



**Katholische
Stiftungshochschule
München**

University of Applied Sciences

Institut für Fort- und Weiterbildung
Forschung und Entwicklung

Zweiter Zwischenbericht zum Modellprojekt
„Bayerische Beratungsstelle für seltene Demenzerkrankungen“

März 2018

Projektverantwortlich

Prof. Dr. Bernd Reuschenbach

unter Mitarbeit

von Agnes Schwarzbauer, M.A.

Katholische Stiftungshochschule München

Preysingstr. 83

81667 München

bernd.reuschenbach@ksh-m.de

Zusammenfassung

Der vorliegende Zwischenbericht des Modellprojekts „Bayerische Beratungsstelle für seltene Demenzerkrankungen“ bezieht sich auf den Projektzeitraum von 31.03.2017 bis 31.03.2018. Es werden Ergebnisse im Sinne der Evaluationsskizze zu folgenden Evaluationsschritten vorgestellt:

- Darstellung der bisherigen Umsetzung des Projektes
- Befragung der Teilzeitkräfte der Beratungsstelle bezüglich ihrer Auslastung
- Treffen mit dem Projektträger am 28.06.2017 und 01.02.2018
- Befragung der Projektleitung in Bezug auf Barrieren zum Aufbau von Kontakten
- Analyse der bisher dokumentierten Beratungsgespräche mit dem Ziel der Erfassung von spezifischen Problemfeldern der Versorgung von Menschen mit frontotemporaler Demenz und anderen seltenen Demenzerkrankungen

Die im ersten Projektbericht angekündigte Befragung von Nutzerinnen und Nutzern und die damit in Zusammenhang stehende Entwicklung eines Fragebogens wurden nicht umgesetzt. Grund dafür ist, dass es sich bei den zu Befragenden um eine hoch vulnerable Gruppe handelt, die durch die Befragung zusätzlichen Belastungen ausgesetzt wäre. Wir teilen diese Auffassung und haben die Abweichung von den ursprünglichen Projektschritten am 21. August 2017 dem Staatministerium für Gesundheit und Pflege (Frau Dr. Hartl) angezeigt. Das StMGP hat diesem Vorschlag zugestimmt.

Bezüglich der Projektumsetzung können bisher folgende Aspekte festgehalten werden:

- Besetzung von insgesamt fünf Stellen (mit jeweils unterschiedlichen Wochenarbeitszeiten)
- Öffentlichkeitsarbeit im Projektjahr 2017/2018:
 - Auf Fachveranstaltungen wurden bisher elf Vorträge zum Thema „Seltene Demenzerkrankungen“ gehalten
 - Elektronischer Versand des Flyers über die Beratungsstelle an stationäre Pflegeeinrichtungen für das Projektjahr 2018/2019 geplant
- Gewinnung von Kooperationspartnern im Rahmen des Projektvorhabens
 - GeFa (Gerontopsychiatrische Fachkoordination Mittelfranken)
 - Klinikum Rechts der Isar (Prof. Dr. Diehl-Schmid)
 - ISD (Institut für Schlaganfall- und Demenzforschung)
- Die Beratungsstelle wird deutschlandweit wahrgenommen und genutzt

- Durchführung von 120 dokumentierten Beratungsgesprächen (überwiegend für pflegende Angehörige und Betroffene) im Projektjahr 2017/2018. Insgesamt 210 dokumentierte Beratungsgespräche seit Projektbeginn.

Die im Projektjahr 2017/2018 durchgeführte Dokumentenanalyse der Beratungsprotokolle zu den Beratungen von Privatpersonen ergab folgende Resultate:

- Der Großteil der Anfragen, die von Angehörigen der Betroffenen kamen, bezogen sich auf Betroffene, die in der eigenen Häuslichkeit versorgt werden
- Die Mehrheit der Anfragen kam aus Bayern
- Privatpersonen kontaktieren die Beratungsstelle vor allem aus folgenden Gründen:
 - Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit Demenz
 - Überlastung der pflegenden Angehörigen
 - Suche nach passender Versorgungsform
- Die Beratung von Privatpersonen durch wohlBEDACHT e.V. umfasst vor allem folgende Aspekte:
 - Information zu vereinsinternen Angeboten
 - Beratung zu Entlastungsformen für pflegende Angehörige
 - Beratung zu spezifischen Versorgungsformen

Die durchgeführte Dokumentenanalyse der Beratungsprotokolle zu institutionellen Anfragen ergab folgende Resultate:

- Die Mehrheit der Anfragen stammt aus Bayern
- Institutionen kontaktieren die Beratungsstelle vor allem aus folgenden Gründen:
 - Herausforderungen durch Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit Demenz
 - Interesse an den Angeboten von wohlBEDACHT e.V.
 - Suche nach geeigneten Versorgungsformen für die betroffene Person
- Inhalte der Beratung durch wohlBEDACHT e.V. waren:
 - Vermittlung von vereinsinternen Angeboten
 - Allgemeine Information über die Erkrankung
 - Empfehlungen zum Umgang mit schwerwiegenden Symptomen

Gesamtübergreifend wurden im Projektjahr 2017/2018 120 Beratungen durchgeführt.

Für den nächsten Projektzeitraum bis 31.12.2018 sind seitens des Evaluationsteams folgende Schritte geplant:

- Treffen mit dem Projektträger

- Auswertung der qualitativen bzw. quantitativen Daten mittels Dokumentenanalyse
- Erstellung des Abschlussberichts zum 31.03.2019

Inhaltsverzeichnis

1.	Rahmenbedingungen	1
2.	Evaluationsschritte im Projektzeitraum	1
3.	Evaluationsergebnisse	2
3.1.	Umsetzung des Projektes.....	2
3.1.1.	Bayernweiter Bekanntheitsgrad der Beratungsstelle	3
3.1.2.	Entstehung von Beratungskontakten und Dokumentation der Beratungen	6
3.1.3.	Identifikation von best-practice-Beispielen	7
3.1.4.	Beschreibung bestehender Versorgungslücken.....	7
3.1.5.	Nachhaltige Finanzierung der Beratungsstelle.....	7
3.2.	Treffen mit dem Projektpartner	8
3.3.	Befragung der Teilzeitkräfte der Beratungsstelle bezüglich ihrer Auslastung.....	8
3.4.	Befragung der Projektleitung in Bezug auf Barrieren zum Aufbau von Kontakten.....	9
3.5.	Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung der Motivation und Relevanz der Nutzerinnen und Nutzer der Beratungsstelle	9
3.5.1.	Methode der Dokumentenanalyse	9
3.5.2.	Darstellung der Ergebnisse.....	11
3.5.2.1.	Durchgeführte Beratungsgespräche mit Privatpersonen	12
3.5.2.2.	Durchgeführte institutionelle Beratungsgespräche	18
3.5.3.	Diskussion der Ergebnisse	21

4.	Bisherige Gesamtbewertung	23
5.	Weitere Evaluationsschritte für den nächsten Projektzeitraum bis 31.03.19	25
	Literatur	26

1. Rahmenbedingungen

Das Modellprojekt „Bayerische Beratungsstelle für seltene Demenzerkrankungen“ wird im Rahmen der wissenschaftlichen Bewertung und Auswertung von Modellprojekten i. S. d. § 45c Abs. 1 Satz 1 SGB XI zur Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen und Versorgungskonzepte insbesondere für demenzkranke Pflegebedürftige durch die Katholische Stiftungshochschule München (KSH) evaluiert. Die Auftragsvergabe für die Evaluation erfolgte am 07.03.2016.

Das 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. Es sind jährliche Zwischenberichte zum 31.03. des Jahres zu erstellen.

Das Modellprojekt startete zum 04. Januar 2016 mit einer Laufzeit von drei Jahren. Zum 31.03.2017 wurde bereits ein Zwischenbericht eingereicht. Der vorliegende Zwischenbericht dokumentiert Ausschnitte des Evaluationszeitraums von 31. März 2017 bis 31. März 2018.

