



Abschlussbericht zur Evaluation des Modellprojektes
„Bayerische Beratungsstelle für Seltene Demenzerkrankungen (BSD)“
Projektlaufzeit von 04.01.2016 bis 31.12.2020

Projektverantwortlich:

Prof. Dr. Bernd Reuschenbach
Katholische Stiftungshochschule München
Preysingstraße 95
81667 München
bernd.reuschenbach@ksh-m.de
089 480921231

1. EINLEITUNG	3
2. AUFTRAG UND ARBEITSWEISE DER KATHOLISCHEN STIFTUNGSHOCHSCHULE MÜNCHEN	3
3. DIENSTLEISTUNGEN DER BSD	5
4. PERSONELLE UND RÄUMLICHE RESSOURCEN DER BERATUNGSSTELLE	6
5. VERNETZUNG UND ÖFFENTLICHKEITSARBEIT DURCH UND MIT DER BSD	6
5.1 KOOPERATIONEN MIT PFLEGE-EINRICHTUNGEN	6
5.2 KOOPERATIONEN ZU ANDEREN DIENSTLEISTERN	7
5.3 GREMIENARBEIT	8
5.4 VORTRAGSTÄTIGKEITEN UND AUSTAUSCHTREFFEN	8
5.5 MEDIENARBEIT	10
6. ANALYSE DER BERATUNGEN	11
6.1 METHODIK	11
6.2 UMFANG DER BERATUNGSKONTAKTE	12
6.3 BERATUNGSANLÄSSE UND GESPRÄCHSINHALTE DER BETROFFENEN	13
6.4 BERATUNGSANLÄSSE UND GESPRÄCHSINHALTE VON INSTITUTIONEN	18
7. DARSTELLUNG DER VERSORGUNGSSITUATION	22
8. NACHHALTIGKEIT	23
9. ZUSAMMENFASSENDE BEWERTUNG DES PROJEKTES	23
LITERATUR	26
ANHÄNGE	27

1. Einleitung

Das Modellprojekt „Bayerische Beratungsstelle für Seltene Demenzerkrankungen“ wurde aus Mitteln des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege sowie der Arbeitsgemeinschaft der Pflegekassenverbände in Bayern und durch die private Pflegeversicherung gefördert.

Die ursprünglich geplante Laufzeit des Projekts vom 04.01.2016 bis 31.12.2018 wurde nach positiv beschiedenem Verlängerungsantrag bis zum 31.12.2020 verlängert (wohIBEDACHT e.V., 2018).

Der Verein „wohIBEDACHT e.V.“ ist Träger der Bayerischen Beratungsstelle für Seltene Demenzerkrankungen (BSD). Zu den seltenen Demenzerkrankungen zählen beispielhaft

- Frontotemporale Demenz
- Lewy Körperchen Demenz
- Progressive supranukleäre Blickparese
- Korsakow-Syndrom.

Ziel der Beratungsstelle ist es, kostenlos zu allen Fragen rund um seltene Demenzerkrankungen zu informieren und zu beraten. Dies geschieht telefonisch, per Mail oder persönlich in der Geschäftsstelle oder vor Ort in den Einrichtungen. In den Einzelfallgesprächen möchte die Beratungsstelle Wege aufzeigen, wie das Wohlbefinden der Betroffenen und pflegenden Angehörigen erhalten und/oder verbessert werden kann. Es erfolgen durch die Beratungsstelle fallorientierte Beratungen zum adäquaten Umgang mit Verhaltenssymptomen und zu weiteren Fragestellungen. Einen Schwerpunkt bildet die Beratung zum Umgang mit sogenanntem herausforderndem Verhalten und zu den institutionellen Voraussetzungen, um Betroffene gut in den Alltag von Einrichtungen integrieren zu können (vgl. wohIBEDACHT e.V. 2020). Da die Versorgungssituation aufgrund der besonderen Krankheitssymptome teilweise sehr herausfordernd ist, bedarf es eines gut funktionierenden Netzwerkes, das Betroffenen und Angehörigen hilft, geeignete Pflegeeinrichtungen/-konzepte und Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten zu finden. Diese Vernetzung zu fördern, ist ebenfalls ein Anspruch der BSD.

2. Auftrag und Arbeitsweise der Katholischen Stiftungshochschule München

Das Projekt wird im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung und Auswertung von Modellprojekten i. S. d. § 45c Abs. 1 Satz 1 SGB XI zur Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen und Versorgungskonzepte insbesondere für Pflegebedürftige mit einer Demenzerkrankung durch die Katholische Stiftungshochschule München (KSH) evaluiert. Die Auftragsvergabe für die Evaluation erfolgte am 07.03.2016. Jeweils zum 31.03. jeden Jahres wurden Zwischenberichte eingereicht.

Der vorliegende Abschlussbericht zur Evaluation des Modellprojekts „Bayerische Beratungsstelle für Seltene Demenzerkrankungen (BSD)“ bezieht sich auf den Projektzeitraum von 04.01.2016 bis zum 31.12.2020 und fasst damit die Ergebnisse der bisherigen fünf Zwischenberichte zusammen (Tabelle 1).

Tabelle 1: Vorliegende Zwischenberichte und Berichtsräume

	Berichtszeitraum
1. Zwischenbericht	07.03.2016 - 31.03.2017
2. Zwischenbericht	01.04.2017 - 31.03.2018
3. Zwischenbericht	01.04.2018 - 31.03.2019
4. Zwischenbericht	01.04.2019 - 31.03.2020
5. Zwischenbericht/Vorläufiger Abschlussbericht	01.04.2020 - 31.12.2020

Grundlage der Zwischenberichte und des hier vorliegenden Abschlussberichtes ist die am 26.01.2016 mit den Auftraggebern abgestimmte Evaluationskizze. Demnach sind die Zielkriterien, die vom Modellträger (hier des gemeinnützigen Vereins wohlBEDACHT e.V.) formuliert wurden (08.10.2014 bzw. 27.01.2015), hinsichtlich des Erfüllungsgrades zu überprüfen. Als **wissenschaftliche Methoden** zur Begleitforschung kamen a) die deskriptive Darstellung der vorhandenen Netzwerke, Kooperationen und der umgesetzten Öffentlichkeitsarbeit zum Einsatz, b) die Analyse der von wohlBEDACHT e.V. gesammelten Daten zu den Beratungsanlässen und Beratungsumfängen, und c) Befragung von Institutionen, die von der BSD beraten wurden. Aufgrund eines Beschlusses der Projektgruppe und einer Änderungsanzeige des Evaluationsauftrags im Jahr 2017 konnten keine Befragungen oder Interviews mit privaten Ratsuchenden durchgeführt werden. Begründet wird dies mit der hochsensiblen Lage dieser Personengruppe.

