



Stefanie Richter, Olaf H. Waehnke, Ronald Zabel

Integriert versorgen bei Demenz

Gelingende Praxis am Beispiel der Memo Clinic®

Integriert versorgen bei Demenz

Stefanie Richter, Olaf H. Waehnke, Ronald Zabel

Integriert versorgen bei Demenz

Gelingende Praxis am Beispiel der Memo Clinic®

Autoren

Dr. phil. Stefanie Richter
Forschung, Entwicklung, Beratung,
Wissenschaftliche Dienstleistung im Gesundheits- und Sozialwesen
Oettingenstraße 27
80538 München
kontakt@febwidi.de
www.febwidi.de

Olaf H. Waehnke
Memo Clinic Franchise GbR
Rotdornweg 12
18439 Stralsund
info@gf.uhlenhaus.de
www.memoclinic.de

Dr. med. Ronald Zabel
Memo Clinic Franchise GbR
Rotdornweg 12
18439 Stralsund
info@gf.uhlenhaus.de
www.memoclinic.de

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Produkthaftung: Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann vom Verlag keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden.

Alle Rechte vorbehalten
Springer Medizin © Urban & Vogel GmbH, München 2014
Urban & Vogel ist ein Unternehmen der Fachverlagsgruppe Springer Science+Business Media

Satz: Fotosatz Detzner, Speyer
Druck: Stürtz GmbH, Würzburg
Printed in Germany

ISBN 978-3-89935-285-6

Inhalt

Geleitwort	7
Vorwort	9
1 Einleitung	11
2 Ausgangspunkt – Was ist der Status quo in der Versorgung demenziell erkrankter Menschen? ...	14
2.1 Krankheit und Bewältigung aus Sicht der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen	14
2.1.1 Die Geschichte des Ehepaars Sommer	16
2.1.2 Die Geschichte der Familie Balan	26
2.1.3 Ausgewählte Beobachtungen und Episoden ..	41
2.1.4 Schlussfolgerungen für die Versorgung	52
2.2 Krankheit und Bewältigung aus Sicht der Wissenschaft und Forschung	57
2.2.1 Was ist charakteristisch für die Erkrankung und deren Bewältigung?	57
2.2.2 Wie sieht die Versorgungsrealität aus?	69
2.2.3 Was sind förderliche Versorgungskonzepte und Settings im Krankheitsverlauf?	73
2.2.4 Was sind zentrale Schlussfolgerungen für die Versorgung?	82
3 Die Memo Clinic®	84
3.1 Die Memo Clinic® als Modell einer spezialisierten Komplexversorgung bei Demenz	85
3.1.1 Entstehungsgeschichte	85
3.1.2 Überblick	86
3.2 Die Versorgungsbereiche und Akteure	95
3.2.1 Die Gedächtnisambulanz – Filter, Schnittstelle und Steuerungsinstanz ...	96
3.2.2 Das ambulante Reha-Team – Ergo-/Physiotherapie und Rehabilitationssport	118

3.2.3	Der ambulante Betreuungsdienst – Niedrigschwellige Begleitung, Förderung und Entlastung	134
3.2.4	Der ambulante Pflegedienst – Rehabilitative Pflege, Begleitung und Koordination	148
3.2.5	Die Tagespflege – Teilstationäre therapeuti- sche, betreuerische und pflegerische Versorgung mit rehabilitativem Charakter	166
3.2.6	Das Betreute Wohnen – Spezialisiertes Setting des Wohnens mit Komplexversorgung aus Medizin, Therapie, Betreuung und Pflege	192
3.2.7	Die Angehörigenarbeit – Integration und Entlastung vom ersten Termin bis zur Sterbebegleitung	225
3.2.8	Die geriatrische Facharztpraxis – Zusatzangebot zur altersmedizinischen (Akut)Versorgung und Öffnung nach außen	234
3.2.9	Der Servicebereich – Dienstleistungen zur Unterstützung der Versorgung und zum Betriebsablauf	237
4	Bedingungen für gelingende Kooperationen, Versorgungsqualität und die Übertragung des Modells in andere Regionen	243
4.1	Was ist das Besondere an diesem Modell?	243
4.2	Welche Voraussetzungen sind für gelingende Kooperationen, abgestimmte Versorgungsprozesse und Versorgungsqualität zu schaffen?	245
4.3	Welcher Gewinn ergibt sich für die Beteiligten?	254
4.4	Was sind die Voraussetzungen für eine Übertragung des Modells in eine andere Region?	257
4.5	Ist das Modell „state of the art“ in der Versorgung von Menschen mit Demenz?	261
	Literatur	275
	Autoren	282
	Sachverzeichnis	283

Geleitwort

Es gibt derzeit schätzungsweise 24,3 Millionen Menschen weltweit und 1,0 Millionen Menschen in Deutschland mit Demenz, von denen zwei Drittel an Alzheimerdemenz erkrankt sind. Sofern es keine neuen Entdeckungen zur Prävention und ursächlichen Behandlung von Demenz gibt, wird die Zahl der an Demenz erkrankten Menschen in Deutschland bis 2050 auf 2,6 Millionen steigen. Der langwierige Verlauf und die damit verbundenen hohen Kosten erfordern Veränderungen in der Gesundheitspolitik und in den Gesundheitssystemen.