2. Evaluationsschritte im Projektzeitraum

In dem vorliegenden Zwischenbericht werden Ergebnisse im Sinne der Evaluationsskizze zu folgenden Evaluationsschritten vorgestellt:

- Darstellung der bisherigen Umsetzung des Projektes → Ergebnis siehe 3.1
- Treffen mit der Projektleitung am 28.06.2017 und am 01.02.2018 in Allach → Ergebnis siehe 3.2
- Befragung der Teilzeitkräfte der Beratungsstelle bezüglich ihrer Auslastung → Ergebnis siehe 3.3
- Befragung der Projektleitung in Bezug auf Barrieren zum Aufbau von Kontakten → Ergebnis siehe 3.4
- Analyse der bisher dokumentierten Beratungsgespräche mit dem Ziel der Erfassung von spezifischen Problemfeldern der Versorgung von Menschen mit frontotemporaler Demenz und anderen seltenen Demenzformen → Ergebnis siehe 3.5

3. Evaluationsergebnisse

3.1. Umsetzung des Projektes

Der Verein wohlBEDACHT- Wohnen für dementiell Erkrankte e.V. ist ein gemeinnütziger Verein und besteht seit dem Jahr 2000. Gegründet wurde er, um neue Versorgungsformen für Menschen mit Demenz zu entwickeln und umzusetzen. Zu den Angeboten von wohlBEDACHT e.V. zählen (vgl. wohlBEDACHT e.V. 2017a):

- Beratungen zu den Themenfeldern „Leben mit Demenz“, „Seltene Demenzerkrankungen“ sowie zur Wohnberatung
- Wohn- und Betreuungsangebote:
 - Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz (zwei Wohngemeinschaften in München-Riem, eine Wohngemeinschaft in München-Allach)
 - 24 Stunden-Demenz-Krisendienst mit Notbett
 - Nachtbetreuung für Menschen mit Demenz
 - Tagespflege (Kooperation mit der Tagesbetreuung RosenGarten)
- Entlastungsangebote für pflegende Angehörige
 - Fortbildungen
 - „Kulturhäppchen“
 - Stundenweise Entlastung durch Demenzhelfer
 - Fahrdienst
- „sanftMUTIG!“-Begleiterinnen und -Begleiter

Weiterhin werden von wohlBEDACHT e.V. Schulungen für Demenzhelferinnen/Demenzhelfer, pflegende Angehörige und Pflegekräfte angeboten und durchgeführt (vgl. wohlBEDACHT e.V. 2018; Stand Februar 2018).

Die bereits erwähnte „Bayerische Beratungsstelle für seltene Demenzerkrankungen“ wurde vom Verein zum 01.01.2016 etabliert.

Zu Beginn der Projektlaufzeit sind im Rahmen des Projektes insgesamt sechs Stellen geschaffen worden. Seit dem 01.01.2017 sind fünf Personen für die Projektdurchführung verantwortlich, die im Folgenden vorgestellt werden:

- Frau Annette Arand ist Projektleitung und mit 12 Wochenstunden für das Projekt tätig.

- Frau Sonja Brandtner ist ebenfalls Projektleitung und mit 10 Wochenstunden für das Projekt tätig.
- Frau Manuela Deininger ist seit Januar 2017 mit 10 Wochenstunden ebenso als Projektleitung tätig.
- Frau Bettina Förtsch arbeitet als Honorarkraft für das Projekt und ist mit 8 Wochenstunden für das Projekt tätig. Sie führt telefonische Beratungen durch, berät Einrichtungen, erfasst die eingehenden Anfragen und verfasst Fachartikel.¹
- Eine Verwaltungsfachkraft, die mit 10 Wochenstunden für das Projekt tätig ist und für die Buchhaltung des Projekts zuständig ist.

Frau Sabine Sautter war bis zum 31.12.2016 mit 10 Wochenstunden für das Projekt tätig. Zu ihrem Aufgabengebiet gehörten die Öffentlichkeits- und Pressearbeit, die Gestaltung von Flyern und die Betreuung der Internetpräsenz.

3.1.1. Bayernweiter Bekanntheitsgrad der Beratungsstelle

Eines der im Projektantrag benannten Ziele des Vereins stellt die Erreichung des bayernweiten Bekanntheitsgrades der Beratungsstelle für seltene Demenzerkrankungen dar. Um dieses Ziel zu erreichen, legt der Verein Wert auf eine gute Öffentlichkeitsarbeit. Beispielsweise wurden im Projektjahr 2017/2018 elf Vorträge zum Thema „Seltene Demenzerkrankungen“ in ganz Bayern für Fachkreise gehalten.

- „Versorgungsstelle für seltene Demenzerkrankungen“ (30.05.17 Facharbeitskreis-Sitzung in München)
- „Seltene Demenzerkrankung“ (14.05.2017 Berufsfachschule für Krankenpflege in Augsburg)
- „Alte Menschen in Giesing/Harlaching“ (16.05.2017 in München)
- „Seltene Demenzerkrankungen“ (16.05.2017 in München)
- „Versorgungskette und seltene Demenzerkrankungen“ (18.05.2017 VdK Pasing in München)
- „Seltene Demenzerkrankungen“ (21.06.2017 im Rahmen des GEFA-Fachtages in Nürnberg)
- „Versorgungskette und seltene Demenzerkrankungen“ (06.07.2017 ASZ Solln in München)

¹ Ein Fachartikel zum Thema „Seltene Demenzformen. Spezielle Herausforderung“ wurde im Juli 2016 in einer Fachzeitschrift für Altenpflege veröffentlicht. Neben der Auszählung der durchgeführten Beratungen und Vorträge wurden laut der Projektleitung keine weiteren statistischen Erhebungen durchgeführt (vgl. Email Frau Arand vom 22.03.2018)

- „Herausforderndes Verhalten und seltene Demenzerkrankungen“ (11./12.10.2017 im Rahmen des Fachtages des Landratsamtes in Würzburg)
- „Versorgungskette und seltene Demenzerkrankungen“ (16.10.2017 Sozialdienst katholischer Frauen e.V. in München)
- „Wie kann eine offene Demenz-Einrichtung gelingen?“ (27.11.2017 im Landratsamt Ost-Allgäu in Markt Oberdorf)
- „Wohngemeinschaften und seltene Demenzerkrankungen“ (30.11.2017 in Nürnberg)

Im Rahmen der Vorträge wurde der Flyer der Beratungsstelle von wohlBEDACHT e.V. verteilt.

Ein positiver Effekt ergibt sich auch durch positive Erfahrungen, die mit der Beratungsstelle gemacht werden und die sich über Mundpropaganda in den Fachkreisen verbreiten. Es wird bewusst Abstand von einer offensiven Werbung an Privatpersonen beziehungsweise an versorgende Institutionen genommen (vgl. Protokoll Projektgruppentreffen vom 01.02.2018).

Im Rahmen des Projekts konnten bisher folgende Kooperationen eingegangen werden (Stand Februar 2018):

- Tagesbetreuung RosenGarten in München
- Mitten im Leben - Verein für alltagsbegleitende Pflege und Betreuung e.V.
- AOK-Pflegeberatungsstelle in der Landsberger Str. 150-152 in München
 - Diese Stelle informiert 50 Beratungsstellen der AOK über die Existenz der Beratungsstelle für seltene Demenzerkrankungen
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft Landesverband Bayern e.V.
- GEFA (Gerontopsychiatrische Fachkoordination Mittelfranken)
 - Die Stelle verweist auf die Beratungsstelle von wohlBEDACHT e.V.
- Klinikum Rechts der Isar (Frau Prof. Dr. Diehl-Schmid)
 - Besprechung der Medikation zu bestimmten Fällen
 - Weitergabe der besprochenen Medikation an behandelnde Hausärzte der Betroffenen
- ISD (Institut für Schlaganfall- und Demenzforschung) des Klinikums der Universität München

Von einer Kooperation mit niedergelassenen Haus- und Fachärztinnen und -ärzten (Neurologinnen und Neurologen) wurde auch im Projektjahr 2017/2018 abgesehen. Vereinzelt finden allerdings Gespräche mit behandelnden Ärztinnen und Ärzten der Klienten

statt. Der fehlende Zugang zu den Haus- und Fachärztinnen und -ärzten wird durch die Projektleitung mit dem fehlenden Wissen der Ärztinnen und Ärzte über seltene Demenzerkrankungen und niedriger Kooperationsbereitschaft seitens der Ärztinnen und Ärzte begründet. Eine Kooperation mit dem Augustinum in Schwindegg ist laut der Projektleitung für das kommende Projektjahr geplant (vgl. Protokoll Austauschtreffen am 01.02.2018).

Die Zusammenarbeit mit den oben aufgeführten Kooperationspartnern hat den Vorteil, dass betroffene Personen und deren Angehörige von den Kooperationspartnern an die Beratungsstelle von wohlBEDACHT e.V. vermittelt werden können (beispielsweise von den Angehörigengruppen des Instituts für Schlaganfall- und Demenzforschung sowie dem Klinikum Rechts der Isar). Zum anderen kann sich der Verein an geeignete Kooperationspartner (wie beispielsweise an Frau Prof. Dr. Diehl-Schmid im Klinikum Rechts der Isar) wenden, damit für die betroffenen Personen und ihre Familien eine bestmögliche Versorgung und Beratung gewährleistet werden kann (vgl. Protokoll Projektgruppentreffen vom 01.02.2018).

WohlBEDACHT e.V. ist mit verschiedenen Gremien, wie beispielsweise dem Ambulanten Gerontopsychiatrischen Verbund Bayern (AGVB), vernetzt. Außerdem ist der Verein Mitglied der Expertengruppe „Demenz 30 plus“ der Alzheimer Gesellschaft München e.V., die sich für die Verbesserung der Versorgung von jüngeren Menschen mit Demenz und ihren Familien einsetzt. Ferner engagiert sich wohlBEDACHT e.V. in der Münchner Arbeitsgemeinschaft Gerontopsychiatrie (MARGE).