Während der Projektlaufzeit fanden in der Regel mindestens zweimal jährlich Austauschtreffen der wissenschaftlichen Begleitung mit der Projektleitung der „Bayerischen Beratungsstelle für Seltene Demenzerkrankungen (BSD)“ statt. Bei den Treffen mit dem Projektträger wurden aktuelle und zukünftige Entwicklungen der Beratungsstelle besprochen und das weitere Vorgehen der wissenschaftlichen Begleitung abgestimmt.

Zusammenfassend informiert dieser Abschlussbericht über

- die Angebote der BSD,
- die räumliche und personelle Ausstattung,
- die Vernetzungen und Öffentlichkeitsarbeit und
- Art und Umfang der privaten und institutionellen Beratungen.

Der Bericht schließt mit einem generellen Fazit über die vierjährige Projektzeit und einer Einschätzung zur Verstetigung.

3. Dienstleistungen der BSD

Im Projektzeitraum wurden von den Mitarbeiterinnen der BSD folgende Tätigkeiten durchgeführt:

- Beratungen von Privatpersonen zu „Leben mit Demenz“, „seltenen Demenzerkrankungen“; Wohnberatung
- Beratungen von Institutionen zur Etablierung einer „freiheitlich orientierten Demenzpflege“ (vgl. <https://wohlbedacht.de/beratung-von-initiatoren/>)
- Schulungen für Demenzhelferinnen und Demenzhelfer
- Fortbildungen für Angehörige, Mitarbeitende von Einrichtungen und andere Interessierte
- Vortragstätigkeiten auf Kongressen, in Hochschulen und in Fachforen
- Entwicklung und Umsetzung von Entlastungsangeboten für Angehörige (z. B. Ausflugsgruppen, Angehörigengesprächsgruppen, stundenweise Entlastung durch Demenzhelferinnen und Demenzhelfer, Vermittlung an Krisendienste)
- Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit

Die BSD ist eingebunden in die Angebote des Vereins wohlBEDACHT e.V.. Der Verein bietet folgende Angebote:

Versorgungsmöglichkeiten:

- Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz
- 24-Stunden-Demenz-Krisendienst mit Notbett
- Nachtpflege (Kooperation mit der Tagesbetreuung RosenGarten)

Entlastungsangebote:

- Offene Gesprächsgruppen/Angehörigengruppen
- Stundenweise Entlastung durch Demenzhelferinnen und Demenzhelfer
- Fahrdienst: Der Fahrdienst holt Tages- und Nachtgäste von zuhause ab und bringt sie wieder heim. Er rückt auch bei häuslichen Krisen aus.
- „Kulturhäppchen“: Kulturhäppchen bezeichnet kulturell geprägte Ausflüge für pflegende Angehörige. Diese ermöglichen einen niedrigschwelligen Austausch mit anderen („nebenbei im Museum“), die Überwindung von Isolation und eine emotionale Stütze nach dem Tod eines gepflegten Angehörigen.

4. Personelle und räumliche Ressourcen der Beratungsstelle

Die Beratungsstelle nutzt zur Beratung verschiedene angemietete Gebäude in Allach. Die zentrale Vereinsadresse von wohlBEDACHT e.V. ist in München (Höcherstraße 7). Im Projektzeitraum waren mit großer Kontinuität bis zu fünf Mitarbeiterinnen im Rahmen des Projektes beschäftigt.

Zum Ende der Projektlaufzeit (31.12.2020) sind folgende Personen beschäftigt:

- Frau Arand: Projektleitung; Beschäftigungsumfang 26 Wochenstunden
- Frau Brandtner: Verantwortlich für die Krisenberatungen; Beschäftigungsumfang 14 Wochenstunden
- Frau Förtsch: Honorarkraft für Beratungen; Beschäftigungsumfang 8 Wochenstunden
- Frau Korp: Verwaltungskraft; Beschäftigungsumfang 12 Wochenstunden

Im Jahr 2016 war Frau Sabine Sautter mit 10 Wochenstunden für die BSD in der Öffentlichkeitsarbeit tätig. Frau Manuela Deininger war 2017 und 2018 mit jeweils 10 Wochenstunden beratend tätig.

Zu Beginn des Projektzeitraums konnte die Beratungsstelle von Interessierten unter der Telefonnummer des Vereins wohlBEDACHT e.V. 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 weiteren Projektzeitraum laut Projektleitung nicht bewährt. Aufgrund dessen können Interessierte mittlerweile zu den allgemeinen Bürozeiten des Vereins anrufen und jederzeit Beratungsgespräche erhalten.

5. Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit durch und mit der BSD

Erklärtes Ziel der BSD war und ist es, das Thema „seltene Demenzen“ bayern- und deutschlandweit bekannt zu machen, auf die Besonderheiten dieser Demenzformen hinzuweisen und ein Netzwerk der Expertinnen und Experten aufzubauen.

Hiermit sollen der fachliche Austausch gefördert, neue geeignete Versorgungsmöglichkeiten identifiziert und Betroffene schneller an geeignete Stellen vermittelt werden.

5.1 Kooperationen mit Pflegeeinrichtungen

Im Projektzeitraum konnte eine Vielzahl von Kooperationen mit Pflegeeinrichtungen realisiert werden. In den Beratungen werden in vielen Fällen die Kontaktdaten persönlicher Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen dieser Einrichtungen weitergegeben, was für die Betroffenen die Kontaktaufnahme erleichtert und die Lösung von krankheitsspezifischen Versorgungsproblemen erleichtert.

