

Landesinitiative Demenz-Service



Dialog- und
Transferzentrum
Demenz
an der Universität
Witten/Herdecke

Anforderungen an eine demenzspezifische Beratung



Detlef Rüsing (MScN)
Universität Witten/Herdecke
Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

gefördert vom:

Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

Inhalte

- ❑ Warum eine demenzspezifische Beratung
- ❑ Demenzspezifische Beratung – ein komplexer Vorgang
- ❑ Wer kann das ... - eine idealtypische Vorstellung
- ❑ Wann ist eine Beratung gelungen?
- ❑ Offene Fragen ...

Zahlen - Daten - Fakten

□ Weltweit:

- Anstieg von Menschen mit Demenz von 35,6 Mill. (2010) auf 65,7 Mill. (2030)
- Ca. 7,7 Mill. Neuerkrankungen/Jahr

□ Europa

- 10 Millionen Erkrankte (2020) auf 16 Mill. in 2050

□ Deutschland

- 1,4 Millionen Erkrankte auf 3 Millionen in 2050

Zahlen - Daten - Fakten

- ❑ Nur 1-5 % der Demenzerkrankten sind nicht pflegebedürftig

- ❑ Altenquotient
 - Deutschland: 1970 – 25 | 2009 – 34 | 2030 – 50
 - Österreich: 2000 – 22,9 | 2012 – 26,2 | 2020 – 29,8 | 2030 – 38,8

- ❑ In Deutschland werden im Jahr 2025 etwa 125.000 Vollzeitkräfte fehlen

Was bedeuten diese Zahlen?

- ❑ Demografischer Wandel bedingt eine Weiter/Neuentwicklung von Langzeitversorgung (long-term-care)
- ❑ Durch Anstieg des Altenquotienten fehlt – je nach Land - ansteigend Geld im Gesundheitssystem
- ❑ Bis 2030 nimmt die Partnerpflege zu – dann „kann/wird“ es zu einer Steigerung der institutionellen Pflege kommen (kinderlos, alleinstehende Personen)
- ❑ Es öffnen sich zwei Scheren:
 - Verhältnis Pflegebedürftiger zu professionell Pflegenden
 - Verhältnis Pflegebedürftiger zu informell Pflegenden

Um wen es geht ...

Ich bin noch da, begraben unter diesem ... aufgeweichten, armseligen Gehirn, das sich meinem verzweifelten Willen versagt und ihn verhöhnt wenn flüchtige Gedanken, Vorstellungen und Träume versuchen, sich freizukämpfen.

Wenn du mich verlässt und deine Liebe nachlässt, bin ich verloren, verloren für immer.

Du hast mir gezeigt, wie edel das Herz einer Frau sein kann.

Wo immer ich später einmal bin: Ich werde Ausschau halten nach dir;

