

„Betreuung und Begleitung von Menschen mit Demenz“

Herausforderung und Chancen diverser Versorgungsformen

Fachtagung am 06.10.15 in Kaufbeuren
Koordinationsstelle ambulant betreute
Wohngemeinschaften in Bayern

Gerhard Wagner
Dipl. Sozialpädagoge, Geschäftsführer, Referent

Deutsche Alzheimer Gesellschaft
Landesverband Bayern e.V.
Wallensteinstraße 63 90431 Nürnberg

www.alzheimer-bayern.de



Tätigkeiten des Landesverbandes

- **Beratung, Information** von Betroffenen, Gruppen und Organisationen
- **Aufbau und Unterstützung** regionaler Alzheimer Gesellschaften, Initiativen und Netzwerke
- **Öffentlichkeitsarbeit** (Informationsveranstaltungen und Fachtage)
- **Schulung** von Angehörigen, Fachkräften, Ehrenamtlichen im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich sowie in Kliniken
- **Fortbildung** von Schülern und Personen des öffentlichen Dienstes (Polizei, Bank, Geschäfte)
- **Aufbau von Hilfen** (Angehörigengruppen, Besuchsdienste, Betreuungsgruppen, begleiteter Urlaub)
- **Initiierung, Planung und Durchführung bayernweiter Modellprojekte** (Menschen mit Demenz im Krankenhaus, Leben mit Demenz in der Kommune)
- **Interessensvertretung** in Gremien des Gesundheitswesens
- **Mitwirkung** bei der Ausgestaltung von Verordnungen auf Landesebene durch fachliche und politische Stellungnahmen



Herausforderung: Zunahme von Demenzerkrankungen

Altersgruppe	Mittlere Prävalenzrate nach EuroCoDe (%)			Geschätzte Krankenzahl in Deutschland Ende 2012		
	Männer	Frauen	Gesamt	Männer	Frauen	Gesamt
65-69	1,79	1,43	1,60	33.700	29.200	62.900
70-74	3,23	3,74	3,50	72.300	97.000	169.300
75-79	6,89	7,63	7,31	109.100	155.600	264.700
80-84	14,35	16,39	15,60	129.900	233.000	362.900
85-89	20,85	28,35	26,11	85.000	271.800	356.800
90 und älter	29,18	44,17	40,95	39.300	217.200	256.500
> 65	6,56	10,51	8,82	469.200	1.003.900	1.473.100

Jahr	Geschätz. Anteil > 65 in Mio.	Geschätz. Zahl Demenzerkrankter
2030	22,3	2.150.000
2040	23,9	2.580.000
2050	23,4	3.020.000

Quelle: Deutsche Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz, Berlin, Informationsblatt Das Wichtigste 1-Häufigkeit von Demenzerkrankungen, Seite 2 und 3, Stand 06/2014; Literatur: Alzheimer Europe, Luxembourg.EuroCoDe.

Jahr	Menschen mit Demenz in Bayern
2014	220.000
2020	270.000
2032	340.000

Quelle: Gesundheitsreport Bayern, Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit, Ausgabe 3/2014



Lebenssituation

		100%	14%
Menschen mit Demenz		Bund	Bayern
Noch nicht Leistungsempfänger	<i>Diff. zu DemStatistik</i>	408.796	57.231
Leistungsempfänger Ambulant	<i>Zahlen BMG</i>	671.884	94.064
Leistungsempfänger Stationär (50-80%)	<i>65% eig. Berechnung.</i>	419.320	58.705
Gesamt Menschen mit Demenz	<i>akt. DemStatistik</i>	1.500.000	216.950
Menschen mit Demenz in früher Krankheitsphase			Bayern
Leistungsempfänger bis Pflegestufe I	<i>berechnet aus Zahlen BMG</i>		52.061
Noch nicht Leistungsempfänger	<i>Diff. DemStatistik/Leistungsempf. PfV</i>		57.231
Anzahl Menschen mit Demenz in früher Krankheitsphase			109.292

- etwa 70% der erkrankten Menschen leben zuhause
- etwa 68% der zu Hause lebenden Leistungsempfänger werden allein von Angehörigen/Laien betreut und gepflegt
- etwa die Hälfte aller Menschen mit Demenz in Bayern sind Menschen in einer frühen Erkrankungsphase
- ca. 2.400 Menschen leben in 237 ambulant betreuten bayerischen WGs