Als Beispiele sind zu nennen:

- RosenGarten - Die Tagesbetreuung in München
- Mitten im Leben - Verein für alltagsbegleitende Pflege und Betreuung e.V., München
- AWO Demenzzentrum des AWO Bezirksverbandes Oberbayern e.V., Wolfratshausen
- Danuvius Haus Petershausen, eine beschützende Einrichtung der Danuvius Klinik GmbH
- Danuvius Haus Ingolstadt, eine beschützende Einrichtung der Danuvius Klinik GmbH
- Kursana Domizil Au in der Hallertau, eine beschützende Einrichtung für psychisch Erkrankte und Demenzbetroffene
- Wohngemeinschaft „Am Münzbergtor“, Danuvius Klinik GmbH, Ingolstadt
- Neurologische Tagesklinik der Schön Kliniken, München-Schwabing
- Zentrum für Altersmedizin des kbo Isar-Amperklinikums, Haar bei München

5.2 Kooperationen zu anderen Dienstleistern

Weiterhin wurden im Projektzeitraum Kontakte zu den Institutionen hergestellt, die für Betroffene meist erste Anlaufstelle sind. In den anbahnenden Gesprächen zwischen BSD und den nachfolgend genannten Einrichtungen wurden die Leistungen und Angebote der BSD deutlich gemacht und meist eine intensivierete Zusammenarbeit verabredet. Mit vielen dieser Einrichtungen bestehen inzwischen jahrelange Kontakte, so dass Betroffene schneller an diese Stellen weitergeleitet werden können.

Als Beispiele sind folgende Institutionen zu nennen:

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft Landesverband Bayern
- AOK-Pflegeberatungsstelle in der Landsberger Str. 150-152 in München: Diese informiert knapp fünfzig Beratungsstellen der AOK über die BSD.
- Münchner Bildungswerk
- Evangelisches Bildungswerk München
- Praxisgemeinschaft für Psychotherapie Hippocampus, München
- Gerontopsychiatrische Fachkoordination Mittelfranken der Stabsstelle Koordination Mittelfranken, Ansbach
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Berlin
- Gerontopsychiatrische Koordinationsstelle Oberpfalz im Sozialpsychiatrischen Zentrum, Amberg
- Beratungs-, Unterstützungs- und Vernetzungsstelle Halma e.V., Würzburg
- Landratsamt Ostallgäu, Marktoberdorf
- Ingenium Stiftung für Menschen mit Demenzerkrankung, Ingolstadt

- Krisendienst Psychiatrie Oberbayern
- Marion von Tessin Memory Zentrum gGmbH, München
- Praxis für Kunst- und Lerntherapie (Lisa von Reusner), Regensburg
- Arbeitsgruppe für Sozialplanung und Altersforschung, München
- Vereinigung Integrationsförderung VIF e.V., München
- Institut für Schlaganfall und Demenzforschung (ISD) am LMU Klinikum München
- Neurologische Hochschulambulanz des Universitätsklinikums Ulm

5.3 Gremienarbeit

Um die Vernetzungen mit Expertinnen und Experten zu intensivieren, ist wohlBEDACHT e.V. in verschiedenen Gremien vertreten, die sich thematisch mit dem Thema „seltene Demenzen“ befassen. Zu nennen ist der ambulante gerontopsychiatrische Verbund Bayern und die Münchner Arbeitsgemeinschaft Gerontopsychiatrie (MARGE).

Der Verein wohlBEDACHT e.V. setzt sich auch für die Belange von jüngeren Menschen mit Demenz und ihre Familien ein und ist daher auch Mitglied in der Expertengruppe „Demenz 30plus“. Auf internationaler Ebene besteht ein intensiver Austausch mit der US-amerikanischen „Association for Frontotemporal Degeneration“ (AFTD).

5.4 Vortragstätigkeiten und Austauschtreffen

Von den Mitarbeiterinnen der BSD wurden im Projektzeitraum vielfältige Vorträge gehalten. Diese adressieren zum einen Fachpublikum (z. B. bei Fachkongressen oder in Hochschulen) und zum anderen Betroffene und Laien. Neben dem Bildungsaspekt war es auch ein Anliegen, die BSD für Expertinnen und Experten bekannt zu machen und die Bevölkerung für seltene Demenzen zu sensibilisieren (Tabelle 2)

Tabelle 2: Vorträge in den Jahren 2016 bis 2020

Termin	Veranstaltung und Ort	Titel des Vortrags	Zielgruppe
01.09.2016	Internationale Konferenz zur Frontotemporalen Demenz (ICFTD), München	„Seltene Demenzerkrankungen“	Expertinnen/Experten
14.02.2017	Gemeinsamer Fachtag von Münchner Bildungswerk, Evangelischen Bildungswerk München e.V. und wohlBEDACHT e.V.	„Völlig anders!? Seltene Demenzformen erkennen - Betroffene begleiten“	Expertinnen/Experten
14.05.2017	Berufsfachschule für Krankenpflege in Augsburg	„Seltene Demenzerkrankungen“	Auszubildende der Gesundheits- und Krankenpflege

16.05.2017	Örtliche Arbeitsgemeinschaft Altenhilfe) im ASZ Giesing-Harlaching	„Alte Menschen in Giesing/ Harlaching“	Expertinnen/Experten
18.05.2017	VdK Pasing	„Versorgungskette und seltene Demenzerkrankungen“	Expertinnen/Experten
21.06.2017	GEFA-Fachtag, Nürnberg	„Seltene Demenzerkrankungen“	Expertinnen/Experten, Angehörige
06.07.2017	ASZ Solln in München	„Versorgungskette und seltene Demenzerkrankungen“	Expertinnen/Experten, Angehörige
30.05.2017	Facharbeitskreis-Sitzung in München	„Versorgungsstelle für seltene Demenzerkrankungen“	Expertinnen/Experten
16.10.2017	Sozialdienst Katholischer Frauen e.V. München	„Versorgungskette und seltene Demenzerkrankungen“	Expertinnen/Experten, Angehörige, interessierte Laien
11./12.10.2017	Fachtag des Landratsamtes Würzburg	„Herausforderndes Verhalten und seltene Demenzerkrankungen“	Expertinnen/Experten
27.11.2017	Landratsamt Ost-Allgäu in Markt Oberdorf	„Wie kann eine offene Demenz-Einrichtung gelingen?“	Expertinnen/Experten, Angehörige, interessierte Laien
30.11.2017	„Initiative ambulant betreute Wohngemeinschaften“, Nürnberg	„Wohngemeinschaften und seltene Demenzerkrankungen“	Mitarbeitende aus ambulant betreuten Wohngemeinschaften
21.06.2018/ 25.06.20219	Fachtag der Agentur zum Auf- und Ausbau von Angeboten zur Unterstützung im Alltag in Bayern, München und Nürnberg	„Völlig anders! - Wie die Betreuung von Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen gelingt“	Expertinnen/Experten, Helfende, Angehörige
10.07.2018	Isar-Amper-Klinikum	„Völlig anders! Wie die Betreuung von Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen gelingt“	Ärztinnen/Ärzte, Pflegende
11.07.2018	Austauschtreffens der Projektleitungen des Projekts „Demenzfreundliche Kommune“ im Landratsamt München	„Völlig anders!“	Expertinnen/Experten
20.09.2018	Vorstellung auf dem 4. Bayerischen Fachtag Demenz	„BSD“	Expertinnen/Experten
19.09.2018	Altenpflegeschule der Ingenium-Stiftung, Ingolstadt	„Völlig anders! Wie die Betreuung von Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen gelingt“	Angehende Betreuungskräfte