heute jedoch

blicke nach vorn

fühle dich frei

genieße das Leben

erfreue dich der Kinder

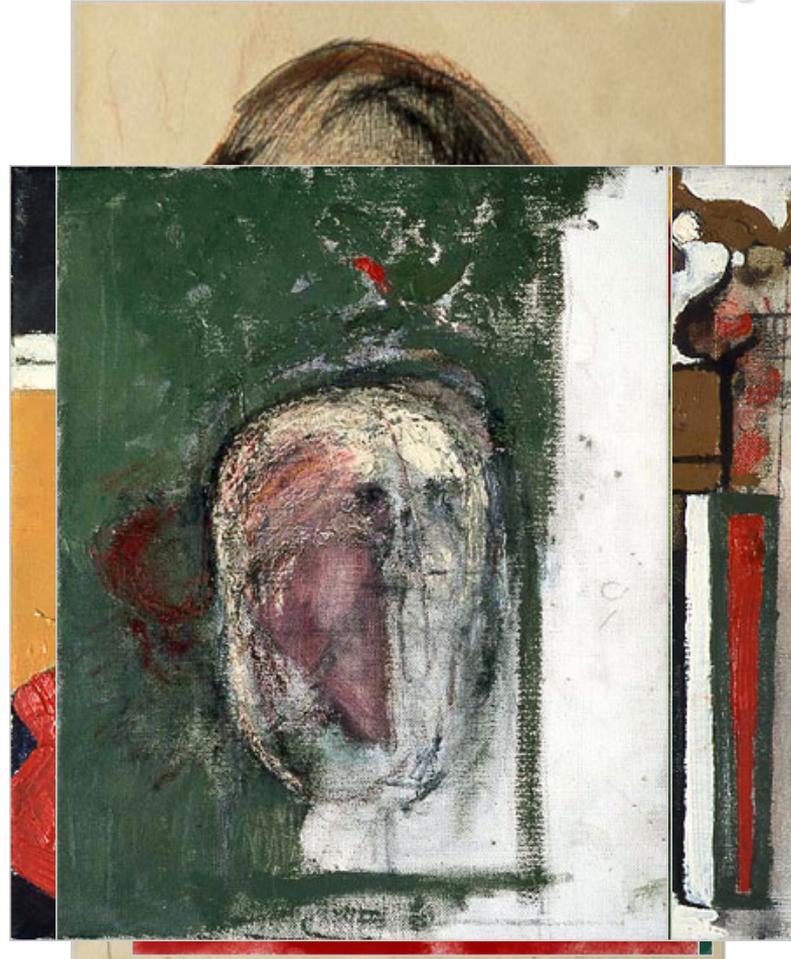
wache über mein Gedächtnis

und Gott segne dich.

(Howard Quaterman)

(aus: Bowlby-Sifton; C. (2008): Das Demenz-Buch.)

Bildende Kunst: William Utermohlen Selbstbildnisse (1933 – 2007; Diagn. 1995)



1999
1967

gefördert vom:

Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

Um wen es geht ...: Gesundheitszustand der Pflegenden

- ❑ Anfang 2011 erstellte die Siemens-Betriebskrankenkasse (SBK) eine Studie aus Versichertendaten
- ❑ Angehörige Pflegebedürftiger sind
 - häufiger krank
 - öfter beim Arzt
 - brauchen mehr Medikamente
- ❑ Aber
 - Obwohl sie häufiger unter schwerwiegenden Krankheiten leiden, sind die Angehörigen von Pflegebedürftigen nicht öfter oder länger im Krankenhaus.
 - Kurmöglichkeiten werden deutlich weniger genutzt.
- ❑ **Fazit: Mehrfachbelastung pflegender Angehöriger durch Pflege, Beruf und Familie geht auf Kosten der Gesundheit.**

Gedanken von Pflegenden

(Bowlby-Sifton 2007)

- ❑ *Ich hasse ihn, ich hasse mein Leben, ich hasse diese Situation, ich hasse den Verlust meiner Freiheit.*
- ❑ *Warum kann sie nicht ihre Schultern zurücknehmen und aufrecht gehen wie ein normaler Mensch? Das ist doch nicht so schwer!*
- ❑ *Sei doch bitte einfach still. Was du sagst ist so töricht und so belanglos!*
- ❑ *Gibt es dich noch, irgendwo da drin? Ich möchte, dass du wieder du selbst bist.*
- ❑ *Warum kann ich nicht einfach sterben – mein Tod würde mich so erleichtern.*
- ❑ *Meine Familie bewundert mich und denkt, ich sei so geduldig und so kompetent – HA! Sie haben keine Ahnung, was mir durch den Kopf geht.*
- ❑ *Wird er rechtzeitig sterben, damit ich noch etwas vom Leben habe?*
- ❑ *War mit dem «in guten und in schlechten Tagen» wirklich DAS gemeint?*

Ach ja ... und um



uns

gefördert vom:

Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

AG Beratung der Landesinitiative Demenz-Service NRW 2014

WARUM EINE DEMENZSPEZIFISCHE BERATUNG?