Der Verein ist auch im Internet präsent. Auf der vereinsinternen Homepage sind Informationen zum Projekt aufgeführt, die in regelmäßigen Abständen aktualisiert werden (vgl. wohlBEDACHT e.V. 2017a). Des Weiteren wurden zu Beginn des Projekts Flyer erstellt, die Interessierte über die verschiedenen Angebote des Vereins informieren. Diese sollen laut der Projektleitung im kommenden Projektjahr elektronisch an stationäre Pflegeeinrichtungen und andere Zielgruppen versandt werden, um auf das Angebot der Beratungsstelle aufmerksam zu machen (vgl. Protokoll Projektgruppentreffen am 01.02.2018).

Insgesamt ist festzuhalten, dass sich der bayernweite Bekanntheitsgrad der Beratungsstelle auch im Projektjahr 2017/2018 positiv entwickelt hat. Der Bekanntheitsgrad findet in der ungebrochenen Nachfrage nach Beratungsgesprächen ihren Niederschlag (siehe 3.3). Laut der Projektleitung sind die bayern- und deutschlandweiten Anfragen das Resultat der Öffentlichkeitsarbeit und der Zusammenarbeit mit den oben aufgeführten Kooperationspartnern (vgl. Protokoll Projektgruppentreffen vom 01.02.2018).

3.1.2. Entstehung von Beratungskontakten und Dokumentation der Beratungen

In der Beratungsmethode, die von wohlBEDACHT e.V. durchgeführt wird, sind im Projektjahr 2017/2018 keine Änderungen vorgenommen worden. Der Verein kann bei Beratungsbedarfen von Privatpersonen sowie Institutionen weiterhin telefonisch kontaktiert werden. Daneben bietet wohlBEDACHT e.V. auch Schulungen für stationäre Pflegeeinrichtungen und andere interessierte Institutionen an. Die exakten Inhalte der Schulungen werden dabei individuell, je nach Fragestellung der Einrichtung, der Patientenversorgung und dem Pflegeproblem, angepasst. Die Schulungen erfolgen entweder in der jeweiligen Einrichtung oder in der Geschäftsstelle des Vereins wohlBEDACHT e.V. in München-Allach.

Ziel der Beratung von Angehörigen, Betroffenen, Pflegeeinrichtungen, Beratungsstellen, Ärztinnen und Ärzten, Pflegediensten, Pflegekräften und anderen ist die Weitergabe von Informationen „zu allen Fragen rund um seltene Demenzerkrankungen“ (wohlBEDACHT e.V. 2017b: 2). Darunter fallen beispielsweise Fragen zu Bedürfnissen von Betroffenen, institutionelle Voraussetzungen, sozialrechtliche Fragen, Verhaltenssymptome sowie körperliche Symptome (vgl. ebd.). Mit welchen Fragen die Beratungsstelle von Betroffenen und deren Angehörigen beziehungsweise Institutionen tatsächlich konfrontiert wurde, wird im Gliederungspunkt 3.5 im Rahmen der Vorstellung der Ergebnisse der Dokumentenanalyse aufgezeigt.

Zu Beginn der Projektlaufzeit konnte die Beratungsstelle von Interessierten unter der Telefonnummer des Vereins montags, dienstags, mittwochs und freitags zwischen 10.00 Uhr und 12.00 Uhr kontaktiert werden (vgl. wohlBEDACHT 2017b). Die zeitliche Begrenzung der telefonischen Beratungen hat sich im Projektjahr 2016 laut der Projektleitung nicht bewährt. Daher können Interessierte nun zu den allgemeinen Bürozeiten des Vereins anrufen und erhalten dort jederzeit Beratung (Stand Februar 2018). Die erweiterten Beratungszeiten haben sich im Projektjahr 2017/2018 bewährt und werden auch zukünftig angeboten (vgl. Protokoll Projektgruppentreffen vom 01.02.2018).

Die Dokumentation der durchgeführten Beratungsgespräche erfolgt von wohlBEDACHT e.V. schriftlich auf einem von der Projektleitung dafür konzipierten Dokumentationsformular (siehe Anhang 1). Dieses wurde zu Projektbeginn entwickelt und laut der Projektleitung seitdem nicht verändert oder aktualisiert (vgl. Protokoll Projektgruppentreffen vom 01.02.2018).

3.1.3. Identifikation von best-practice-Beispielen

Laut der Projektgruppe konnten auch im Projektjahr 2017/2018 keine best-practice-Beispiele zur Versorgung von Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen identifiziert werden. Jedoch konnte im vergangenen Projektjahr ein auf die Projektgruppe sehr kompetent wirkendes und zur Kooperation bereites Pflegeheim in Ingolstadt identifiziert werden. Problematisch hierbei ist allerdings die eingeschränkte Möglichkeit zur Aufnahme betroffener Personen und die damit in Verbindung stehende enorme Warteliste (vgl. Protokoll Projektgruppentreffen vom 13.06.2017).

3.1.4. Beschreibung bestehender Versorgungslücken

Insgesamt sind in der Sichtweise der Beratungsstelle noch immer erhebliche Versorgungslücken in der Versorgung von Menschen mit frontotemporaler Demenz und anderen seltenen Demenzerkrankungen zu verzeichnen. Diese Versorgungslücken resultieren aus einem Mangel an offenen gerontopsychiatrischen Einrichtungen. Einige pflegerische Einrichtungen verweigern die Aufnahme von Personen mit frontotemporaler Demenz beziehungsweise anderen seltenen Demenzerkrankungen. Gründe dafür liegen laut der Projektleitung zum einen an einem Mangel von qualifiziertem Personal und zum anderen an finanziellen Aspekten.

Versorgungslücken sind laut Projektleitung bayernweit sowohl im stationären als auch im teilstationären Bereich festzustellen. Dabei sind insbesondere Menschen mit frontotemporaler Demenz betroffen. Daher ist es laut der Projektgruppe sinnvoll, sogenannte „stationäre Kriseneinrichtungen“ (im Sinne von Clearingstellen) ins Leben zu rufen, um vorab eine individuelle Einschätzung in Bezug auf den Betreuungs- und Versorgungsbedarf der betroffenen Person treffen zu können, die im Anschluss daran mit einer Vermittlung an eine fachlich passende Institution einhergehen könnte. Damit könnte in der Sichtweise der Projektleitung versorgenden Einrichtungen die Sorge genommen werden, betroffene Personen aufnehmen, dann aber nicht fachlich adäquat versorgen zu können (vgl. Protokoll Projektgruppentreffen vom 01.02.2018).

3.1.5. Nachhaltige Finanzierung der Beratungsstelle

Zur nachhaltigen Finanzierung der Beratungsstelle kann zum jetzigen Zeitpunkt noch keine Aussage getroffen werden.

3.2. Treffen mit dem Projektpartner

Am 28.06.2017 fand in der Geschäftsstelle des Vereins wohIBEDACHT e.V. in München-Allach ein Treffen mit der Projektleitung Frau Arand statt. Bei diesem Treffen lag der Fokus vor allem auf der Frage, in welcher Weise die Nutzerinnen und Nutzer der Beratungsstelle seitens des Evaluationsteams befragt werden können. Es wurde vereinbart, da es sich um eine vulnerable Gruppe handelt, die pflegenden Angehörigen nicht zu befragen. Das Treffen diente auch dazu, über den aktuellen Projektverlauf zu informieren.

Am 01.02.18 erfolgte ein weiteres Treffen in der Geschäftsstelle des Vereins wohIBEDACHT e.V. in München-Allach, bei dem der Fokus auf der Besprechung der Aktivitäten des Projektjahres 2017/2018 lag.

3.3. Befragung der Teilzeitkräfte der Beratungsstelle zur Nutzung der Angebote

Wie bereits im Zwischenbericht zum 31.03.2017 beschrieben, kann laut Projektleitung keine Aussage zum Nutzungsgrad telefonischen Beratungen getroffen werden. Dies ist darin begründet, dass (wie bereits im Gliederungspunkt 3.1.2 erwähnt) Interessenten zu den gesamten Öffnungszeiten den Verein kontaktieren können, um ein Beratungsgespräch zu erhalten. Schätzungen von Frau Arand zufolge entfallen etwa 80 Prozent der Arbeitszeit von Frau Brandtner auf Beratungen, 50 Prozent der Arbeitszeit von Frau Arand, 80 Prozent der Arbeitszeit von Frau Förtsch und 100 Prozent der Arbeitszeit von Frau Deininger (vgl. Email von Frau Arand am 22.03.2018).

Insgesamt wurden im Projektjahr 2017/2018 laut der Projektleitung 148 Beratungsgespräche durchgeführt (120 Beratungsgespräche einmalig und 28 sogenannte Familienberatungen). Im Projektjahr 2016/2017 erfolgten seitens des Vereins 90 dokumentierte Beratungsgespräche (siehe Zwischenbericht vom 31.03.2017). Laut der Frau Arand beträgt die durchschnittliche Beratungsdauer zwischen 30 und 45 Minuten. Die Zeitspanne von Beratungen mit Institutionen vor Ort beträgt einen halben Tag bis zu zwei ganzen Tagen (vgl. Email Frau Arand vom 22.03.2018).

Im Gliederungspunkt 3.5.3 wird auf mögliche Gründe der festgestellten Diskrepanz zwischen der von der Projektleitung angegebenen Anzahl der durchgeführten Beratungsgespräche und der Zählung seitens des Evaluationsteams näher eingegangen.