Quelle: <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/zahlen-und-fakten-zur-pflegeversicherung.html>,
 Berechnungen mit Zahlen des BMG vom 31.12.2014, WG Zahlen: <http://www.stmgb.bayern.de/pflege>



Herausforderung: unterschiedlichste Erkrankungen

Demenzsymptomatik		
Primäre Demenz (85-90%) <i>(chronische Erkrankungen des Großhirns)</i>		Sekundäre Demenz (10-15%) <i>(akute Erkrankungen)</i>
Degenerative Demenzen	Vaskuläre Demenzen	
Alzheimer <i>(ca. 60%)</i>	Multiinfarkt Demenz	Mangelzustände (Vitamin B12, Folsäure)
Lewy-Körperchen Demenz <i>(10-15%)</i>	Binswanger	Flüssigkeitsmangel
Frontotemporale Demenz <i>(ca. 5%)</i>	Weitere Formen <i>(alle zusammen etwa 15-20%)</i>	Infektionen
Demenz im Verlauf von Parkinson		Intoxikationen
Chorea Huntington <i>(>1%)</i>		Stoffwechselerkrankungen (Schilddrüse)
		Gehirntumor
		Pseudodemenz" (=Depression)
		Mild Cognitive Impairment (MCI)
		Veränderungssituationen



Herausforderung: komplexe Veränderung

Erkrankungen führen zu einer Veränderung der Person:

- ihrer Hirnleistungen
- ihrer Alltagskompetenz
- ihrer Wahrnehmung
- ihrer Emotionen und ihrer Psyche
- ihres Verhaltens

Damit wird deutlich, dass Demenz

- etwas ganz anderes ist als Vergesslichkeit (vergesslich ist jeder Mensch),
- ein zunehmender Steuerungs- und Kontrollverlust,
- eine voranschreitende Veränderung der Person ist



Herausforderung: viele Beeinflussungsfaktoren

Der Verlauf der Erkrankung und die auftretende Symptomatik wird durch folgendes beeinflusst:

- von der Art und dem Fortschritt der Erkrankung
- von der Individualität der betroffenen Personen (Bewältigungsmöglichkeiten, Lebensgeschichte)
- vom Umfeld in dem die Menschen leben (passende und unpassende Milieus, Krisen)
- von Medikamenten (Wirkungen und Nebenwirkungen)
- von den Bedürfnissen (körperlich und seelisch) der erkrankten Personen

D.h. es gibt nicht **den** demenzkranken Menschen!



Herausforderung: mangelnde Abklärung

eine zeitige, fachgerechte, medizinische Abklärung ist aus folgenden Gründen notwendig:

- **Ausschluss behandelbarer akute Erkrankungen**
- **Grundlage einer gezielte medikamentöse Therapie**
- **um den Betroffenen das Annehmen zu erleichtern**
- **um die unterschiedlichen Symptome zu deuten**

Eine fachgerechte Diagnostik und leitliniengerechte medikamentöse Behandlung erfordert fachärztliche Beteiligung (Neurologie/Gedächtnissprechstunde).



Herausforderung: Zusammenarbeit

Die Aufgabe ist komplex und umfassend. Es braucht die Beteiligung unterschiedlicher Personen, mit unterschiedlichen Sichtweisen (Brillen) und Kompetenzen

- Angehörige und gesetzliche Betreuer
- Pflegekräfte, Betreuungskräfte, Hauswirtschaftskräfte
- Profis und Ehrenamtliche
- Hausarzt und Facharzt
- Personen, Leitungskräfte die koordinieren/moderieren
- Soziales Umfeld (Kommune) und bestehende Hilfen
- Menschen mit Demenz

Ziel ist ein gemeinsames Erfassen der Situation und ein aus Sicht der Erkrankten sinnvolles Handeln



Fazit Herausforderungen

„Die Erkennung und Erfüllung der Bedürfnisse ist eingebettet in einen **Gesamtprozess**, bei dem die Entdeckung des PersonSeins von Menschen mit schwerer Demenz im Zentrum steht

Haupteinflussfaktoren sind:

- die innere Haltung und das vorhandene Wissen der Mitarbeiter
- sowie die Organisationskultur der Einrichtung

Quelle: Forschungsprojekt zu Bedürfnissen von Menschen mit Demenz

<http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/aktuelles,did=219176.html>

„Die Person ist so lange Person, wie es ihrer Umgebung gelingt, sie als Person wahrzunehmen und mit ihr entsprechend in Kontakt zu treten.“