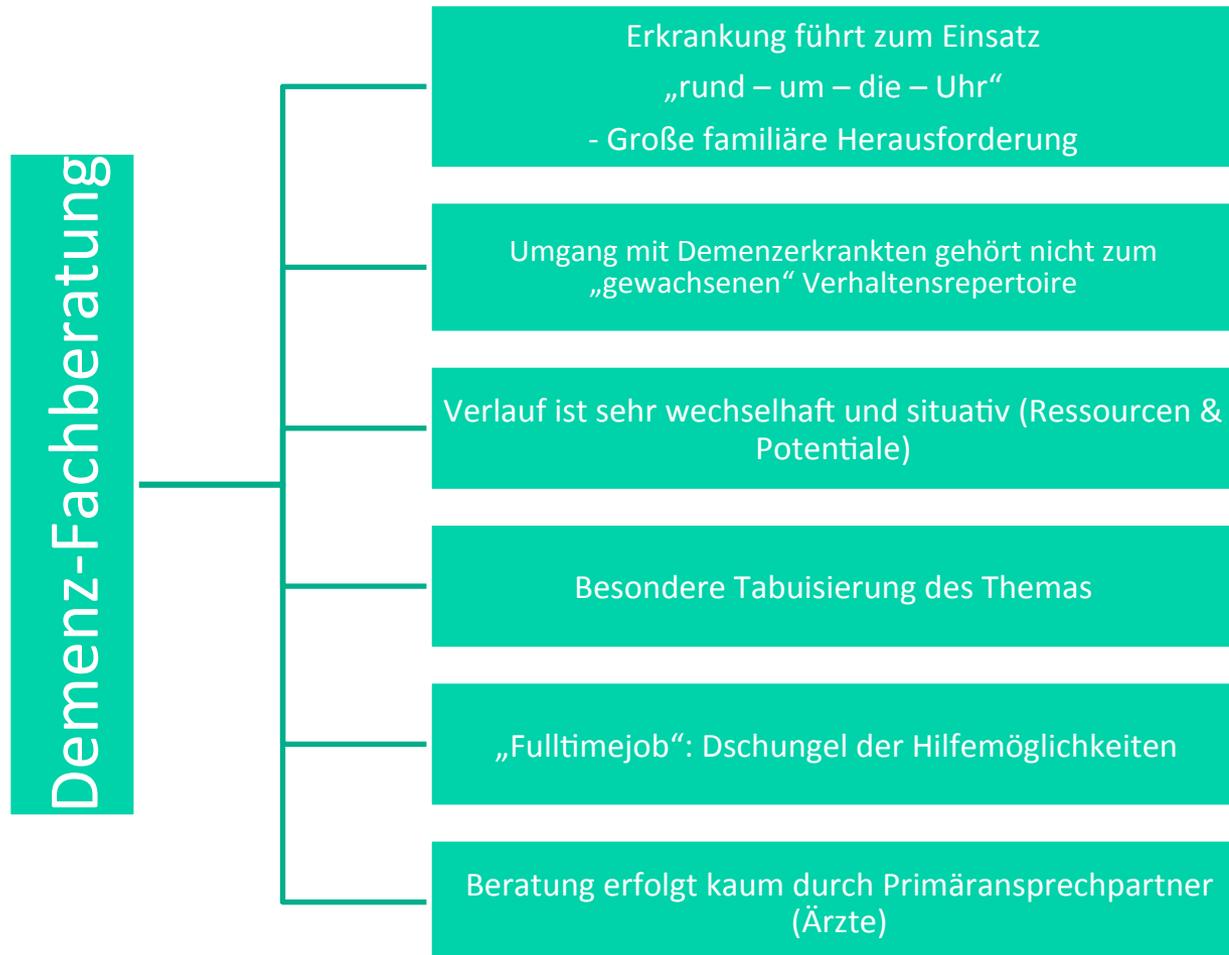
gefördert vom:

Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

Notwendigkeit einer demenzspezifischen Fachberatung



Demenzspezifische Fachberatung (AG Beratung der Landesinitiative
Demenz-Service NRW 2014)

**WER | WARUM | WO | WIE | MIT WELCHER
HILFE | INSTITUTIONELLE VORAUSSETZUNGEN**

gefördert vom:

Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

Wer?

Einzelpersonen/Familien

- Betroffene
- Angehörige
- Andere

Institutionen

- Betreuerinnen
- Gesundheitswesen
- MA Pflege(Betreuung)
- Kommunen
- Andere Dienstleister
- Selbsthilfe

Warum?

