fähigkeiten aufweisen (Kihlgren et al. 1992); in einer anderen Studie wird deutlich, dass nicht-institutionelle Essbereiche das Essverhalten verbessern (Merlin & Gotestam 1981). Der direkte Blick auf die Toilette unterstützt die Fähigkeit der Bewohner, die Toiletten zu benutzen; verbale und bildliche Hinweise erhöhten die Fähigkeit der Bewohner, die Toilette zu finden (Namazi & Johnson 1992). Ein sehr institutionell wirkendes Badezimmer löste Angst und Widerstand bei Menschen mit Demenz aus (Namazi & Johnson 1992). Wichtig ist, dass aggressives Verhalten bei Bewohnern in Verbindung gebracht wird mit Stressoren aus der Umwelt (Nelson 1995).

Dies sind nur einige Ergebnisse empirischer Untersuchungen zur baulichen Gestaltung für Menschen mit Demenz. Insgesamt scheint die Literatur zu zeigen, dass die bauliche Gestaltung der Umwelt eine entscheidende Komponente bei Pflege und Versorgung ist. Lawton (1991) argumentiert, dass die Umwelt deswegen wichtig ist, weil sie eng mit der Lebensqualität in Verbindung steht. Day et al. (2000) weisen darauf hin, dass Architekten und Forscher sowohl Verwaltungsfachleute als auch Angehörige über die potentielle Bedeutung der Gestaltung der

Umwelt aufklären müssen, um einen größeren Wirkungsgrad zu erreichen.

2.3 Philosophie und Ziele

Die bauliche Gestaltung ist nur ein Aspekt unter vielen, der zur Pflege- und Lebensqualität von Bewohnern von SDUs beitragen kann. In der Literatur (Calkins 1988, Coons 1991, Peppard 1991) wird das Personal aufgefordert, eine Philosophie und einen Werterahmen für den betreffenden Pflegebereich (Wohngruppe, Station) zu entwickeln. Dies dient als Maßstab, um überhaupt beurteilen zu können, ob die Absichten und Ziele im Pflegebereich erreicht werden. Die Ziele des Pflegebereichs können für den Prozess der Pflegeplanung handlungsleitend sein. In ihrem Vergleich zwischen verschiedenen Versorgungssettings weist Netten (1993) jedoch darauf hin, dass das genaue Ausformulieren der therapeutischen bzw. Pflegephilosophie einer Einrichtung scheinbar weniger wichtig ist als die Tatsache, dass es eine Pflegephilosophie gibt, der sich das Personal verpflichtet fühlt.

Coons (1991) und Peppard (1991) schlagen einen therapeutischen Ansatz vor, der die Aufrechterhaltung von Fähigkeiten unter Zuhilfenahme eines psychosozialen-medizinischen Modells beinhaltet. Ein von Cox et al. (1998) entwickelter Werterahmen schlägt fünf Kernwerte vor: die Maximierung von persönlicher Kontrolle, Wahlmöglichkeiten, das Entgegenbringen von Respekt, die Bewahrung von Kontinuität und das Fördern von Gleichheit. Dies stellt einen sinnvollen Schritt nach vorne dar.

3 Fragen aus der Versorgungspraxis

3.1 Gründe für die Einrichtung eines SDU

Viele Gründe sprechen für die Einrichtung eines SDU: die Trennung der Bewohner mit Demenz von den kognitiv unbeeinträchtigten Bewohnern, die Füllung einer Marktlücke, und das Bereitstellen einer stärker therapeutisch orientierten Umwelt für Menschen mit Demenz. Viele Eigentümer unabhängiger Pflege- und Wohnheime haben bereits SDUs gebaut bzw. bauen gerade SDUs, da sie als ein Schritt in die richtige Richtung gesehen werden. Die Versorgung über den National Health Service

(NHS) in Großbritannien konzentriert sich in steigendem Maße auf das Assessment und die Rehabilitation. Die stationäre Versorgung bleibt denjenigen vorbehalten, die spezielle und komplexe medizinische und pflegerische Versorgungsbedürfnisse aufweisen. Ein Beispiel für die staatlich bereitgestellte geförderte stationäre Versorgung sind die Domos Units, die gebaut wurden, um den Bedarf in dieser Bevölkerungsgruppe abzudecken. Diese Domos Units hatten zwar einen gewissen Erfolg, erwiesen sich jedoch als sehr kostenintensiv. Eine kleine Untersuchung, die von Mary Marshall und mir durchgeführt wurde, und bei der ein breites Spektrum an staatlich geförderten stationären Einrichtungen für Menschen mit Demenz in Schottland berücksichtigt wurden, zeigte große Unterschiede in der Patientenpopulation hin. Das Bedürfnisspektrum der Patienten variierte zwischen Personen mit hohem physischen Pflegebedarf und den mobilen Demenzerkrankten, die starke Verhaltensstörungen aufweisen. Die Homogenität der Bewohnerstruktur, die Peppard (1991) vertritt, war nicht evident.

Wegen ihrer Betonung eines sozialen Pflegemodells wurden Demenzbereiche als eine entwicklungsfähige und angemessene Lösung für die Situation des NHS gesehen. In Schottland haben beispielsweise die meisten Gebietskörperschaften mindestens ein Pflegeheim mit einem SDU in ihrer Gegend. In England und Wales hingegen gibt es einen Trend, dass die zuständigen Behörden ihre Rolle als Anbieter zunehmend an den unabhängigen bzw. den privaten Sektor abtreten.

Menschen mit Demenz, die heute in stationären Einrichtungen aufgenommen werden, sind zunehmend stärker körperlich behindert. Viele Menschen haben irgendeine Art von kognitiver Beeinträchtigung (Netten 1999). Die Auswirkungen dieser Entwicklung können in mindestens einem Pflegeheim in Schottland beobachtet werden. In diesem Heim war es nicht mehr möglich, das SDU beizubehalten – fast alle Bewohner hatten eine Demenz. Ob das der Beginn eines Trends ist, ist schwierig zu ermitteln.

Die Erkenntnisse der Royal Commission über die Finanzierung der stationären Pflege für ältere Menschen wird mit einiger Wahrscheinlichkeit die Versorgungssituation in Schottland beeinflussen. Falls die schottische Regierung beschließt, für die Versorgung und personenzentrierte Pflege von Menschen in Pflege- und Wohnheimen finanziell aufzukommen und dies in Schottland zur Richtlinie wird, wird es einigen Streit geben über die Frage, was „persönliche Pflege“ in der Demenzversorgung bedeutet.

3.2 Zulassungskriterien

Für die Versorgungspraxis stellt sich immer wieder die Frage, wer in ein SDU aufgenommen werden sollte. Man könnte argumentieren, dass die Entscheidung Teil der Pflegephilosophie der Einrichtung sein sollte. Theoretisch tendiert man in Großbritannien eher zum „Heim auf Lebenszeit“, aber dies könnte sich in einigen Versorgungsbereichen ändern. Die Literatur verweist zunehmend auf die Notwendigkeit, innerhalb eines SDUs eine homogenen Bewohnergruppe anzustreben. In der Praxis ist dies für einige Anbieter keine Option. Das Pflegeheimpersonal im privaten Sektor berichtet, dass sie in der Regel die Anweisungen von Sozialarbeitern zu akzeptieren haben. Sie müssen Betten belegen. Allerdings berichten Pflegemitarbeiter, dass sie in einigen Pflegeheimen, in denen es kleine und gemütlich ausgestattete SDUs gibt, besser in der Lage sind, sich auf unterschiedliche Ausprägungen von Beeinträchtigungen einrichten können. Das Design hilft dabei, eine heterogenere Klientel zu bedienen.

3.3 Qualität der Pflege

Day et al. (2000) weisen darauf hin, dass nicht alle Handlungsanweisungen auf empirischen Befunden beruhen müssen, um gerechtfertigt zu sein. In der Praxis sehen sich die Pflegeanbieter ständig dazu verpflichtet, die in SDUs angebotene Pflege zu überprüfen. Der Grund dafür ist in den Kosten zu sehen. Tendentiell steigen die Kosten; deshalb ist es wichtig abzuschätzen, ob der Pflegebereich einen guten Versorgungsstandard anbietet. Es erscheint notwendig, die Lebensqualität, die Bewohner in einem SDU erfahren, zu evaluieren. „Lebensqualität“ wird häufig als eine sinnvolle Effektvariable für Menschen mit Demenz angesehen. Dementia Care Mapping ist ein differenzierter und angemessener Ansatz für die Evaluation der Demenzpflege (Kitwood & Bredin 1992). Diese Methode wird in Großbritannien eingesetzt, um die Dienstleistung aus Sicht der betroffenen Person zu evaluieren. Aktivierungsprogramme werden mit Hilfe von Dementia Care Mapping untersucht. Der Ethos des personenzentrierten Ansatzes in der Pflege muss evaluiert werden, um sicherzustellen, dass Aktivitäten oder Verhaltensinterventionen personenzentriert sind.

4 Fazit

Wenn man einen Blick auf die bestehende Literatur wirft und mit Praktikern spricht, ergibt sich der Eindruck, dass die unmittelbare Zukunft der SDUs darin bestehen könnte, Teil eines Gesamtpflegepakets zu sein für Menschen mit Demenz und für Pflegekräfte. Es gibt eine gewisse Frustration bezüglich des Mangels an Forschungsbefunden, die die gegenwärtige Ausweitung von SDUs unterstützen könnten. Allerdings haben einige Forschungserkenntnisse auf Bereiche hingewiesen, deren genauere Betrachtung sich als fruchtbar erweisen könnte. Dazu gehört die Idee des SDUs als Ort, in dem Interventionen ideal untersucht werden können. Die Interventionen, die sich in den SDUs als erfolgreich erweisen, können dann auch in nicht-spezialisierten Settings angewandt werden, so dass alle profitieren. Das Personal, das in SDUs arbeitet, erarbeitet sich ein hohes Maß an Fachkenntnis bezüglich der Pflege von Bewohnern mit Verhaltensauffälligkeiten, die mit anderen vernetzt werden kann. Die SDUs haben das Potential, als Zentren modellhafter Arbeit zu dienen, aus denen Personal auch für allgemeine Pflegedienstleistungen rekrutiert werden kann. Ein Pflegebereich, der einen personenzentrierten Ansatz bei der Pflege von Bewohnern verfolgt, sollte in der Lage sein, die Ansichten von pflegenden Familienangehörigen einzuarbeiten und deren Engagement zu ermutigen. Sobald pflegende Familienangehörige in der Pflege der Person mit Demenz mit einbezogen sein wollen, können davon sowohl die Person als auch das Personal der SDU profitieren.

Einer der Nachteile von SDUs ist die Möglichkeit von Isolation, Marginalisierung und Stigmatisierung sowohl der Bewohner als auch des Personals. Die Förderung des SDUs als integralen Bestandteil des größeren Heims und der Gemeinde ist notwendig und berechtigt. Seit vielen Jahren gibt es in Schottland eine anhaltende Debatte, ob man Menschen mit Demenz von nicht-dementen Alten trennen, oder ob man sie in die nicht-spezialisierte stationäre Pflege integrieren sollte. Aufgrund von demographischen Trends und wegen des Einflusses der Community Care Legislation, werden Menschen mit Demenz zunehmend zur Mehrheit der Bewohner in Alten- und Pflegeheimen. Man kann spekulieren, dass „spezialisierte“ Pflegebereiche eines Tages dafür genutzt werden, die Minderheit derer zu „segregieren“, die keine Demenz haben.

Der wichtigste Faktor ist, dass die Pflege für Menschen mit Demenz ein dynamischer Bereich ist. Es gab immer Veränderungen und wird immer Veränderungen geben, wenn sich Behandlungsoptionen für diese

Gruppe von Menschen verbessern. Kleine, häusliche SDU „Clusterbereiche“ sind unendlich anpassungsfähiger für alternative/wechselnde Einsatzmöglichkeiten als große Institutionen, falls bzw. sobald diese für die Demenzpflege nicht mehr gebraucht werden.

Angaben zur Autorin

Carole Archibald

Ausgebildete Krankenschwester. Arbeitet am Dementia Services Development Centre der University of Stirling in Schottland. Promoviert derzeit über Sexualität bei Menschen mit Demenz. Führt dort Fortbildungsveranstaltungen für Pflegepersonal durch.

Carole Archibald

Senior Fieldworker, Dementia Services Development Centre, University of Stirling

Stirling, Scotland FK9 4LA

Tel: 01786 467740

Fax: 01786 467746

e-mail: carole.archibald@stir.ac.uk

Literatur

Archibald, C. (1997): *Specialist Dementia Units*. Stirling: DSDC.

Arnsberger, P., Breuer, W. & Lindeman, D.A. (1995): Alzheimer's Special Care Units Vs. Integrated Nursing Homes: A Comparison of Resident Outcomes. *Journal of Clinical Geropsychology* 1(3), 189-205.

Calkins, M.P. (1988): *Design for Dementia*. Maryland 21117: National Health Publishing.

Coons, D.H. (1991): *Specialised Dementia Units*. Baltimore and London: The John Hopkins University Press.

Cox, S., Anderson, I., Dick, S. & Elgar, J. (1998): *The Person, The Community and Dementia: Developing A Value Framework*. Stirling: DSDC.

Day, K., Carreon, D. & Stump, C. (2000): The Therapeutic Design of Environments for People with Dementia: A Review of the Empirical Research *The Gerontologist* 40(4), 397-416.

Fleming, R. (1991): *Issues of Assessment and Design for Longstay Care*. Stirling: DSDC.

- Holmes, D., Teresi, J. & Monaco, B.A. (1992): Special Care Units in Nursing Homes: Prevalence in Five States. *The Gerontologist* 32 (2), 191-196.
- Judd, S., Marshall, M. & Phippen, P. (1998): *Designing for Dementia* London: The Journal of Dementia Care.
- Kihlgren, M., Brane, G., Karlsson, I., Kuremyr, D., Leisser, P. & Norberg, A. (1992): Long-term Influences on Demented Patients in Different Caring Milieus, a Collective Living Unit and a Nursing Home: A Descriptive Study. *Dementia* 3, 342-349.
- Kitwood, T. & Bredin, K. (1992): Towards a Theory of Dementia Care: Personhood and Well-being. *Ageing and Society*. 12, 269-287.
- Lawton, M.P. (1991): A Multidimensional View of Quality of Life. In: Birren, J.E., Lubben, B.E., Rowe, J.C., Deutchman, D.E. (Hrsg.): *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly*. New York: Academic Press, 3-27.
- Marshall, M. (1992): Designing for Disorientation. *Access by Design* 58. May/August, 15-17.
- Mehr, D.R. & Freis, B.E. (1995): Resource Use on Alzheimer's Special Care Units. *The Gerontologist* 35(2), 179-184.
- Melin, L. & Gotestam, K.G. (1981): The Effects of Rearranging Ward Routines on Communication and Eating Behaviours of Psychogeriatric Patients. *Journal of Applied Behavior Analysis* 14, 47-51.
- Namazi, K.H. & Johnson, B.D. (1992): The Effects of Environmental Barriers on the Attention Span of Alzheimer's Disease Patients. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research* 7, 9-15.
- Nelson, J. (1995): The Influence of Environmental Factors in Incidents of Disruptive Behaviour. *Journal of Gerontological Nursing* 21(5), 19-24.
- Netten, A. (1993): *A Positive Environment? Physical and Social Influences on People with Senile Dementia in Residential Care*. Aldershot, England: Ashgate.
- Netten, A., Bebbington, A., Darton, R., Forder, J. & Miles, K. (1998): *1996 Survey of Care Homes for Elderly People*. PSSRU.
- Ohta, R.J. & Ohta, B.M. (1988): Special Units for Alzheimer's Disease Patients: A Critical Look. *The Gerontologist* 28(6), 803-808.
- Office of Technology Assessment (OTA) (1992): *Special Care Units for People with Alzheimer's and Other Dementias: Consumer Education, Research, Regulatory and Reimbursement Issues*. Washington D.C.: U.S. Congress, Office of Technology Assessment.
- Peppard, N.R. (1991): *Special Needs Dementia Units*. New York: Springer.
- Rabbins, P.V. (1986): „Establishing Alzheimer's Disease Units in Nursing Homes: Pros and Cons". *Hospital and Community Psychiatry* 37(2), 120-121.

- Sloane, P.D., Lindeman, D.A., Phillips, C., Moritz, D.J. & Koch, G. (1995): Evaluating Alzheimer's Special Care Units: Reviewing the Evidence and Identifying Potential Sources of Study Bias. *The Gerontologist* 35(1), 103-111.
- Teresi, J.A., Holmes, D. & Ory, M.G. (2000): The Therapeutic Design of Environments for People with Dementia: Further Reflections and Recent Findings From the National Institute on Aging Collaborative Studies of Dementia Special Care Units. *The Gerontologist* 40(4), 417-421.
- Van Haitsama, K., Lawton, M.P. & Kleban, M.H. (2000): Does Segregation help or Hinder? Examining the Role of Heterogeneity in Behavioral and Emotional Aspects of Quality of Life in Persons with Cognitive Impairment in the Nursing Home. *Research and Practice in Alzheimer's Disease* 4, 163-177.
- Weisman, G.D., Cohen, U., Day, K. & Ray, K. (1991). In: Coons, D. (Hrsg.) *Specialised Dementia Care Units*. Baltimore: John Hopkins University Press.

Karla Kämmer

Qualität in der Versorgung Demenzerkrankter: Die Perspektive des Pflegepersonals

Demenzkranke leben in einer Art Traumwelt, in der sie sich lebendig und kompetent sehen, unfähig die realen Grenzen zu erfassen – sie sind damit verletzlich, schutzlos und höchst irritierbar – es ist unsere Aufgabe, dafür zu sorgen, dass dieser Traum nicht zum Alptraum wird.

In diesem Referat zur Qualität in der Versorgung Demenzerkrankter geht es um bedürfnisorientierte pflegerische Hilfen für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen.

Alle Aktivitäten zielen auf die Wahrnehmung einer gemeinsamen Verantwortung in der qualitätsvollen Begleitung und Pflegetherapie. Ziel ist es, die von Demenz Betroffenen und ihre Angehörigen darin zu unterstützen, einen möglichst „lebendigen und sicheren Lebensalltag“ trotz der zunehmenden Hilfe- und Pflegebedürftigkeit der demenzkranken Person zu gestalten.

Dazu folgende Schwerpunkte:

1. Welche Ansprüche kann man an ein Leben mit Demenzerkrankung stellen?
2. Welche Pflegeleistungen können in welchem Stadium der Erkrankung hilfreich sein?
3. Welche Verhaltensveränderungen des Erkrankten erfordern welche Begleitungsintensität?
4. Welche Auswirkungen haben die „kleiner werdenden Welten“ des Erkrankten auf sein soziales Umfeld?

Welche Ansprüche kann man an ein Leben mit Demenzerkrankung stellen?