M. Merleau-Ponty



Fazit Herausforderungen

Um weitestgehende Selbstbestimmung, Lebensqualität und Teilhabe zu ermöglichen braucht es:

1. ein gemeinsames **Wissen und Verständnis** von Demenz, sowie geeignete **Demenzkonzepte**
2. die Entwicklung, Erprobung und ständige Anpassung individueller **Handlungskompetenzen**
3. die Kenntnis der **Biografie, eine gute Beobachtung und den Austausch** (Fallbesprechungen) aller Beteiligten, um Bedürfnisse zu erkennen und zu entschlüsseln
4. eine **individuelle, flexible Begleitung** der erkrankten Menschen in der Kommunikation und bei der Angebotsgestaltung



Verständnis von Demenz

Das **Selbst**, als zusammenhängendes, kognitiv-emotional-motivationales Gebilde bildet den **Kern des Personseins**.

Die emotionalen, sozial-kommunikativen, alltagspraktischen und körperlichen Ressourcen bestehen bei einer Demenz **deutlich länger** fort als die kognitiven Ressourcen.

Wesentlicher Bestandteil des Selbst sind **seelische Bedürfnisse**, ohne deren Befriedigung ein Mensch nicht einmal minimal als Person funktionieren kann.

Quellen:

Zur Theorie von T. Kitwood, http://www.prodos-verlag.de/pdf/personzentrierung_kitwood_0070.pdf
Altern in Balance?! Psychische Gesundheit im Alter – Chancen und Herausforderungen 20. Juni 2013 in
Bremen, Prof. Andreas Kruse, Leiter des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg
Forschungsprojekt zu Bedürfnissen von Menschen mit Demenz
<http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/aktuelles,did=219176.html>



Verständnis von Demenz

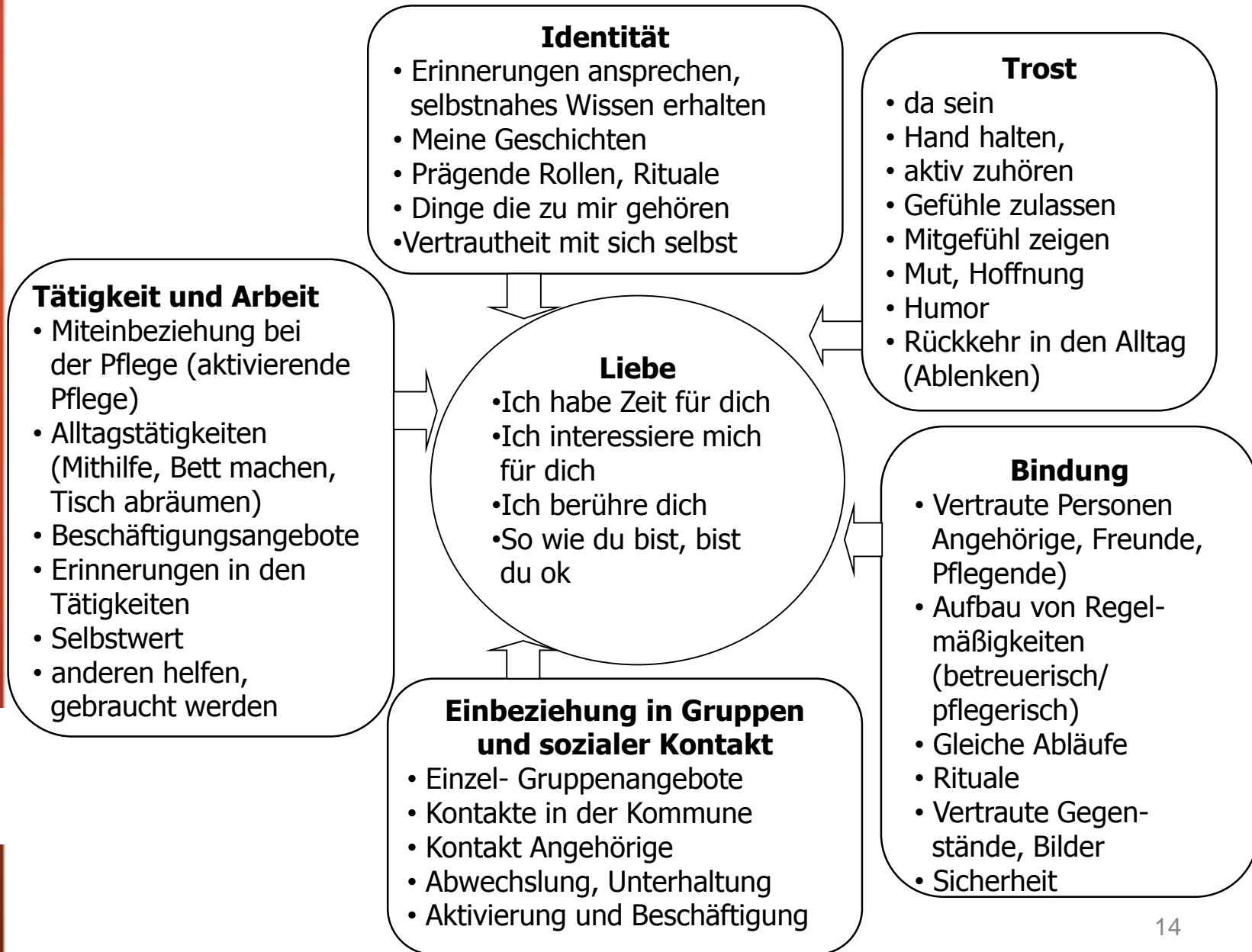
Für die Praxis bedeutet dies, dass das (individuelle) Selbst mit seinen (individuellen) seelischen Bedürfnissen,