- Krankheitsbild
- Umgang
 - Herausforderndes Verhalten
- Versorgungsstrukturen
- Finanzierung
- Rechtliche Hilfe
- Krisenintervention

Bedürfnisse Edelman et al 2006 (Rüsing 2008)

- Informations- und Unterstützungsthema
- Sinnvolle Beschäftigung
- Verbesserung der Kommunikation
- Entscheidungen zum Führerschein/Fahren
- Finanzielle Hilfen
- Ämterbesuche und Finanzplanung
- Umgang mit Depression & Angst
- Umgang mit Freunden und Familie
- Bewältigung herausfordernder Symptome/Verhaltensweisen
- Regelung zunehmender/abnehmender Verantwortung
- Umgang mit Frustration
- Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige
- Genetische Aspekte
- Stadien und Symptome der Erkrankung
- Aufklärung zu (wissenschaftlich nachgewiesenen) Medikamenten
- Alternative Medizin oder Behandlungskonzepte bei Gedächtnisverlust
- Versuchsmedikamente für Gedächtnisverlust
- Teilnahme an Forschung
- Selbsthilfegruppen für Menschen mit Gedächtnisverlust
- Stationäre Pflege
- Zugang zu Hilfsangeboten
- Intimität und Sexualität
- Informationen aus dem Internet

Bedürfnisse (Top 10) Edelman et al 2006

<u>Pflegende Angehörige</u> (% Nennung interessiert und sehr interessiert)		<u>Erkrankte</u> (% Nennung interessiert und sehr interessiert)
1	Stadien und Symptome der Erkrankung (99%)	Stadien und Symptome der Erkrankung (70%)
2	Aufklärung zu (wissenschaftlich nachgewiesenen) Medikamenten (99%)	Aufklärung zu (wissenschaftlich nachgewiesenen) Medikamenten (63%)
3	Alternative Medizin oder Behandlungskonzepte bei Gedächtnisverlust (98%)	Versuchsmedikamente für Gedächtnisverlust (52%)
4	Genetische Aspekte (Vererbung der Erkrankung) (96%)	Sinnvolle Beschäftigung (49%)
5	Bewältigung herausfordernder Symptome/ Verhaltensweisen (96%)	Bewältigung herausfordernder Symptome/ Verhaltensweisen (49%)
6	Umgang mit Freunden und Familie (95%)	Verbesserung der Kommunikation (47%)
7	Verbesserung der Kommunikation (95%)	Teilnahme an Forschung (47%)
8	Sinnvolle Beschäftigung (92%)	Selbsthilfegruppen für Menschen mit Gedächtnisverlust (45%)
9	Versuchsmedikamente für Gedächtnisverlust (89%)	Alternative Medizin oder Behandlungskonzepte bei Gedächtnisverlust (44%)
10	Umgang mit Frustration (88%)	Umgang mit Frustration (44%)

Alzheimer-Hilfe: Alzheimer Hotline

(Calabrese et al. 2007)

- ❑ Zwischen 7/98 und 11/99
- ❑ Insgesamt 8542 Anrufer
 - Angehörige: 5199 (60.9 %)
 - Mutmaßlich Betroffene : 2155 (25,2 %)
 - Ärzte und Pflegende: 485 (5,7 %)
 - Nicht bekannt: 703 (8,2 %)
 - Jahr 2000: ca. 27 Anrufe pro Tag

Informationsbedarfe (mündlich)

- ❑ Allgemeine Informationen zur Erkrankung (68,6 %)
- ❑ Details zu frühen Warnsignalen (49 %)
- ❑ Aktuelle medizinische und pharmakologische Forschungsschwerpunkte (41,9 %)
- ❑ Informationen über aktuell verfügbare Therapien und Medikamente (31,2 %)
- ❑ Alzheimer Diagnostik (22,8 %)
- ❑ Vorbeugende Maßnahmen (18,1 %)
- ❑ Vererbung der Krankheit (7 %)

Informationsbedarfe (schriftlich)

- ❑ 99 % wünschten kostenloses schriftliches Material
- ❑ Materialien für „mutmaßlich Betroffene“
 1. Falblatt 10 Warnsignale (B:94,2 %; A: 60,9 %, P: 83,3 %)
 2. Angehörigenbroschüre (B: 11 %, A:57,8 %, P: 87,4 %)
 3. Liste mit Adressen v. regionalen Selbsthilfegruppen, Memory-Kliniken, Gedächtnissprechstunden (B: 1,6 %, A: 5,3 %, P: 16,1 %)
 4. Leitfaden zur Pflegeversicherung (B: 0,7 %, A: 11.1 %, P: 26,4 %)

Bedürfnisse (Forschungsergebnisse)