3.4. Befragung der Projektleitung in Bezug auf Barrieren zum Aufbau von Kontakten

Die Frage zu möglichen Barrieren zum Aufbau von Kontakten (bei Privatpersonen, Kooperationspartnern beziehungsweise stationären Pflegeeinrichtungen) kann laut der Projektleitung nicht beantwortet werden, da seitens der Projektgruppe keine offensive Werbung der Beratungsstelle an Privatpersonen beziehungsweise Pflegeinstitutionen stattfindet. Vielmehr besteht das offene Angebot, sich bei Bedarf jederzeit bei der Beratungsstelle melden zu können.

In Bezug auf die bisher durchgeführten Beratungen gab es keine Barrieren (vgl. Protokoll Austauschtreffen vom 01.02.2018).

3.5. Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung der Motivation und Relevanz der Nutzerinnen und Nutzer der Beratungsstelle

Wie dem Evaluationsauftrag vom 25.01.2016 zu entnehmen ist, war seitens des Evaluationsteams für das aktuelle Projektjahr die Durchführung von Telefoninterviews mit Nutzerinnen und Nutzern der Beratungsstelle vorgesehen, um die Problemfelder in der Versorgung von Menschen mit frontotemporaler Demenz und anderen seltenen Demenzerkrankungen zu erfassen. Außerdem sollte seitens des Evaluationsteams ein Fragebogen entwickelt werden, um Motive der Nutzenden zu erfassen, weshalb diese die Beratungsstelle kontaktieren.

Im Anschluss an ein Projektgruppentreffen Anfang Juli 2017 hat sich die Projektgruppe allerdings einheitlich gegen eine mündliche beziehungsweise schriftliche Befragung der Nutzenden durch das Evaluationsteam ausgesprochen. Begründet wird dies damit, dass die hochvulnerable Gruppe nicht mit standardisierten Fragebögen erfasst werden kann. Daher wurde beim Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege eine Änderung des Evaluationsauftrages angezeigt. Diesem wurde stattgegeben.

3.5.1. Methode der Dokumentenanalyse

Um die Situation und die Motive der Nutzerinnen und Nutzer der Beratungsstelle trotzdem abbilden zu können, wurde die Evaluationsskizze um folgenden Aspekt ergänzt:

- Erfassung von spezifischen Problemfeldern der Versorgung von Menschen mit frontotemporaler Demenz und anderen seltenen Demenzformen

Hierfür sollen alle bis dato dokumentierten Beratungsprotokolle aus dem Zeitraum 01.01.2016 bis 01.02.2018 vom Evaluationsteam gesichtet und analysiert werden.

Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über die gewählte Methode der Dokumentenanalyse:

Tab. 1: Überblick über die Methode der Dokumentenanalyse

Gegenstand der Dokumentenanalyse	Dokumentierte Beratungsgespräche
Dokumentenauswahl	Alle bisher durch die Projektgruppe durchgeführten und schriftlich dokumentierten Beratungsgespräche
Grund für Auswahl der Methode	Es war kein direkter Zugang durch eine mündliche bzw. schriftliche Befragung möglich, aber es ist Material in schriftlicher Form vorhanden
Ziel der Dokumentenanalyse	<ul style="list-style-type: none"> • Erfassung der Motive, weshalb die Beratungsstelle von Nutzenden kontaktiert wird • Erfassung von spezifischen Problemfeldern in der Versorgung von Menschen mit frontotemporaler Demenz und anderen seltenen Demenzformen
Vorteile der Methode	Schriftliches Material liegt bereits vor; Betroffene müssen nicht weiter befragt werden
Nachteile der Methode	<ul style="list-style-type: none"> • Unterlagen sind möglicherweise nicht vollständig • Deutungen der Texte auf Motive können nicht durch Nachfragen validiert werden

Die Analyse der Beratungsprotokolle erfolgte in zwei Schritten. Im ersten Schritt fand eine inhaltsanalytische Auswertung der Beratungsprotokolle der geschilderten Situationen und der Beratungsinhalte statt. Ergebnis dieser inhaltsanalytischen Auswertung sind Kategoriensysteme für Beratungsgespräche mit Privatpersonen (Tab. 3 und Tab. 4) und für institutionelle Beratungsgespräche (Tab. 7 und Tab. 8). Im zweiten Schritt erfolgte eine

quantitative Analyse der im Rahmen der protokollierten Beratungsgespräche geschilderten Situationen beziehungsweise beratenden Aspekte mittels des statistischen Auswertungsprogramms Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 23) und Excel.

3.5.2. Ergebnisse

Wie der Tabelle Tab. 1 zu entnehmen ist, gingen in die Stichprobe alle seit Projektbeginn von der Projektgruppe geführten und dokumentierten Beratungsgespräche ein. Einen Überblick über die Anzahl der bis zum 01.02.2018 durchgeführten Beratungsgespräche zeigt die folgende Tabelle Tab. 2:

Tab. 2: Anzahl protokollierter Beratungsgespräche

Zeitraum	Nutzerinnen/Nutzer	Dokumentierte Beratungsgespräche
01.01.2016-31.03.2017	Privatpersonen	71
01.04.2017-01.02.2018	Privatpersonen	79
Seit 01.01.2016	Familienberatungen	12
01.01.2016-31.03.2017	Institutionen	21
01.04.2017-01.02.2018	Institutionen	17

3.5.2.1. Durchgeführte Beratungsgespräche mit Privatpersonen

Bevor im Folgenden auf die Ergebnisse der Dokumentenanalyse eingegangen wird, sollen vorab die Kategoriensysteme vorgestellt werden, die im Rahmen der inhaltsanalytischen Auswertung der Beratungsprotokolle entstanden sind. Die folgenden Tabellen Tab. 3 und Tab. 4 geben einen Überblick über die ermittelten Hauptkategorien, die im Rahmen der Sichtung der Beratungsprotokolle ausfindig gemacht wurden.

Tab. 3: Ermittelte Hauptkategorien zu den Gründen für die Kontaktierung der Beratungsstelle (Privatpersonen)

Hauptkategorien	Beispiele aus gesichteten Beratungsprotokollen
Suche nach geeigneter Versorgungsform	<ul style="list-style-type: none">• Stationäres Pflegeheim• Ambulanter Pflegedienst• Tagespflege• Ehrenamt• Kurzzeitpflege• 24-Stunden-Pflege
Überlastung	<ul style="list-style-type: none">• Belastende häusliche Situation• Versorgung und Verständigung wird immer schwieriger
Verhaltensauffälligkeiten	<ul style="list-style-type: none">• Kognitive Einschränkungen• Aggressives Verhalten• Rückzug• Unberechenbarkeit• Territorialverhalten• Abnehmendes Konzentrations- und Orientierungsvermögen• Weglauftendenz• Distanzlosigkeit• Zwanghaftes Verhalten• Keine Krankheitseinsicht• Finanzieller Ruin durch Verhalten• Abnehmendes Sprachvermögen

Hauptkategorien	Beispiele aus gesichteten Beratungsprotokollen
Pflegeprobleme	<ul style="list-style-type: none"> • Probleme mit der Nahrungsaufnahme • Krampf, wird immer steifer • Lässt Körperpflege nicht mehr zu • Schilderung von Fixierung in stationärer Einrichtung
Beratungsbedarf zu sozialrechtlichen Themen	<ul style="list-style-type: none"> • Rechtliche Betreuung • Vorsorgevollmacht • Pflegegrad
Allgemeiner Beratungsbedarf zur Erkrankung	<ul style="list-style-type: none"> • Fragen zur frontotemporalen Demenz, Lewykörper-Demenz
Unterstützungsmöglichkeiten	<ul style="list-style-type: none"> • Suche nach Selbsthilfegruppe • Suche nach Angehörigengruppe • Interesse an Angeboten von wohlBEDACHT e.V.

