

# Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern

- ein Leuchtturmprojekt Demenz des Bundesministeriums für Gesundheit -

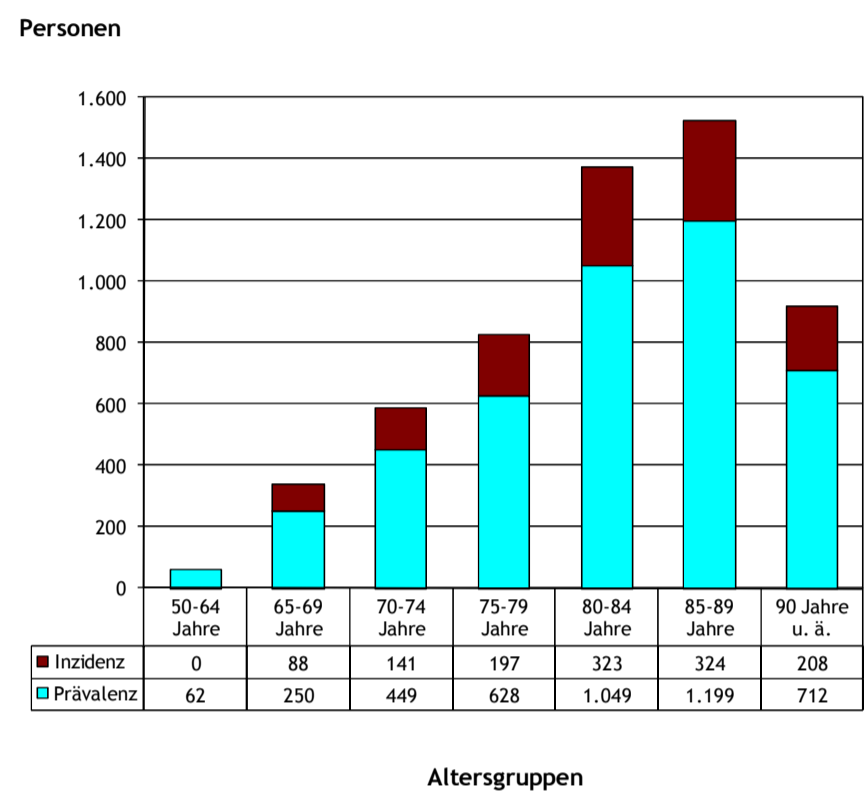


## Soziodemographische Daten der PatientInnen in IDOB

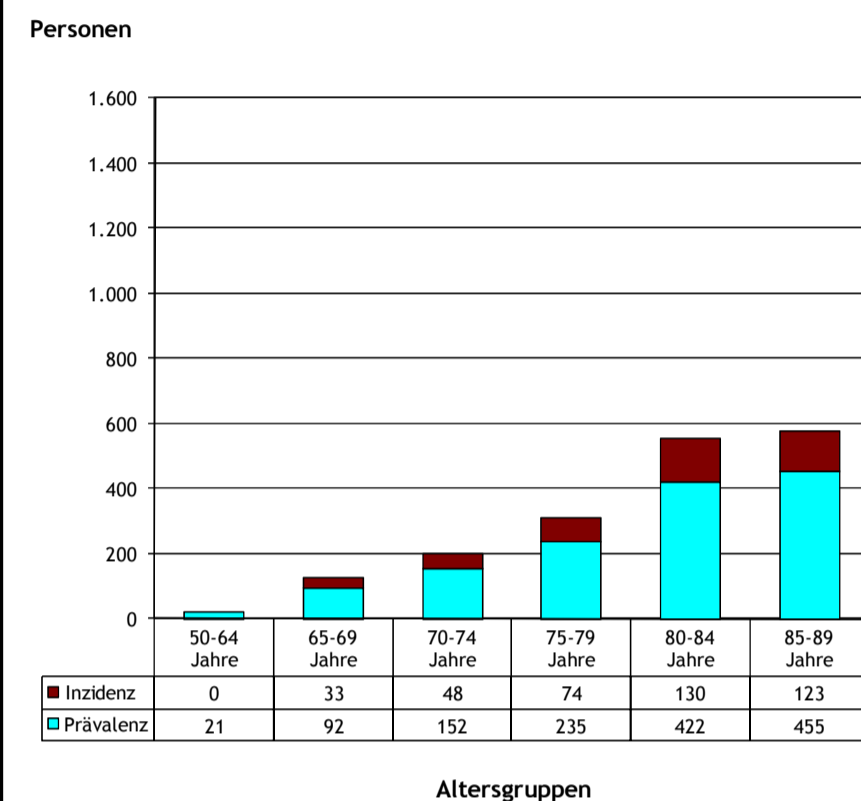
Alter/Geschlecht		Wohnsituation		Stadt-Land-Vergleich	
weiblich	64,4 %	allein lebend	40,9 %	Ehe-/Partnerschaft in BGL doppelt so hoch wie in M-Ost	
männlich	35,6 %	in Partnerschaft/Ehe/ mit Angehörigen	~ 49 %	In M-Ost 19% mehr Verwitwete als in BGL	
Altersdurchschnitt	80,4 Jahre (s <sup>2</sup> =7,8 Jahre)	<b>Krankheitsbild</b>		In M-Ost doppelt so viel allein lebende PatientInnen wie in BGL	
<b>Familienstand</b>		Demenzielle Erkrankung	87,0 %	In BGL leben PatientInnen fast vier Mal so oft mit Angehörigen zusammen	
Ehe/Partnerschaft	30,8 %	Zweite psychiatrische Diagnose	~ 14 %		
verwitwet	42,1 %	weitere körperl. Erkrankung(en)	55,5 %		
ledig/geschieden	16,0 %	Multimorbidität	~ 33 %		
		Pflegestufe	40,8 %		
		gesetzl. Betreuung	32,0 %		