Demenzkranke und ihre Angehörigen brauchen fachlich adäquate Hilfen, um den Alltag positiv zu bewältigen. Wesentliches Ziel ist: Lebendigkeit und Sicherheit. Was bedeutet lebensweltorientierte, diskrete Begleitung und Pflege für den Betroffenen und seine Angehörigen?

1. Für den Betroffenen

... ist es ein zentraler Wert in der Begleitung, das Gefühl von Kompetenz zu erhalten, d.h. die notwendigen Hilfen diskret, höflich und strategisch anzubieten,

... gewährleistet eine kompetente Beobachtung, dass die richtigen Begriffe, Bilder und Situationen in der Kommunikation eingesetzt werden,

... geht es darum, in Würde schwächer werden zu dürfen. Hier benötigen Demenzerkrankte eine „Aura der Zärtlichkeit“, d.h. eine aufmerksame, unaufdringliche Wachheit, die Spielräume zulässt, aber Schutz vor Kränkung, Versagen und Verletzung bietet.

... heißt qualitätsvolle Pflege und Begleitung, als Mensch gesehen zu werden bis zum Schluss, mit einem unveräußerlichen Recht auf Unversehrtheit der Person, auf Ernährung, auf Therapie und Flüssigkeit.

2. Die Angehörigen

... sehen die Realität der Demenz kritischer als der Betroffene. Auch heute sind sie immer noch zu wenig über die Chancen und Möglichkeiten eines Lebens mit Demenz informiert. Deshalb verwechseln sie „unheilbar“ häufig mit „aussichtslos“. Ohnmachtsgefühle von Trauer, sowie starke Erschöpfung prägen in weiten Teilen die Lebenssituation. Dazu kommt der Verlust des „eigentlichen“ Partners oder der Mutter, wie man sie als Heranwachsende erlebt hat. Die Demenz zerstört erstmal die gemeinsam gehegten Pläne von einem angenehmen, freudvollen Altern.

Eine wichtige Priorität der qualitätsvollen Pflege und Begleitung besteht hier darin, die Nöte, Trauer und Ängste mitzutragen und ihnen in einer Haltung stellvertretender Hoffnung den Blick für die Chance eines gemeinsamen Lebens mit und trotz der Demenz zu öffnen.

Welche Pflegeleistungen können in welchem Stadium der Erkrankung hilfreich sein?

Wenn Familien mit Demenzerkrankten auf professionelle pflegerische Hilfe zurückgreifen, sind die primären Selbsthilfekompetenzen schon weitgehend ausgeschöpft, und die betroffene Person benötigt zumeist kontinuierliche Unterstützung in den Alltagsverrichtungen. Qualitätsvolle, diskrete Begleitung und Pflege achtet darauf, die vorhandenen Kompetenzen der betroffenen Person zu aktivieren, ihre Stabilität und Sicherheit durch immer gleichbleibende Handlungsabläufe zu unterstützen.

Da die betroffene Person ihre Bedürfnisse und Wünsche in einer veränderten Weise äußert, erhält die systematische Pflegebeobachtung und

Verhaltensdokumentation eine zentrale Bedeutung. Es geht jeden Tag neu um das Bemühen, das Verhalten der betroffenen Person vor dem Hintergrund von Biografie und Vertrautheit zu verstehen, ihre Mitteilungen und Wünsche zu entschlüsseln.

Differenzierte Beschreibungen der vom Kranken akzeptierten Vorgehensweisen, der Lieblingssituationen, sowie der bevorzugten Gespräche und Aktivitäten sind Kennzeichen achtsamer und hochwertiger Pflegepraxis.

Besonders deutlich zeigt sich der anerkannte Stand der pflegerischen Fachlichkeit in der Umsetzung eines biografischen Ansatzes. Exaktes Wissen, beispielsweise über die Herkunft des Kranken, über regionale Werte und Brauchtum, verhilft in vielen Situationen zu einem größeren Verständnis für seine innere Welt, schafft Anlässe zu Gesprächen, Erinnerungen und Aktivitäten.

In fortgeschrittenen Stadien der Demenz leiden viele Betroffene unter Phasen eines starken Flucht- und Suchverhaltens. Insbesondere beim Einsetzen der Dämmerung werden demenzkranke Frauen unruhig, es drängt sie nach Hause zum Versorgen von Kindern und Mann. Solche Zustände sind heute noch nicht wirksam zu beeinflussen oder zu vermeiden. Die pflegerische Zielsetzung besteht hier im Herstellen eines Gefühls von gemeinschaftlicher Fürsorge und im Versuch der Linderung von Angst und Sorge.

Viele demenzkranke Frauen reagieren positiv darauf, wenn die Pflegeperson ihre Körperhaltung und Schrittfolge auf die der zu pflegenden Person abstimmt. Es entsteht eine Atmosphäre von Gemeinsamkeit, in der beruhigende und stützende Aussagen eingesetzt werden können.

Zeitgemäße gerontopsychiatrische Pflege verzichtet bei fortgeschrittener Demenz darauf, die demente Person auf die Realität hinzuweisen. Äußerungen wie „Ihre Kinder sind erwachsen“ oder „Ihr Mann ist schon lange verstorben“ verstärken Unruhe und Irritation der betroffenen Person und sind in diesem Zusammenhang kontraindiziert. Beobachtungsgemäß entspannen sich suchende Mütter ein wenig, wenn man die Sorge um ihre Kinder mit ihnen teilt und einen Weg zur Entschärfung der Situation anbietet. Beispielsweise bei einer Demenzkranke, die sich in ihrer inneren Welt in ihrem Heimatdorf befindet: „Im Dorf sind die Kinder sicher. Hier achtet jeder auf jeden, da bleibt keiner hungrig.“ Solche Ausflüge in die innere Welt des Kranken müssen von echtem Respekt und Ernsthaftigkeit getragen sein. Der Kranke spürt sehr schnell,

ob wir ihn und seine Sorge wirklich ernst nehmen, oder ob es nur um einen „oberflächlichen Beruhigungsversuch“ geht.

Qualitätsvolle gerontopsychiatrische Pflege übt sich in der aktiven und echten Anerkennung der Welt des Kranken. Sie respektiert die Sichtweise der betroffenen Person, stellt sich mit ihren Gesprächen und Aktivitäten sensibel darauf ein. Dabei bleibt die Pflegeperson trotz aller Einfühlung wahrhaftig: sie stellt sich beispielsweise auch in Verkennungssituationen nicht mit dem Namen der Person vor, die der Kranke in ihr sieht, sondern verhält sich eher passiv, lässt sich eine Rolle, einen Namen geben, sich duzen und verbindet Realwelt und Lebenswelt des Kranken möglichst elegant unter Wahrung der professionellen Standards miteinander.

Alle Verhaltensweisen der Pflegeperson sind darauf ausgerichtet, dem Kranken ein hohes Maß an Wohlbefinden, Selbstbestimmung, Anregung und Bewegungsräumen zu schaffen bzw. zu erhalten.

Als Qualitätsmerkmale für das pflegerische Milieu können in diesem Sinne gelten:

1. Die Möglichkeit einer demenzkranken Person, über eigenen Besitz zu verfügen und ihn nach eigenen Vorstellungen zu verwalten. Das heißt beispielsweise, dass eine demenzkranke Person empfinden kann, nach ihrem Gutdünken Zugang zu ihren persönlichen Dingen zu haben sollte.
2. Die Differenziertheit und Angemessenheit der Kommunikationsangebote.
3. Die Art, wie die Teilhabe an Beziehungen (z.B. zu Angehörigen oder anderen HausbewohnerInnen) positiv unterstützt und gefördert wird.
4. Umfang und Angebote der Bewegungsmöglichkeiten (Freiräumigkeit) einschließlich der Möglichkeit, nach eigenem Wunsch Schränke und Schubladen öffnen zu dürfen.
5. Differenziertheit und Wirksamkeit der fachlichen Koordination intern und extern, beispielsweise in Form von Fallbesprechungen, Qualitätszirkeln, interdisziplinären Konferenzen und Pflegevisiten.
6. Die Integration der Angehörigen bzw. Kooperation mit den Angehörigen in Pflegeprozessplanung, Pflegeleistung und im Bereich angemessener Lebensweltgestaltung.
7. Die Zuverlässigkeit der Leitlinien, insbesondere im Hinblick auf die Herstellung eines sicheren, widerspruchsfreien und eindeutig fördernden Umgang mit den Betroffenen.
8. Pflegenden wirken Eskalationen herausfordernder Situationen aktiv entgegen. Sie handeln vorausschauend und überlegt in puncto:

Körpersprache: Pflegekräfte...

- signalisieren Offenheit durch Lächeln und das Zeigen der geöffneten Hände
- zeigen Aufmerksamkeit beispielsweise durch Augenkontakt und Nicken
- schaffen Situationen von Gleichgewichtigkeit / Gleichartigkeit durch Einnahme einer ähnlichen Körperhaltung wie der Kranke, Kommunikation auf gleicher Höhe

Berührung: Pflegekräfte...

- gestalten sie eindeutig, klar und orientierend
- bieten sie an und schauen, ob sie akzeptiert wird

Verbaler Ansprache: Pflegepersonen...

- nehmen die Lautstärke ihrer Stimme in konfliktgeneigten Situationen zurück
- verwenden einfache Sätze
- bieten der betroffenen Person Vertrautheit und Intimität durch gemeinsames Flüstern an
- sprechen langsam in kurzen Sätzen
- achten auf einen warmen und angenehmen Stimmklang

9. Orientierung der Abläufe und ihrer Organisation an den Bedürfnissen des demenzkranken Menschen

Das bedeutet u.a.:

- funktionsorientiertes Routinehandeln zu reflektieren und zugunsten positiver Personenarbeit zurückzustellen
- die täglichen haushaltsbezogenen Aktivitäten, wie z.B. Tisch decken, Tische abräumen und abwischen, das Vorbereiten und Einnehmen der Mahlzeiten zusammen mit der betroffenen Person zu verrichten – auch dann, wenn ihre Eigenaktivität nur gering ausgeprägt ist.

10. Gestaltung eines angemessenen körperlichen Pflegeangebots

beispielsweise:

- eine ausreichende Zufuhr von lebensnotwendigen Vitaminen, Eiweißen und Spurenelementen sicherzustellen, sowie die erforderliche Nährstoffdichte (der Tageskalorienbedarf eines Demenzkranken liegt bei 4.000 bis 6.000 kcal)
- situativ und individuell angepasste Körperpflegeangebote bereitzustellen, insbesondere als basalstimulierende, anregende oder beruhigende Wäsche
- durch diplomatisch-konsequentes Herangehen für eine regelmäßige Inspektion der Mundhöhle und eine ausreichende Zahnhygiene

zu sorgen (Aggressivität bei Demenzkranken geht nicht selten auf Zahnschmerzen zurück!)

- bei bestehenden Schluckstörungen rechtzeitig das Legen einer P.E.G. anregen, um Auszehrung durch Mangelzustände entgegen zu wirken
- Einreibungen, Fußbäder und Massagen zur Lösung von Spannungszuständen einzusetzen,
- sowie für die wirksame Durchführung notwendiger Prophylaxen Sorge zu tragen.

11. Werteorientierte Reflexion des pflegerischen Handelns und der Rechtssicherheit

insbesondere:

- treffen Pflegepersonen Absprachen mit Angehörigen / Betreuern, um mit und für den demenzkranken Menschen angemessene Kompromisse zwischen Gestaltungsfreiräumen und Sicherheit zu erzielen; sie regen dazu an, reflektierte Risiken zugunsten eines hohen relativen Wohlbefindens der Person in Kauf zu nehmen.
- wird die körperliche Unversehrtheit von demenzkranken Personen respektiert

12. Herstellen einer Atmosphäre von Geborgenheit

Alle Aktivitäten der Pflegepersonen sind am Ziel der Lebensqualität des demenzkranken Menschen zu messen.

Welche Verhaltensveränderungen des Erkrankten erfordern welche Begleitungsintensität?

Etwa 20 % aller Demenzkranken leiden unter schweren Veränderungen ihres Verhaltens, die vor allem unter Qualitätsaspekten eine differenzierte, zeitlich und fachlich aufwendige Begleitung erfordern.

Dieser Begleitungsaufwand ist derzeit nur in sehr geringem Umfang in der Pflegeeinstufung berücksichtigt. Eine Erweiterung des MDK-Einstufungsassessments für diesen Personenkreis erscheint mir zwingend erforderlich.

1. Rufen oder Schreien ohne erkennbaren äußeren Anlass – oft ohne die Möglichkeit zur Beruhigung, die Folgen sind häufig: Beunruhigung und Aggressivität im Umfeld des Kranken

Die qualitätsvolle pflegerische Intervention geht nach folgenden Prinzipien vor:

- Abklärung möglicher körperlicher Ursachen des Schreiens durch eine sorgfältige Diagnostik
- Anregen / Einleiten / Festlegen einer Bezugsperson
- engmaschige Dokumentation des Verhaltens und evtl. Reaktionen auf Begleitung und Kontakt
- Sicherstellen eines regelmäßigen engmaschigen und verhaltensunabhängigen Kontaktes / Angebotes
- Planung und Umsetzung eines angemessenen Begleitungsangebotes unter Berücksichtigung der Bedürfnisse der Mitbewohner

Zeitaufwand pro Tag: ca. 2,5 bis 3 Std.

2. Ausgeprägtes Such- und Fluchtverhalten

Eine angemessene pflegerische Intervention umfasst:

- Festlegen einer Bezugsperson
- Herausfinden von Interessen und Beschäftigungsmöglichkeiten
- Begleitung der demenzkranken Person wenn sie es wünscht, die Wohnräume zu verlassen

Zeitliche Anforderung: Permanente Aufmerksamkeit, Präsenz bis zu 6 Std./24 Std.

3. Sich vehement gegen Pflege wehren

Besonders problematisch sind die Pflegesituationen:

- Baden / Waschen
- Essen
- Inkontinenzversorgung

Qualitätsvolle Pflege sucht den positiven Kontakt, sie setzt Schlüsselbegriffe und Rituale ein. Sie wird kreativ, wenn es darum geht, die Ursachen für die Ablehnung herauszufinden:

- Ist das Bad zu kalt?
- Sitzt die Prothese schlecht?
- Ist das Essen nicht ansprechend genug?

Gerade in Bezug auf die Inkontinenzversorgung ist noch einmal die Weltsicht eines Menschen mit Demenz in den Blick zu nehmen. Eine betroffene Person empfindet sich selbst als etwa 30 bis 40 Jahre alt, kompetent und leistungsfähig. Es ist verständlich, dass sich diese Person nicht die Unterwäsche wechseln lässt – diplomatisches Geschick, Großzügigkeit und Geduld sind gefragt! Der *Zeitaufwand* für die Begleitung eines Menschen mit einem derart komplexen Störungsbild kann vier Stunden täglich betragen.

4. Permanentes An- und Ausziehen

Ein großes Rätsel ist, warum sich einige demenzkranke Menschen so hartnäckig ihrer Kleidung entledigen. Einige Studien verweisen auf Empfindungsstörungen der Haut, wie z.B. Ameisenlaufen oder ein

Schmirkelpapier-Gefühl, sobald Kleidung die Haut berührt. Gerontopsychiatrische Pflege berücksichtigt hier insbesondere den Focus Umwelt. Es gilt, durch Erklärung Verständnis zu wecken und Räume zu schaffen, in denen man sich halb bekleidet bzw. nackt aufhalten kann. Im Evangelischen Altenheim Oedt wurden dazu beispielsweise Nischen mit Vorhängen abgetrennt und mit Sitzmöbeln ausgestattet.

Zeitaufwand: schwer zu messen, hängt vom Irritationsgrad der Umwelt ab.

5. Aggressivität und Gewaltanwendung gegen andere

Welche Umstände eine demenzkranke Person zu aggressivem Verhalten führen, ist individuell verschieden. Oft ist sogar fraglich, ob es sich bei den entsprechenden Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz um Aggressivität oder um eine Angstreaktion handelt, die in Abwehrverhalten mündet. Wie dem auch sei: Der Umgang mit dem entsprechenden Verhalten sorgt für reichlich Kopfzerbrechen auf allen Ebenen: MitbewohnerInnen müssen geschützt werden, ohne die betroffene Person zu stigmatisieren. Sensibilität, Klarheit und ein fachlich versiertes De-Eskalationsverhalten sind gefragt.

Zeitlicher Aufwand: je nach Zustand der betroffenen Person, u. U. mehrere Stunden Tag und/oder Nacht

6. Kotschmierer und Kotessen

Hierbei handelt es sich sicherlich um eine der ekelerregendsten Situationen der Gerontopsychiatrie. Eine andere Färbung erhält die Situation, wenn man bedenkt, dass bei einigen Demenzkranken die Geruchswahrnehmung völlig gestört ist und sich die wahrnehmbaren Geschmacksqualitäten im wesentlichen auf süß und bitter beziehen. Bedenkt man, dass Kot Glucose enthält, wird Kotessen und das Verschenken von Kot als Schokolade verstehbar.

Welche Auswirkungen haben die „kleiner werdenden Welten“ des Erkrankten auf sein Umfeld?

Während die betroffene Person ihre Angst und ihr Sicherheitsbedürfnis durch starke Orientierung an ihrem Umfeld in Form von persönlichem, intensivem Kontakt lindert, sich dort Zärtlichkeit, Ernährung und Geborgenheit holt, sieht die Welt für die pflegenden Angehörigen deutlich anders aus.

„Verlassen“ vom Menschen, den sie kannten, sehen sie sich einer neuen Lebenszeit gegenüber, Erschöpfung durch immerwährende Zuständigkeit und damit verbundene Hoffnungslosigkeit machen sich breit.

Es ist Aufgabe, beispielsweise auch der professionellen Pflege, sie in adäquater Weise zu unterstützen, zu beraten und zu entlasten.

Angaben zur Autorin

Karla Kämmer

- | | |
|------------|--|
| 1977 | Examen als Krankenschwester und anschließende berufliche Tätigkeit in Köln, Israel und München |
| 1979-1981 | Weiterbildung zur Lehrerin für Pflegeberufe, Hamburg |
| 1981-1985 | Lehrerin für Altenpflege |
| 1985 | Organisationsberatung |
| 1985-1989 | Pflegerische Leitung der Weiterbildungsstätte Amt für Heime |
| 1989-1997 | Dozentin für Altenpflege, Gerontologie und Gerontopsychiatrie und Management am Bildungszentrum des Deutschen Berufsverbandes für Pflegeberufe (DBfK), Essen |
| 1997-heute | Leiterin der Weiterbildung Gerontologische Pflege und der Fachseminare Gerontopsychiatrische Pflege, München |
| 1997-1999 | Qualitätsberatung in der Altenpflege, Rheinische Gesellschaft für Innere Mission und Hilfswerk, Düsseldorf |
| 2002 | Abschluss des Studiums der Sozialwissenschaften an der Universität Duisburg (geplant) |

Gründung des Unternehmens KKTraining Beratung und Weiterbildung in Essen (1993), Gründung des Bildungsverbundes FBI (1996), seit 1998 Ausweitung der Beratungs-, Coaching-, Gutachter- und Qualitätsprüfungstätigkeit. Regelmäßige Veröffentlichungen in der Fachpresse zu den Themen Organisation der Pflege, Pflegefachlichkeit, Gerontopsychiatrie und Management im ambulanten und stationären Bereich. Seit 1998 monatliche Beiträge in der Zeitung Altenpflege zu Karriere und Pflegemanagement. Seit 1991 koordiniert sie den Arbeitskreis Pflege der Deutschen Gesellschaft für Geriatrie und Gerontologie, seit 1999 ist sie Mitglied der Nationalen Expertengruppe Dekubitusprophylaxe.