Tab. 4: Ermittelte Hauptkategorien zu den Inhalten des Beratungsgesprächs (Privatpersonen)

Hauptkategorien	Beispiele aus gesichteten Beratungsprotokollen
Beratung zu Entlastungshilfen	<ul style="list-style-type: none"> • Angehörigengruppe • Selbsthilfegruppe • Alzheimer Gesellschaft • Betreuungsgruppe

Hauptkategorien	Beispiele aus gesichteten Beratungsprotokollen
Vereinsinterne Angebote	<ul style="list-style-type: none"> • Demenz-Krisendienst • Tages- und Nachtbetreuung • Informationen über Allacher und Riemer Wohngemeinschaft • Fortbildungsprogramm
Allgemeine Information über Erkrankung und Medikation	<ul style="list-style-type: none"> • Information hinsichtlich frontotemporaler Demenz, Lewykörper-Demenz • Weitergabe von medikamentösen Empfehlungen der Neurologinnen und Neurologen
Beratung zu unterschiedlichen Versorgungsformen	<ul style="list-style-type: none"> • Ambulanter Pflegedienst • 24-Stunden-Pflege • Tagespflege • Nachbarschaftshilfe • Ehrenamt • Kurzzeitpflege • Stationäres Pflegeheim • Medikamentendienst • Hauswirtschaftsdienst • Ambulanter Hospizdienst
Beratung hinsichtlich sozialrechtlicher Themen	<ul style="list-style-type: none"> • Neueinstufung Pflegegrad • Organisation rechtliche Betreuung • Organisation Vorsorgevollmacht • Beantragung Schwerbehindertenausweis • Organisation Pflegehilfsmittel
Informationen zu Umgang mit Symptomen	<ul style="list-style-type: none"> • Empfehlung zur Gestaltung eines aktiven Alltags • Keinen Druck aufbauen • Gelassenheit hinsichtlich der Verhaltensauffälligkeiten • Bewegungsdrang nachgehen

Hauptkategorien	Beispiele aus gesichteten Beratungsprotokollen
Empfehlung hinsichtlich einer genauen medizinischen/diagnostischen Abklärung	<ul style="list-style-type: none"> • Überweisung an Neurologinnen bzw. Neurologen • Optimierung der Medikation • Information über Gedächtnissprechstunde
Beratung zu pflegerelevanten Themen	<ul style="list-style-type: none"> • Informationen hinsichtlich Ernährung • Mobilitätstraining • Sturzprophylaxe • Empfehlungen zur Durchführung der Körperpflege

Im Folgenden werden einzelne Ergebnisse der Dokumentenanalyse (Beratungsgespräche mit Privatpersonen) vorgestellt. Dabei werden die Projektzeiträume 2016/2017 (01.01.2016 bis 31.03.2017) sowie 2017/2018 (01.04.2017 bis 01.02.2018) separat dargestellt.

Wie der Tabelle Tab. 2 zu entnehmen ist, fließen in die Analyse 71 Dokumente aus dem Projektjahr 2016/2017 beziehungsweise 79 Dokumente aus dem Projektjahr 2017/2018 ein. Vorab soll ein Überblick darüber gegeben werden, von welchem Personenkreis die Beratungsstelle kontaktiert wird.

Tab. 5: Übersicht über Personengruppe, von der die Beratungsstelle kontaktiert wird (2016/2017 und 2017/2018)

	2016/2017		2017/2018	
	Anzahl(n)	Gültige Prozente	Anzahl (n)	Gültige Prozente
Angehörige	66	93,0 %	75	94,9 %
Betroffene	4	5,6 %	4	5,1 %
Gesamt	70	98,6 %	79	100 %

Wie aus der Tabelle Tab. 5 hervorgeht, wird die Beratungsstelle hauptsächlich von Angehörigen kontaktiert.

Der folgenden Tabelle Tab. 6 ist zu entnehmen, dass der größte Beratungsbedarf bei Personen mit frontotemporaler Demenz besteht (2016/2017: 53 Prozent, 2017/2018: 54 Prozent).

Tab. 6: Übersicht über Form der Demenz (2016/2017 und 2017/2018)

	2016/2017		2017/2018	
	Anzahl(n)	Gültige Prozente	Anzahl (n)	Gültige Prozente
FTD	28	52,8 %	38	54,3 %
Vaskuläre Demenz	15	28,3,6 %	23	32,9 %
Alzheimer Demenz	7	13,2	7	10,0
Lewykörper-Demenz	3	5,7 %	2	2,9
Gesamt	53	100 %	70	100 %

Außerdem zeigte sich, dass der Großteil der Anfragen aus der Versorgung im ambulanten Setting heraus erfolgte (2016/2017: 82 Prozent; 2017/2018: 80 Prozent).

Die nachfolgende Grafik Abb. 1 zeigt, aus welchen Gründen die Beratungsstelle von den Nutzenden kontaktiert wird. Die Darstellung erfolgt in Anlehnung an die bereits in der Tabelle Tab. 3 vorgestellten Hauptkategorien. Die jeweiligen Projektjahre werden separat dargestellt.

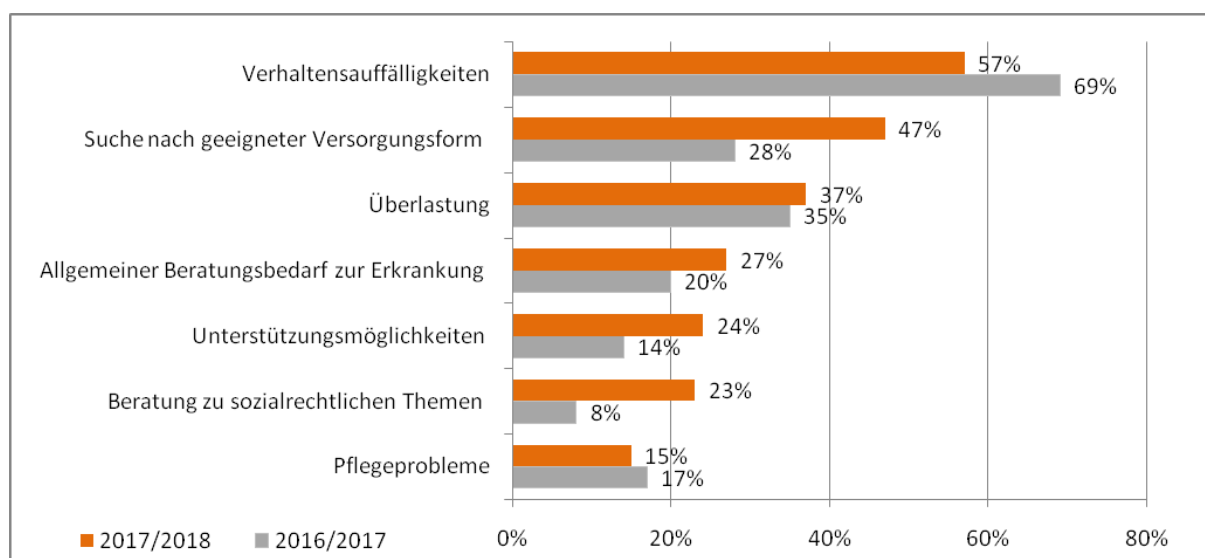


Abb. 1: Gründe, weshalb die Beratungsstelle von Privatpersonen kontaktiert wird (2016/2017 und 2017/2018)

Hierbei ist festzustellen, dass im Jahr 2016/2017 Privatpersonen die Beratungsstelle zum Großteil aufgrund von Verhaltensauffälligkeiten kontaktiert haben (69 Prozent), die mit einer Überlastung der pflegenden Angehörigen (35 Prozent) und der Suche nach einer geeigneten Versorgungsform (28 Prozent) einhergehen. Die Gründe, weshalb die Beratungsstelle von Privatpersonen im Projektjahr 2017/2018 kontaktiert wurde, sind identisch zum Vorjahr. Auch hier erfolgte zum Großteil eine Schilderung von Verhaltensauffälligkeiten der erkrankten

Personen (57 Prozent), die zu einer Überlastung der pflegenden Angehörigen (37 Prozent) und einer Suche nach einer geeigneten Versorgungsform für die betroffene Person (47 Prozent) führte.

Im folgenden Abschnitt wird auf Beratungsinhalte eingegangen. Die folgende Abbildung Abb. 2 soll einen Überblick darüber geben.

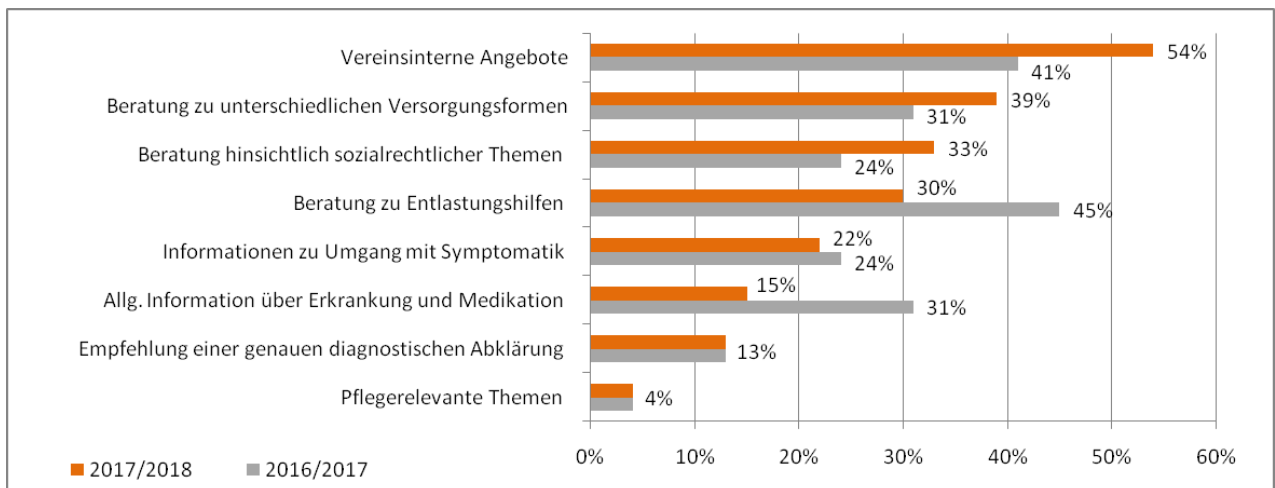


Abb. 2: Inhalte der Beratungsgespräche (2016/2017 und 2017/2018)

Im Projektjahr 2016/2017 fand in knapp der Hälfte der erfolgten Beratungsgespräche eine Beratung zu unterschiedlichen Entlastungshilfen für Angehörige statt (45 Prozent), gefolgt von der Information zu vereinsinternen Angeboten von wohlBEDACHT e.V. (41 Prozent) und einer allgemeinen Information über die Erkrankung und die Medikation (31 Prozent). Im Rahmen der Beratung erfolgte in knapp 20 Prozent der Fälle (n = 14) eine Weitergabe von Kontaktdaten weiterer hilfreicher Anlaufstellen an die anfragenden Personen.