Rüsing 2008

- ❑ Bedürfnisse Pflegender und Betroffener unterscheiden sich (Edelman et al. 2006, Calabrese et al. 2007)
- ❑ Bedürfnisse beider Gruppen unterscheiden sich im Prozess
 - Es gibt beispielhafte Prozessverläufe in Familien (Muhlbauer 2002)
 - Bedürfnisse sind abhängig von der Phase
- ❑ Gesamtberatungskonzept scheint erfolgreich (Mittelman 2003):
 - Einzelberatung des Betreuenden; Familienberatung; Ad hoc Beratung
- ❑ Medien sind wichtig und gezielt einzusetzen (Colantonio et al 2001)
 - Internet, Newsletter, Telefon
 - Bedarf ist sehr unterschiedlich
- ❑ Beratung „face to face“ mit schriftlichem Backup erscheint sinnvoll (Wald et al 2003)
 - „Rules of three“
 - Schriftl. Begleitmaterial sollte nur Inhalte der Beratung enthalten

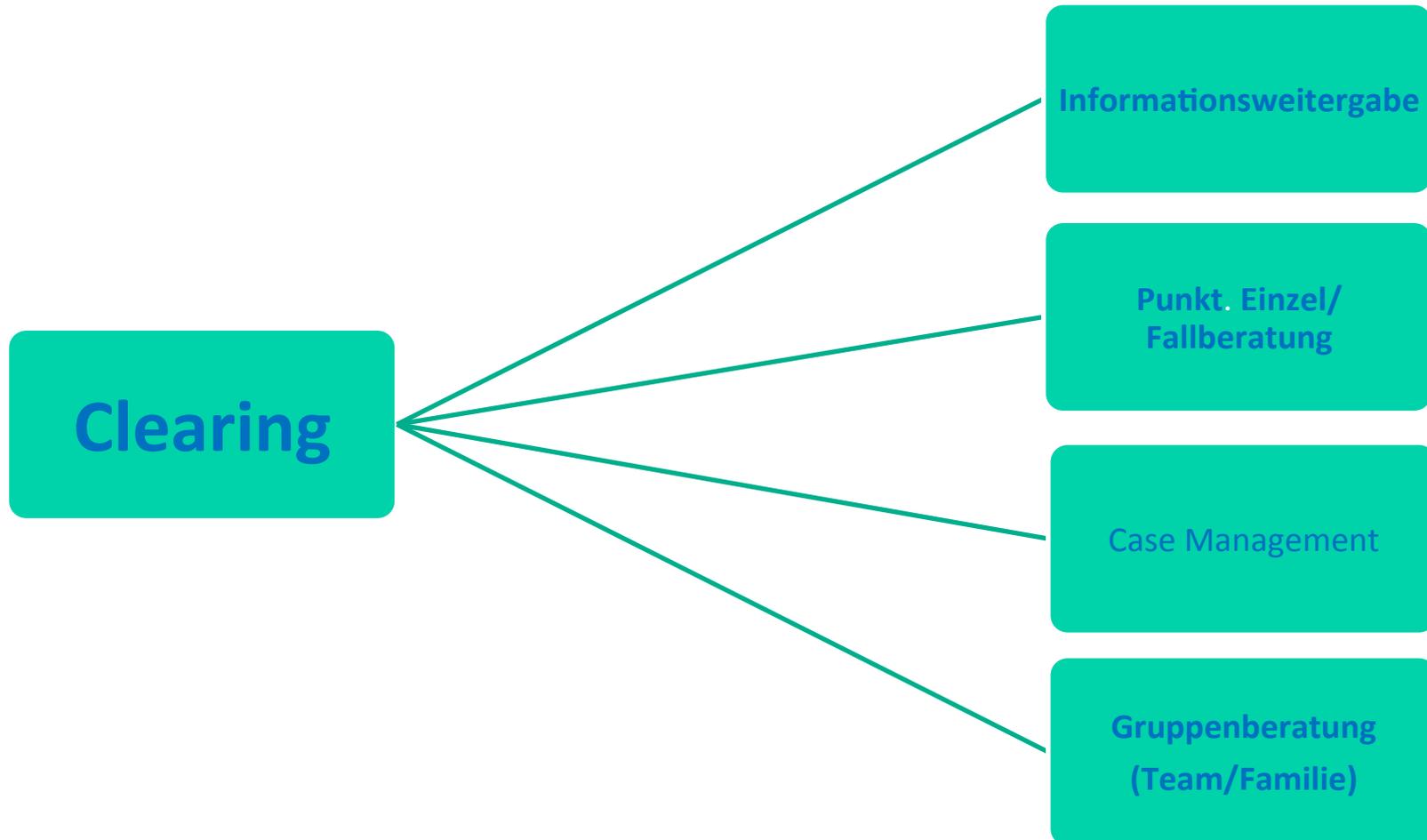
Wo (Setting)?