Karla Kämmer

KK Training Beratung Weiterbildung

Virchowstr. 32

45147 Essen

Tel: 0201-703734

Fax: 0201-701352

Christian Müller-Hergl

Wohlbefinden als Ausgangspunkt für Qualität – Dementia Care Mapping

Grundverständnis Demenz

Psychologisch besehen führt Demenz zu einer zweiten Phase schlechtinniger und schicksalhafter Abhängigkeit im Lebenskreislauf. Die in der Kindheit erworbenen inneren und äußeren Strukturen der Psyche bauen sich ab mit der Folge, dass die üblichen Kontrollmechanismen der Persönlichkeit, die öffentliches Auftreten und damit erwachsene Kommunikation und Interaktion ermöglichen, zunehmend weniger verfügbar sind. Primäre Impulse aus dem Es verbinden sich mit Umweltstimuli in Verbindung mit Material aus der Vergangenheit zu traumartigen Szenen, die dem Menschen mit Demenz widerfahren und in denen er/sie zunehmend lebt. So wie Personwerdung aus der haltenden Geborgenheit entstand, so wird die Erfahrung, Subjekt und damit Person zu sein, immer mehr nur noch dann möglich, wenn die Beziehung und der Kontakt mit einer anderen, einführenden und wertschätzenden Person dies befördert. Personsein lebt wieder zunehmend aus der sozialen Bindung, aus der heraus sie erwuchs. Dies ist das eigentliche Thema, um das es in der Demenz geht: Ein oft verzweifeltes Ringen um das Personsein und die Subjekthaftigkeit. Dabei kann man nicht deutlich genug betonen: Demenz allein muss für die Menschen kein furchtbares Unglück sein, wenn Milieu und Beziehung stimmen und sich entsprechend dem Menschen anpassen (der dies selbst nicht mehr kann). Es gibt genügend Beispiele von Menschen, die der Demenz zum Trotz relativ glücklich gelebt haben.

Angst und Demenz

Demenz bedeutet zunehmend die Inkontinenz des Geistes und der Seele. Seiner selbst nicht mehr mächtig wächst die Scham und die Schamangst: Sich gehen lassen gilt sozial als Unterlegenheitsgeste, auf die mit Überlegenheitsgesten (Ausschluss, Stigmatisierung, übermäßige Freundlichkeit) reagiert wird. Der Verlust innerer Strukturen führt zur Kollision mit sozialen Normen und gefährdet die eigene soziale Präsentabilität. Diese lebt davon, sich selbst in den Augen der verinnerlichten Eliteninstanzen betrachten zu können: keiner möchte sich schwach, hilflos, sich und andere beschämend sehen wollen. Schick-

salhafte Abhängigkeit löst zudem u.U. alte Gefühle von Verlassenwerden und damit vom inneren Verlassensein aus. Verlassenheit auf dieser frühen Ebene bedeutet Angst vor Vernichtung, Todesangst. Diese Todesangst ist die Angst vor „Lähmung und Hilflosigkeit, in der das Selbst äußerster Fragmentierung ausgesetzt ist“ (Jaques).

Die Angst vor der Demenz ist damit die Angst vor der Auflösung des Selbst, der Zerstörung des Geistes im lebenden Leib. Es ist die Angst, dem eigenen (oft ungeliebten) Körper und den eigenen primären Impulsen ausgeliefert zu sein. Sich selbst fremd zu werden geht dabei einher mit dem Gefühl, von etwas Chaotischem und Anarchischem überwältigt zu werden. Dies wiederum ist grauenhaft und unheimlich, dem Ich – also dem Logos – nicht mehr zugänglich. Was dem Ich nicht zugänglich ist, das kann nicht verstanden werden. Was nicht verstanden werden kann, wird zum Objekt gemacht – also abgewehrt.

Demenz und Abwehr

Der Symbolcharakter der Demenz ist die Sprachlosigkeit, das Unverstehen und Grauen vor der lebenden Präsenz des Todes. Auf dem Hintergrund einer Gesellschaft, die Intelligenz, Souveränität und Autonomie und damit Selbständigkeit allerhöchste Priorität beimisst, ist es verständlich, dass Demenz zur Projektionsfläche tiefgehender Ängste wird, da sie allen narzisstischen Selbst-Idealen widerspricht. Demenz erinnert uns daran, dass das Ich aus der Bindung zum Du entstand, dass die inneren Strukturen und damit unsere Selbständigkeit ein kontingentes, verletzliches und endliches Konstrukt bilden und dass das Ich am Ende wieder nur durch neue schicksalhafte Bindung bestehen und gehalten werden kann. Alle Kulturen verfügen über den Mythos der „lebend Begrabenen“ als Preis des Zivilisierungsprozesses (vgl. Antigone von Sophokles). In diesem Sinne könnte man – an Foucault anschließend – Menschen mit Demenz als die Erben der Leprakranken („schmutzige Krankheit“) begreifen. Demenz steht für die „Chaosmächte“ und damit für das, was man nicht wirklich denken, innerpsychisch nicht als Möglichkeit des Menschen, als Möglichkeit seiner selbst, akzeptieren kann.

Die Angst vor Demenz wird in der Regel abgewehrt und nicht „durchgearbeitet“ – auch von Professionellen nicht. Die Abwehr dieser Angst und damit die fehlende Auseinandersetzung mit den inneren Themen der Demenz führen oft bei den Pflegenden zur Abwehrformen der „materiellen Verkehrung“ (der wahren Mutter macht das alles nichts aus), der

Abwehr durch Identifikation mit der helfenden Rolle (und den infantilisierenden, entmächtigenden und entsexualisierenden „Zugriffsweisen mütterlicher Macht“), Routinen und Ritualen (besonders des übermäßigen Waschens, Hinterherräumens, übereifrigen Intervenierens), der Rationalisierung durch Bezug auf ärztliche Etikettierungen (dies dient dazu, die Mitverantwortung für die „Symptome“ (herausforderndes Verhalten) auszublenden und das Individuelle zu vergleichgültigen).

Diese individuellen Abwehrformen passen zur Verobjektivierung der Demenz als Ordnungsproblem in maschinenhaften Institutionen. Hier gilt es, verrichtungsbezogen die mangelnde soziale Präsentabilität der Menschen mit Demenz wiederherzustellen und sie in eine angstmindernde Form zu bringen – die Menschen sollen nicht so aussehen, wie sie eigentlich sind. Dies ist in sich legitim und notwendig, wird aber bedenklich, wenn sich hiermit – wie im SGB XI geschehen – der notwendige Pflegebedarf erschöpft. Durch die Macht der betriebswirtschaftlichen Rationalisierung sozialer Arbeit werden Restbestände nicht zweckrational optimierter Zuwendung ausgetrieben und damit Menschen tendenziell in Sachen verwandelt, an denen Verrichtungen durchgeführt werden, die zu „objektiven“ (also sichtbaren) Zuständen führen, an denen – oder an deren Dokumentation – die Qualität gemessen wird. Personell ausgedünnt gelingt es Pflegenden oft nur unter Aufrechterhaltung eines rigiden, wenig individuellen und mit festen Routinen (wie den unseligen „Toilettengängen“) versehenen Tagesablaufes, die Grundversorgung notdürftig aufrechtzuerhalten. Als Profession schützen die Pflegenden und schützt die Institution Altenheim die Gesellschaft vor der Demenz (vergleichbar mit den Aufgaben der Justiz, der Polizei, dem Militär) und halten zusammen eine „fiktive Ordnung“ aufrecht. Fiktiv ist diese Ordnung, weil es zur „Wiederkehr der Verdrängten“ kommt in den Widersprüchen der Institutionen, dem Leiden der Menschen, die dort arbeiten und leben, in der Stummheit, Lähmung und konzeptlosen Desorientierung der Beteiligten, in dem Gefühl der Pflegenden, „im Stich gelassen“ und verraten worden zu sein („ungeschütztes Helferhandeln“) – Spiegelung der Gefühle der Menschen, die dort leben. Am Ende wird den Pflegenden dieselbe Kälte und Gleichgültigkeit zuteil wie den Menschen, die sie pflegen.

Ganzheitliches Modell der Demenz

Nach Tom Kitwood, Sozialpsychologe aus Bradford und Begründer der DCM-Methode, besteht das Problemfeld Demenz nicht aus dem Kranken, der die Demenz „hat“, sondern aus der gestörten Interaktion und

Kommunikation zwischen neurologisch Behinderten und Menschen, deren Kulturtechniken (innere Struktur) intakt sind. Es kommt zu Missverständnissen und Störungen, in deren Gefolge Formen herausfordernden Verhaltens seitens der Menschen mit Demenz entstehen, die zum eigentlichen „Problem“ werden. Einseitig als „Symptome“ fehlbeschrieben, werden diese Anlass für ruhig stellende bzw. fixierende Medikation oder andere, das Personsein des Betroffenen tangierende Maßnahmen. Was dabei als tolerabel gilt wird durch diejenigen festgeschrieben, die über die Situationsmacht verfügen. Kitwood unterscheidet im Rahmen seiner Theorie der „malignen Sozialpsychologie“ insgesamt 17 Formen „personaler Detraktionen“ (PD) im Pflege- und Betreuungsalltag, die eine personale Involution der Betroffenen verstärken und Subjektivität zum Verschwinden bringen.

Umgekehrt kann es gelingen, das Personsein der Betroffenen zu nähren, zu füllen, zu ergänzen. In Kitwoods Theorie der „positiven Personennarbeit“ werden 12 Interaktionsformen beschrieben, die dem Betroffenen helfen, sich selbst als Person zu erfahren. Je mehr die neurologische Beeinträchtigung voranschreitet, desto mehr sind die Betroffenen darauf angewiesen, erleichternde Ergänzungen bei „abgerissenen Handlungsprogrammen“ (Jutta Becker) zu erfahren und somit in ihrem Personsein gestützt zu werden. Im Unterschied zu Menschen mit intakter innerer Struktur lebt die Subjektivität bei Menschen mit Demenz immer mehr davon, Wertschätzung gespiegelt, Beschäftigung und Arbeit angeboten zu bekommen, in Gemeinschaft geführt und begleitet zu werden und in der Konstanz von Personen, Strukturen und individuellen Routinen Sicherheit und Geborgenheit zu erfahren. Erfahrungsgemäß nimmt das „herausfordernde Verhalten“ in einem personenunterstützenden Milieu erheblich ab. Grundlagen eines solchen Umgangs sind:

- ein Milieu mit einem hohen Maß an Expressivität und einem geringen Grad an Dominanz. Ungewöhnliches und bizarres Verhalten wird toleriert, begleitet, ermöglicht und „gehalten“. Nicht das „objektive Pflegeresultat“ (die soziale Präsentabilität der Menschen) ist entscheidend, sondern das „wie“, der Prozess der Pflege selbst. Das eigentliche Ergebnis der Pflege ist die psychologische Qualität der Pflegeprozesse selbst.
- Die Beziehung wird aus einer grundlegend therapeutischen, zulassenden Haltung heraus gestaltet mit den Merkmalen der Wertschätzung, der Echtheit und der Empathie. Es geht darum, den anderen einführend zu verstehen und ihn/sie in der Welt ihrer/seiner Szenen zu begleiten, nicht allein zu lassen, sondern – auch im Schreien – auszuhalten, bis der Zustand sich ändert. Menschen mit Demenz

können nicht mehr „positiv bei sich selbst intervenieren“ bzw. sich durch Selbstinstruktionen aus belastenden Gefühlen befreien. Sie benötigen daher Menschen, die mit ihren Gefühlen mitgehen und diese wandeln helfen.

- Die Pflegesituation sollte offen und nicht durch vorab festgelegte Ablaufsysteme „geschlossen“ sein. Jeden Tag muss neu herausgefunden und erarbeitet werden, was jetzt und hier Sinn machen kann. Eine sich an der Lust und am Humor orientierende Suchhaltung mit genügend Neugierde und Phantasie ist nötig, um „Schlüssel“ zu den Welten und Szenen der Menschen mit Demenz zu gewinnen. Depressive Teams, die sich alleingelassen fühlen („verlassene Mütter mit einem hoffnungslosen Kind“) können dies nicht.
- Eine niedrige Abwehr der Pflegenden erlaubt die Solidarität mit den chaotischen und anarchischen Anteilen und damit den Verzicht auf zwanghafte Sauberkeits- und Beschäftigungsrituale. Nicht jede lustvolle Libidoregression (Schmierer) muss sogleich unterbrochen werden; wichtig ist es, für diese Tätigkeit einen nicht-beschämenden Kontext zu schaffen. In der Regel gilt: Gegen die Symptome zu arbeiten ist ein Pflegefehler. Alles herausfordernde Verhalten ist als Kommunikationsversuch zu verstehen, der verstanden werden will.
- Die Aufmerksamkeitssteigerung für die Eigenarten des Gegenübers gelingt durch Fallarbeit und dabei durch die „Verähnlichung“ mit den Betroffenen. Ohne Bearbeitung der eigenen „dementogenen Persönlichkeitsanteile“ gelingt es nicht, in die Schuhe der anderen zu schlüpfen und hermeneutisches Fallverstehen zu praktizieren. Reflexionsschulung ermöglicht es, Gegenaffekte zu vermeiden, Übertragungen zu verstehen und die Themen Tod, Trauer, Verlassenheit und Verlorenheit zu bearbeiten, die untergründig die Organisationsdynamik der Institution dominieren.
- Arbeit mit Menschen mit Demenz ist therapeutische Körperarbeit. Pflegenden müssen lernen, schreiende Menschen zu halten, Trost zu vermitteln, lernen zu streicheln, zu berühren, den eigenen Leib einzusetzen. Dies wird ohne körpertherapeutische Selbsterfahrung nicht möglich sein.

Arbeit mit Menschen mit Demenz ist eine der anspruchvollsten Aufgaben, die diese Gesellschaft zu vergeben hat. Der Pflegenden stellt sich dabei mit seiner ganzen Person zur Verfügung und eben nicht als objektiverer, rationaler, distanziert-sachlicher Experte. Das zweckrational-technische Ideal der neutralen Expertin ist als Widerstand gegen das Verstehen imaginärer Lebenswelten und als Zurückweisung des Beziehungsangebotes des Dementen zu analysieren (K. Gröning). Die Fähigkeit, die eigenen Grenzen zu weiten und sich ein Stückweit „symbiotisch“ zu machen mit den Betroffenen, zugleich aber in der Lage zu

sein, entstehende Gegenübertragungen und Gegenaffekte (Wut, Ekel, Grauen) im Team und der Supervision zu reflektieren, setzt eine hoch entwickelte ethische Kompetenz in der Pflege voraus. Innerhalb einer von solcher Kompetenz geprägten Pflegebeziehung kann es gelingen, dem anderen Menschen relatives Wohlbefinden zu verschaffen und damit sein Subjektsein zu erhalten, also: den eigenen Willen zu behaupten, die eigenen Gefühle auszudrücken, soziale Kontakte aufzunehmen, Zuneigung zu schenken und zu genießen, die Bedürfnisse anderer wahrzunehmen, sich selbst zu achten, die Verwirrtheit anderer anzunehmen, humorvoll zu sein, kreativ zu werden, sich zu vergnügen, hilfreich zu sein und sich zu entspannen und zu erholen.

Demenz ist zunächst ein soziales Problem. Von der Beziehung und dem Milieu hängt es ab, ob personales Leben mit Demenz gelingen kann oder ob Menschen als Personen zum Verschwinden gebracht werden. Die Sozialpsychologie ist damit das wichtigste Interventionsfeld.

Qualität in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz

„Gute Pflege erhält Personsein und stellt in dem Maße wachsende Kompensationsangebote bereit, in dem die geistigen Fähigkeiten abnehmen. Gute Pflege strebt danach, dem Betroffenen trotz kognitiven Verfalls zu einem Gefühl relativen Wohlbefindens zu verhelfen.“ (Kitwood) Entscheidend für die Qualität in der Pflege sind demnach nicht Symptommfreiheit und Arbeit an gestörten Funktionen, sondern Prozessqualität – wie Pflege durchgeführt, verhandelt wird, wie Beteiligung ermöglicht wird, wie pflegerische Maßnahmen einführend, humorvoll, mitgehend und verlangsamt durchgeführt werden. Wenn das Pflegeergebnis im Prozess besteht, entsteht die Frage, wie der Prozess abgebildet werden kann. Die beste Abbildung des Pflegeprozesses besteht nicht in der Analyse der Dokumentation, sondern in der gezielten kontinuierlichen Beobachtung des Pflegeprozesses selbst. Eben dies will das DCM-Verfahren leisten.

Ausgangspunkt bildet die Überlegung, dass relatives Wohlbefinden der Menschen mit Demenz ein gutes und zentrales Kriterium für Pflegequalität darstellt. Relatives Wohlbefinden bedeutet, dass den Grundbedürfnissen der Menschen nachgekommen wird und es den Pflegekräften gelingt, Wünsche und Bedürfnisse herauszufinden und zu befriedigen, Verhalten als Kommunikation zu deuten und die darin enthaltenen Intentionen zur Zufriedenheit zu ergänzen, zu unterstützen und zum Er-

folg zu bringen. Beim Beobachten relativen Wohlbefindens wird von folgenden Prämissen ausgegangen:

1. Psychische Zustände sind nicht „Erkenntnisse innerer Objekte“, die anderen Menschen unzugänglich sind. Wie es anderen geht, ist in der Regel ersichtlich. Auf dieser Tatsache beruht die Kommunizierbarkeit von Gefühlen. Wenn wir nicht wüssten, was es hiesse, dass ein anderer Schmerzen hat, dann könnten wir es von uns auch selbst nicht wissen bzw. bekennen. (Wittgenstein, Privatsprachenargument)
2. Als Gruppenwesen haben alle Menschen eine empathische Befähigung, die Gefühle und das Befinden ihrer Mitmenschen richtig einzuschätzen. Diese Befähigung ist nicht unfehlbar, wie alle anderen Erkenntniswege auch nicht Empathie kann diszipliniert werden: Wie ein Zustand einzufühlen und zu benennen ist, dies ist durchaus kritischer Diskussion zugänglich, differenzierbar und konsensfähig.
3. Menschen mit Demenz haben die Fähigkeit weitgehend verloren, anders zu erscheinen, als sie fühlen. In der Regel können wir hier unseren Intuitionen über ihr Wohlergehen vertrauen.
4. Psychometrische Verfahren können nicht den gleichen Objektivitätsanspruch anstreben wie streng naturwissenschaftliche Verfahren. Es wäre allerdings ein Missverständnis, diese Art von naturwissenschaftlicher Objektivität in jedem Untersuchungsfeld anzustreben. In diesem Fall reicht der Anspruch, eine begründete Sicht der Verhältnisse erstellen zu wollen, die auf dem beruht, was ich – als Mapper – gesehen habe. Je detaillierter und fundierter meine Beobachtungen sind, desto mehr wird man sich mit ihnen auseinandersetzen wollen. Und dies ist, was erzielt werden soll.
5. Eine ganze Reihe von Vorrangsregeln, Beispielen sowie eine auf sechs Wohlbefindlichkeitsstufen beschränkte Skala operationalisiert den Begriff des Wohlbefindens.