Die beratenden Aspekte in den Beratungsgesprächen im Projektjahr 2017/2018 unterscheiden sich in einigen Aspekten zu denen im Vorjahr. Am häufigsten wurde von der Projektgruppe zu vereinsinternen Angeboten informiert (54 Prozent), gefolgt von der Beratung zu unterschiedlichen Versorgungsformen (39 Prozent) und einer Beratung zu sozialrechtlichen Themen (33 Prozent).

Den Beratungsprotokollen konnten gute beziehungsweise schlechte Erfahrungen mit Institutionen des Gesundheitswesens zum Umgang und der Versorgung von Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen entnommen werden.

Abschließend soll ein Überblick darüber gegeben werden, aus welchen Bundesländern die Anfragen an die Beratungsstelle herangetragen wurden. Aus den gesichteten Dokumenten geht hervor, dass der Großteil der bisher durchgeführten Beratungsgespräche mit Privatpersonen innerhalb Bayerns stattfand. Im Projektjahr 2016/2017 kamen knapp 61 Prozent aller Anfragen und im Projektjahr 2017/2018 knapp 85 Prozent aller Anfragen aus dem Bundesland Bayern.

3.5.2.2. Durchgeführte institutionelle Beratungsgespräche

Nachdem vorab ein Überblick über die Beratungsgespräche mit Privatpersonen gegeben wurde, soll im Folgenden näher auf die erfolgten Beratungen von wohIBEDACHT e.V. mit Institutionen des Gesundheitswesens eingegangen werden. Auch hier werden die Projektzeiträume 2016/2017 (01.01.2016 bis 31.03.2017) sowie 2017/2018 (01.04.2017 bis 01.02.2018) separat dargestellt.

Wie der Tabelle Tab. 7 zu entnehmen ist, fließen in die Analyse 21 Dokumente aus dem Projektjahr 2016/2017 beziehungsweise 17 Dokumente aus dem Projektjahr 2017/2018 ein. Bevor einzelne Ergebnisse der Beratungsgespräche mit Institutionen vorgestellt werden, sollen vorerst die Kategoriensysteme dargelegt werden, die im Rahmen der inhaltsanalytischen Auswertung der Beratungsprotokolle entstanden sind.

Tab. 7: Ermittelte Hauptkategorien zu den Beratungsanlässen

Hauptkategorien	Beispiele aus gesichteten Beratungsprotokollen
Verhaltensauffälligkeiten	<ul style="list-style-type: none"> • Distanzloser, übergreifiger Bewohner • Großer Bewegungsdrang • Herausforderndes Verhalten • Territoriales, zwanghaftes Verhalten • Weglauftendenz
Suche nach geeigneter Versorgungsform	<ul style="list-style-type: none"> • Suche nach regionalen Angeboten • Suche nach einem Kurzzeitpflegeplatz • Suche nach einem Platz in einer stationären Einrichtung

Hauptkategorien	Beispiele aus gesichteten Beratungsprotokollen
Interesse an Angeboten von wohIBEDACHT e.V.	<ul style="list-style-type: none"> • Suche nach Platz in der Tagespflege • Einsatz von Ehrenamt • Interesse, ein ähnliches Angebot aufzubauen
Suche nach Fortbildung für Pflegepersonal	<ul style="list-style-type: none"> • „Not von Pflegekräften“ • Umgang mit herausforderndem Verhalten

Tab. 8: Ermittelte Hauptkategorien zu Beratungsinhalten (Institutionen)

Hauptkategorien	Beispiele aus gesichteten Beratungsprotokollen
Information zu vereinsinternen Angeboten	<ul style="list-style-type: none"> • „sanftMUTIG!“-Kartenset • Gentle-Care-Begleitung • Hospitation im RosenGarten • Besuch und Fallbesprechung vor Ort
Allgemeine Information über Erkrankung	<ul style="list-style-type: none"> • Zusendung und mündliche Weitergabe von Informationen über das jeweilige Krankheitsbild
Beratung zum Umgang mit schwierigen Symptomen	<ul style="list-style-type: none"> • Bewegungsdrang nachgehen • Individuelle Möglichkeiten für Betroffene schaffen • Informationen bezüglich geeigneter Medikamente
Beratung zu institutionellen Strukturen	<ul style="list-style-type: none"> • Aufgeben der starren Struktur der Einrichtung • Beantragung Stelle Betreuungskraft • Schilderung verschiedener Versorgungsmodelle (v.a. Einzelbetreuung) • Beschwerdemanagement einrichten

Hauptkategorien	Beispiele aus gesichteten Beratungsprotokollen
Beratung zu unterschiedlichen Versorgungsformen	<ul style="list-style-type: none"> • Informationsweitergabe hinsichtlich (teil-)stationärer, ambulanter Versorgungsformen
Beratung zur Neugründung eines vergleichbaren Angebots	<ul style="list-style-type: none"> • Weitergabe vereinsinterner Erfahrungen zur Gründung eines Angebots

Aus der Analyse geht hervor, dass die Beratungsstelle überwiegend von Alten- und Pflegeheimen angefragt wird (2016/2017: 52 Prozent; 2017/2018: 29 Prozent). Außerdem erfolgten Anfragen aus dem ambulanten Bereich (2016/2017: knapp 24 Prozent; 2017/2018: knapp 29 Prozent) sowie von den Alzheimer Gesellschaften (2016/2017: knapp 5 Prozent; 2017/2018: knapp 6 Prozent).

Auch bei Beratungsgesprächen mit versorgenden Institutionen ging es mehrheitlich (knapp 48 Prozent im Jahr 2016/2017 und knapp 59 Prozent im Jahr 2017/2018) um Personen mit frontotemporaler Demenz (Abbildung 3).

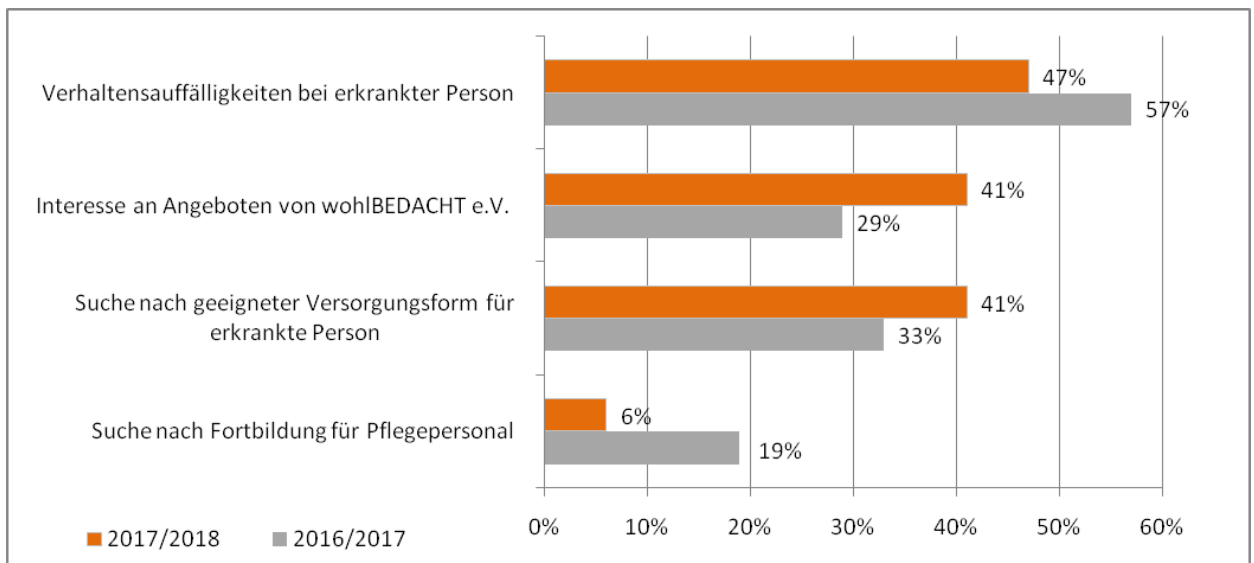


Abb. 3: Gründe, weshalb die Beratungsstelle von Institutionen kontaktiert wird (2016/2017 und 2017/2018)

Auch in den Gesprächen der versorgenden Institutionen stehen Schilderungen von Verhaltensauffälligkeiten bei erkrankten Personen im Vordergrund (2016/2017: 57 Prozent; 2017/2018: 47 Prozent).