## Geschätzte Prävalenz und Inzidenz demenzieller Erkrankungen 2008

### Modellregion München-Ost (M-Ost)



### Modellregion Berchtesgadener Land (BGL)



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

Eigene Hochrechnung nach Bickel 2002: 10f; Landeshauptstadt München Sozialreferat 2008; Bayerisches Landesamt für Statistik und Datenverarbeitung (Hg.) 2007.

## Mittlerer Beeinträchtigungsgrad bei PatientInnen in IDOB

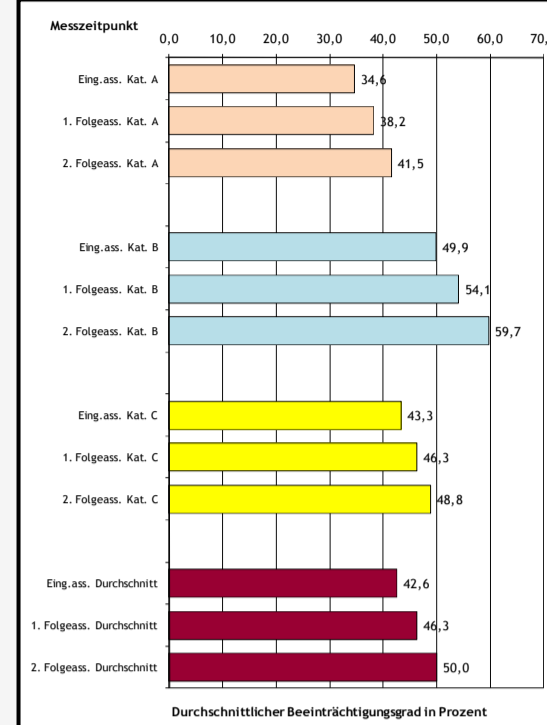
Das sozialpsychiatrische Assessment bildet den individuellen Versorgungs- und Unterstützungsbedarf von PatientInnen im Zeitverlauf eines Jahres ab:

**Bereich A** psychologische-biologische Faktoren: Bei anfänglichem mittlerem Beeinträchtigungsgrad von 34,6% steigt der Unterstützungsbedarf in einem Jahr auf 41,5%.

**Bereich B** sozio-strukturelle Faktoren: Besonders schwerwiegende Beeinträchtigungen sind in diesem Bereich zu verzeichnen; bei mittlerem Beeinträchtigungsgrad von etwa 50% zu Beginn und Steigerung auf etwa 60% nach einem Jahr.

**Bereich C** psychisch-geistige Faktoren: Der anfängliche Mittelwert liegt bei 43,3%, die Beeinträchtigung nimmt im Verlauf auf fast 50% zu.

Hohe Krankheitslast und progredienter Verlauf der Demenzerkrankungen bilden sich in einer kontinuierlichen Verschlechterung in allen drei Bereichen ab.