Die progressive Natur der Demenz führt zu einer Verschlechterung der kognitiven und funktionalen Fähigkeiten sowie zu veränderten Verhaltensweisen. Die Menschen mit Demenz werden zunehmend von Hilfe und Unterstützung abhängig. Den komplexen Bedürfnissen von Menschen mit Demenz gerecht zu werden, ist schwierig und erfordert einen bedürfnisorientierten Ansatz. Allerdings wurde bisher in der Versorgung der Fokus – ausgehend von einem biomedizinischen Modell – auf die physischen Manifestationen gelegt. Die psychosozialen Bedürfnisse der Patienten und der pflegenden Angehörigen fanden weniger Aufmerksamkeit. Das gilt für die traditionelle Arzt-Patienten-Beziehung wie für die Pflege. Eine Vernachlässigung der psychosozialen Bedürfnisse von Patienten und pflegenden Angehörigen kann allerdings das Auftreten von psychischen und verhaltensbezogenen Symptomen begünstigen und damit zu wachsenden Belastungen und einem Ausbrennen der pflegenden Angehörigen führen. Aus der Forschung gibt es zunehmend evidente Hinweise, dass eine auf den Patienten zugeschnittene Versorgung unter Einbezug des Angehörigen das Wohlbefinden des Betroffenen steigert sowie das Wissen des Angehörigen fördert und zugleich das Risiko eines Heimübergangs senkt. Die Komplexität der Demenz erfordert somit integrierte und personenzentrierte Versorgungsansätze unter Einbezug des pflegenden Angehörigen. Damit steigt die Chance, das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Menschen mit Demenz zu erhalten und die kognitiven und funktionellen Abbauprozesse zu verlangsamen.

„Memory-Kliniken“ wurden erstmals in den 1980er Jahren mit dem Ziel der Früherkennung von Demenz und der Frühinterventionen entwickelt. Ihren Beitrag zur Entlastung und Verbesserung der psychosozialen Gesundheit der pflegenden Angehörigen haben sie bewiesen. Trotz des Wachstums der Memory-Kliniken in den letzten 30 Jahren gibt es allerdings wenig Information über ihre Wirksamkeit und noch weniger Wissen über ihre Struktur und Organisation.

Mit der Beschreibung eines neuen Modells zur integrierten Versorgung tragen die Autoren S. Richter, O.H. Waehnke und R. Zabel dazu bei, diese Lücke zu füllen. Im Zentrum des Buches steht das Modell der Memo Clinic®, gegründet auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und erweitert um praktische Informationen für Professionelle unterschiedlicher Disziplinen und pflegende Angehörige, die mit vielfältigen Herausforderungen während der Betreuung von Menschen mit Demenz konfrontiert sind. Das Buch behandelt nicht nur die Diagnostik von Demenz, sondern auch die Versorgungsplanung und Umsetzung, die Unterstützung der Familien und pflegenden Angehörigen sowie weitere relevante Themen wie zum Beispiel rechtliche und ethische Fragen. Die Autoren präsentieren ein innovatives Modell für eine menschenwürdige Versorgung der Betroffenen und ihrer Angehörigen, das zur Bewältigung der großen Herausforderungen in der Demenzversorgung beitragen kann. Dieses Buch ist eine Ressource für den immer komplexer werdenden Bereich der Demenzversorgung.

Februar 2014

Sevil Yasar, MD, PhD

Johns Hopkins University,

*Division of Geriatric Medicine and Gerontology,
Memory and Alzheimer's Disease Treatment Center*

Baltimore, MD, USA

Vorwort

Mit dem Buch richten wir uns in erster Linie an Professionelle unterschiedlicher Disziplinen, die in ihrer täglichen Praxis mit Menschen mit Demenz arbeiten, an die Angehörigen und Betroffenen, die mehr über die Möglichkeiten ihrer Versorgung erfahren möchten, an Träger und Investoren mit Interesse an Versorgungsqualität und nachhaltigen Versorgungsstrukturen sowie an die (kommunale) Gesundheits- und Sozialpolitik, die sich mit den wachsenden Herausforderungen des demografischen Wandels konfrontiert sieht. Aber auch für die Fachwissenschaft soll das Buch einen Beitrag leisten, um die Diskussion bereits existierender Ansätze und den Transfer zwischen Theorie und Praxis zu befruchten.