Inhalt der Beratungen mit Institutionen sind vereinsinterne Angebote und Informationen über Erkrankungen (Abbildung 4).

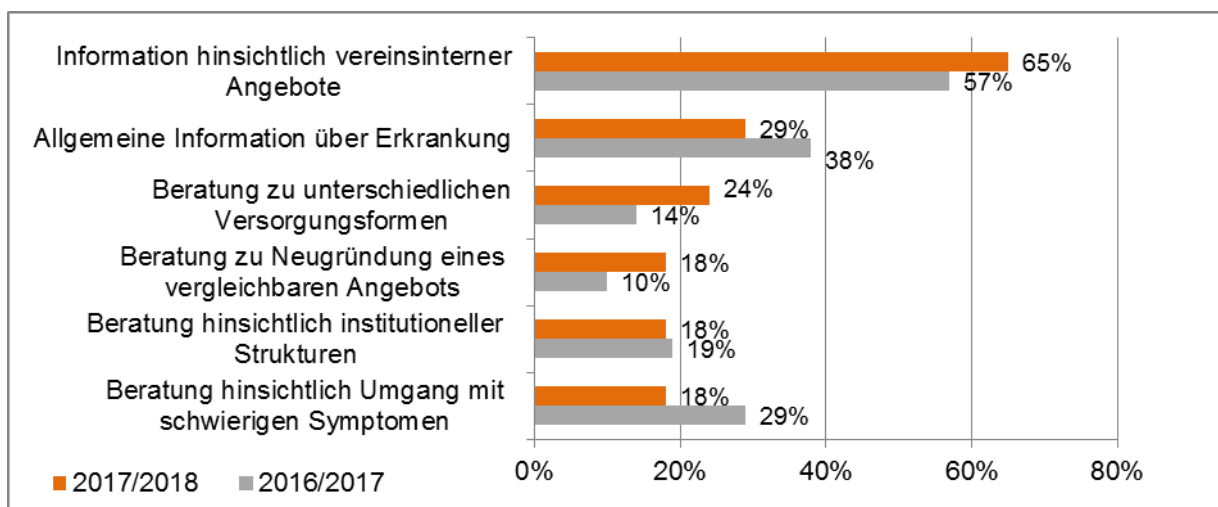


Abb. 4: Themen der Gespräche mit Institutionen (2016/2017 und 2017/2018)

Aus den gesichteten Beratungsdokumenten geht hervor, dass bei versorgenden Institutionen die Mehrheit der Anfragen aus dem Bundesland Bayern stammen (2016/2017: knapp 62 Prozent; 2017/2018: knapp 59 Prozent).

3.5.3. Diskussion der Ergebnisse

Im Projektjahr 2016/2017 konnte im Vergleich zum Projektjahr 2017/2018 eine nahezu gleichbleibende Anzahl an Anfragen von knapp 70 Privatpersonen und versorgenden Institutionen verzeichnet werden.

Im Projektjahr 2016/2017 wurden von der Projektgruppe monatlich insgesamt etwa sechs Beratungsgespräche durchgeführt. Im Projektjahr 2017/2018 waren es monatlich im

Durchschnitt etwa neun Anfragen. Dabei wurden die von der Projektgruppe durchgeführten Familienberatungen, die mit wiederkehrenden Beratungsgesprächen der betroffenen Familien einhergehen (ca. 12 Personen), nicht berücksichtigt. Weiterhin wurden die Beratungsgespräche nicht berücksichtigt, von denen zwar ein Beratungsprotokoll vorhanden ist, dieses jedoch aufgrund einer mangelnden Dokumentation für die Dokumentenanalyse nicht berücksichtigt werden konnte (Beispiel eines Beratungsprotokolls „Im Rahmen des Fachtages wurden sechs Beratungsgespräche mit Privatpersonen geführt und drei Institutionen beraten“).

Diese soeben beschriebene Begründung erklärt die Diskrepanz zwischen der von der Projektgruppe geäußerten Anzahl der Anfragen (siehe Gliederungspunkt 3.3) und der Anzahl der Beratungsprotokolle, die seitens der Evaluationsgruppe für die Dokumentenanalyse genutzt wurden. Es ist davon auszugehen, dass die unter dem Gliederungspunkt 3.1 vorgestellten fünf Projektverantwortlichen mit einer Wochenarbeitszeit von insgesamt fünfzig Wochenstunden die an die Beratungsstelle herangetragenen Anfragen gut bewerkstelligen können.

Betrachtet man die Tabelle 2 ist außerdem zu erkennen, dass die Beratungsstelle überwiegend von Privatpersonen angefragt wird, am häufigsten durch Angehörige, die die erkrankte Person in der häuslichen Umgebung versorgen.

Der im Vergleich zu den Privatpersonen eher geringe Anteil an Anfragen durch versorgende Institutionen lässt den Rückschluss zu, dass diese einen geringeren Bedarf an Beratung hinsichtlich der frontotemporalen Demenz beziehungsweise anderen seltenen Demenzerkrankungen haben. Die Tatsache könnte allerdings auch die Aussage der Projektleitung bestärken (siehe 3.1.4), derzufolge wenige Einrichtungen dazu bereit sind, Personen mit frontotemporaler Demenz oder anderen seltenen Demenzerkrankungen aufzunehmen.

Im Rahmen der inhaltsanalytischen Auswertung der Beratungsprotokolle mit Privatpersonen konnten hinsichtlich der Gründe, weshalb die Beratungsstelle kontaktiert wurde, sieben Hauptkategorien erarbeitet werden. Bei versorgenden Institutionen wurden diesbezüglich vier Hauptkategorien entwickelt. Die Daten lassen den Schluss zu, dass sich die Beratungsbedarfe beider Gruppen ähneln.

Dass die Beratungsstelle auch zur Suche nach einer geeigneten Versorgungsform für die erkrankte Person kontaktiert wird, lässt den Rückschluss zu, dass es wenige geeignete

stationäre Einrichtungen für Personen mit frontotemporaler Demenz beziehungsweise anderen seltenen Demenzerkrankungen gibt. Der Grafik Abb. 1 kann entnommen werden, dass Privatpersonen die Beratungsstelle weniger aufgrund fehlender Informationen zur Erkrankung kontaktieren, sondern aufgrund einer Suche nach praktischen Tipps im Umgang mit einer an einer seltenen Demenzform erkrankten Person.

Auch seitens der versorgenden Institutionen wird die Beratungsstelle von wohlBEDACHT e.V. vor allem aufgrund von Verhaltensauffälligkeiten der erkrankten Person sowie eines Interesses an den unterschiedlichen Angeboten von wohlBEDACHT e.V. kontaktiert. Dass versorgende Institutionen den Verein auf der Suche nach einer geeigneten Versorgungsform kontaktieren, bestärkt die von der Projektleitung bereits erwähnte Äußerung, dass die Mehrzahl der Einrichtungen die Aufnahme von Personen mit einer seltenen Demenzerkrankung verweigert. Außerdem verdeutlicht dies, dass selbst in Fachkreisen nicht bekannt ist, welche Einrichtungen für erkrankte Personen geeignet sind.

Betrachtet man die regionale Herkunft der Anfragen, dann wird deutlich, dass die Anfragen aus Bayern im Projektjahr 2017/2018 im Vergleich zum Vorjahr um 24 Prozent angestiegen sind. Das könnte darin begründet sein, dass durch umfangreiche Vorträge zum Thema „Seltene Demenzerkrankungen“ die Bekanntheit in Bayern erhöht wurde.

Die Dokumentenanalyse hat sich wegen des fehlenden Zugangs zu den Betroffenen als hilfreiche Methode bewährt. Sie hat aber auch methodische Schwächen. Eine Schwierigkeit lag darin, dass einige der von der Projektgruppe dokumentierten Beratungsgespräche sehr allgemein protokolliert wurden (Beispiel „Im Rahmen des Fachtages wurden sechs Beratungsgespräche mit Privatpersonen geführt und drei Institutionen beraten“) und seitens des Evaluationsteams keine Möglichkeit zur genaueren Nachfrage bestand. Weiterhin kann aus den Beratungsprotokollen kein Rückschluss gezogen werden kann, ob die beratenden Aspekte für die anfragenden Personen hilfreich waren beziehungsweise ob beratende Aspekte erfolgreich umgesetzt wurden.

4. Bisherige Gesamtbewertung

Wie bereits unter dem Gliederungspunkt 3.1.2 festgehalten, erfolgten durch wohlBEDACHT e.V. auch im Projektjahr 2017/2018 einige Beratungsgespräche mit Privatpersonen und Pflegeinstitutionen. Dabei kam die überwiegende Anzahl der Anfragen aus Bayern. Dennoch ist auch im Projektjahr 2017/2018 über Bayern hinaus eine deutschlandweite Rezeption festzustellen, was laut der Projektleitung darin begründet ist, dass der Verein wohlBEDACHT e.V. deutschlandweit ein Alleinstellungsmerkmal hinsichtlich seiner Fokussierung auf die

Versorgung und Betreuung von Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen hat. Positiv an den durchgeführten Beratungsgesprächen ist, dass der Verein mit seinen vielseitigen Angeboten (Demenz-Nachtbetreuung, Demenz-Wohngemeinschaften, Entlastungsangebote für Angehörige, Tagesbetreuung RosenGarten u.a.) einigen der Betroffenen und ihren Angehörigen schnell Hilfe bieten kann und die Beratungen häufig mit einer Suche nach einer bestmöglichen Versorgung der Betroffenen einhergehen.