08.10.2018	Fachtag der Expertengruppe „Demenz 30 plus“ im Kulturzentrum Trudering	„Jüngere Menschen mit Demenz in der Tagespflege“	Expertinnen/Experten
20.11.2018	Ambulanter Gerontopsychiatrischer Verbund Bayern, in Nürnberg	„Demenz-Krisendienst bei wohlBEDACHT e.V. – Übertragbarkeit auf Oberfranken“	Expertinnen/Experten
04.12.2018	Landratsamt Dachau	„Ist mit Demenz alles anders oder nur manches?“	Expertinnen/Experten, Angehörige, interessierte Laien
17.07.2019	Pflegeschulen diako Augsburg	„Seltene Demenzerkrankungen“	Auszubildende in Pflegeberufen
23.09.2019	Arbeitskreis der Klinik-Sozialdienste Bayern Süd	„Seltene Demenzerkrankungen“	Expertinnen/Experten
02.10.2019	Katholische Stiftungshochschule München	„Versorgung bei seltenen Demenzerkrankungen“	Studierende
13.12.2019	Soziale Dienste Psychiatrie BELA	„Korsakow-Syndrom: Krankheitsbild und Pflege“	Expertinnen/Experten
30.09.2020	Katholische Stiftungshochschule München	„Versorgung bei seltenen Demenzerkrankungen“	Studierende

Ab Februar 2020 mussten viele geplante Vorträge und Fachtage wegen der Covid-19-Pandemie abgesagt werden, unter anderem die Vorstellung der BSD im Rahmen der Bayerischen Demenzwoche, ursprünglich geplant für den 24.09.2020, und die Vorstellung der BSD im Rahmen der Stadtteilwoche in München-Allach, die ursprünglich für den 11.07.2020 geplant war.

5.5 Medienarbeit

Über vielfältige Wege wurde im Projektzeitraum versucht, den Bekanntheitsgrad der BSD zu erhöhen. Im Januar 2016 wurde im Bayerischen Rundfunk ein Radiobeitrag über die „Bayerische Beratungsstelle für Frontotemporale Demenz und andere seltene Demenzerkrankungen“ (Projekttitle im Jahr 2016) und weitere Angebote des Vereins wohlBEDACHT e.V. gesendet. In Printmedien erfolgten vereinzelte Berichte, z. B. im Münchner Wochenanzeiger (2020), der Altenpflegezeitschrift (07/2016), der Apothekenumschau (01/2016) und der Süddeutschen Zeitung (02/2020).

Der Verein wohlBEDACHT e.V. setzte im Projektzeitraum auch auf eine Dissemination der Projektideen mittels Internet. Auf der vereinsinternen Homepage sind Informationen zum Projekt aufgeführt, die in regelmäßigen Abständen aktualisiert werden.

Auf der Homepage können (Stand 31.12.2020) Informationsbroschüren für Fachleute¹ und Betroffene² heruntergeladen werden. Ab dem Projektjahr 2018 wurden die Flyer an stationäre Pflegeeinrichtungen digital distribuiert.

Die BSD hat eine Handreichung für Angehörige und Helferinnen und Helfer herausgegeben. Diese informiert zum Umgang von Menschen, die an Frontotemporaler Demenz erkrankt sind (Anhang 3).

6. Analyse der Beratungen

Ein wichtiges Ansinnen der BSD war und ist die Beratung von Betroffenen, Angehörigen und Mitarbeitenden von Versorgungseinrichtungen (Krankenhäuser, Altenpflegeeinrichtungen etc.). Im Rahmen der Evaluation wurden daher Art und Umfang der durchgeführten Beratungen evaluiert.

6.1 Methodik

Im Laufe des ersten Projektjahres wurde von der BSD ein Beratungsprotokoll entwickelt (Anhang I), das Grundlage für die Erfassung der Beratungsanlässe und Gesprächsinhalte war. Alle anhand dieses Formulars schriftlich dokumentierten Beratungsgespräche flossen in die Auswertung ein. Dabei handelte es sich sowohl um telefonische und schriftliche Beratungen via E-Mail als auch um persönliche Beratungen in der Beratungsstelle oder bei den Betroffenen im häuslichen Umfeld bzw. in den Einrichtungen. Die von den Ratsuchenden geschilderten Anlässe und Gesprächsinhalte wurden inhaltsanalytisch ausgewertet (Mayring, 2015) und die dadurch entstandenen Kategorien deskriptiv ausgewertet. Die Methode der Dokumentenanalyse wurde gewählt, da kein direkter Zugang zur Zielgruppe der privaten Ratsuchenden der Beratungsstelle möglich war. Es handelt sich also um ein Surrogat der Nutzerperspektive. Die Inhaltsanalyse war erschwert, da einige der von der Projektgruppe dokumentierten Beratungsgespräche sehr allgemein formuliert waren (z. B. „Im Rahmen des Fachtages wurden sechs Beratungsgespräche mit Privatpersonen geführt und drei Institutionen beraten“) und seitens des Evaluationsteams keine Möglichkeit zur retrospektiven Konkretisierung der Einträge bestand. Weiterhin kann aus den Beratungsprotokollen kein Rückschluss gezogen werden, ob die Gespräche für die anfragenden Personen hilfreich waren oder die im Gespräch entwickelten Empfehlungen erfolgreich umgesetzt werden konnte. Um hierzu genauere Aussagen zu treffen, wurden qualitative Befragungen mit Mitarbeitenden, die aus Einrichtungen heraus die BSD kontaktiert hatten (institutionelle Anfragen), durchgeführt.