- der Ansatzpunkt allen Tuns ist (der Milieu- und Angebotsgestaltung, der Kommunikation, des Verstehens und Entschlüsselns von beobachtbaren Verhalten)
- durch Aktualisierung (von außen durch andere) und Selbstaktualisierung (durch den Menschen selbst) einen spürbaren inneren Halt anstrebt und ermöglicht,
- der die notwendige Grundlage für das Erleben von Lebensqualität überhaupt ist („ich erlebe mich vertraut mit mir, bin mir nicht fremd“)

Quelle: Altern in Balance?! Psychische Gesundheit im Alter – Chancen und Herausforderungen 20. Juni 2013 in Bremen, Prof. Andreas Kruse, Leiter des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg



Personenzentrierte Konzepte (Kitwood)



Stärkung der Person bedeutet Lebensqualität



Leben in eigenen
Welten, in
prägenden Rollen
und Gefühlen der
Vergangenheit



Das noch
vorhandene
Vertraute gibt
Stabilität und
Sicherheit



Herausforderndes Verhalten: Hilfen

Das NDB-Modell (vgl. Kolanowski Ann M. 1999)

Hintergrundfaktoren

Neurologischer Status:

Innerer tageszeitlicher Rhythmus,
Motorische Fähigkeiten, Gedächtnis/
Merkfähigkeit, Sprache, Sensorische
Fähigkeiten, Agnosie, Apraxie

Gesundheitsstatus

Allgemeinzustand, Funktionsfähigkeit
(ADL/AEDL)

Psychosoziale Variablen:

Persönlichkeit, Verhaltensreaktion auf
Stress, Bewältigungsstrategien

Demographische Variablen:

Geschlecht, Ethnizität, Familienstand,
Schulbildung, Beruf

Proximale/ Nahe Faktoren

Physiologische Bedürfnisse:

Hunger, Durst, Ausscheidung, Schmerz,
Unwohlsein, Schlafstörungen

Funktionale Leistungsfähigkeit

Psychosoziale Bedürfnisse:

Affekt, Emotionen (Angst, Langeweile),
Anpassung der Unterstützung an
Fähigkeiten

Physikalische Umgebung:

Gestaltung, Design, Routine/Stationsalltag,
Lichtlevel, Geräuschlevel, Wärmelevel

Soziale Umgebung:

Personalausstattung und -stabilität,
Umgebungsatmosphäre, Präsenz anderer

Herausforderndes Verhalten



Weitere Hilfen für die Gestaltung der Praxis

Verzeichnung von Gedächtnissprechstunden nach Postleitzahlen unter

<http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=41>

Informationen zur medikamentösen Therapie bei Demenz: Arzneimittelkommission der dt. Ärzteschaft

<http://www.akdae.de/Arzneimitteltherapie/TE/A-Z/PDF/Demenz.pdf#page=1&view=fitB>

Leitlinie für Diagnostik, medikamentöse und nichtmedikamentöse Therapie: S 3 Leitlinie Demenzen

http://www.dgn.org/images/stories/dgn/pdf/s3_leitlinie_demenzen.pdf

Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzformen von Prof. Dr. Alexander Kurz, Schriftenreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Berlin 2013, 23. Auflage

<https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/informationsblaetter-downloads.html#c749>



Situation der pflegenden Angehörigen

Etwa 70% der erkrankten Menschen leben zu Hause und werden häufig allein von Angehörigen (Ehepartnern, Töchtern oder Schwiegertöchtern) betreut und gepflegt.