Einige Details zum Abbildungsprozess

Der Mapper (Abbildner) beobachtet eine Gruppe von Menschen mit Demenz kontinuierlich über mindestens 6 Stunden bzw. einen ganzen Tag lang. Er ist dabei gehalten, das „Feld“ nach Möglichkeit nicht zu verändern, bemüht sich aber um freundliche Offenheit allen gegenüber, die sein Tun befragen oder auf ihn/sie zugehen. Im Grundsatz ist der Mapper an die Maximen positiver Personenerarbeit gebunden und geht in schwierigen Situationen auch zur Hand. Auf einem Rohdatensammelblatt trägt er für eine Gruppe von 5 oder mehr Personen Verhaltensformen und Wohlbefindlichkeitswerte ein. Er/sie verbleibt im öffentlichen

Raum und dringt nicht in die Privaträume der Menschen mit Demenz ein.

Die Eintragungen erfolgen in einem Rhythmus von 5 Minuten, so dass in einer Stunde 24 Daten über jede beobachtete Person gesammelt werden. Diese Daten werden anschließend nach vorgegebenen Regeln analysiert und zu Wohlbefindlichkeitsprofilen und Verhaltensprofilen aufgearbeitet. In der Bearbeitung der Daten zeigt sich die Pflegekultur einer Einrichtung: Gibt es viele „Degenerationsverläufe“, in denen ein Mensch einem fortschreitenden psychischen Verfall preisgegeben wird? Gibt es viele positive Ereignisse, in denen es gelingt, Absichten richtig zu deuten, schwierige Gefühle phantasievoll umzuwandeln oder bislang nicht genutzte Ressourcen zu mobilisieren? Werden viele Personale Detraktionen beobachtet, die zeigen, dass z.B. ein infantilisierender Umgang zum „Stil des Hauses“ zu gehören scheint? Zeigen die Verhaltensprofile an, dass verschiedene Angebote die Menschen auch erreichen und diese in für sie sinnvolle Aktivitäten hineinnehmen?

Die Analyse der Daten ist wie ein Fingerabdruck: Stärken und Schwächen im Prozess werden offenbar, Bevorzugungen bestimmter Bewohner oder Vernachlässigung anderer manifest, der Erfolg von Maßnahmen wird transparent und der Zusammenhang von Tagesstruktur und Wohlbefinden analysierbar. Mit diesen Daten geht der Mapper nach ausgiebiger Analyse zurück ins Team mit der Absicht, den MitarbeiterInnen ein Feedback über ihre Arbeit zu geben. Dieser Spiegel soll nicht der „Belohnung“ oder Beschämung dienen, sondern Ansatzpunkte deutlich machen, wo und wie konkret für einzelne Personen Wohlbefinden verbessert werden kann. Das Feedbackgespräch endet in einem gemeinsam entwickelten Handlungsplan möglichst in quantifizierbarer Form, so dass die Vereinbarung beim nächsten Mappen überprüft werden kann. In einem dreitägigem Lehrgang inklusive Assessment nach den Regularien der Universität Bradford werden TeilnehmerInnen mit den Regeln und Verfahren von DCM vertraut gemacht. Vorbereitende und nachbearbeitende Schritte, ethische Überlegungen, Beteiligung des Teams, Umgang mit schwierigen Situationen werden erörtert und geklärt. Anhand der Errechnung des Konkordanzkoeffizienten kann die „inter-reliability“ der Mapper überprüft werden. Intensiv wird der Begriff der „auf Entwicklung bezogenen Evaluation“ besprochen, denn dies ist das Ziel der ganzen Übung: Entwicklung hin zu einem personenzentrierten Pflegen und Betreuen zu befördern und nachhaltige Entwicklung anzustoßen.

Abschließende Bemerkung

DCM kann nur ein Beitrag zur Entwicklung von Prozessqualität in der Pflege darstellen. Das Verfahren will dazu anregen, konkrete und auf das Individuum bezogene Fallarbeit durchzuführen und Wege zu beschreiten, die die Lebensqualität bzw. das Wohlbefinden konkret erhöhen. Je weiter sich die Daten vom Team entfernen und abstrahiert werden, desto mehr verlieren sie an Aussagekraft. In der Regel gehören die Daten den Pflegenden, die sie benutzen sollen, um ihre Prozesse im Sinne der Klienten zu optimieren. Das Verfahren macht das Leben und Arbeiten in der stationären Pflege durchsichtig; daher handelt es sich um ein „mächtiges“ Instrument, da z.B. die schonende Maske der Dokumentation oder der Pflegeplanung nicht greift. Versuche, besser zu sein, als man ist, enden in der Regel in einem noch schlimmeren Zustandsbild. Daher nehmen ethische Überlegungen in der Ausbildung der Mapper einen breiten Raum ein. Wenn die Mapper sich nicht um die Pflegenden kümmern, dann kümmern sich die Pflegenden auch nicht um die Daten der Mapper.

Kitwood glaubte an den Weg der kleinen, aber kontinuierlich erfolgenden Verbesserung. Es ist notwendig, in den Kleinigkeiten des Alltags konkrete Verbesserungen zu finden. Allerdings zeigt das Verfahren auch die Grenzen der Pflegenden auf und macht kenntlich, wie z.B. die Prozessqualität bei einer sehr schmalen Personaldecke abfällt, wie ungünstige Milieubedingungen sich auf die BewohnerInnen auswirken, wie starre Abläufe in der Pflege Detraktionen begünstigen. Im Unterschied zu den meisten qualitätssichernden Verfahren nimmt der Qualitätsbegriff Maß an den tatsächlichen, ermittelten und nachvollziehbaren Bedürfnissen einer bestimmten Gruppe von Menschen. Also gibt es denjenigen eine Stimme, die sich selbst zur Pflege nur eingeschränkt oder mit Mühen äußern können. Folglich ist das Verfahren selbstreferentiell bzw. stellt es sich selbst den Anforderungen, die es an die Qualität der Pflege stellt.

Angaben zum Autoren

Christian Müller-Hergl

Bildungsreferent am Meinwerk-Institut.

Arbeitsschwerpunkt: Gerontopsychiatrische Pflege

Christian Müller-Hergl

Meinwerk-Institut

Giersmauer 35

33098 Paderborn

Peter Dürrmann

Leistungsvergleich vollstationäre Versorgung Demenzkranker (LvVD)

1 Einleitung

In der öffentlichen Auseinandersetzung um den Versorgungsaufwand von Demenzkranken finden sich Stellungnahmen und Forderungen, die zum Teil erheblich voneinander differieren und geeignet erscheinen, eine sachgemäße Lösung des Problems auf politischer Ebene zu erschweren. Worauf stützen sich Zahlen von 80 Prozent Demenzkranken in Pflegeeinrichtungen für die Leistungsverbesserungen gefordert werden oder die Angaben jährlicher Mehrkosten von 1,2 bis 2,5 Milliarden DM?

Deutlich wird hier, dass in Deutschland nach wie vor ein Mangel an repräsentativen Untersuchungen zur fundierten Einschätzung von Pflegebedürftigkeit sowie der systematischen Bewertung hierfür erforderlicher Messinstrumente besteht (Zegelin 2000). Um so schwerer gestaltet sich folglich die Benennung des Pflege- und Betreuungsbedarfes sowie der tatsächlichen Kosten für die Versorgung von Demenzkranken in Pflegeeinrichtungen. Das Fehlen gesicherter Nachweise über die Häufigkeit von Menschen mit Demenz in Heimen, u.a. weil zu wenig Fachärzte die Versorgung durch die angestammten Hausärzte begleiten, erleichtert die gegenwärtige Situation nicht.

Erschwert wird die Problematik zusätzlich durch die Forderung, für alle dementiell Erkrankten die Leistungen zu verbessern, obwohl ein konkreter Bedarf für einen erhöhten Betreuungsaufwand in erster Linie nur für die Gruppe der mobilen Demenzkranken mit ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten besteht.

Mit dem „Leistungsvergleich vollstationäre Versorgung Demenzkranker“ haben 13 Pflegeeinrichtungen, die engagiert in der Dementenbetreuung tätig sind, eine Studie durchgeführt, deren Ergebnisse für Pflegeheime und Kostenträger ein Ansatz sein soll, über einen Leistungskatalog Versorgungsleistungen für mobile Demenzkranke mit ausgeprägten Verhaltensstörungen, deren Effekte sowie den dafür benötigten Zeitaufwand nebst Kosten und der erforderlichen Qualifikation des Personals differenziert zu ermitteln und darzustellen.

Die Studie stützt sich hinsichtlich der Prävalenz von Demenzerkrankungen u.a. auf einen fortgesetzten Fachaustausch mit der Deutschen Expertengruppe Dementenbetreuung (DED) sowie auf derzeit zugängliche epidemiologische Daten.

2 Verlauf

In den teilnehmenden Einrichtungen wurde im Frühjahr 1999 durch externe Fachkräfte eine Pflegezeitstudie mit zwei Erhebungszeiträumen (IST/SOLL-Phase) durchgeführt. Die wissenschaftliche Begleitung und Auswertung erfolgte durch das Biometrische Zentrum für Medizin und Statistik der Universität Göttingen.

Die Erfassung hatte zum Ziel, den notwendigen Versorgungsaufwand Demenzkranker unter sachgemäßen Rahmenbedingungen (Konzept, Personalstärke, Schichtfolge etc.) zu erfassen. Die dabei berücksichtigungsfähigen Bewohner oblagen festgelegten Zugangsvoraussetzungen (siehe 5.1).

Basis für die Zeiterfassung war ein 150 Maßnahmen umfassender Leistungskatalog mit folgenden Kategorien:

1. Verrichtungen gemäß § 14 SGB XI
2. Maßnahmen der Medizinischen Behandlungspflege
3. Einzelfallbezogene Betreuung bei Verhaltensstörungen,
4. Maßnahmen zur Beziehungsgestaltung: Integrative Validation (IVA)
5. Tagesstrukturierung
6. Milieutherapeutische Maßnahmen
 - direkte Leistungen (Einzel- Gruppenangebote), indirekte Leistungen
7. Sterbebegleitung
8. Indirekte (Pflege)Leistungen

3 Bedarfslage

Derzeit leben in Deutschland in 8.403 zugelassenen Alten- und Pflegeeinrichtungen 473.000 Bewohner, die Leistungen nach dem SGB XI erhalten. Der Anteil demenzkranker Bewohner darf im Mittel mit durchschnittlich ca. 50 Prozent, also rund 236.500 Personen vorerst als

angemessen berücksichtigt gelten. Dies bei deutlich steigender Tendenz (Bickel 1996; Zimber u.a. 1998; Weyerer & Schäufele 1999).

Für den Anteil der mobilen Demenzkranken mit ausgeprägten Verhaltensstörungen benennt die DED einen Wert von 10-20 % aller Demenzkranken in unseren Pflegeeinrichtungen. Legt man mit 20 Prozent den maximalen oberen Anhaltswert bei der Berechnung zugrunde, beziehen sich die Ergebnisse des vorliegenden Leistungsvergleiches auf einen Personenkreis von ca. 50.000 Betroffenen.

Bei diesen Angaben sind regionale Besonderheiten oder mögliche Spezialisierungen von Heimen nicht berücksichtigt. Zum Vergleich: In den 13 Einrichtungen, die an der Studie teilgenommen haben, leben 1204 Bewohner. Obwohl sich diese Häuser überwiegend auf Demenzkranke spezialisiert haben, liegt deren Anteil „nur“ bei 47,7 Prozent (575 Bewohner). Hiervon waren aufgrund der besonderen Ausrichtung der Pflegeeinrichtungen 231 Bewohner (40 %) der Gruppe der mobilen verhaltensauffälligen Demenzkranken zuzuordnen.

4 Ergebnisse der Studie

Nach den bisherigen Auswertungen beläuft sich der tägliche Mehraufwand in der Versorgung von mobilen Demenzkranken mit ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten auf durchschnittlich 45 Minuten pro Tag. Dieser verteilt sich in Prozent (Basis 48,06 Min.) wie folgt auf die nachstehenden Kategorien:

Zusätzliche Indirekte Leistungen	16 %
Einzelfallbezogene Maßnahmen	56 %
Beziehungsgestaltung	19 %
Milieutherapeutische Maßnahmen	9 %

Hierbei handelt es sich nicht um einen Zeitwert, welcher bei der Einstufung der Pflegebedürftigkeit im Sinne des § 14 Abs. 4 SGB XI bzw. § 68 Abs. 5 BSHG berücksichtigt werden soll. Die 45 Minuten stellen einen Anhaltswert für Vergütungsverhandlungen dar. Ferner für die Pflege eine Orientierung, um im Rahmen von Einstufungen mit dem MDK die Versorgungsleistungen darzustellen, die nicht zu den anerkannten Einrichtungen zählen. In Verbindung mit den standardisierten Maßnahmen des Leistungskataloges lässt sich somit gemäß § 84 Abs. 2 Satz 3 SGB XI die Zuordnung zu einer von der Pflegestufe abwei-

chenden Pflegeklasse vornehmen. Dieses sollte sich nach der erfolgten, aktuellen Rechtsprechung des Bundesgerichtshofes in Kassel nunmehr endlich umsetzen lassen (siehe 7.1).

Bisher scheiterte die Anwendung der von einer Pflegestufe abweichenden Zuordnung zu einer Pflegeklasse, wie durch die Kampagne des „Deutschen Verbandes der Leitungskräfte für Alten- und Behinderteneinrichtungen“ (DVLAB) 1999 verdeutlicht, an der Weigerung der Medizinischen Dienste sowie der Kostenträger (Dürmann 1999).

4.1 Auswirkungen unterschiedlicher Betreuungskonzepte

Mit einem Anteil von 56 Prozent ist der Zeitaufwand für die Betreuung bei Verhaltensstörungen wie z.B. der Selbst- und Fremdgefährdung (Schlagen, Kneifen, Zwicken, Weglauftendenz usw.), der Entstehung von Gefahr- und Konfliktpotentialen (Essenreste essen, Verteilen von Fäkalien, fremde Sachen nehmen) oder der anhaltenden Unruhe (ständiges ruheloses Umherlaufen, Agitiertheitsphasen) auffallend hoch. Beachtung muss dabei finden, dass die einzelfallbezogenen Maßnahmen bei Verhaltensstörungen außerhalb der anerkannten Einrichtungen zeitlich erfaßt wurden. Es handelt sich deshalb um einen zusätzlichen Versorgungsaufwand, der nicht durch die Pflegebedürftigkeits- und Begutachtungsrichtlinien berücksichtigt wird.

Vor Inkrafttreten des SGB XI war dieser zusätzliche Aufwand an Aufsicht und Begleitung, z.B. für psychisch Kranke zum Schutz vor Eigen- oder Fremdgefährdung durch den Begriff der „Wartung und Pflege“ abgesichert. Er galt bereits als erfüllt, wenn eine Anleitung oder Aufsicht allein notwendig war, ohne dass gleichzeitig tätige Hilfen bei pflegerischen Verrichtungen erforderlich zu sein brauchten (Knopp, Fichtner 1974).

Interessant ist die Auswertung der Häufigkeit der einzelfallbezogenen Maßnahmen differenziert nach Einrichtungen, die integrativ, segregativ oder mit einer internen Tagesgruppenbetreuung arbeiten. Bei diesem gesonderten Vergleich gab es deutliche Unterschiede bei der Häufigkeitsnennung der Auffälligkeiten.

Als integrative Betreuung wurde die Pflege von psychisch gesunden gemeinsam mit psychisch kranken Bewohnern auf einer Wohnebene definiert. Die segregative Betreuung meint homogene Gruppen, in denen nur mobile schwerstementiell erkrankte Bewohner mit ausge-

prägten Verhaltensstörungen aufgenommen werden. In den internen Tagesgruppen von integrativ betreuenden Heimen sind Demenzkranke (z.B. für die Zeit von 8.00 bis 16.00 Uhr) zusammengefasst, die nicht ohne besondere Aufsicht und Begleitung auf ihren Wohnbereichen sein können.

Sowohl in den Häusern, die mit einer Tagesgruppe arbeiten, als auch in jenen, die integrativ ihre Bewohner versorgen, wurden einzelfallbezogene Leistungen deutlich häufiger erfasst als in den homogenisierten Wohneinheiten.

Betreuungsmodell	Leistung	Häufigkeit auf 24 Stunden
Integrativ	E. 4 *	5,1 (Ist-Phase) und 4,9 (Soll-Phase)
Vergleich Segregativ:		0,2 und 0,0
Tagesbetreuung	E. 1 *	8,8 (Ist-Phase) und 6,9 (Soll-Phase)
Vergleich Segregativ:		3,0 4,6

* E.1. Unterbrechung und Änderung des Pflegeablaufes, E.4. Eingeschränkte Kooperationsfähigkeit

Die Auswertung stützt aus Sicht der Arbeitsgruppe u.a. die Erfahrungen aus dem Hamburger „Modellprogramm stationäre Dementenbetreuung“ (1991-1994). Hiernach ist eine Versorgung für den untersuchten Personenkreis in homogenen Gruppen eher geeignet als in integrativen Betreuungsmodellen. Verhaltensauffälligkeiten nehmen ab und die Gesamtbefindlichkeit verbessert sich (Damkowski et al. 1994; Bruder 1996).

Hieraus ließe sich die These ableiten, dass durch eine sachgemäße Betreuung unter Berücksichtigung des segregativen Betreuungsmodells der dargestellte Mehraufwand reduziert werden kann.