¹ https://wohlbedacht.de/wp-content/uploads/2017/01/Faltblatt_seltene_demenzerkr.pdf

² https://wohlbedacht.de/wp-content/uploads/2017/05/Seltene_Demenz_Einleger_small.pdf

Im Laufe des Gesamtprojektzeitraums wurde das Kategoriensystem mehrfach verändert (siehe Teilberichte der Jahre 2017 bis 2020), so dass es auf kategorialer Ebene nicht möglich ist, Veränderungen über die Zeit darzustellen.

6.2 Umfang der Beratungskontakte

Seit Projektbeginn wurden in der Beratungsstelle (Stand 31.12.2020) insgesamt 596 Beratungsgespräche dokumentiert.

Im kompletten Verlauf der wissenschaftlichen Begleitung ist dabei ein Anstieg der durchschnittlichen jährlichen Beratungskontakte zu verzeichnen, was möglicherweise durch den zunehmenden Bekanntheitsgrad der BSD bedingt ist. Im letzten Projektjahr (2020) stieg die Beratungsanzahl um etwa 25% gegenüber dem Jahr 2019, was möglicherweise durch die Herausforderungen, die sich aus der COVID-19-Pandemie ergeben haben, bedingt ist.

Eine Übersicht der dokumentierten Beratungen, aufgeschlüsselt nach Beratungen Betroffener und Angehöriger (Privatpersonen) und institutionelle Beratungen gibt Tabelle 3.

Tabelle 3: Dokumentierte Inanspruchnahme der Beratungsstelle im Zeitraum 04.01.2016 bis 31.12.2020

Jahr	Privatpersonen ³	Institutionen	Gesamt
2016	71	21	92
2017	79	17	96
2018	107	22	129
2019	95	27	122
2020	129	28	157
Gesamt	481	115	596

Die durchschnittliche Beratungsdauer pro Gespräch betrug 35 Minuten, bei großer Spannweite zwischen 10 Minuten und 4 Stunden. Die Dauer für Beratungen für Institutionen vor Ort betrug einen halben Tag bis zu zwei ganzen Tagen.

Die ratsuchenden Privatpersonen kamen bevorzugt aus Bayern (84%, N = 404). Von den 404 Personen aus Bayern kamen 305 aus der Region München (75%). Auch bei den Institutionen überwiegen die Anfragen aus Bayern mit Schwerpunkt aus dem Münchner Raum.

Für das Projektjahr 2016 und 2017 wurden, soweit diese Informationen vorlagen und es sich nicht nur um eine Verdachtsdiagnose handelte (123 von 150 Fälle), ergänzend die Diagnose aufgenommen. Laut Aussage der Projektleitung hat sich dieser Trend aus den ersten beiden Projektjahren auch bis zum Ende der Projektlaufzeit fortgesetzt (Abbildung 1).

³ In dieser Kategorie wurden auch Beratungen von Familien aufgenommen. Im Zwischenbericht wird der Anteil von Familienberatungen für das Jahr 2017 mit 9% angegeben.

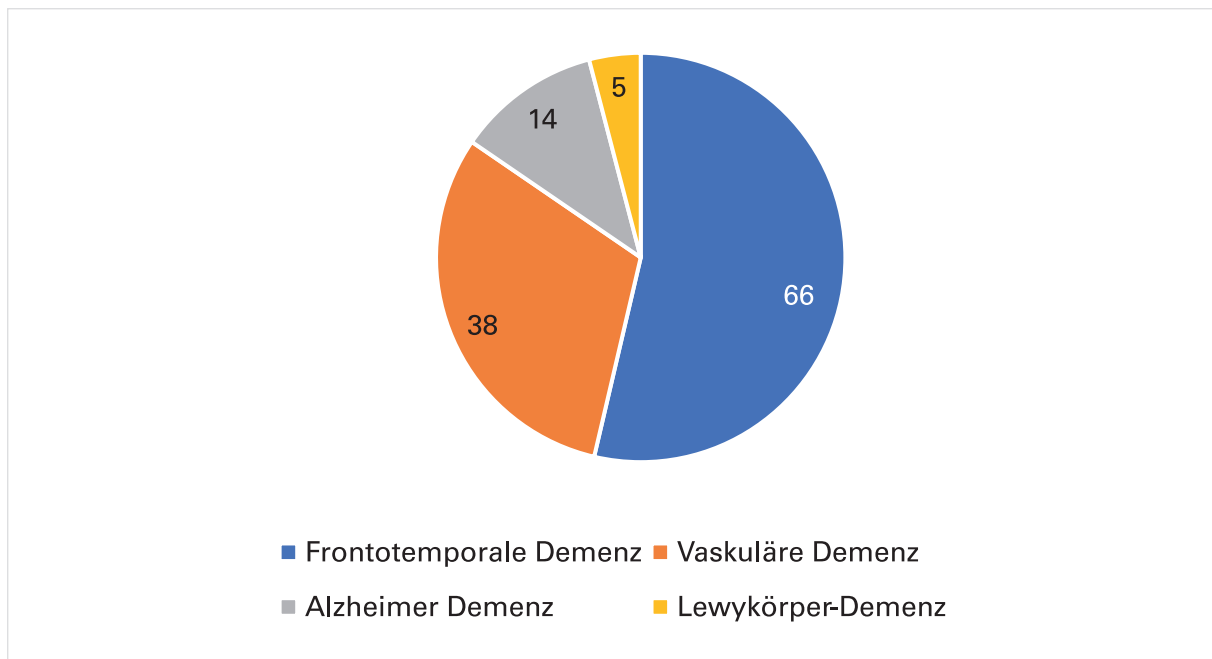


Abbildung 1: Übersicht über Form der Demenz, die Anlass für die Beratung waren (Projektjahre 2016 und 2017, N = 123).