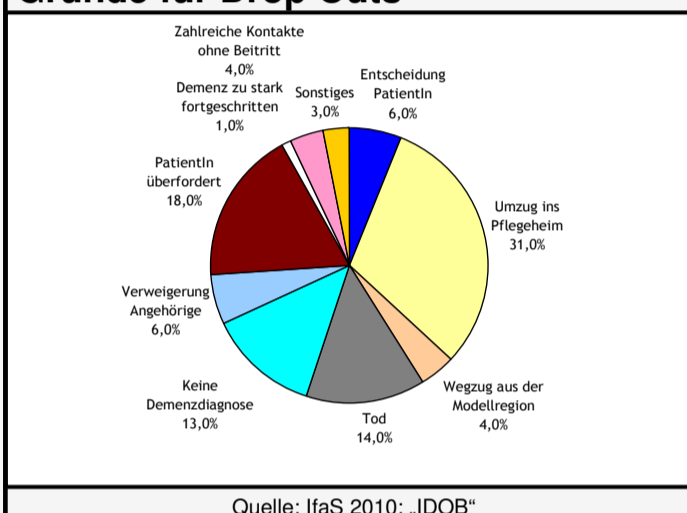


Quelle: IfaS 2010; „IDOB“.

Eingangsassessment: n=208;

1. Folgeassessment: n=145; 2. Folgeassessment: n=94.

## Gründe für Drop Outs



Quelle: IfaS 2010; „IDOB“

Die Ergebnisse bilden unter anderem ab, dass die aufwändige Falldetektion und die Einschreibemodalitäten eine Teilnahme an Modellen zur integrierten Demenzversorgung erschweren. Zudem sind Selektivverträge einzelner Krankenkassen kontraproduktiv für die flächendeckende Versorgung von PatientInnen.

Während der zweijährigen Projektlaufzeit wurde in 43,7 % der Fälle die Versorgung in IDOB beendet.

## Ergebnisse aus der Auswertung qualitativer Interviews (Auszüge)

### Patientinnen und Patienten

„Ich komme einfach nicht mehr zurecht!“ Der Verlust von Autonomie bei Demenzerkrankten ist auf demenzspezifische Einschränkungen, Multimorbidität, abnehmende Mobilität sowie fehlende Aktivierung zurückzuführen und bedingt einen wachsenden Hilfebedarf in allen Lebensbereichen.

„Die Einsamkeit ist auch, was schwer wiegt, gell?“ Kleine soziale Netze, fehlende instrumentelle und emotionale Unterstützung durch (beruflich/familiär eingespannte) Angehörige sowie der Verlust Gleichaltriger führen insbesondere bei allein lebenden demenziell Erkrankten zu Einsamkeit und Isolation. Fehlende Bezugspersonen sind durch formelle Hilfen jedoch nicht zu ersetzen. Ein Teil der Erkrankten findet in der Familie eine bedeutsame emotionale Stütze.

„Manchmal wünscht man sich, dass man nicht mehr aufwacht.“ Die Krankheitslast der Befragten ist deutlich zu spüren, sie leiden sehr unter der demenziellen Erkrankung und dem Verlust von Fähigkeiten. Dabei überwiegen Gefühle von Angst, Depression und Scham. Wut und aggressives Verhalten werden vor allem durch mangelndes Verständnis und wenig Empathie im Umfeld (z.B. durch Hinweisen auf Defizite und Fehler) bedingt.

„Sie sehen, ich bin noch nicht ganz plempel!“ Die Akzeptanz der demenziellen Erkrankung fällt Betroffenen schwer, ihre meist ambivalente Haltung ist sichtbar an wechselnden Coping-Strategien: Akzeptanz, Verheimlichen der Defizite, Fabulieren, Rationalisieren, Kampf gegen die Erkrankung, Kontrollversuche, Kompensation durch Hilfsmittel, Verdrängen oder Negieren der Erkrankung.

„Also, da ist man in guten Händen!“ IDOB wird von den Betroffenen als sehr hilfreich und wertschätzend empfunden. Die Inanspruchnahmebereitschaft von Hilfen ist bei einem Teil der PatientInnen jedoch eingeschränkt.

### Angehörige

„Es wird halt alles weniger. Und Geist ist nicht mehr viel da.“ Im Alltag sind Angehörige mit zahlreichen Defiziten Erkrankter wie agitierendem Verhalten, Hin- bzw. Weglauftendenzen, gestörtem Schlafrhythmus, Aggressionen, Abwehr, „Einbahnkommunikation“ etc. konfrontiert. Pflegenden Angehörigen bewältigen die Folgen der Erkrankung höchst unterschiedlich: Teils beherrschen die Defizite die Beziehung, teils zeigen Angehörige viel Verständnis und Wertschätzung.