Fachlich entscheiden sich zunehmend immer häufiger Einrichtungen, diesen Weg in der Betreuung umzusetzen. Anhand positiver Erfahrungen werden zudem Argumente wie z.B., das die Segregation zwangsläufig in eine vollständige Ausgrenzung führen widerlegt. Ferner handelt es sich nur um eine temporäre Versorgung in speziellen Wohnbereichen, die darüber hinaus die Begegnungsmöglichkeiten mit anderen Bewohnern nicht ausschließt. Die Grenzen zwischen integrativer und segregativer Betreuung sollten immer fließend, sich an der Bedürfnislage des Demenzkranken orientierend, gestaltet sein. Des weiteren sei insbesondere bei kleinen Einrichtungen auf die Möglichkeit der Kooperation mit anderen Häusern oder aber der eigenen Spezialisierung hingewiesen.

4.2 Indirekte (Pflege)Leistungen

In Anbetracht der Vielzahl offenkundiger Pflegemissstände einerseits und der Zielsetzung des in der Diskussion befindlichen Pflege-Qualitätssicherungsgesetz (PQsG) andererseits war ein wesentlicher Aspekt im Rahmen der Studie die Betrachtung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität. Inwieweit lassen sich die bisherigen Grundsätze nach § 80 SGB XI unter den gegebenen Rahmenbedingungen realisieren?

Bei der Erhebung ist die Annahme, dass in der Betreuung Demenzkranker ein zusätzlicher Mehraufwand an indirekten Leistungen besteht, deutlich bestätigt worden.

Die Versorgung Demenzkranker bedarf nicht nur der klassischen Grundkonstanten Pflegeplanung und Pflegedokumentation, sondern weiterer Maßnahmen, die wir mit dem vorhandenen Zeitbudget als nicht vereinbar betrachten.

Als zusätzlichen Aufwand in der Versorgung mobiler Demenzkranker mit ausgeprägten Verhaltensstörungen hat die Arbeitsgruppe folgende Aspekte herausgearbeitet:

1. Biographiearbeit,
2. Angehörigenarbeit,
3. regelmäßige, zusätzliche Visiten mit einem Neurologen/Psychiater,
4. Beobachtung des Bewohners,
5. Fallbesprechungen,
6. besondere Aufnahmeverfahren,
7. Zusatzbedarf an Fort- und Weiterbildung sowie,
8. kontinuierliche Konzeptentwicklung und Anpassung.

Der täglich zusätzliche Aufwand wurde mit durchschnittlich 16 Prozent des Mehraufwandes von 45 Minuten beziffert.

4.3 Milieu- und Beziehungsgestaltung

Das Validieren im Vorübergehen stellt die am häufigsten dokumentierte Maßnahme in der Erfassung dar. Auch validierende Einzelgespräche und validierende Maßnahmen in Kriseninterventionen sind sehr häufig erfasst worden.

Wir sehen hierin bestätigt, dass eine angemessene gefühlsorientierte Haltung und Kommunikationsform eine unerlässliche Basis für die Arbeit mit Demenzkranken ist. Eine sachgemäße Grundhaltung ist zudem die Basis für die Milieugestaltung.

Im Rahmen der Durchführungsphase stellte sich heraus, dass viele Leistungen aus dem Bereich Milieugestaltung sehr einrichtungsspezifisch sind. Sie stehen in einem direkten Zusammenhang mit den Kompetenzen der Mitarbeiter (Musik, Kochen, Singen etc.).

Grundsätzlich ließen sich die positiven Effekte der milieutherapeutischen Maßnahmen und damit deren Notwendigkeit durchweg belegen. Die Bewohner verhielten sich bei bestehenden tagesstrukturierten Angeboten in der Tendenz ausgeglichener und unauffälliger. Zum Teil wurde von einer verbesserten Stimmung berichtet. Besondere Bedeutung wurde dem Singen von Liedern und dem Erzählen von Geschichten beigemessen. In einigen Fällen wurde von einer deutlichen Verbesserung insbesondere bei der Einschlafsituation berichtet.

Der Anteil am dargestellten Mehraufwand liegt zusammengefasst bei 28 Prozent.

4.4 Personalschlüssel

Für die sachgemäße Betreuung der untersuchten Demenzkranken wurde ein Betreuungsaufwand von ca. 3 Stunden pro Tag pro Bewohner ermittelt.

Bei einem Wohnbereich mit 20 Betreuten bedeutet das einen Personalschlüssel für den Bereich Pflege und Betreuung von 1 : 1,5 unter Berücksichtigung einer Ausfallzeit von 20 Prozent. Der Nachtdienst ist hierin anteilig mit einem Stellenanteil von 0,9 (0,75 Stelle + 15 % Vertretung) enthalten. Die durchgängige Besetzung des Bereiches mit einer Pflegekraft während der gesamten Nachtzeit ist nicht erforderlich.

Die Nettoarbeitszeit wurde bei den Berechnungen mit 203,45 Tagen bei einer 38,5 Stunden (5-Tage-Woche) = 1.567 Stunden angenommen. Es gelten die Bestimmungen der HeimPersV. Der soziale Dienst ist in den 45 Minuten Mehraufwand nicht berücksichtigt.

5 Sozialpolitische Gestaltungsmöglichkeiten

Kalkulatorische Annahme des Mehraufwandes bei einem Musterhaus mit 20 leistungsberechtigten Demenzkranken:

Bei der Bewertung der Kosten für die Realisierung des notwendigen Betreuungsaufwandes müssen die länderspezifischen Gegebenheiten berücksichtigt werden. Bereits während der Studie war festzustellen, dass selbst innerhalb der Gruppe die bestehenden Personalstärken (abgeleitet aus dem zur Verfügung stehenden Budget) erheblich differierten. Als Orientierungswert gehen wir davon aus, dass zur Sicherstellung der Leistung durchschnittlich ca. 3,5 zusätzliche Stellen auf 20 Bewohner notwendig sind. Nach Auswertung der rund 20.000 Beobachtungsaspekte der Studie unter dem Blickwinkel, wer welche Maßnahme in der Versorgung erbracht hat, halten wir die nachstehend aufgeführte personelle Gewichtung für angemessen.

45 Minuten x 20 Bewohner x 365 Tage = 328.500 Minuten : 60 = 5475 Stunden : 1567 Stunden = 3,5 zusätzliche Mitarbeiter

Durchschnittliche Kosten: 75.000 DM für eine ex. Pflegefachkraft x 2 MA
50.000 DM für eine Pflegehelferinx 1,5 MA
Gesamt: 225.000 DM

Ermittlung der Kosten pro Tag pro Bewohner

225.000 DM : 20 Bewohner : 365 Tage = 30,82 DM

Der Mehraufwand in der Versorgung der leistungsberechtigten Demenzkranken würde sich nach dieser Kalkulation mit Durchschnittswerten aus dem von uns – mit Unterstützung der BFS-Service GmbH in Köln – durchgeführten Betriebsvergleich bei 30,82 DM bewegen.

Kalkulatorische Annahme der Jahresaufwendungen für die leistungsberechtigten Demenzkranken in vollstationären Pflegeeinrichtungen:

30,82 DM x (max.) 50.000 Bewohner = 1.541.000 DM pro Tag x 30,42 Tage = 46.877,220 DM pro Monat.

Im Jahr belaufen sich die Ausgaben auf 562.526,640 DM.

5.1 Vergütungsvereinbarungen

Basis für die Vergütungsverhandlungen müssen die sachgemäßen und notwendigen Versorgungsleistungen sowie deren Qualität sein. Hierüber sollte die Preisfindung für leistungsgerechte Entgelte stattfinden. Diesen Rahmen hat der Gesetzgeber mit § 85 SGB XI ff. und § 93 BSHG ff. deutlich geregelt, indem er auf den Inhalt, Umfang und die Qualität von Leistungen und dessen Vergütung abzielt.

Mit dem Entwurf zum PQsG wird diese Zielrichtung weiter gestützt. Zukünftig soll es nach der Intention des Gesetzgebers sogenannte „Leistungs- und Qualitätsvereinbarungen (LQV)“ (§ 80a Abs. 3 PQsG) geben, die als Bindeglied zwischen dem Versorgungsvertrag und der Vergütungsvereinbarung eine weitere Ausdifferenzierung der Heimentgelte vorsehen. Basis für die LQV sind die Leistungen des situativen Heimes, wodurch endlich die Abkehr von einer bedarfsorientierten hin zu einer bedürfnisorientierten Versorgung möglich sein sollte (Bundesministerium für Gesundheit 2000).

Ein gelungenes Beispiel, wie die Pflegeselbstverwaltung aus Kostenträgern und Leistungserbringern funktionieren kann, ist die Vereinbarung in Hamburg über die besondere stationäre Dementenbetreuung.¹ Hier konnten sich die Beteiligten auf einen Mehraufwand von 30 Minuten pro Tag pro Bewohner einigen. Der Personenkreis ist weitgehend identisch mit dem aus der hier vorgestellten Studie.

Grundlage für die Hamburger Vereinbarung ist eine fachlich fundierte Leistungsbeschreibung sowie eine klare Definition des zugangsberechtigten Personenkreises, der mit 750 Betroffenen eingegrenzt wurde. Der Vereinbarung ging zudem ein langer Entwicklungsprozess voraus, in welchem das Modellprogramm zur stationären Dementenbetreuung eine wichtige Rolle gespielt hat.

In Anlehnung an diese Vereinbarung schlagen wir folgende Regelung zur Vergütung des Mehraufwandes von mobilen, schwerstdementiell erkrankten Menschen vor:

1. Bei den Leistungen des Mehraufwandes handelt es sich sämtlich um Tätigkeiten, die unter den Geltungsbereich des SGB XI fallen. Bei den Vergütungsverhandlungen ist der dargestellte Mehraufwand von durchschnittlich 45 Minuten pro Bewohner als besonde-

¹ Seit dem 01.01.2001 verfügt auch das Seniorenpflegeheim Polle in Niedersachsen bei einem Versorgungsvertrag über ein gesondertes Entgelt für die stationäre Dementenbetreuung.

rer Versorgungsaufwand einzubeziehen und im Versorgungsvertrag gemäß § 72 ff. SGB XI. zu verankern.

- 1.1 Die Kosten für den Mehraufwand werden zusätzlich zu dem mit der Einrichtung vereinbarten Pflegeentgelt gezahlt, wenn die Zugangsvoraussetzungen durch das Pflegeheim erfüllt und der Bewohner anspruchsberechtigt ist. Eine Umverteilung der Kosten auf alle Bewohner der Einrichtung ist zu verhindern. Grundsatz: Differenzierung statt Pauschalierung.
- 1.2 Bei den Leistungen des Mehraufwandes handelt es sich um notwendige Versorgungsaufgaben und nicht um Komfortleistungen oder Zusatzmaßnahmen im Sinne des § 88 SGB XI.
2. Die Sozialhilfeträger sind mit in die Leistungspflicht zu nehmen.

Praktische Umsetzung

Leistungsberechtigt sind nur Demenzkranke, die festgelegte Zugangsvoraussetzungen erfüllen. Wir schlagen hier in Anlehnung an die Hamburger Vereinbarung und unsere Studie vor²:

- a)
 - Abklärung der Diagnose Demenz durch einen Facharzt,
 - Durchführung des Uhrentestes, des Mini-Mental-State (MMS) sowie der modifizierten Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI). Letztere um die Verhaltensauffälligkeiten zu dokumentieren.

Beim Mini-Mental-State dürfen als Zugangsvoraussetzungen nicht mehr als 9 Punkte erreicht werden.

Die Anwendung der benannten Inventare zur Schweregradeinschätzung von Demenzkranken kann selbstverständlich auch von Pflegefachkräften erlernt und umgesetzt werden.

- b) Grundsätzlich sollte die Pflegestufe II. oder III. vorliegen.
- c) Die Demenzkranken müssen mobil sein (ausgeprägter Bewegungsdrang), so dass die angebotenen milieutherapeutischen Maßnahmen angenommen werden können.
- d) Es müssen erhebliche Verhaltensauffälligkeiten vorliegen.

² Eine ausführliche Kommentierung der LQV des Seniorenpflegeheim Polle mit praxisorientierten Hilfen findet sich in Altenheim 5/2001 „Vereinbarung mit Modellcharakter“. In Niedersachsen zeichnen sich auf dieser Grundlage weitere Vereinbarungen ab.

Die Überprüfung der Zugangskriterien erfolgt durch den MDK.

Voraussetzungen für Pflegeeinrichtungen

1. Bestehendes Konzept für die Demenzenbetreuung
2. Regelmäßige Betreuung durch einen Facharzt
3. Eine an den Bedürfnissen von Demenzkranken ausgerichtete Wohn- und Lebenswelt (Grundsätze der Milieuthherapie)
4. Implementierte Arbeitsmethoden: Ansatz zur Beziehungsgestaltung, Basale Stimulation sowie mindestens ein Ansatz aus dem Bereich kreative Therapien (Mal-, Musik-, Ergo- und Kunsttherapie)

Nach Abschluss entsprechender Pflegesatzverhandlungen müssen die Pflegeeinrichtungen innerhalb eines angemessenen Zeitraumes nachweisen, dass sie die vorgestellten Leistungen zur Betreuung des Mehraufwandes Demenzkranker erbringen.

Zusätzlich ist zu beachten, dass der Mehraufwand nur solange zu vergüten ist, wie auch die Verhaltensauffälligkeiten bestehen. Wird der Demenzkranke z.B. immobil, entfällt ein wesentliches Moment zur Begründung des erhöhten Aufwandes.

6 Perspektiven

Mit einer zweiten Studie, für die derzeit eine finanzielle Förderung beantragt ist, streben wir eine Verbreiterung des Datenmaterials zur Überprüfung der bisherigen Daten und der hieraus abgeleiteten Ergebnisse und Annahmen an. Folgende Fragen werden dabei im Mittelpunkt stehen:

- 1.1 Welchen Einfluss haben die unterschiedlichen Betreuungsmodelle (integrativ, segregativ und Tagesbetreuung) auf Verhaltensauffälligkeiten bei mobilen, schwerstementiell erkrankten Bewohnern?
- 1.2. Wie wirkt sich eine sachgemäße Beziehungsgestaltung (Kommunikationsform) im Umgang mit Demenzkranken aus?
- 1.3. Lässt sich aus den Fragen 1.1. und 1.2. erkennen, ob bei einer sachgemäßen Betreuung nach einem bestimmten Betreuungsmodell und einem angepassten Milieu langfristig mit einem gleichbleibenden Personalbestand eine bessere Pflegequalität umsetzbar und der Mehraufwand reduzierbar ist?³

3 Zwischenzeitlich wurde eine Förderung einer zweiten Studie abschlägig beschieden.

7 Einstufungen und die Bedeutung der Pflegeklassen

Unabhängig von Vergütungsvereinbarungen besteht für Pflegeeinrichtungen durch die Optimierung von Einstufungen in eine Pflegestufe bzw. der hiervon abweichenden Zuordnung zu einer Pflegeklasse, die Möglichkeit, das für die Personalkosten zur Verfügung stehende Budget zu erhöhen.

Unstrittig – wie dargestellt – ist, dass die gedeckelten Leistungen des SGB XI nicht ausreichen, den Mehrbedarf für die Pflege und Betreuung von Demenzkranken zu finanzieren. Der enggefassete Pflegebedürftigkeitsbegriff des Pflegeversicherungsgesetzes beschränkt die Leistungsmöglichkeiten ausschließlich auf den Umfang des Pflegebedarfs bei jenen gewöhnlich und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen, die § 14 Abs. 4 SGB XI benennt. Diese restriktive Auslegung des anererkennungsfähigen Hilfebedarfs ist inzwischen durch die Rechtsprechung gefestigt worden (Bundessozialgericht, Urt. V. 27.08.98 – B 10 KR 4/97 R).

Pflegeprofessionellen wird die Selektivität des Pflegebedürftigkeitsbegriffes immer wieder bei der Einstufung des während der Studie untersuchten Personenkreises verdeutlicht. Entsprechend der Begutachtungsrichtlinien (BRI) bei den Grundzügen zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit heißt es: „Eine allgemeine Beaufsichtigung, die über die Sicherung der definierten Verrichtungen (auch zur Vermeidung von Eigen- und Fremdgefährdung bei diesen) hinausgeht, z.B. bei umtriebigem Dementen oder geistig Behinderten, ist bei der Feststellung des Hilfebedarfs nicht zu berücksichtigen“ (MDS 1997). Die Folgen sind bekannt, könnten jedoch gemildert werden.

Mit § 84 Abs. 2 Satz 3 hält das SGB XI eine „Öffnungsklausel“ vor, die der zum Teil erheblichen Diskrepanz zwischen der Einstufung von insbesondere *mobilen schwerstementiell erkrankten Menschen mit ausgeprägten Verhaltensstörungen* durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) und dem tatsächlich notwendigen Gesamtversorgungsaufwand dieses Personenkreises bei einer operativen Umsetzung gerecht werden könnte (Klie, Schmidt 1998). Demnach kann z.B. ein Demenzkranker in einer von der Pflegestufe abweichenden Pflegeklasse eingruppiert werden, wenn der Gesamtversorgungsaufwand über die durch die Pflegestufe berücksichtigungsfähigen Versorgungsleistungen hinausgeht. Erforderlich hierfür ist die gemeinsame Beurteilung durch den MDK und der Pflegeleitung.

Beispiel: Ein Bewohner wird in die Pflegestufe II. eingestuft, der Versorgungsaufwand geht aber hierüber hinaus, so erfolgt die gemeinsame Erstellung eines Pflegeplanes und die Festlegung der Pflegeklasse zwischen MDK und der zuständigen Pflegefachkraft. Im dargestellten Fall könnte, wenn der Aufwand dem entspricht, die Zuordnung zu der Pflegeklasse III. erfolgen, und der Einrichtung wird das entsprechende Entgelt dieser Pflegeklasse vergütet.

7.1 Aktuelle Situation

Bisher hat die dargestellte Öffnungsklausel bundesweit kaum eine Anwendung erfahren. Dies ist einerseits durch Unkenntnis in den Einrichtungen zu erklären, andererseits wird die Zuordnung zu einer Pflegeklasse zum Teil kategorisch vom MDK mit dem Hinweis verweigert, dass keine bundeseinheitlichen Ausführungsbestimmungen bestünden. Gelang es dennoch, in Einzelfällen eine Pflegeklasse zu vereinbaren, verweigerte schließlich der Sozialhilfeträger die Kostenübernahme für die festgelegten Betreuungsmaßnahmen.

Das Bundessozialgericht in Kassel hat in einem aktuellen Urteil vom 10.02.2000 die hier vertretene Auffassung in vollem Umfang bestätigt. In der Urteilsbegründung heißt es: „Der Grundrechtsschutz der Leistungserbringer lässt deshalb bei verfassungskonformer Anwendung der Öffnungsklausel in § 84 Abs. Satz 3 SGB XI nur die Auffassung zu, dass die Zuordnung eines Pflegebedürftigen zu einer Pflegeklasse letztlich von dem vom Pflegeheim abzudeckenden Versorgungsaufwand im Einzelfall und nicht von der Pflegestufe abhängt, der der Pflegebedürftige zugeordnet ist“. Da im vollstationären Bereich der Aufwand für die Behandlungspflege sowie der sozialen Betreuung bei Einstufungen nicht berücksichtigt wird, sei für die von § 14 Abs. 4 SGB XI abweichenden Einrichtungen für Sozialhilfeempfänger „gemäß § 68 Abs. 1. Satz 2 BSHG („... oder die der Hilfe für andere Einrichtungen als nach Abs. 4 bedürfen“) die Leistungspflicht des zuständigen Trägers der Sozialhilfe gegeben“ (Bundessozialgericht, Ur. v. 10.02.2000 – B 3 P 12/99 R).