- Schriftlich (mail, Brief)

- Telefonisch

- Face-to-face (analog & digital)

Wie (Methoden)?



Mit welcher Hilfe (Netzwerk; ext. Expertise)?

- Ergo-, Physio-,
Logopädie
- Pflege
- Hilfsmittelversorgung
- Medizin
- Recht
- Selbsthilfe
- Bewegung
- Ernährung
- Spez. Demenz-
Fachwissen
- Versorgungsforschung

Was noch (weitere Aufgaben)?

- Netzwerkarbeit
- Öffentlichkeitsarbeit
- Dokumentation/Berichtswesen

Institutionelle Voraussetzungen

- ❑ Strukturelle Rahmenbedingungen (Technik, Personalstand, Teamsitzungen, räumliche Ausstattung, Dienstfahrzeug ...)
- ❑ Träger- und Anbieterunabhängigkeit
 - Wird empfohlen
 - Erleichterte Netzwerktätigkeit
 - Kein Finanzierungsdruck
- ❑ Qualifikation und persönliche Kompetenz

Wer kann das ... - eine idealtypische Vorstellung

QUALIFIKATION DER BERATENDEN

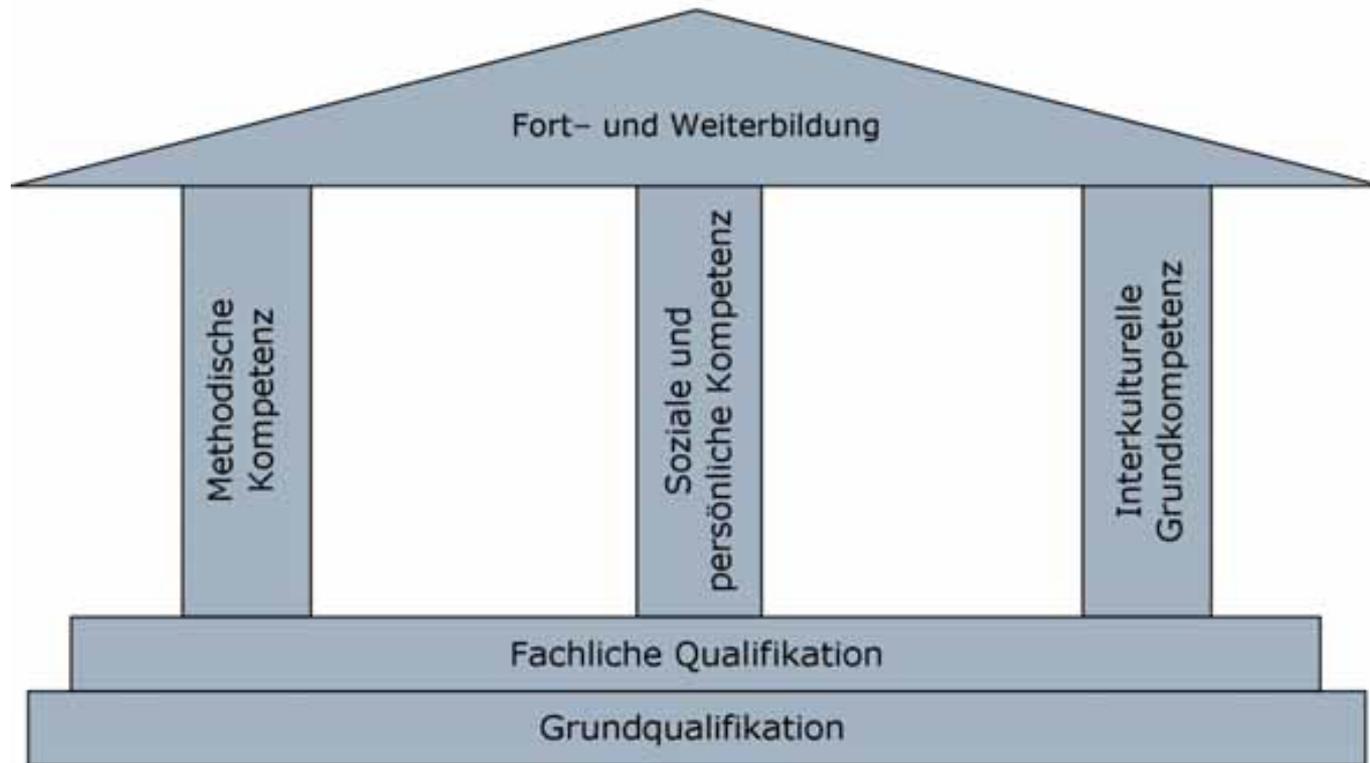
gefördert vom:

Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

Qualifikation der Beratenden



gefördert vom:

Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

Grundqualifikation & Fachl. Kompetenz

□ Grundqualifikation

- Studium od. Ausbildung im sozialen Gesundheitswesen
- Praktische Erfahrung im Versorgungssetting

□ Fachliche Kompetenz

- Grundlagen „soziale Gerontologie“
 - Hilfsmittel, Therapie, Ernährung, Alltagsgestaltung, Kommunikation
- GW-Versorgungsstrukturen
- Rechtl. & finanzielle Grundkenntnisse
- GW-Wohnraumanpassung
- GW-Migration & Demenz

Methodenkompetenz

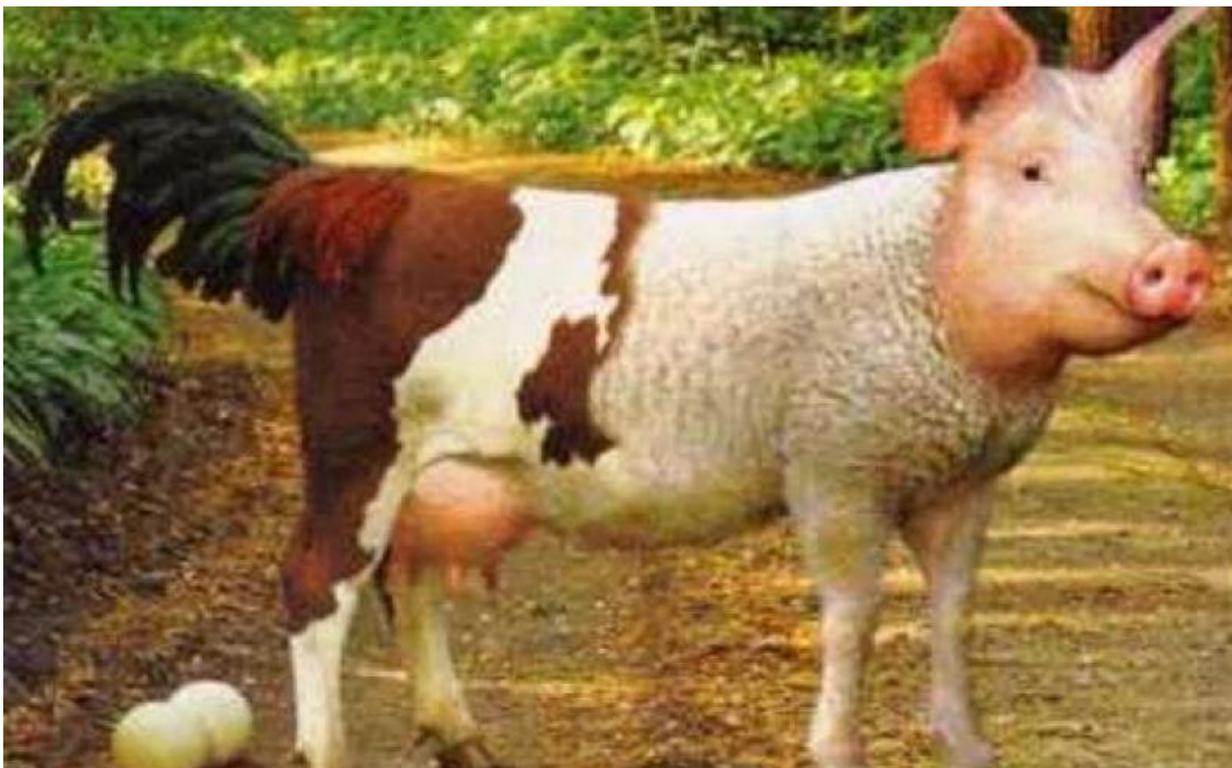
□ Methodenkompetenz

- Dokumentation
- Gesprächsführung
- Beratungstechniken
- Krisenintervention
- Moderation (z. B. Gruppen)
- Einzel-, Gruppen-, Gemeinwesenarbeit
- Case-, Caremanagement
- Netzwerkarbeit
- Öffentlichkeitsarbeit (digitale Medien)
- Konfliktmanagement