An dieser Stelle möchten wir uns zunächst bei den betroffenen Menschen und ihren Angehörigen für die Gespräche, Anregungen und die Freigabe der Fotografien bedanken. Zum Schutz der befragten Personen haben wir in den Fallgeschichten Namen, Orte und weitere personenbezogenen Daten verändert. Darüber hinaus gilt unser Dank den Teams der Memo Clinic®, die die wissenschaftliche Begleitung immer unterstützt haben, besonders den Ansprechpersonen bzw. Leitungen der Bereiche wie Petra Dunkel, Jaqueline Heyd-Sommer, Kathrin Jammernegg-Große, Carmen Koepke, Kathrin Laskowski-Dabel, Anne Noack, Sylvana Obst, Jenny Penke, Teresa Wrase sowie Martin Schulze für die Unterstützung bei der Auswahl der Fotografien.

Abschließend möchten wir darauf hinweisen, dass wir zur besseren Lesbarkeit die maskuline Form der Substantive verwendet haben. Es sind selbstverständlich beide Geschlechter gleichermaßen gemeint. Lediglich in den Fallbeispielen sind die Geschlechter entsprechend den Beobachtungen differenziert. Des Weiteren sprechen wir in der Regel von „dem/den Angehörigen“ als der/den zentrale/n Bezugsperson/en. Damit schließen wir nicht andere Formen der Betreuung und Begleitung aus.

Wir – das Autorenteam – sind Stefanie Richter als externe wissenschaftliche Begleitung sowie Olaf H. Waehnke und Ronald Zabel als Gründer und Geschäftsführer der Memo Clinic®.

Mit den nachfolgenden Ausführungen möchten wir dem Leser einen Einblick in gelingende Arbeit mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen geben und damit die Zuversicht in die Bewältigung des Lebens mit Demenz stärken.

*München, Stralsund, im Frühjahr 2014
Stefanie Richter, Olaf H. Waehnke, Ronald Zabel*

1 Einleitung

Im Mittelpunkt dieses Buches steht die Darstellung eines gelingenden Versorgungsmodells für Menschen mit Demenz. Im Unterschied zu den wiederkehrenden Diskussionen über Missstände und Probleme möchten wir den Blick darauf richten, was bereits heute durch intelligente und nachhaltige kooperative Lösungsansätze in der Versorgungspraxis möglich ist.

Die Idee einer *Memo Clinic*[®] als ein Sektoren und Disziplinen integrierendes Modell entstand, um die absehbaren Herausforderungen einer wachsenden Zahl an Klienten mit Gedächtnisstörungen in der Facharztpraxis sowie die alltäglichen Kooperationshemmnisse zukünftig besser bewältigen zu können. Auf Basis vorliegender Evidenz einer erfolgreichen Versorgung von Menschen mit Demenz sowie unter Ausnutzung bestehender sozialrechtlicher Gestaltungsspielräume wurde eine auf Demenz *spezialisierte Komplexversorgung* von der Diagnostik bis zur Sterbebegleitung entwickelt, die Medizin, Rehabilitationstherapie, Betreuung, Pflege und weitere Hilfen sowie aufsuchende, teilstationäre und Wohnangebote *unter einem Dach* integriert und mit weiteren lokalen professionell und ehrenamtlich organisierten Akteuren kooperiert, um eine *auf den Einzelfall zugeschnittene und leitliniengerechte Versorgung* im Krankheitsverlauf zu ermöglichen. Die *Memo Clinic*[®] startete 2009 in Stralsund und hat sich mittlerweile erfolgreich etabliert.