„Das ist schwer, sich mit der Situation abzufinden!“ Der progressive Krankheitsverlauf verlangt ständig neue Anpassungsleistungen. Auch wenn der Schock nach der Diagnosestellung allmählich überwunden wird, sind im Krankheitsverlauf zahlreiche Alltagssituationen Auslöser für Angst, Wut, Scham und Verzweiflung. Die Versorgung bedingt häufig soziale Isolation sowie körperliche und emotionale Entkräftung. Nahezu alle Angehörigen stoßen irgendwann an ihre Belastungsgrenzen.

„Aber in der Realität hab' ich zu tragen!“ Pflegenden Angehörige tragen die Hauptlast. Obwohl informelle und formelle Unterstützung stark entlastend wirken könnte, sind viele Angehörige auf sich gestellt. Größtenteils ist fehlende Unterstützung auf Unsicherheit, Unverständnis, mangelndes Einfühlungsvermögen oder Überforderung des Umfeldes zurückzuführen. Doch es gibt auch Belege dafür, dass angebotene Hilfe ausgeschlagen wird.

„Der [IDOB-Mitarbeiter] war der erste Mensch, der mir da wirklich geholfen hat!“ Der Wunsch aller Angehörigen, die Erkrankten so lange wie möglich zu Hause zu versorgen, wird durch die integrierte Versorgung in IDOB gesichert. Kontinuität, Hilfsbereitschaft und Bedürfnisorientierung sind die am häufigsten genannten Aussagen Angehöriger zur Versorgung in IDOB.

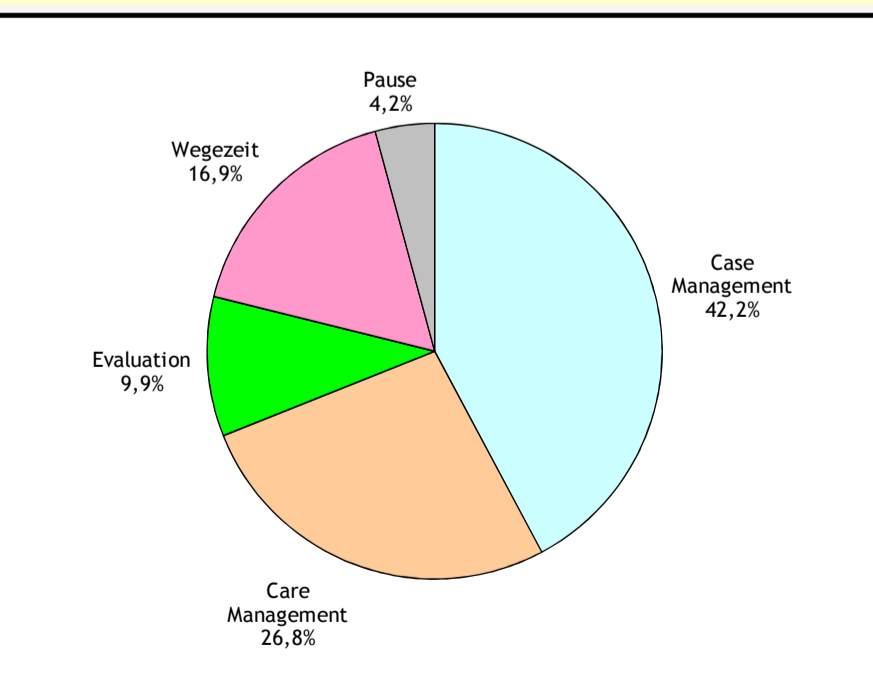
### Kooperationspartner

„Ich erlebe demenziell Erkrankte als Persönlichkeiten.“ Kooperationspartner heben v.a. die Individualität demenziell Erkrankter hervor. Bei einer meist ressourcenorientierten Haltung werden häufig auftretende Krisen, Kommunikationseinschränkungen, Verhaltensauffälligkeiten und der progressive Krankheitsverlauf in der Versorgung als besonders belastend/erschwerend empfunden. Das Umfeld Erkrankter wird als teils unterstützend, teils unsicher und überfordert bis hin zu ablehnend erlebt.