Bei den Beratungen von Privatpersonen wurden die Betroffene in 81 % der Fälle in der häuslichen Umgebung gepflegt. Auf dem Beratungsprotokoll wurde in etwa der Hälfte der Fälle (54,3%) der Pflegegrad erfasst. Die Pflegegradeinstufung verteilt sich relativ gleichmäßig auf die Pflegegrade 2 bis 4 während der Pflegegrad 1 selten dokumentiert wurde. Pflegegrad 5 wurde in nur zwei Fällen angegeben. Einige von Demenz betroffene hatten noch keinen anerkannten Pflegegrad und bei einigen (4 Fälle) ist vermerkt, dass ein Pflegegrad beantragt wurde.

Das Alter der Betroffenen lag zwischen 37 bis zu 98 Jahren, sofern es in den Protokollen dokumentiert wurde (in 53,2% der Fälle).

6.3 Beratungsanlässe und Gesprächsinhalte der Betroffenen

Häufigster Beratungsanlass für Privatpersonen waren über alle vier Projektjahre hinweg Unsicherheiten der Angehörigen, wie mit den besonderen Krankheitssymptomen umzugehen ist, die Suche nach Entlastungsmöglichkeiten und die damit in Verbindung stehende Suche nach geeigneten Wohn- und Versorgungsformen. Abbildung 2 zeigt die Auswertung der Protokolle für den Zeitraum 01.01.2019 bis 31.12.2020⁴.

⁴ Da sich die Kategorien über den Projektzeitraum verändert haben und die statistischen Verfahren (Anzahl der Nennungen vs. Anzahl der Befragten) variierten, ist keine kategoriale grafische Darstellung über den kompletten Projektzeitraum möglich.

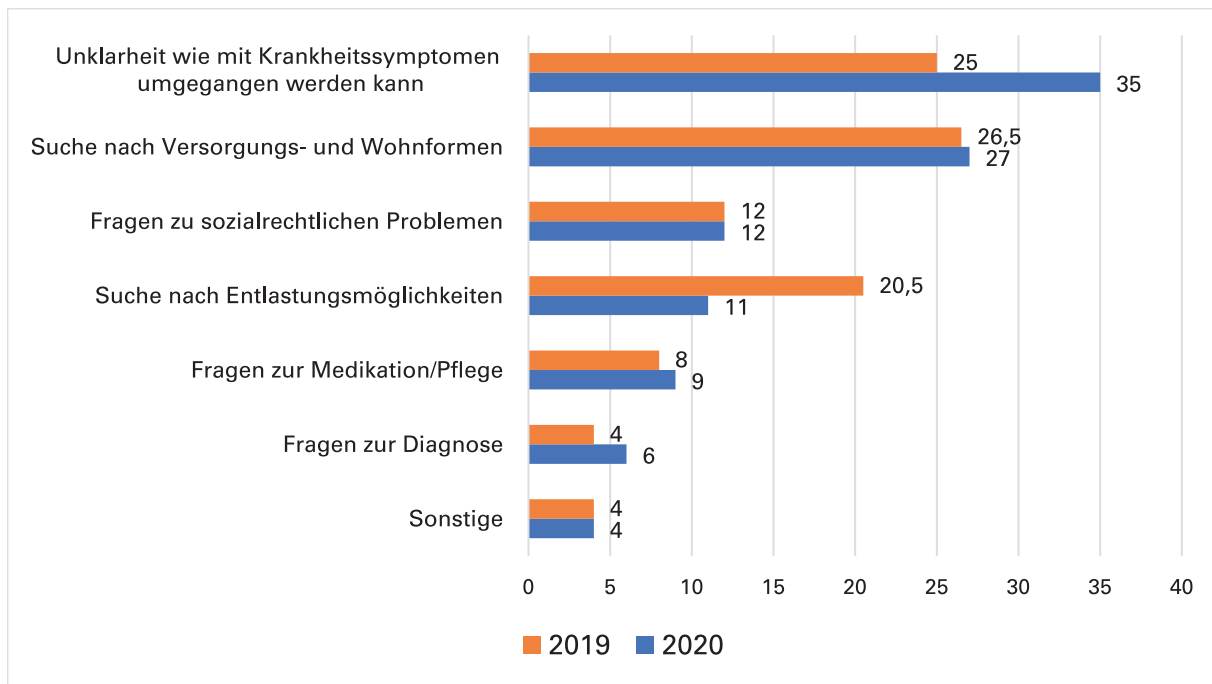


Abbildung 2: Beratungsanlässe von Privatpersonen in den Jahren 2019 und 2020; Angaben in Prozent.

Auch Fragen aus dem sozialrechtlichen Bereich wurden oft gestellt. Im Rahmen der Beratungsgespräche wurden den Angehörigen bei Bedarf auch Hinweise zu möglichen pharmakologischen und diagnostischen Grundlagen mitgeteilt, die für das Gespräch mit Ärztinnen/Ärzten genutzt werden konnten.

Im Jahr 2020 machten die Beratungen zu Versorgungsmöglichkeiten unter der COVID-19-Pandemie einen großen Anteil der Gespräche aus.

Eine Übersicht, welche Beratungsanlässe und Fragestellungen den einzelnen Kategorien zugeordnet wurden, gibt die nachfolgende Tabelle 4.