Die vorliegende Publikation stellt die *Memo Clinic*[®] in ihrer Struktur und im Zusammenspiel der beteiligten Akteure und Bereiche vor. Ziel ist es, das Modell zu beschreiben, zu prüfen und neben seiner Spezifik verallgemeinerbare Beobachtungen und Erkenntnisse für die Versorgung von Menschen mit Demenz herauszuarbeiten, wie beispielsweise die Bedeutung niedrigschwelliger Betreuungsleistungen für eine frühe Förderung und Unterstützung oder der Gewinn einer systematischen Angehörigenarbeit und eines Versorgungsmanagements. Die Erkenntnisse lagen jedoch nicht auf der Hand, sondern erforderten eine *wissenschaftliche Begleitung zur Analyse der Struktur und Prozesse sowie eine gemeinsame Diskussion und Reflexion* mit den

Partnern und Teams. Um den Status quo der Memo Clinic® bewerten zu können und mögliche Schwachstellen und Potenziale der Weiterentwicklung zu entdecken, bedurfte es außerdem eines Bewertungsrahmens. Wie sollte eine Versorgung für Menschen mit Demenz auf dem heutigen wissenschaftlichen Erkenntnisstand aussehen? Hierzu wurde einerseits die fachwissenschaftliche Diskussion zum „state of the art“ herangezogen. Andererseits wurden Gespräche mit Menschen mit Demenz in unterschiedlichen Krankheitsstadien und Versorgungskontexten bzw. mit ihren Angehörigen geführt und ausgewertet. Abbildung 1.1 zeigt die Datengrundlage.

Daran angelehnt ist das Buch wie folgt aufgebaut. Im anschließenden *Kapitel 2* erfährt der Leser etwas über die fachwissenschaftlich diskutierten Aspekte einer guten Versorgung sowie über die gegenwärtige Versorgungssituation, die noch viele Defizite aufweist. Der Fachdiskussion vorangestellt ist die Darstellung der Erlebniswelt von Menschen mit Demenz und der Angehörigen. Fallgeschichten und Episoden geben einen Einblick in die mit der Erkrankung einhergehenden tiefgreifenden und komplexen Veränderungen im Leben der

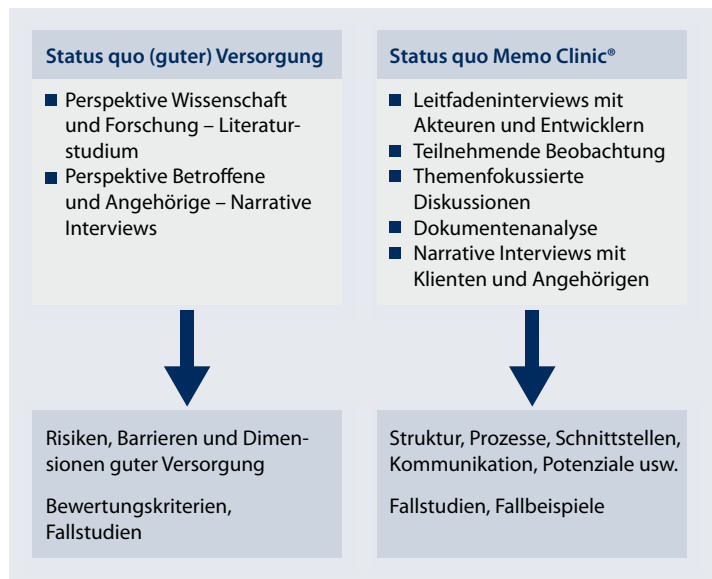


Abb. 1.1
Datengrundlagen

Betroffenen und ihrer Familien, in die Entwicklung von Belastungen und Bewältigungsstrategien sowie in förderliche oder hemmende professionelle Unterstützungsstrukturen. Das Hauptkapitel (*Kapitel 3*) beschreibt die Gestaltung und Struktur der Memo Clinic® und ihrer einzelnen Bereiche, die beteiligten Akteure mit ihren Aufgabenschwerpunkten und Besonderheiten. Fallbeispiele und Abbildungen aus dem Praxisalltag dienen besonders der Veranschaulichung und Nachvollziehbarkeit. Das abschließende *Kapitel 4* skizziert das Besondere dieses Versorgungsmodells, diskutiert die Bedingungen für eine gelingende Kooperation und abgestimmte Versorgung im Einzelfall, untersucht den Gewinn für die Klienten, Angehörigen und die beteiligten Akteure und bewertet den Status unter Bezugnahme auf die in Kapitel 2 herausgearbeiteten Kriterien. Darüber hinaus werden einige Voraussetzungen erörtert, die für eine Übertragung des Modells in andere Regionen nötig sind.

In allen Kapiteln haben wir einen Duktus angestrebt, der einer breiten Leserschaft das Verstehen der Inhalte ermöglicht und nicht durch Verwendung unzähliger Fachbegriffe interessierte Laien ausschließt. Das *Verstehen* ist eine zentrale Voraussetzung für eine reibungslose Verständigung zwischen Berufsgruppen, Professionellen und Laien sowie besonders zwischen Klienten, Angehörigen und Professionellen.