Die für das Projektjahr 2017/2018 geplante Befragung der Nutzerinnen und Nutzer konnte nicht durchgeführt werden. Dennoch konnte im Rahmen der Analyse der von der Projektgruppe dokumentierten Beratungsgespräche festgestellt werden, dass Privatpersonen die Beratungsstelle insbesondere aufgrund von Verhaltensauffälligkeiten der erkrankten Personen und einer damit einhergehenden Überlastung sowie der Suche nach einer geeigneten (pflegerischen) Versorgung kontaktieren. Durch die Projektgruppe wurden weiterhin große Versorgungslücken in Bezug auf die pflegerische Versorgung von Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen beschrieben. Besonders in nicht spezialisierten stationären Einrichtungen ist die Versorgung schwierig. Seitens der Projektleitung wird versucht, die überwiegende Anzahl der anfragenden Personen in den eigenen Wohngemeinschaften beziehungsweise in der Tagesbetreuung unterzubringen. Bei betroffenen Personen, die in einer anderen stationären Einrichtung sind, erfolgt eine Begleitung und Beratung durch den Verein wohlBEDACHT e.V.

Wie unter dem Gliederungspunkt 3.1.4 festgehalten, ist ein Vorhaben des Vereins die Gründung von sogenannten „Clearing-Stellen“. Im Rahmen dessen soll eine individuelle Einschätzung in Bezug auf den Versorgungsbedarf der betroffenen Person erfolgen, die im Anschluss daran mit einer Vermittlung an eine fachlich passende Institution einhergehen soll. Allerdings bleibt fraglich, ob mit diesem Vorgehen der unter dem Gliederungspunkt 3.1.4 beschriebene Mangel an geeignetem und qualifiziertem Pflegepersonal behoben werden würde.

Da laut der Projektleitung wohlBEDACHT e.V. mit seiner Beratungsstelle weiterhin ein Alleinstellungsmerkmal darstellt und bis dato noch kein „best-practice“-Beispiel im Sinne der pflegerischen Versorgung von Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen gefunden werden konnte, wäre es empfehlenswert, wenn im kommenden Projektjahr seitens der Projektleitung ein Schulungskonzept für Pflegekräfte, die in ihrer Arbeit Menschen mit (seltenen) Demenzerkrankungen versorgen, entwickelt werden würde.

5. Weitere Evaluationsschritte für den nächsten Projektzeitraum bis 31.03.19

Bis zum 31.12.2018 sollen seitens der wissenschaftlichen Begleitung folgende Evaluationsschritte durchgeführt werden:

- Treffen mit dem Projektträger
- Auswertung der qualitativen und quantitativen Daten hinsichtlich der Dokumentenanalyse
- Erstellung des Zwischen- bzw. Abschlussberichts zum 31.03.2019

Literatur

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (2018): Frontotemporale Demenz (Pick-Krankheit). Aufgerufen am 27.02.2018 unter: <https://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/frontotemporale-demenz.html>

woHIBEDACHT e.V. (2017a): Angebote. Aufgerufen am 08.01.2017 sowie am 19.02.2018 unter: <https://wohlbedacht.de/>

woHIBEDACHT e.V. (2017b): Bayerische Beratungsstelle für seltene Demenzerkrankungen. Informationen für Fachleute und Institutionen. Aufgerufen am 12.01.2017 unter: https://wohlbedacht.de/wp-content/uploads/2017/01/Faltblatt_seltene_demenzerkr.pdf

woHIBEDACHT e.V. (2018): Angebote. Aufgerufen am 01.02.2018 unter: <https://wohlbedacht.de/>

Anhang 1: Beratungsprotokoll

Beratungsstelle Seltene Demenzerkrankungen (BSD) - Beratungsprotokoll Datum:

Name des Anrufenden:	m/w	Alter:	Region:
Name des Betroffenen:	Pflegestufe:	Alter:	Region:
Strasse			
PLZ			Info über BSD woher?
Tel.			
email:			

Der Anufende ist:

- Anhöriger
- versorgende Institution
- Psychologe
- Arzt
- Betroffener
- Sonstiges:

Flyer gewünscht: ja nein

Fachtag Einladung? ja nein

tel. Kontaktierung durch KSFH ok? ja

Annehmender Mitarbeiter (Hz):

Ungefähre Dauer des Gesprächs:

Geschilderte Situation:

Diagnose:

Erfolgte Beratung (Was wurde konkret besprochen, geraten):

Beratung einer versorgenden Institution :

Name, Ansprechpartner, Kontaktdaten:

Was wurde geraten?

Informationen zu Pflegeeinrichtungen, Kliniken etc., die für zukünftige Betroffene von Bedeutung sein könnten, z.B. weil gute Erfahrungen vorliegen, oder aber auch schlechte (Versorgungslücken):

Anhang 2: Antrag auf Änderung des Evaluationsauftrages



Hintergrund und Kontext

Das Modellprojekt „Bayerische Beratungsstelle für Frontotemporale Demenz und andere seltene Demenzerkrankungen“ von wohlBEDACHT e.V. wird im Rahmen der wissenschaftlichen Bewertung und Auswertung von Modellprojekten i.S.d. §45c Abs. 1 Satz 1 SGB XI zur Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen und Versorgungskonzepte insbesondere für demenzkranke Pflegebedürftige durch die Katholische Stiftungsfachhochschule München evaluiert.

Die Beratungsstelle für Frontotemporale Demenz und andere seltene Demenzerkrankungen kann sowohl von Privatpersonen als auch von Pflegeinstitutionen kontaktiert werden, um Fragen im Umgang und in der Versorgung von Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen zu klären. Bis dato konnten bereits über einhundert Beratungen von wohlBEDACHT e.V. durchgeführt werden, die schriftlich dokumentiert sind.

Der Evaluationsauftrag vom 25.01.2016 sieht für das Projektjahr 2017/18 die Durchführung von Telefoninterviews mit Nutzerinnen und Nutzern der Beratungsstelle vor. Des Weiteren soll ein Fragebogen entwickelt werden, um Motive der Nutzenden zu erfassen, weshalb die Beratungsstelle kontaktiert wird. Im Gespräch mit den Verantwortlichen von wohlBEDACHT e.V. wurde deutlich, dass die hochvulnerable Gruppe der Betroffenen und deren Angehörige nicht mit standardisierten Fragebögen erfasst werden kann.

Folgende Aspekte sollen aufgrund der oben benannten Gründe aus der Evaluationsskizze herausgenommen werden:

- Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung der Motivation und der Kompetenzeinschätzung der an der Beratung Teilnehmenden

- Durchführung von Telefoninterviews mit der Zielgruppe in Bezug auf den Bekanntheitsgrad der Beratungsstelle

Forschungsfrage und Forschungsmethode

Um die Situation und die Motive der Nutzerinnen und Nutzer der Beratungsstelle trotzdem abbilden zu können, soll die Evaluationsskizze um folgenden Aspekt ergänzt werden:

- Erfassung von spezifischen Problemfeldern der Versorgung von Menschen mit Frontotemporaler Demenz und anderen seltenen Demenzformen

Hierfür soll eine quantitative Dokumentenanalyse erfolgen. Als Stichprobe sollen alle seit Projektbeginn geführten und dokumentierten Beratungsgespräche dienen (sowohl von Privatpersonen, als auch von Institutionen). Es sollen Problemfelder kategorisiert werden, aus denen Handlungsfelder für Interventionen entwickelt werden können. Als Methode soll eine inhaltsanalytische Auswertung der Beratungsprotokolle genutzt werden.

Forschungsziel

Durch die Analyse der Beratungsdokumentationen sollen Problemfelder in der Versorgung von Menschen mit Frontotemporaler Demenz und anderen seltenen Demenzerkrankungen erfasst und dargestellt werden. Es soll ein Überblick darüber geschaffen werden, welche Problemfelder und Versorgungsprobleme existieren, beziehungsweise welche Barrieren für eine hohe Lebensqualität /-zufriedenheit bei den Betroffenen und den Pflegenden existieren. Mit diesem Erkenntnisgewinn soll ein Überblick über die Unterstützungsbedarfe der Zielgruppe der Beratungsstelle gegeben werden. In einem nächsten Schritt können gegebenenfalls Maßnahmen (beispielsweise Handlungsleitfäden, Schulungen, Informationsblätter für Pflegeinstitutionen und pflegende Angehörige, Hinweise zum Aufbau spezialisierter Einrichtungen) entwickelt werden, die den abgebildeten Problemfeldern entgegenwirken. Die Extrakte der Inhaltsanalyse sollen unter Wahrung der Anonymität der Betroffenen und der Einrichtung publiziert werden.

Projektplanung

Die Dokumentenanalyse soll im Projektjahr 2017 stattfinden.