Mit diesem Urteil dürften sich die Bestrebungen des Bundesministerium für Gesundheit, die Pflegeklassen „bei nächster sich bietender Gelegenheit ganz aus dem Gesetz zu streichen“ (Hausschild 1999), angesichts der vom BSG für notwendig befundenen verfassungskonformen Auslegung äußerst schwierig gestalten.

7.2 Aufstellung einer Pflegeklasse

Grundvoraussetzung für die Zuordnung zu einer Pflegeklasse ist die Notwendigkeit, gerontopsychiatrische Pflege und Betreuung bezogen auf den Einzelfall darstellen und begründen zu können. Hierzu muss eine fachlich fundierte Pflegeplanung und -dokumentation, die die Maßgaben des SGB XI mit den Vorgaben der BRi verknüpft, vorhanden sein.

Unerlässlich ist zudem das Vorhandensein einer fachärztlichen Diagnose der Demenz. Des Weiteren sollte durch das Pflegepersonal mittels geeigneter Testinventare (z.B. der Cohen-Mansfield Agitation Inventory, CMAI) eine Verhaltensbeobachtung durchgeführt worden sein.

Wichtig: Unter Mehraufwand werden die Leistungen verstanden, die nicht im Zusammenhang mit den unter § 14 Abs. 4 SGB XI genannten Verrichtungen stehen. Es bedarf einer deutlichen Abgrenzung des Mehraufwandes bei der Dokumentation. Läuft z.B. eine demenzkranke Bewohnerin während der morgendlichen Grundpflege plötzlich (oder häufiger) aus dem Bad und die Pflegekraft muss sie erneut zurückführen, so ist dieser Aufwand als sogenannter „Erschwernisfaktor“ relevant für die Einstufung. Er steht im Zusammenhang mit den anerkannten Verrichtungen des SGB XI. Ist die Bewohnerin aber außerhalb der anerkannten Verrichtungen beständig auf der Suche nach den eigenen Kindern oder der Mutter, so sind die hier erbrachten Maßnahmen der Begleitung und Beziehungsgestaltung als Mehraufwand zu erfassen.

Die Häufigkeit der zusätzlichen Hilfeleistungen richten sich nach der Art und Schwere der Verhaltensstörungen im Rahmen der Demenzerkrankung, den Bedürfnissen, dem Empfinden sowie den spezifischen Erlebnissichten des Bewohners. Hier kann u.a. die Biographiearbeit wertvolle Hinweise liefern.

Bei dem nachstehenden Beispiel beträgt der täglich nicht berücksichtigte existentielle Mehraufwand in der Betreuung von Herrn Z. durchschnittlich 62 Minuten. Da dieser Betreuungsaufwand für den Bewohner im Rahmen der ganzheitlich aktivierenden Pflege existentiell notwendig ist, besteht für die erbrachten Leistungen ein gesonderter Vergütungsanspruch. Diesen gilt es mittels der Zuordnung zu einer Pflegeklasse durchzusetzen.

Sollte der MDK eine entsprechende Zuordnung zu einer Pflegeklasse verweigern, bitten sie um eine schriftliche Bestätigung. Alternativ können sie den Sachverhalt, sofern eine zweite Mitarbeiterin anwesend ist, protokollieren und somit sichern.

Tatsache ist, solange bei Einstufungen trotz Bedarf keine von der Pflegestufe abweichende Pflegeklasse vereinbart wird, findet eine sachgemäße Einstufung nicht statt. Der individuelle, existentiell notwendige Gesamtversorgungsaufwand des Bewohners wird nicht berücksichtigt und der Versuch, einen möglichen Leistungsanspruch nach § 84 Abs. 2 Satz 3 SGB XI zu realisieren, vorenthalten.

Hier helfen auch nicht Versuche der Zuordnung im Rahmen der Härtefallregelung, welche letztlich bestenfalls die Sozialhilfeträger subventioniert, aber nicht das Personalbudget der Einrichtung steigert.

Auffälligkeit/ Symptome	Maßnahme	Häufigkeit der Störung, Durchschnitt	Täglicher Zeitaufwand
<p>1. Unterbrechung des Pflegeablaufes:</p> <p>Suchen nach dem Zimmer, Eigentum wird vermisst, Schränke ausgeräumt</p>	<p><i>Einzelfallbezogene Maßnahmen:</i></p> <p>Einfühlsames Gespräch (z.B. Integrative Validation) zusätzliche Begleitung und Aufsicht</p>	8 x pro Tag	16 Minuten
<p>2. Gefahr- und Konfliktpotentiale:</p> <p>Verbale Äußerungen gegenüber Mitbewohnern, lautes Schreien</p>	Flexible Krisenintervention, einfühlsames Gespräch, Streit schlichten	2 x pro Tag	6 Minuten
<p>3. Anhaltende Unruhe:</p> <p>Phasenweise ruheloses Umherlaufen (auch in andere Zimmer)</p>	<p>Begleiten; Versuch, Ruhephasen zu schaffen (Snoezelen, Basale Stimulation),</p> <p>oder gezieltes Wandern mit dem Bewohner im Garten</p>	<p>In der Regel zwischen 16.00 - 18.00 Uhr</p> <p>1 x pro Tag</p>	20 Minuten
<p>4. (Siehe Punkt 1.-3.)</p> <p>Beständiges Suchen..., etc.</p>	<p>Zielgerichtete Reizpotenzierung meint u.a. Antriebe (Ordnungssinn etc.) kanalisieren und Ressourcen wecken:</p> <p>Biographieorientierte Angebote wie Beschäftigung mit Handwerkszeug aus dem Arbeitsleben oder alten Haushaltsgeräten als Tagesstrukturierung</p>	2 x pro Tag	20 Minuten
		Gesamtbedarf	62 Minuten

Die Zeitwerte stellen ein individuelles Beispiel dar. Hierbei handelt es sich nicht um Durchschnittsanhaltswerte aus dem Leistungsvergleich.

Angaben zum Autoren

Peter Dürrmann

Heimleiter, Diplom-Sozialpädagoge

Stellv. Bundesvorsitzender des DVLAB (Deutscher Verband der Leitungskräfte von Alten- und Behinderteneinrichtungen)

Peter Dürrmann

Nordholz 20

31863 Marienau

Literatur

- Bickel, H. (1996) Pflegebedürftigkeit im Alter. Ergebnisse einer populationsbezogenen retrospektiven Längsschnittstudie. Das Gesundheitswesen, 58, Sonderheft 1, 56-62.
- Bickel, H. (1999) Epidemiologie der Demenzen. In: Förstl, H. et al. (Hrsg.) Alzheimer Demenz. Grundlagen, Klinik, Therapie. Springer Verlag: Heidelberg.
- Bruder, Jens, u.a., Das Hamburger Modellprogramm „Stationäre Demen-tenbetreuung“ und seine Auswirkungen auf ärztliches und pflegerisches Handeln, in C. Wächtler (Hrsg.), Demenz. Die Herausforderung, Singen/Ramin 1996.
- Bundesministerium für Gesundheit, Referentenentwurf eines Gesetzes zur Qualitätssicherung und zur Stärkung des Verbraucherschutzes in der Pflege (Pflege-Qualitätssicherungsgesetz-PQsG), Stand 27.04.2000.
- Damkowski, W., Seidelmann, A. & Voß, L., Evaluation des Modellprogramms stationärer Dementenbetreuung in Hamburg, (Hrsg.) Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales Hamburg, 1994.
- Dürrmann, Peter, „Die Bedeutung der Pflegeklassen“, in *Altenheim* (1999) Heft 5, 30-33.
- Dürrmann, Peter, Vereinbarung mit Modellcharakter. Leistungsgerechte Entgelte für die besondere Betreuung Demenzkranker, in *Altenheim* (2001), Heft 5, 17-20.
- Hauschild, Reinhard: Geld wird immer knapper. Fallen Demenzkranke dem Sparhaushalt des Bundes zum Opfer? Fachgespräch, in *Heim & Pflege* (1999) Heft 8, 347-349.
- Klie, Thomas; Schmidt, Roland: SGB XI – Reformbedarf und Entwicklungsperspektiven, Stellungnahme Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie/Fachbereich IV, 1998.
- Knopp, Fichtner, *Bundessozialhilfegesetz, Kommentar*, 3. Aufl. München 1974.

- Medizinischer Dienst der Spitzenverbände der Krankenkassen (MDS), Richtlinien der Spitzenverbände der Pflegeklassen zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches, 1. Aufl., Essen 1997.
- Weyerer, S., Schäufele, M., Epidemiologie körperlicher und psychischer Beeinträchtigungen im Alter, in A. Zimmer & S. Weyerer (Hrsg.), Arbeitsbelastung in der Altenpflege, Göttingen 1999.
- Zegelin, Angelika, Pflegebedürftigkeit – was ist gemeint? in Dr. med. Mabusse (2000) Nr. 123, 17-19.
- Zimmer, A., Schäufele, M., Weyerer, S., Alten- und Pflegeheime im Wandel: Alltagseinschränkungen und Verhaltensauffälligkeiten der Bewohner nehmen zu, Das Gesundheitswesen, 60 Jg., (1998), S. 239-246.

Modellprojekt: „Einführung milieutherapeutisch orientierter Demenzwohngruppen im stationären Bereich mit begleitender Evaluation“ – Projektziele und Forschungsansatz

1 Ausgangssituation

In zahlreichen Kommunen in Baden-Württemberg wird das Problem einer angemessenen Versorgung Demenzkranker zunehmend stärker thematisiert. Die Fachöffentlichkeit wie auch die Träger sind sensibilisiert für die Notwendigkeit, das Altenhilfesystem im Hinblick auf die „Herausforderung Demenz“ weiterzuentwickeln. Angesichts der hohen Zahl Demenzkranker in den Pflegeheimen wird bei vielen Trägern erkannt, dass eine gemeinsame „integrative“ Betreuung von Dementen im mittleren und späten Stadium einerseits und geistig rüstiger BewohnerInnen andererseits in derselben organisatorischen oder sozialen Einheit (Pflegebereich, Station, Wohngruppe) für beide Bewohnergruppen und für das Personal eher negative als positive Auswirkungen hat. Man beginnt sich zu öffnen für die positiven Erfahrungen mit milieutherapeutisch orientierten Demenzwohngruppen in anderen europäischen Ländern (Sozialministerium Baden-Württemberg 2000). Eine rasche Umsetzung scheitert aber oft daran, dass große Unsicherheiten bestehen, wie diese Konzepte unter den hier geltenden Rahmenbedingungen konkret umzusetzen sind.

Eine von den Antragstellern im Auftrag des Sozialministeriums Baden-Württemberg durchgeführte Studie zur Situation der gerontopsychiatrischen Versorgung in Baden-Württemberg zeigt deutlich, dass auch in Altenpflegeheimen mit spezifischer Ausrichtung auf die Pflege und Betreuung Dementer (Tagesbetreuung oder gerontopsychiatrische Station) häufig eine große Diskrepanz zwischen den propagierten Versorgungszielen und der konkreten Praxis zu erkennen ist.

Es fehlen nicht nur klare und operational formulierte Pflege- und Betreuungsziele, man ist auch unsicher, wie qualitätvolle Pflege und Betreuung Dementer erfolgreich und effektiv umzusetzen sind. Es fehlen klare Vorstellungen über die notwendigen baulichen Bedingungen, die richtige Milieugestaltung, den angemessenen Umgang mit den de-

mentuell Erkrankten, die notwendige Qualifikation des Personals, die Art des Personaleinsatzes und die Möglichkeiten der Umsetzung einer milieuthérapeutisch orientierten Tagesstruktur (Teilnahme der BewohnerInnen an der Essenszubereitung, offen zugängliche Therapieküchen und Wohnbereiche) unter Berücksichtigung der geltenden Brandschutz- und Hygieneauflagen.

Die Umsetzung der Konzepte wird aber vor allem erschwert durch den Mangel an demenzspezifisch qualifiziertem Personal und durch die vorherrschende Orientierung auf somatische Pflege.

2 Handlungsbedarf

Angesichts der geschilderten Situation erscheint es dringend notwendig:

1. Den Pflegeeinrichtungen Impulse zu geben, eine angemessene Pflege und Betreuung Dementer in Wohngruppen mit milieuthérapeutischer Ausrichtung anzubieten.
2. Die Pflegeeinrichtungen zu beraten, wo – ausgehend von einer einzelfallbezogenen Problemanalyse – Veränderungen eingeleitet werden sollten (z.B. Umbau, Umgestaltung, Umorganisation, Qualifizierungsprogramm, Personalauswahl, Belegungspolitik usw.).
3. Den Prozess der Umorientierung kompetent zu moderieren (durch externen „change agent“).
4. Systematische, über den Einzelfall hinausgehende Erkenntnisse über erfolgreiche Strategien der Umsetzung und zu erreichende Verbesserungen zu gewinnen (begleitende Evaluation).
5. Wissenschaftlich abgesicherte Daten über die Effekte von Demenzwohngruppen zu sammeln und auszuwerten.
6. Umsetzungsbarrieren zu identifizieren und abzubauen (z.B. Organisationsstruktur, Personalaufwand, Heimaufsicht, Hygiene- und Brandschutzanforderungen).
7. Dazu beizutragen, die notwendigen Randbedingungen für einen dauerhaften Erfolg zu schaffen (Kommune, Kostenträger).
8. Laufend interne Qualitätssicherung und Erfahrungsaustausch zwischen den am Modellprojekt Beteiligten Einrichtungen zu sichern.
9. Die gewonnenen Erkenntnisse laufend in die Fachdiskussion auf kommunaler, Landes- und Trägerebene einfließen zu lassen.

3 Projektziele

Das Projekt „Einführung milieutherapeutisch orientierter Demenzwohngruppen“ verfolgt drei Ziele:

- die Verbesserung der Versorgung Demenzkranker in Baden-Württemberg durch Einführung von Demenz-Wohngruppen in fünf Pflegeeinrichtungen,
- die Entwicklung und Erprobung von Interventionsprogrammen insbes. zur Personalqualifikation,
- die vergleichende Evaluation der Effekte dieser Intervention auf Bewohner und Personal.

Zieldimension: Einführung stationsintegrierter Demenzwohngruppen

Die Einrichtung von homogen belegten Demenzwohngruppen erfolgt in vier Fällen durch Umwandlung von bisher integrierten Pflegeplätzen in bestehenden Pflegeeinrichtungen. Die Gruppe soll als kleine Wohneinheit (bis maximal 15 Plätze) innerhalb eines größeren Pflegebereichs betrieben werden (vgl. Konzept Cantou oder Hausgemeinschaften). Es werden vor allem mobile Demenzkranke im mittleren und schweren Stadium mit herausfordernden Verhaltensweisen, keine Bewohner mit leichter Demenz und unauffälligem Verhalten in die Wohngruppe aufgenommen.

Dieser konzeptionelle und organisatorische Wandel soll durch externe Moderatoren (Projektteam als „change agent“) begleitet werden, die über interne Fortbildung den Prozess der Umorientierung moderieren, die Konzepte vor Ort präzisieren, demenzangemessene Betreuungsformen einüben, die notwendigen organisatorischen und baulichen Veränderungen vorschlagen und Kriterien für die Belegung der Wohngruppe entwickeln. In einem Fall (Stuttgart-Kaltental) werden zwei Wohngruppen neu eingerichtet.

Durch das Konzept der stationsintegrierten Demenzwohngruppe dürfte die Gefahr der Stigmatisierung und Ausgrenzung geringer sein als bei großen Demenzstationen oder gar Spezialeinrichtungen. Wenn in der Demenzwohngruppe auch einige Plätze für Tagesbetreuung angeboten werden, kann höchst flexibel auf die wechselnde Zahl von BewohnerInnen mit Indikation für die Demenzwohngruppe reagiert werden. Das Konzept ist auch für kleine Pflegeheime im ländlichen Raum geeignet.

Zieldimension: Entwicklung von Programmen zur Organisationsentwicklung insbes. zur Personalqualifikation

Die größte Barriere für die Umsetzung qualitätvoller Betreuungskonzepte für Demente liegt nach übereinstimmender Einschätzung der Experten beim Personal. Es ist schwierig, das richtige Personal zu finden (Rekrutierungsprobleme wegen Negativimage und hoher Belastung), die notwendige Qualifikation aufzubauen (Defizite bei Aus- und Fortbildung, Desinteresse) und die Bereitschaft zur Umorientierung von einer pflegeorientierten zu einer betreuungsorientierten Konzeption zu wecken (Angst vor „Verrücktheit“, Nähe, Körperkontakt etc.).

Das Projekt zielt darauf, Konzeptentwicklung und Veränderung von unten nach oben zu initiieren, das heißt auf der Ebene der unmittelbaren Bezugspersonen der Demenzkranken (des Personals) anzusetzen. Es wird ein Programm zum „Training on the job“ entwickelt, das durch Fortbildung, Supervision und andere Anreize unterstützt wird. Die Erfahrung zeigt, dass es nicht nur um Kenntniserwerb über Demenz (z.B. im Rahmen einer Fortbildung), sondern um einen Einstellungswandel des gesamten Pflegeteams und um eine Anpassung der Rahmenbedingungen geht, wenn eine nachhaltige Verbesserung erreicht werden soll. Eine wichtige Rolle spielt dabei das Belastungserleben. Es wird angenommen, dass der Zugewinn an Kompetenz und Wissen und die homogene Bewohnerzusammensetzung zu einem Abbau der wahrgenommenen Belastung führt.

Zieldimension: Erkenntnisgewinn durch Evaluation

Bei der vergleichenden Evaluation wird vor der Intervention und einige Monate nach der Einführung der Demenzwohngruppe die Entwicklung des Zustandes der BewohnerInnen verfolgt und die Betreuungssituation beurteilt. Dazu wird über ein standardisiertes Instrument sowohl die Lebensqualität der Bewohner (Dementia Care Mapping) als auch das Belastungserleben des Personals erfasst. Ergänzend wird durch Verknüpfung von Daten aus anderen Forschungsprojekten ein Vergleich mit einer integriert betreuten Kontrollgruppe angestrebt.