2 Ausgangspunkt – Was ist der Status quo in der Versorgung demenziell erkrankter Menschen?

In diesem Kapitel geht es darum, ein Verständnis für demenzielle Erkrankungen und deren Konsequenzen für das Leben der erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen zu vermitteln und wesentliche Aspekte einer guten Versorgung herauszuarbeiten. Hierzu werden zwei Perspektiven dargestellt, einerseits die der Menschen mit Demenz und der Angehörigen (s. Abschnitt 2.1), andererseits die der aktuellen fachwissenschaftlichen Diskussion und Forschung (s. Abschnitt 2.2).

2.1 Krankheit und Bewältigung aus Sicht der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen

Im nachfolgenden Abschnitt stehen Geschichten und Episoden aus dem Leben und Alltag von Menschen mit Demenz sowie ihrer pflegenden Angehörigen im Mittelpunkt. Sie geben einen Einblick in die mit der Erkrankung einhergehenden tiefgreifenden und komplexen Veränderungen im Leben der Betroffenen und ihrer Familien sowie in die Entwicklung von Belastungen und Problemen. Darüber hinaus offenbaren sie Bewältigungsstrategien, mit der Demenz und den Beeinträchtigungen umzugehen, und zeigen Versorgungszusammenhänge auf, die sich als förderlich, aber auch als dynamisierend auf den Krankheitsverlauf erweisen können. Aus den Beobachtungen lassen sich Schlüsse für die Versorgungsgestaltung ziehen. Hinzuweisen ist, dass die nachfolgenden Falldarstellungen anonymisiert wurden.

Interviewpartner, Gesprächssituation und Fallauswahl

Die Darstellungen basieren auf analysierten Gesprächen mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen, die in verschiedenen Regionen Deutschlands geführt wurden. Die Menschen mit Demenz leben zum Zeitpunkt des Gesprächs in der Häuslichkeit, in betreuten Wohnformen beziehungsweise Wohngemeinschaften oder in Heimen. Ihre Erkrankung ist unterschiedlich weit fortgeschritten. Die befragten Angehörigen sind zumeist diejenigen, die die Betreuung

und Pflege übernommen haben: Ehepartner oder Kinder. Ausschlaggebend für das Gespräch mit den Betroffenen war, dass sie sich verbal äußern können, ungeachtet möglicher Veränderungen im Erzählstil und im Erinnerungsvermögen.

Für die Gesprächssituation war charakteristisch, dass die Interviewpartner ausreichend Raum erhielten, ihr Erleben, ihre Erfahrungen und Sichtweisen zum Krankheitsverlauf, zum Umgang mit der Erkrankung und zur aktuellen Lebenssituation erzählend wiedergeben zu können, und dass sie hierzu durch entsprechende Erzählauforderungen und ein aktives Zuhören ermuntert wurden. Anhand der so gewonnenen Erzähltexte wird es möglich, die erlebte Wirklichkeit des Subjekts und die darin zutage kommenden Entwicklungsverläufe, Konstellationen, subjektiv relevanten Themen und Verarbeitungsleistungen, wie z. B. subjektive Theorien, zu rekonstruieren. Im Vergleich sind dann über den Einzelfall hinausgehende Erkenntnisse generierbar, die einen breiteren Geltungsanspruch besitzen. Zu den Gesprächen mit Menschen mit Demenz ist anzumerken, dass sie auch in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung dazu in der Lage sind, sich in ihrer Art und Weise einem interessierten Gegenüber mitzuteilen und dass in ihren Texten Themen deutlich werden, die beispielsweise Rückschlüsse auf ihr aktuelles Erleben oder aber auf bedeutende Aspekte ihres gelebten Lebens zulassen.

Nachfolgend werden zunächst zwei Geschichten von zwei Frauen mit Demenz im Alter von 80 bzw. 95 Jahren und den pflegenden Angehörigen nachgezeichnet – aus der Perspektive der Angehörigen. Sie stehen exemplarisch für unterschiedliche Verläufe und Chancen. Findet in dem einen Fall eine frühe Diagnose statt und entwickelt sich ein Netzwerk aus Unterstützungsleistungen in enger Abstimmung mit dem Angehörigen, wodurch von Beginn an eine fachgerechte Versorgung und Entlastung gewährleistet ist, so werden in dem anderen Fall die auftretenden Probleme aufgrund fehlender Diagnose lange innerhalb des Familiensystems ausgehandelt und die Bewältigungsreserven der Beteiligten stark strapaziert, so dass ein Übergang in eine neue Wohnform nicht mehr zu vermeiden ist. Die zwei Beispiele zeigen, wie unterschiedlich sich demenzielle Erkrankungen entwickeln können, welche Konsequenzen damit für die betroffenen Angehörigen