Tabelle 4: Kategorien für die Beratungsanlässe der Privatpersonen

Beratungsanlässe	Kernaussagen und Ankerzitate aus den Protokollen
Unklarheit wie mit Krankheitssymptomen umgegangen werden kann	<p>Beratung wird aufgrund belastender Krankheitssymptome aufgesucht, wie zum Beispiel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verschlechterung der demenziellen Symptome • Situationen drohen zu eskalieren • Orientierungslosigkeit • Verwirrheitszustände • Aggressives Verhalten (zu Hause oder im Pflegeheim) • Bewegungsdrang und Weglauftendenz nehmen zu • Sorge zum Umgang mit den Krankheitssymptomen im Hinblick auf die Einschränkungen aufgrund der Corona-Pandemie

	<ul style="list-style-type: none"> • Unruhe in der Nacht • Halluzinationen • Belästigung von Nachbarn • Umgang mit Angst-Zuständen • Konflikte mit Angehörigen (Ehepartnerinnen und Ehepartner, Kinder oder Enkelkinder) • Schlafstörungen • Eingeschränkte Mobilität • Mangelnde Körperhygiene • Selbst- oder fremdgefährdendes Verhalten (den Herd anlassen, andere angreifen...) • Sexuelle Übergriffigkeit • Abnehmendes Sprachvermögen • Fehlende Krankheitseinsicht • Probleme bei der Nahrungsaufnahme
Suche nach Versorgungs- und Wohnformen	<ul style="list-style-type: none"> • Versorgungssituation in der Familie nicht mehr möglich • Suche nach dauerhafter stationärer Wohnform • Suche nach Tages- und/oder Nachtpflege • Suche nach ambulantem Pflegedienst, der der Symptomatik gerecht werden kann • Anschlussversorgung nach Entlassung aus der Psychiatrie oder Kurzzeitpflege • Problematische Situationen im Pflegeheim, so dass die weitere Pflege durch die Einrichtung abgelehnt wird und Alternativen gesucht werden müssen • Überfordernde/eskalierende Situationen mit sogenannten 24h-Pflegekräften
Fragen zum sozialrechtlichen Bereich	<ul style="list-style-type: none"> • Beantragung eines Schwerbehindertenausweises oder Fragen zu einer vorliegenden Schwerbehinderung • Fragen zum Pflegegrad • Widersprüche bei Begutachtungen • Probleme mit Vorsorgevollmachten oder bestehenden Betreuungen innerhalb einer Familie • Fragen zu Rente, Rehabilitation oder Krankengeld
Suche nach Entlastungsangeboten	<p>Entlastungsmöglichkeiten werden überwiegend aufgrund überfordernder Situationen nachgefragt, z. B.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Coronabedingte Schließung der Tagespflege und Überforderung durch Wegfall des Betreuungsangebots

	<ul style="list-style-type: none"> • Emotionale Dekompensation der betreuenden Angehörigen • Suche nach Betreuungsgruppen • Suche nach Selbsthilfegruppen • Wunsch nach psychoedukativen Gesprächen • Wunsch nach alltagspraktischen Hilfen (z. B. Unterstützung im Haushalt, Hilfe beim Einkaufen)
Fragen zur Medikation/Pflege	<ul style="list-style-type: none"> • Darlegung von grundsätzlichen medikamentösen Therapiemöglichkeiten • Vermittlung von Ärztinnen/Ärzten für die medikamentöse Therapie
Fragen zur Diagnose	<ul style="list-style-type: none"> • Wunsch nach diagnostischer Abklärung • Unklarheiten zu bereits gestellten Diagnosen

In den Beratungsprotokollen des Jahres 2020 wird deutlich, dass sich pflegende Angehörige in der COVID-19-Pandemie besonders belastet fühlen, weil beispielsweise keine Einrichtung gefunden wird, die die betroffenen Personen nach einem Krankenhausaufenthalt aufnehmen will oder kann. Weiterhin wurden im Jahr 2020 häufig Besuchsverbote in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern in den Gesprächen thematisiert.

Die **Gesprächsinhalte** werden maßgeblich durch die Beratungsanlässe bestimmt, daher sind auch bei der Auswertung der angesprochenen Inhalte die Suche nach Versorgungsformen und der Umgang mit Krankheitssymptomen dominierend (Abbildung 3).

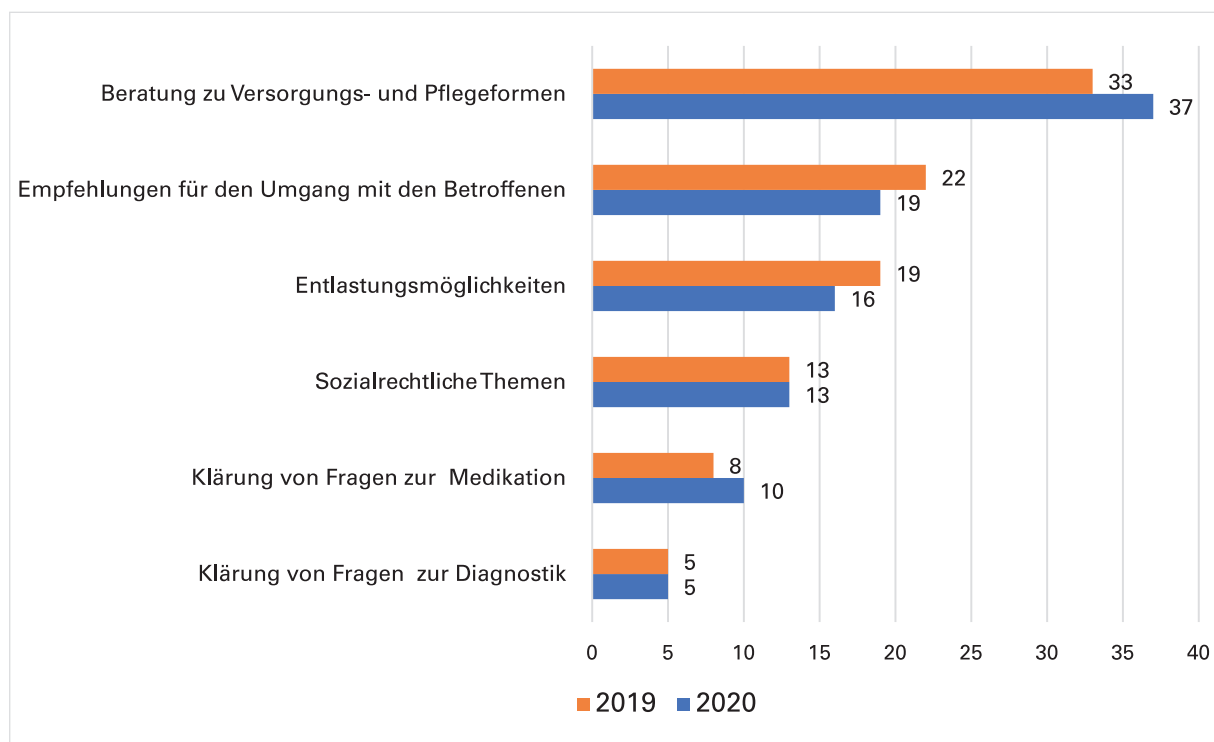


Abbildung 3: Gesprächsinhalte in der Beratung von Privatpersonen im Jahr 2019 und 2020; Angaben in Prozent

Das Kategoriensystem, das beim Auswerten des Materials gebildet wurde und auf dem Abbildung 3 basiert, ist in der folgenden Tabelle 5 dargestellt.