„Und da sehe ich große Versorgungslücken!“ Versorgungsprobleme in den Regionen sehen die Befragten vor allem in der fehlenden Umsetzung des Grundsatzes „ambulant vor stationär“, der starken Auslastung von Anbietern und dem Fehlen niedrigschwelliger, aufsuchender Hilfe. In allen Interviews kommen bürokratische Hürden und eine „Demenzunfreundlichkeit“ im Gesundheitswesen zur Sprache.

„Jeder hat da so seinen kleinen Ausschnitt, aber es gibt keinen Netzwerkkoordinator.“ Disziplinübergreifende Zusammenarbeit wird in der Praxis durch Zeitmangel, fehlende Finanzierung und Vernetzung, Konkurrenzdenken und Institutionenzentrierung verhindert. Was fehlt, sind effektive Kooperationsbeziehungen mit standardisierten Kommunikationsstrukturen, Verbindlichkeit, Koordination und Organisation sowie die Übernahme von Verantwortung für die Versorgung.

„Für mich gehört IDOB in eine Regelfinanzierung!“ IDOB sichert aus Sicht der Befragten die Koordination und Kommunikation im Netzwerk, ist zentraler Ansprechpartner, übernimmt anwaltschaftliche und beratende Funktion für Anbieter und PatientInnen. Fakt ist: Integrierte Versorgung ist ein wirksamer Lösungsansatz moderner Gesundheitspolitik!



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

Tätigkeitsanalyse; n=61.440 Beobachtungsminuten.

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

## Tätigkeitsprofil Case/Care Management in Integrierten Versorgungsverbänden

Das Tätigkeitsprofil der ProjektmitarbeiterInnen bildet ab, wie die verschiedenen Tätigkeitsanteile für Case und Care Management, Wegezeiten, Evaluation und Pausen in einer integrierten Demenzversorgung gewichtet sein müssen, damit Elemente einer aufsuchenden Tätigkeit und einer Kooperation im Verbund konsequent umgesetzt werden können. Für die Ermittlung des Profils wurden Tätigkeiten der ProjektmitarbeiterInnen zu vier Messzeitpunkten in fünf Tätigkeitsbereichen in Zeitprotokollen dokumentiert.

**1. Case Management:** Mit 42,2% stellt das Case Management (PatientInnenbezogene Gespräche, Koordinationsleitungen, Kontakte, Dokumentationen) den größten Anteil der Tätigkeiten dar, da demenziell Erkrankte einen erhöhten Bedarf an individueller Begleitung und Betreuung haben, bis die notwendige Versorgung eingeleitet ist.

**2. Care Management:** Etwa 27% der Einzeltätigkeiten entfallen auf das Care Management. Zu Beginn des Projekts war in dieser Kategorie ein höherer Anteil zu verzeichnen, weil zunächst Kooperationspartner gewonnen werden mussten; im weiteren Verlauf gab es kaum noch Schwankungen.

**3. Wegezeiten:** Bei konsequent aufsuchenden Hilfen für PatientInnen und regelmäßigen Fallkonferenzen mit Kooperationspartnern entfallen 17% bis 20% der Arbeitszeit auf Wegezeiten. Dabei gibt es keine signifikanten Unterschiede zwischen städtischer und ländlicher Region.

**4. Pausen:** Hohe Arbeitsauslastung und häufige Auswärtstätigkeit der MitarbeiterInnen bedingen eher unregelmäßige und kürzere Pausen.

**5. Evaluation:** Die ermittelten 10% Evaluationsaufwand können als Richtwert für die Umsetzung standardisierter Dokumentations- und Berichtswege in Versorgungsverbänden betrachtet werden, da zeitliche Ressourcen für die Pflege von Netzwerkbeziehungen und Qualitätssicherungsmaßnahmen eingeplant werden müssen.

Die Tätigkeitsprofile der ProjektmitarbeiterInnen unterscheiden sich im Stadt-Land-Vergleich nicht wesentlich und sind in der Fläche umsetzbar. In beiden Regionen ist eine hohe Auslastung der MitarbeiterInnen festzustellen. IDOB schließt eine Versorgungslücke in der Demenzversorgung: Integrierte Versorgungsformen zeichnen sich notwendigerweise durch die Kombination von Case Management- und Care Managementelementen aus. Dabei ist eine qualitativ hochwertige ambulante Demenzversorgung wirtschaftlich und finanziell tragbar.