Viele Angehörige stehen unter hohem psychischen, physischen, zeitlichen und sozialen Druck.

Sie berichten, dass

- sich ihre körperliche Gesundheit verschlechtert und sie häufiger Medikamente benötigen,
- dass Freunde, Bekannte und/oder Familienmitglieder den Kontakt meiden,
- sie ihren Beruf und ihre Hobbies aufgeben,
- sie problematische Verhaltensweisen wie Aggressivität, Schreien oder Wahnvorstellungen besonders belastend empfinden



Hilfen für Angehörige

- Bayernweit gibt es ca. 100 Fachstellen für pflegende Angehörige

Verzeichnis unter: http://www.stmgp.bayern.de/pflege/pflege_zu_hause/hilfen_angehoerige/ang_fachstellen.htm

- Bei den Alzheimer Gesellschaften Bayerns

Verzeichnis der regionalen Gesellschaften:

http://www.alzheimer-bayern.de/hauptseiten/hilfreiche_informationen.htm

- Derzeit existieren bayernweit rund 130 Angehörigengruppen

Verzeichnis unter http://www.stmgp.bayern.de/pflege/pflege_zu_hause/hilfen_angehoerige/ang_gruppen.htm

- Kurse für Angehörige „Hilfe beim Helfen“ finanziert durch die Kassen

http://www.alzheimer-bayern.de/hauptseiten/fortbildung_angehoerige.htm

- Niedrigschwellige Betreuungsangebote (Besuche zuhause oder Betreuungsgruppen)

http://www.stmgp.bayern.de/pflege/pflege_zu_hause/hilfen_angehoerige/index.htm#fachstellen_pfleg_angehoerige

- Kassenübergreifende Pflegeberatung 00800-7721111

- Beratung bei Landkreisen oder kreisfreien Städten

- Beratung bei den Pflegestützpunkten



Meine Erfahrung

Nicht die Versorgungsform (ambulant, teilstationär, stationär, ambulant betreute Wohngemeinschaft) allein garantiert Lebensqualität für Menschen mit einer Demenz

Sondern

- die konsequente Ausrichtung des Tuns an den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz
- das Wissen, das Verständnis, die Haltungen und die Kompetenzen der Mitwirkenden
- eine gute Zusammenarbeit mit anderen und die Nutzung bestehender Hilfen

Dies erfordert aber auch gute Rahmenbedingungen



Ambulant betreute Wohngemeinschaften

Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz bieten aufgrund Ihrer Struktur gute Möglichkeiten für Lebensqualität trotz Demenzzg

- Kleine überschaubare Gruppe
- Organisationsform ermöglicht Flexibilität
- Organisationsform ermöglicht Alltagsorientierung
- Bezug zum vertrauten örtlichen und sozialen Umfeld
- Miteinbeziehung von Angehörigen
- Erleben von Gemeinschaft

Verschiedene Untersuchungen (Ziebell GeFa Mittelfranken, Prof. Wolf-Ostermann) unterstreichen, dass dies in den untersuchten WG's auch gelingt.



Bayernweites Modellprojekt nach § 45 c SGB XI

Modellvorhaben zur Erprobung neuer Versorgungskonzepte und Versorgungsstrukturen insbesondere für demenzkranke Pflegebedürftige.

„Sport und Bewegung trotz(t) Demenz“



"Dieses Projekt wird aus Mitteln des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege, sowie durch die Arbeitsgemeinschaft der Pflegekassenverbände in Bayern und durch die private Pflegeversicherung gefördert."

gefördert durch
Bayerisches Staatsministerium für
Gesundheit und Pflege



Festhalten,



was verbindet.

Bayerische Demenzstrategie



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



**Deutsche Alzheimer Gesellschaft
Landesverband Bayern e.V.**

Wallensteinstraße 63

90431 Nürnberg

Telefon 0911/44 66 784

Fax 0911/27 23 501

Internet: www.alzheimer-bayern.de

e-mail: info@alzheimer-bayern.de