Ergänzend werden die baulichen und organisatorischen Veränderungen (vorher-nachher) und die Umsetzungsprobleme erfasst und die Reaktionen auf diese Milieuveränderungen dokumentiert. Es sind zu folgenden Fragen Hinweise zu erwarten:

- Welche Personalstruktur, Qualifikation und Einsatz (z.B. hauswirtschaftliches Personal als Betreuungsperson) bewähren sich?
- Welche baulichen Bedingungen und welche Milieugestaltung ist unbedingt notwendig, was ist günstig, was sollte vermieden werden?
- Welche Tagesstruktur, Betreuungskonzepte, therapeutischen Angebote bewähren sich?
- Wie kann die medizinische Versorgung, insbes. die Zusammenarbeit mit Hausärzten und Neurologen verbessert werden?
- Wie kann auf die unterschiedlichen Ausprägungen der Demenz (nach Stadium, aber auch persönlichkeits- und biographieabhängig) angemessen therapeutisch reagiert werden?
- Kann eine höhere Lebensqualität für dementiell Erkrankte erreicht werden, ohne höhere Kosten zu erzeugen?

Referenzobjekt für die Evaluation ist das im Februar 2001 in Betrieb gehende Zentrum für Alzheimerkranke in Stuttgart-Kaltental, das über eine idealtypische Architektur (zwei Wohngruppen für je 12 BewohnerInnen), eine anspruchsvolle Betreuungskonzeption und eine vergleichsweise höhere Personalausstattung verfügen wird. Es wird u.a. auch der Frage nachgegangen werden, ob auch unter weniger idealen Bedingungen (d.h. geringeren Kosten) vergleichbare Erfolge erzielbar sind.

4 Beteiligte Einrichtungen

Stuttgart/Gradmann-Haus

idealtypischer Neubau mit Tagespflege und 2 stationären Wohngruppen für je 12 Bewohner, organisatorisch mit benachbartem Pflegeheim zusammengeschlossen, nur mobile Bewohner mit mittlerer und schwerer Demenz

Stuttgart/ Lothar Christmann Haus

Zweibund mit Zentrum in der Mitte, große Terrasse, Demenzwohngruppe mit 14 Plätzen, organisatorisch mit Pflegebereich auf anderem Geschoss zusammengeschlossen

Plochingen/Johanniterstift

Dreibund mit Rundlauf und Blickbezug zur Halle (akustisch abgeschirmt), große Terrasse, Wohngruppe für 14 Bewohner, organisato-

risch mit Wohnbereich für 24 leicht Demente auf demselben Geschoss zusammengeschlossen

Mannheim/Wichernhaus

Einbund mit Zentrum in der Mitte und Aufenthalt am Flurende, kleine Terrasse, Wohngruppe für 13 Bewohner, organisatorisch mit Wohnbereich auf demselben Geschoss zusammengeschlossen

Jestetten/Kreisaltenpflegeheim

denkmalgeschützter Bau, Zweibund mit engem Flur mit Sackgassenproblem, zentraler Essbereich, Wintergarten und Terrasse, zwei Wohngruppen zu je 10 Bewohnern

Mannheim/Ida-Scipio- Heim

Zweibund, Zentrum in der Mitte, große Terrasse, Wohngruppe für 15 Bewohner, organisatorisch mit Pflegebereich auf anderem Geschoss zusammengeschlossen (Nachrückerprojekt)

In allen Wohngruppen werden mobile mittel und schwer Demente aufgenommen, die vorher im selben Haus integriert betreut wurden.

5 Interventionsprogramm und Qualitätsmerkmale

Ziel der Intervention ist es, in Bezug auf die Milieudimensionen Bau, Betrieb und Betreuung zu erreichen, dass bestimmte für alle Einrichtungen geltende Qualitätsanforderungen erfüllt sind. Ausgehend von einer Problemanalyse in jedem Einzelfall werden die notwendigen Interventionen (Umbau, Umorganisation, Qualifizierung) eingeleitet. Es handelt sich also nicht um eine standardisierte Intervention, sondern um den Versuch, durch auf die jeweils vorgefundene Situation abgestimmte Interventionen in allen Häusern ähnliche Milieubedingungen zu erreichen.

Qualitätsmerkmale bauliches Milieu

In Bezug auf die räumliche Struktur muss gegeben sein:

- Möglichkeit zur Abgrenzung des Bereichs der Wohngruppe (nicht geschlossen geführt),
- räumliche Autarkie, d.h. alle notwendigen Räume sind innerhalb der Wohngruppe

- überschaubare Wegeführung ohne Verzweigungen, „entschärft“
Flurenden oder Rundweg

Der Umbau bzw. die Umgestaltung orientiert sich darüber hinaus an folgenden Zielen:

- Wahrnehmung und Orientierung unterstützen
- Sicherheit und Geborgenheit bieten
- Privatheit ermöglichen
- Sozialkontakte fördern
- Anregungen bieten ohne Überforderung
- Kompetenzen erhalten
- Möglichkeit zur Selbstbestimmung und Kontrolle bieten
- Bezug zum bisherigen Lebenszusammenhang ermöglichen

Die folgende Matrix zeigt wichtige Gestaltungsanforderungen, die grau unterlegten sollen in allen Einrichtungen umgesetzt werden.

	Bewohnerzimmer mit Sanitär	Übergang zu Flur	Flur	Küche/EBbereich	Wohn-/Aufenthaltsbereich	Räume für bes. Beschäftigungen	Eingangsbereich	Freibereich, Terrasse, Garten
Wahrnehmung und Orientierung	individuelle Gestaltung	spezifische Gestaltung, möglichst kein Vorflur	übersichtliche Wegeführung, unterschiedliche Gestaltung der Flurbereiche, spezifische "Orie"	Einblick in/Zugang zu Küchenbereich, vertraute Gestaltung, offene Regale oder Glasierten	vertraute Gestaltung, von Flur einsehbar	keine multifunktionalen Räume, Zweck muss erkennbar sein	nur ein (kontrollierter) Eingang	überschaubar, Rundwege, Eingang ins Haus markiert
Sicherheit	Sanitär: rutschfester Boden, Griffe	aufschlagende Türen dürfen nicht blockieren	keine Treppen, keine Barrieren, gute Beleuchtung	Herdabsicherung, ggf. Schränke abschließbar		Risiko vermindern, aber Herausforderungen bieten	unauffälliger, langentziehender Flur liegender Ausgang (Weglauren)	keine Stolperstellen, keine giftigen Pflanzen, Überschaubarkeit, Zaun, Plätze zum Ausruhen
Privatheit	Einzelzimmer auf Bedarf	möglichst kein Vorflur	-	-	Möglichkeit für Rückzug in Gemeinschaft (Alkoven)	-	-	intime Sitzbereiche für einzelne oder kleine Gruppen
regulierte Stimulation	anregende Gestaltung (z.B. Farben, Materialien)	ggf. Halbtüre	Anregungen: Einblicke, Ausblicke, Materialwechsel, haptisch reizvolles	küchentypische Dekoration, z.B. Kräuter, Gerüche erwünscht	akustisch abschirmbar	Aufordnungscharakter		Vielfalt, jahreszeitlicher Wechsel, Tiere

	Bewohnerzimmer mit Sanitär	Übergang zu Flur	Flur	Küche/EBbereich	Wohn-/Aufenthaltsbereich	Räume für bes. Beschäftigungen	Eingangsbereich	Freibereich, Terrasse, Garten
Förderung von Kompetenz-erhaltung	WC sichtbar Bedienungselemente vertraut		wichtige Türen auffällig keine Sackgassen, Rundweg	für Bew. leicht zugängliche Küche, unterfahrbare Tische	vertraute Möblierung	breites Spektrum von Angeboten, um individuell reagieren zu können		Hochbeet, Nutzsträucher
Selbstbestimmung, Kontrolle	Schranke zugänglich, Fenster zu öffnen	Türe nicht abgeschlossen	alle Türen zugänglich, Wandermöglichkeiten	Kühlschrank zugänglich, auch nachts	kein Ordnungszwang, alles darf herumliegen	frei zugänglich		frei zugänglich, aber geschützt
Kontinuität bish. Lebenszusammenhang	vertraute (eigene) Möblierung		Vermeidung institutioneller Gestaltung (nur Türen!)	normale Küchenmöblierung, Wohnküche	wie zu Hause	schichtspezifisch, geschlechtspezifisch, biographiebezogen		eher Hausgarten, als dekoratives Grün
Soziale Kontakte		Sitzplätze an Aktivitätsknoten	Sitzplätze an Aktivitätsknoten	Arbeitsfläche von zwei Seiten Blickbezug beim Arbeiten		ggf. Halbüre (Typ Pferdestall)		Sitzplätze im Schatten und in der Sonne, für einzelne, kleine Gruppe und für alle

Qualitätsmerkmale soziales Milieu

Übergeordnetes Ziel ist die Entwicklung eines demenzgerechten, individuell modifizierenden Pflege- und Kommunikationsstils. Dies bedeutet in bezug auf die Interaktion des Personals

- genaue Beobachtung von Bewohnerverhalten
- Wissen über demenzspezifische Interventionstechniken
- Flexibilität, Intuition, Kreativität

Im Hinblick auf die Struktur der Gruppe soll eine möglichst homogene Zusammensetzung in bezug auf Stadium, Verhalten und Bedürfnislage erreicht werden. Die Gruppe soll nicht mehr als 15 Personen umfassen.

Qualitätsmerkmale der Organisation

Übergeordnetes Ziel ist die Anpassung der organisatorischen und betrieblichen Rahmenbedingungen an die Bewohnerbedürfnisse. Dazu gehören:

- flexible Tagesstruktur (Aufstehen, Essen, Schlafen gehen)
- demenzgerechte, individualisierte Pflegeplanung
- bewohnernahe Leistungserbringung bei der Hauswirtschaft insbes. Kochen in der Gruppe

In Bezug auf das Personal soll erreicht werden:

- Motivation und Arbeitszufriedenheit durch Operationalisierung der Pflege- und Betreuungsziele
- Ausschöpfen der unterschiedlichen Kompetenzen und Potentiale der Mitarbeiter
- Sicherstellung des Informationsflusses (Qualität und Inhalte)

Literatur

Radzey, B., Heeg, S., & Goerlich, C. (1999): Kurzevaluation von Wohngruppen für Verwirrte in Frankreich und den Niederlanden. thema 145. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.

Sozialministerium Baden-Württemberg (2000): Weiterentwicklung der Versorgungskonzepte für Demenzerkrankte in (teil-)stationären Altenhilfeeinrichtungen. Stuttgart: Sozialministerium Baden-Württemberg.

Martina Schäufele, Siegfried Weyerer

Modellprojekt: „Einführung milieutherapeutisch orientierter Demenzwohngruppen im stationären Bereich mit begleitender Evaluation“ – Studiendesign und Methoden

1 Einleitung

In Deutschland sind gegenwärtig nahezu 13 Millionen Menschen über 65 Jahre alt. Demographischen Prognosen zufolge wird die Zahl der Älteren bis 2040 um weitere 4 Millionen steigen, wobei erwartet wird, dass der Anteil der Hochbetagten überproportional anwächst. Eines der bedeutendsten medizinischen, ökonomischen und sozialen Probleme, die durch diese Bevölkerungsentwicklung entstehen, ist die Versorgung der zunehmenden Zahl von Demenzkranken (Bickel 1999). Da gleichzeitig das familiäre Pflegepotential abnimmt und sich auch künftig deutlich reduzieren wird, müssen insbesondere die Einrichtungen der stationären Altenhilfe mit einer erhöhten Nachfrage und einer erheblichen Mehrbelastung durch demente alte Menschen rechnen. Eine aktuelle epidemiologische Studie in der Stadt Mannheim, die auf einer Zufallsauswahl von 20 Alten- und Pflegeheimen basierte, ergab, dass Demenzen bereits heute der mit Abstand wichtigste Grund für einen Heimeintritt im Alter sind (siehe auch Weyerer et al. in diesem Band). Im Gegensatz zu der weit verbreiteten Auffassung, dass die große Mehrheit der Demenzkranken bis zum Lebensende im häuslichen Umfeld versorgt wird, erbrachten neuere Längsschnittstudien, dass zwei Drittel bis drei Viertel aller Betroffenen im Laufe der dementiellen Erkrankung in ein Pflegeheim übersiedeln (zu einem Überblick siehe Bickel 1999). Derzeit kann man davon ausgehen, dass von den rund 700.000 Heimplätzen, die in Deutschland angeboten werden, etwa 300.000 von Personen mit einer mittelschweren oder schweren Demenz belegt werden.

Neben den fortgeschrittenen kognitiven Beeinträchtigungen weist ein hoher Anteil der demenzkranken Heimbewohner psychiatrische Symptome und Verhaltensauffälligkeiten auf, wie Halluzinationen, Schlafstörungen und Aggressivität, die sowohl die Betroffenen selbst als auch die Pflegepersonen sowie die nicht dementen Heimbewohner erheblich belasten und die Lebensqualität bedeutend einschränken (siehe Weyer-

rer et al. in diesem Band). Untersuchungsbefunde, wie die der Mannheimer Studie, weisen darauf hin, dass die meisten stationären Einrichtungen noch völlig unzureichend auf diese Bewohnergruppe vorbereitet sind. Es mangelt an spezifischen Versorgungskonzepten, an geeigneten baulichen Voraussetzungen, an gerontopsychiatrisch geschultem Personal sowie an pflegeorganisatorischen und anderen institutionellen Bedingungen, die den Bedürfnissen dementer alter Menschen entsprechen. Eine Ausdifferenzierung der stationären Versorgungsangebote in Deutschland, einschließlich einer begleitenden Evaluation der Veränderungen, ist deshalb dringend geboten.

Vor dem Hintergrund der zunehmenden Versorgungsprobleme wurden vor allem in den letzten beiden Jahrzehnten die Ansätze für den Umgang und die Betreuung dementer alter Menschen weiterentwickelt (siehe die Beiträge von Archibald, Radzey, Heeg und Wojnar in diesem Band). Nach Klingefeld & Bruder (1997, S. 3) „gibt es kaum ein Gebiet in der Medizin und Pflege, in dem eine ähnliche Aufbruchstimmung entstanden ist“. Die wichtigsten Versorgungskonzepte für den stationären Bereich lassen sich unter dem Oberbegriff „Milieuthherapie“ zusammenfassen, der sowohl spezifische Umgangs- und Kommunikationsweisen, eine demenzgerechte Gestaltung der räumlichen Umgebung als auch spezielle organisatorische und tagesstrukturierende Maßnahmen integriert. Während in anderen Ländern, insbesondere in den USA, den Niederlanden, Schweden, Frankreich und Großbritannien die praktische Umsetzung von institutionellen Versorgungskonzepten für Demenzkranke bereits vorangeschritten ist, beispielsweise im Rahmen spezieller Pflegebereiche („special care units“) und von Wohngruppenkonzepten („Anton Pieck-hofje“, „Gruppboende“, „Cantou“, „Domos Unit“), gibt es in Deutschland erst vereinzelt Einrichtungen, die solche innovativen Ansätze realisieren.

2 Das Modellprojekt „Einführung milieuthera- peutisch orientierter Demenzwohngruppen im stationären Bereich mit begleitender Evaluation“

Das Modellprojekt „Einführung milieuthera-
peutisch orientierter Demenzwohngruppen im stationären Bereich mit begleitender Evaluation“ soll diesem Defizit entgegenwirken und die bedarfsgerechte stationäre Versorgung Demenzkranker in Deutschland fördern. Es wird von der Erich und Lieselotte Gradmann-Stiftung in Kooperation mit der Sozial-

planung in Baden-Württemberg e.V. durchgeführt und im Rahmen des Modellprogramms „Altenhilfestrukturen der Zukunft“ des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFuJ) finanziert. Das Sozialministerium des Landes Baden-Württemberg sowie die Gradmann-Stiftung beteiligen sich ebenfalls an der Finanzierung des Modells. Die Arbeitsgruppe Psychogeriatric des Zentralinstituts für Seelische Gesundheit Mannheim zeichnet für die quantitative wissenschaftliche Evaluation des Projekts verantwortlich. Ziel des Modellprojekts ist es, die Versorgung von Pflegeheimbewohnern, die an fortgeschrittenen Demenzerkrankungen leiden, zu verbessern, indem stationsintegrierte Demenzwohngruppen mit milieuthérapeutisch orientiertem Betreuungskonzept innerhalb einer bestehenden Einrichtung bei laufendem Betrieb neu geschaffen werden. Die Intervention zielt im wesentlichen auf die baulichen und pflegeorganisatorischen Bedingungen, die den Bedürfnissen Demenzerkrankter angepasst werden sollen, sowie auf die Schulung des Pflegepersonals im Umgang mit dieser Bewohnergruppe (Maßnahmen und Konzeption des Projekts sind in dem Beitrag von Heeg, Radzey et al. in diesem Band ausführlicher beschrieben). Die Zielgruppe für das Modellprojekt wurde in Anlehnung an die „Rahmenvereinbarung über die besondere stationäre Dementenbetreuung in Hamburg“ definiert:

Vorliegen einer mittelschweren bis schweren Demenzerkrankung in Verbindung mit einer schweren oder drei leichteren Verhaltensauffälligkeiten nach dem Cohen-Mansfield Agitation Inventory (Cohen-Mansfield 1996), erhaltene Gehfähigkeit, nicht moribund.

Es konnten vier stationäre Pflegeeinrichtungen gewonnen werden, bei denen Wohngruppen mit jeweils 10-15 Bewohnern, die die Kriterien der Zielgruppe erfüllen, stationsintegriert eingerichtet werden sollen. Darüber hinaus wird das Alzheimer-Zentrum Stuttgart (Gradmann-Haus Kaltental) als Referenzeinrichtung mit Idealbedingungen in die Evaluationsstudie mit einbezogen. Bei letzterer Einrichtung ist mit einer Beteiligung von 24 Bewohnern zu rechnen.

2.1 Das Design der begleitenden Evaluation

Obwohl Nützlichkeit und Effektivität eines solchen milieuthérapeutisch orientierten Versorgungsansatzes auf der Hand zu liegen scheinen, ist seine Wirksamkeit wissenschaftlich noch nicht ausreichend belegt (Kurz 1998). Offen ist ebenso die Frage, welche Probleme bei der Implementation unter den bestehenden Rahmenbedingungen auftreten und

inwieweit den künftigen Anforderungen damit Rechnung getragen werden kann. Um diese Fragen zu beantworten und um den Verantwortlichen aus Politik, Sozial- und Gesundheitswesen eine ausreichende Entscheidungsgrundlage für die künftige Ausgestaltung der institutionellen Versorgung Demenzkranker zu liefern, wird das Modellprojekt begleitend evaluiert. Nach Cook & Matt (1990) erfordert eine aussagekräftige Evaluation ein experimentelles – oder zumindest ein quasiexperimentelles – Kontrollgruppendesign, indem

- die Personen den Versorgungsbedingungen per Zufall zugewiesen werden
- parallel eine Kontrollgruppe unter den herkömmlichen Versorgungsbedingungen untersucht wird
- angemessene Kriterien zur Beschreibung und Beurteilung der Effekte definiert werden
- standardisierte Erhebungsinstrumente eingesetzt werden, die auch quantitative Verfahren einschließen.