Persönliche & soziale Kompetenz; Fort-, Weiterbildung

- Persönliche & soziale Kompetenz
 - Beziehungskompetenz
 - Kontakt-, Kommunikationsfähigkeit & Selbstreflexion
 - Netzwerkarbeit
- Fort-, Weiterbildung
 - Bindende permanente Weiterbildung

Wie schon gesagt ...



gefördert vom:

Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

Beratungsqualität (Lohmeier, Kolednik 2006)

- ❑ **Konzeptqualität**
 - Leitbild, fachliche Konzeption, gesetzliche Vorgaben
- ❑ **Strukturqualität**
 - Räumliche, personelle organisatorische Ausstattung
 - Rahmenbedingungen: z. B. Freiwilligkeit, Vertraulichkeit. Kapazität f. Kriseninterventionen, Vernetzung
- ❑ **Prozessqualität**
 - Art der Leistungserbringung. Beratungsplan, Transparenz der Methoden, gezielter Einsatz unterschiedlicher Qualifikationen
- ❑ **Ergebnisqualität**
 - Wirksamkeit,

Kriterien:

Alltags- und Lebenswelttransfer, gesteigerte Kommunikations- und Diskussionsfähigkeit, Ressourcenaktivierung, Grad der Problembewältigung,
Klientenzufriedenheit

Klientenzufriedenheit: Theorien

(Lohmeier, Kolednik 2006)

- ❑ Der Person muss es gleich gut oder besser gehen – **Soziale Vergleichstheorie**
- ❑ Bessere Einschätzung eigener Erfahrungen in einem Vergangenheits-Gegenwartsvergleich – **Adaptionstheorie**
- ❑ Befriedigung eigener Erwartungen in der Beratung – **Anspruchsniveautheorie**
- ❑ Wohlbefinden durch Anpassung der Erwartungen an die geänderten Bedingungen - **Kompetenztheorie**

Was Klienten unzufrieden macht ...

(Neufeld, Harrison 2003)

- ❑ Unerfüllte Erwartungen an oder fehlende Angebote
- ❑ Nicht erfüllte Erwartungen hinsichtlich sozialer Integration
- ❑ Fachliche „Inkompetenz“ des Helfenden
- ❑ Misslungene Interaktion
 - nicht wertschätzende Kommentare, die die Erfahrungen der Pflegenden herabwürdigen
 - unterschiedliche Meinungen bezüglich des Gesundheitsstatus' des Erkrankten
 - Kritik an der Art und Weise der Pflege

Und nun ...

OFFENE FRAGEN ...

gefördert vom:

Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

(... nur einige wenige) Fragen

- Braucht es eine demenzspezifische Fachberatung
 - ... und wenn ja,
- für welche Felder braucht es eine solche Fachberatung dann außerdem?
- Sollte Fachberaterin/Fachberater im Sozialbereich eine Ausbildung/ Studium sein?
- Wer darf beraten? Sollte eine Qualifikation gesetzlich bindend sein?
- Welche Wege sind möglich, um qualitätssichernd zu arbeiten?
- Ist Trägerunabhängigkeit ein Qualitätskriterium?
- Ist Trägerunabhängigkeit trotz Träger möglich?
- Wie wichtig sind Klientenzufriedenheit & Beraterzufriedenheit?
- Unterscheiden sich diese häufig?
- ... -

Was denken Sie?

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)

Universität Witten/Herdecke
Stockumer Str. 10
58453 Witten

Tel: 02302 926306
detlef.ruesing@uni-wh.de
dialogzentrum@uni-wh.de

Dialogzentrum-Online:

web: www.dialogzentrum-demenz.de

Youtube: <https://www.youtube.com/user/DialogzentrumDemenz>

facebook: <https://www.facebook.com/DialogzentrumDemenz>

twitter: <https://twitter.com/DemenzDialog>