Einige dieser Kriterien, insbesondere die randomisierte Zuweisung zu den Versorgungsbedingungen sind unter den gegebenen Voraussetzungen nur schwer zu realisieren. Unverzichtbar ist deshalb eine ausreichend große Kontrollgruppe, die zumindest die Bildung paralleler Stichproben erlaubt. Ohne Kontrollgruppe können etwaige Veränderungen und positive Effekte bei den Personen in der Modellbedingung nicht zwingend auf deren Wirksamkeit zurückgeführt werden (diese könnten auch durch andere Faktoren verursacht sein). Dies gilt umso mehr für demenzkranke Personen; denn die erhebliche Dynamik des Krankheitsbildes kann mögliche Effekte des Modells überlagern.

Für die Evaluation des vorliegenden Modellprojekts wurde ein Längsschnitt-Kontrollgruppen-Design mit mehreren Erhebungszeitpunkten gewählt. Die Zuweisung der Bewohner (aus der Zielgruppe der Heimbewohner, die die Kriterien der Hamburger Rahmenvereinbarung erfüllen) in die neu zu schaffenden Wohngruppen soll, wenn möglich, per Zufall erfolgen. Zur Bestimmung der Effekte der Interventionsmaßnahmen auf die Bewohner sollen die Teilnehmer der Modellwohngruppen in den einzelnen Heimen zu einer Stichprobe zusammengefasst und mit einer Kontrollgruppe von Bewohnern unter herkömmlichen Versorgungsbedingungen verglichen werden. Die Kontrollgruppe soll dieselben Zielkriterien wie die Modellgruppe erfüllen und mit identischem Instrumentarium in denselben zeitlichen Abständen untersucht werden. Die Auswirkungen der Interventionen auf das Pflegepersonal sollen mittels des entsprechenden Designs untersucht werden.

Aufgrund der komplexen und zeitaufwendigen Maßnahmen in der Modellgruppe einerseits (bauliche und organisatorische Veränderungen sowie Schulungsmaßnahmen für das Pflegepersonal) und der begrenzten personellen Ressourcen im Projektteam andererseits, müssen die Interventionen sukzessive, d.h. für jede der insgesamt fünf beteiligten Einrichtungen gesondert, erfolgen. Die Gesamtdauer des Projekts beläuft sich deshalb auf drei Jahre.

2.1.1 Zieldimensionen und Erhebungsinstrumente

Die zentralen Ergebnisvariablen des Modellprojektes, bei denen aufgrund der geplanten Interventionen Veränderungen erwartet werden, sind

- Wohlbefinden und Lebensqualität der demenzkranken Bewohner in den Modellwohngruppen
- Belastungserleben und Beanspruchung beim geschulten Pflegepersonal.

Ausgehend von den erwarteten vielschichtigen Effekten, die nicht nur das Befinden der Bewohner und der Pflegekräfte betreffen, wird bei der Datenerhebung multimodal vorgegangen. Das bedeutet, dass unterschiedliche Informationsquellen (Bewohner, Pflegepersonal, Pflegedokumentation, geschulte Beobachter) und Erhebungsmethoden (quantitative und qualitative Verfahren) einbezogen werden. Diese Vorgehensweise trägt auch den Besonderheiten, die sich bei der Untersuchung von Demenzkranken ergeben, Rechnung (eingeschränkte Auskunfts-fähigkeit, geringere Belastbarkeit, Multimorbidität der Betroffenen). Die Erhebungsinstrumente umfassen verschiedene Verfahren im Rahmen der klinischen Demenzdiagnostik, wie das SIDAM (Zaudig & Hiller 1996), das Clinical Dementia Rating (Hughes et al. 1982) und das Neuropsychiatric Inventory (Cummings 1997) sowie das DCM – Dementia Care Mapping (Bradford Dementia Group 1997) und die NOSGER – Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients (Brunner & Spiegel 1990) zur Erfassung von Wohlbefinden und Lebensqualität bei Demenzkranken. Zur Einschätzung körperlicher und psychischer Belastungen beim Pflegepersonal werden des weiteren ein noch in der Entwicklung befindliches Belastungs- und Beanspruchungs-Screening und das CES-D (Hautzinger 1988) eingesetzt.

2.1.2 Schematischer Ablaufplan der Evaluationsstudie für die Modellgruppe (für jedes Heim gilt derselbe Ablauf)

1. Allgemeine Information des Pflegepersonals, der Bewohner, Angehörigen bzw. Betreuer
 - a) Screening *aller* Bewohner des jeweiligen Heimes zur Identifikation der Zielgruppe für das Modell (Definition der Zielgruppe in Anlehnung an die „Rahmenvereinbarung über die besondere stationäre Dementenbetreuung in Hamburg“: Vorliegen einer mittelschweren bis schweren Demenzerkrankung in Verbindung mit einer schweren oder drei leichteren Verhaltensauffälligkeiten nach dem Cohen-Mansfield Agitation Inventory, erhaltene Gehfähigkeit, nicht moribund)
 - b) wenn möglich, Zufallszuweisung der Bewohner zur Modell-Wohngruppe (aus der identifizierten Zielgruppe)
2. Information der Bewohner, Angehörigen, Betreuer
3. Vor dem Umzug
 - a) Ausführliche Datenerhebung in bezug auf die ausgewählten Modell-Bewohner (klinische Demenzdiagnostik, ärztliche Versorgung, Medikamente, NOSGER, Dementia Care Mapping)
 - b) Einschätzung körperlicher und psychischer Belastungen beim Pflegepersonal (Belastungs- und Beanspruchungs-Screening, CES-D)
 - c) verkürztes Umwelt-Assessment (baulich, organisatorisch und sozial, einschließlich Dienstplananalyse)
4. Umzug der zufällig ausgewählten Bewohner in die Modell-Wohngruppe
5. Qualifizierungsmaßnahme für das Pflegepersonal
6. Qualitätszirkel, eventuelle Nachschulung für das Personal
7. Nach Abschluss der Qualifizierungsmaßnahme einschließlich Nachschulung (etwa 8 Wochen nach Umzug) Datenerhebung in bezug auf die Modell-Bewohner (Teile der klinischen Demenzdiagnostik, ärztliche Versorgung, Medikamente)
8. Nachuntersuchung (etwa 16 Wochen nach dem Umzug)
 - a) Ausführliche Datenerhebung bei den Modell-Bewohnern (Teile der klinischen Demenzdiagnostik, ärztliche Versorgung, Medikamente, NOSGER, Dementia Care Mapping)
 - b) Einschätzung körperlicher und psychischer Belastungen beim Pflegepersonal (Belastungs- und Beanspruchungs-Screening, CES-D)
 - c) Verkürztes Umwelt-Assessment (baulich, organisatorisch und sozial, einschließlich Dienstplananalyse)

Angaben zur Autorin

Dr. sc. hum. Dipl.-Psych. Martina Schäufele ist seit 12 Jahren wissenschaftliche Mitarbeiterin am Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind: Epidemiologie psychischer und körperlicher Erkrankungen im höheren Lebensalter, Pharmakoepidemiologie sowie Versorgungs- und Therapiekonzepte für psychisch kranke alte Menschen. Nebenberuflich ist sie als Psychotherapeutin sowie als Lehrbeauftragte für Gerontologie und Geriatrie an der Hochschule für Sozialwesen Mannheim tätig.

Martina Schäufele
Arbeitsgruppe Psychogeriatric
Zentralinstitut für Seelische Gesundheit
Postfach 122120
68072 Mannheim
e-mail: schaeufe@as200.zi-mannheim.de

Literatur

- Bickel, H. (1999): Epidemiologie der Demenzen. In H. Förstl, H., Bickel, A. Kurz (Hrsg.), Alzheimer Demenz. Grundlagen, Klinik und Therapie (9-32). Berlin: Springer.
- Bradford Dementia Group (1997): Demenzpflege evaluieren – die DCM Methode (7. Aufl.). Deutsche Übersetzung von C. Müller-Hergl. Paderborn: in via
- Brunner, C., Spiegel, R. (1990): Eine Validierungsstudie mit der NOSGER (Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients), einem neuen Beurteilungsinstrument für die Psychogeriatric. Zeitschrift für Klinische Psychologie 9, 211-229.
- Cohen-Mansfield, J. (1996): Behavioral and Mood Evaluations: Assessment of Agitation. International Journal Psychogeriatrics 8, 233-245.
- Cook, T.D., Matt, G.E. (1990): Theorien der Programmevaluation – Ein kurzer Abriss. In U. Koch, W.W. Wittmann (Hrsg.), Evaluationsforschung (15-38). Berlin: Springer.
- Cummings, J.L. (1997): The Neuropsychiatric Inventory: Assessing Psychopathology in Dementia Patients. Neurology 48 (suppl 6), 10-16.
- Hautzinger, M. (1988): Die CES-D Skala. Ein Depressionsinstrument für Untersuchungen in der Allgemeinbevölkerung. Diagnostica 2, 167-173.

- Hughes, C.P., Berg L., Danziger W.L., Coben L.A., Martin R.L. (1982): A New Clinical Scale for the Staging of Dementia. *British Journal of Psychiatry* 140, 566-572.
- Klingensfeld, H., Bruder, J. (1997): Nichtmedikamentöse Behandlungs- und Betreuungsformen Demenzkranker im Überblick. *fidem aktuell* 2, 1-20.
- Kurz, A. (1998): „BPSSD“: Verhaltensstörungen bei Demenz. Ein neues diagnostisches und therapeutisches Konzept? *Nervenarzt* 69, 269-273.
- Zaudig, M., Hiller, W. (1996): SIDAM-Strukturiertes Interview für die Diagnose einer Demenz vom Alzheimer Typ, der Multiinfarkt-Demenz – (oder vaskulären) Demenz und Demenzen anderer Ätiologie nach DSM-III-R, DSM-IV und ICD-10. Manual. Bern: Hans Huber.

Zusammenfassung der Diskussion

Großer Konsens unter den Experten

Unter den anwesenden Experten zeigte sich bei den Diskussionsrunden ein deutlicher Konsens in grundsätzlichen Punkten wie z.B. differenzierte Betrachtungsweise der Erkrankten, personenzentrierter Ansatz in der Versorgung und Betreuung, Ausrichtung der Pflege und Betreuung auf den Aspekt der Lebensqualität, Rolle und Bedeutung von spezialisierten Demenzpflegebereichen, Anerkennen der anderen Realität des Erkrankten etc.

Das Ausbleiben kontroverser Debatten und das hohe Niveau der fachlichen Diskussion mündete in den Wunsch nach einer thematischen Weiterführung dieser Veranstaltung. Es bestand die Forderung, ein Forum zu schaffen, das die Möglichkeit zum fachlichen Erfahrungsaustausch sowie zum Dialog zwischen Forschung und Praxis bietet. Im Rahmen weiterer möglicher Veranstaltungen solle eine Fortführung wichtiger Themen wie z.B. Leistungserfassung und Qualitätsbewertung ermöglicht werden. Weiterführend sollen solche Veranstaltungen im Sinne einer Konsenskonferenz die Zielsetzung verfolgen, konsensfähige Aussage als generelle Leitlinien für die Versorgung und Betreuung dementiell erkrankter Menschen zu formulieren.

Die Entwicklung und Verabschiedung von „consensus statements“ werde in den Vereinigten Staaten bereits seit einiger Zeit stark forciert. Dort gibt es zum Beispiel ein „consensus statement“ zur medikamentösen Behandlung von Demenzkranken, das schon vor Jahren in den führenden Zeitschriften veröffentlicht wurde und von dem viele Impulse ausgingen. Deutschland hinke in der Vereinbarung solcher verbindlicher Schritte noch hinterher. Die Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie plane in Deutschland etwas ähnliches für die medizinische Behandlung. Parallel dazu sollten auch im Bereich der psychosozialen Versorgung entsprechende Pflöcke gesetzt werden.

Personenkreis der verhaltensauffälligen Dementen mit erhöhtem Betreuungsaufwand

Der Anstoß, ein Konsenspapier zu verabschieden, wurde von einem Teilnehmer aufgegriffen, der den Vorschlag einbrachte, einen Konsens zu folgender Aussage zu erreichen: Es gibt eine Bewohnergruppe, die

etwa 20% der Demenzkranken in stationären Einrichtungen umfaßt und bei der ein erhöhter Betreuungsbedarf indiziert ist. Nur für diesen Personenkreis sei ein erhöhter Finanzierungsbedarf notwendig, nicht für alle Demenzkranken in den stationären Einrichtungen.

Allerdings konnte unter den Anwesenden kein Konsens zu dieser Aussage erreicht werden. Im wesentlichen standen dem zwei Einwände entgegen:

Bedenken bezüglich der Konzentration auf eine Untergruppe

Bei einigen Teilnehmern bestand die Befürchtung, dass zum jetzigen Zeitpunkt der Gesamtdiskussion zum Thema dementielle Versorgung, die Heraushebung einer Untergruppe in bezug auf eine besondere Betreuung eine Verkürzung des Problems darstelle. Zunächst sei es wichtig, den Ansatz einer differenzierenden Betrachtungsweise der Erkrankten weiterzuführen und genauer zu erfassen, welche spezielle Gruppen im stationären Bereich vorkämen und welchen Versorgungsbedarf diese haben. Gleichzeitig müsse auch beschrieben werden, welche Effekte erreicht werden können, wenn die Betreuung bedarfsgerecht erfolgt.

Es gehe aber natürlich auch darum, dass Demenz überhaupt erkannt und ein geeigneter Umgang bzw. Behandlung von Demenzerkrankten umgesetzt werde. Wenn man das – auch unter Kostengesichtspunkten – so darstelle, als ob nur ein geringer Teil einen besonderen Betreuungsbedarf habe, sei dies eine unangemessene Verkürzung.

Keine empirisch abgesicherten Zahlen

Unter den Anwesenden bestand zwar Einigkeit darüber, dass ein bestimmter Personenkreis unter den Erkrankten aufgrund der auftretenden Verhaltensstörungen einen erheblich höheren Versorgungsbedarf aufweist. Allerdings konnte kein Konsens darüber gefunden werden, wie hoch der Anteil dieses Personenkreises letztendlich sei. Ein „consensus statement“ sei erst möglich, wenn diese Zahlen vorlägen. In Baden-Württemberg sei eine Studie geplant, in der dieser Frage nachgegangen werde, da es sich in der Summe ja um einen beträchtlichen Finanzierungsbedarf handle.

Verbesserungen im Bereich der Diagnostik

Die in den Vorträgen beschriebene differenzierende Betrachtungsweise der Erkrankten und der personenzentrierter Ansatz, der über das medizinische Verständnis der Demenz hinausgeht, wurde von den Teilnehmern des Kolloquiums begrüßt. Eine adäquate Versorgung setze jedoch auch eine qualifizierte Diagnose voraus. Diese bilde die Grundlage für weiteres Assessment. Dazu bestünden in Deutschland noch erhebliche Defizite.

Hierzu einige Fakten: Es gibt in Deutschland etwa 30 universitäre Gedächtnisambulanzen, die mit relativ strengen Diagnosekriterien arbeiten. Deren Kapazitäten reichen jedoch nicht aus, den Bedarf an Diagnostik abzusichern. Ein Problem läge im regionalen Ungleichgewicht in der Ansiedlung der Ambulanzen. Insgesamt zeigten Studien, dass lediglich 25 % der dementiell Erkrankten während des Krankheitsverlaufs von einem Facharzt untersucht werden.

Daraus folge, dass zur Zeit die Schlüsselrolle bei der Diagnostik den Hausärzten zukommt. Die Statistiken hierzu sehen folgendermaßen aus: Wenn man alle in Deutschland zugelassenen Hausärzte als Basis nimmt und die Anzahl der Personen darauf bezieht, bei denen eine ziemlich klare Demenz-Diagnose vorliegt (also etwa 1,2 Millionen Menschen), kommt man auf etwa 25 Patienten mit mittlerer bis schwerer Demenz pro Hausarzt. Viele Hausärzte seien mit ihrer Aufgabe überfordert, da ihnen das entsprechende Fachwissen fehle.

Ergänzend wurde berichtet, dass beim BMBF die Einrichtung eines Demenznetzwerkes beantragt wurde. Dadurch sollen Verbesserungen im Bereich der Früherkennung erreicht werden. Die Gedächtnisambulanzen sollen mit den Fachärzten und den Hausärzten vernetzt werden, damit die Hausärzte in der Lage sind, zumindest einigermaßen zuverlässige Diagnosen zu machen. Ein Weg, der in England bereits erfolgreich erprobt wurde, war die Herausgabe von Richtlinien zur Diagnostik an die Hausärzte. Die Hausärzte hätten dann die Funktion von „gatekeepers“ für die weitere Behandlung u.U. auch in Gedächtnisambulanzen.

Förderung der Versorgungsforschung und Transfer der Ergebnisse in die Praxis

Von allen Teilnehmern wurde begrüßt, dass der Bereich der Versorgungsforschung thematisiert wurde. Insgesamt wurde als notwendig

gesehen, zur Absicherung von bestimmten Entwicklungen Versorgungsforschung durchzuführen, um die Diskussionen auf ein empirisch abgesichertes Fundament zu stellen.

Zunehmend stärker werde bei diesen Projekten eine enge Verknüpfung zwischen Forschung und Praxis erreicht. Forscher sähen die Bedeutung ihrer Ergebnisse für die Praxis, gleichzeitig wachse in den Einrichtungen die Bereitschaft zur Nutzung der Forschungsergebnisse für die eigene Weiterentwicklung.

Dazu trage auch die Entwicklung von Erhebungsinstrumenten wie zum Beispiel das Dementia Care Mapping bei, die gleichermaßen für wissenschaftliche Studien wie für die Praxis von Interesse seien.

Wesentlich für eine Verbesserung der Qualität der Versorgung sei die Umsetzung neuer Erkenntnisse in den Einrichtungen und dort insbesondere die Sensibilisierung der Mitarbeiter. Das entscheidende sei, ob sich in so einem Milieu allmählich, eine Suchhaltung, eine experimentierfreudige Einstellung entwickle, die z.B. die Pflegenden in die Lage versetzt, Krisen rechtzeitig zu erkennen und Degenerationsverläufe rechtzeitig zu unterbrechen.

Der stationäre Bereich als Impulsgeber

In der stationären Versorgung dementiell erkrankter Menschen sei inzwischen eine große Dynamik zu erkennen, der ambulante Bereich dagegen läge noch sehr im Argen. Es sei zu hoffen, dass vom stationären Bereich in Zukunft Anstöße auch in bezug auf die Verbesserung der ambulanten Versorgung ausgehen würden. Schließlich werde nach wie vor der überwiegende Teil der Betroffenen zu Hause mit Unterstützung der Angehörigen betreut. Diese hätten weniger Möglichkeiten, sich fachliche Hilfe zu holen als der stationäre Bereich.