Tabelle 5: Kategoriensystem Beratungsinhalte Privatpersonen

Kategorien	Kernaussagen aus den Protokollen
Beratung zu Versorgungsformen und Pflegeformen	<ul style="list-style-type: none"> • Beratung zu möglichen Versorgungsalternativen, häufig mit Nennung konkreter Angebote und Ansprechpersonen und Weitergabe von Informationsmaterial • Informationen über Tages- und/oder Nachtpflege • Beratung zu „Live-In-Kräften“ • Konkrete organisatorische Fragen zum Umzug in eine stationäre Einrichtung • Informationen über Aufnahme in Pflegeeinrichtungen sowie ambulant betreuten Wohngemeinschaften und Informationen zum Umgang mit der Corona-Pandemie in diesen Betreuungs- und Versorgungsformen
Empfehlung für den Umgang mit den Betroffenen	<p>Erläuterung der Krankheitssymptomatik</p> <ul style="list-style-type: none"> • Umgang mit Weg- und Hinlaftendenzen • Umgang mit Störungen im Tag-Nacht-Rhythmus • Hinweise zur validierenden Kommunikation • Beratung zu einem „sanftMUTIGEN“ Umgang
Entlastungsmöglichkeiten	<ul style="list-style-type: none"> • Beratung, wie Entlastung und Entspannung in den Alltag integriert werden können • Hinweise auf Angehörigengruppen, Krisendienste und Betreuungsgruppen
Sozialrechtliche Themen	<ul style="list-style-type: none"> • Hilfe bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises • Unterstützung beim Antrag auf Pflegegradeinstufung • „Beschwerdemöglichkeit“ beim Betreuungsgericht
Klärung von Fragen zur Medikation	<ul style="list-style-type: none"> • Hinweis auf Ärztinnen/Ärzte und Institutionen für die medikamentöse Einstellung der Betroffenen • Erläuterung von Richtlinien für die medikamentösen Therapien • Empfehlungen für Pflegemaßnahmen und pflegerische Expertinnen/Experten
Klärung von Fragen zur Diagnostik	<ul style="list-style-type: none"> • Beratung zur Vereinbarung von Terminen bei Kliniken oder neurologischen Fachärztinnen und Fachärzten • Informationen zu diagnostischen Möglichkeiten (z. B. PET) und Memory Ambulanzen

Exemplarisch verdeutlicht eine Einzelfalldarstellung mit einem Angehörigen, wie Beratungsanlass,- inhalt und -erfolg zusammenhängen. Die Schilderungen stammen von der BSD.

Beratungsanlass:

Die an einer frontotemporalen Demenz erkrankte Mutter ist in einer beschützenden Abteilung in einem Pflegeheim untergebracht. Die Situation dort ist angespannt, da die Mutter sich gegen Pflegemaßnahmen wehrt und dem Pflegepersonal gegenüber oft sehr „übergriffig“ ist. Die Bewohnerin ist sehr unruhig. Aufgrund des Verhaltens droht die Kündigung des Heimvertrages. Die Tochter kontaktiert aufgrund der Situation die Beratungsstelle und fragt um Rat.

Inhalt des Gespräches:

Im Rahmen des Beratungsgespräches konnten der Tochter hilfreiche Tipps gegeben werden, die sie an das Pflegepersonal und an die Pflegedienstleitung herantragen könnte. Hierbei wurden konkret die Empfehlungen ausgesprochen, dass die Einzelbetreuung verstärkt werden könnte, dass der Bewohnerin mehr Bewegung ermöglicht werden könnte und dass für die Durchführung der pflegerischen Maßnahmen, wenn möglich, eine männliche Pflegekraft eingesetzt werden könnte, da die Patientin darauf positiver reagiert. Weiterhin wurde die Empfehlung ausgesprochen, dass es für die Durchführung der Körperpflege hilfreich sein könnte, einen günstigen Moment abzuwarten, wenn andere Impulse „abgearbeitet“ sind.

Ergebnis:

Die Angehörige suchte das Gespräch mit den Pflegenden und konnte hier einige Impulse für den Umgang mit der Mutter vermitteln. Das nachfolgende Gespräch der Tochter verdeutlicht, dass die Umsetzung der Maßnahmen Erfolg hatte. Die pflegerische Versorgung durch eine männliche Pflegekraft vereinfachte die Situation.

6.4 Beratungsanlässe und Gesprächsinhalte von Institutionen

Die Anzahl an Beratungsgesprächen mit Vertreterinnen und Vertretern von Institutionen lag im Projektzeitraum bei 115 dokumentierten Gesprächen. Die Mehrzahl der Anfragen kam aus dem Bereich der stationären Altenhilfe.

Für das Jahr 2020 wurde die Institutionenberatung einer genaueren Analyse unterzogen. Es konnten 28 Protokolle ausgewertet werden. Neunzehn der Institutionen kamen aus Bayern, davon fünf aus der Region München.

Anfragende Institutionen waren:

- Versorgende Institutionen ohne nähere Angaben
- Seniorenzentren, -heime (z. B. Anfrage der Pflegedienstleitung)
- Ambulante Pflegedienste

- Kliniken inkl. psychiatrische Klinik
- Gesetzliche Betreuerinnen und Betreuer
- Psychiatrischer Krisendienst / Gemeindespsychiatrischer Dienst
- Niedergelassene Ärztinnen und Ärzte
- Fachstellen für pflegende Angehörige
- Seniorenbüro
- Seniorenberatung
- Alzheimer Gesellschaft
- Träger der Tagesbetreuung

In der Mehrzahl waren es Pflegende und/oder Pflegeleitungen aus den versorgenden Einrichtungen, die für Bewohnerinnen und Bewohner Weiterversorgungsmöglichkeiten oder Empfehlungen für den Umgang mit herausforderndem Verhalten suchten (Abbildung 4).

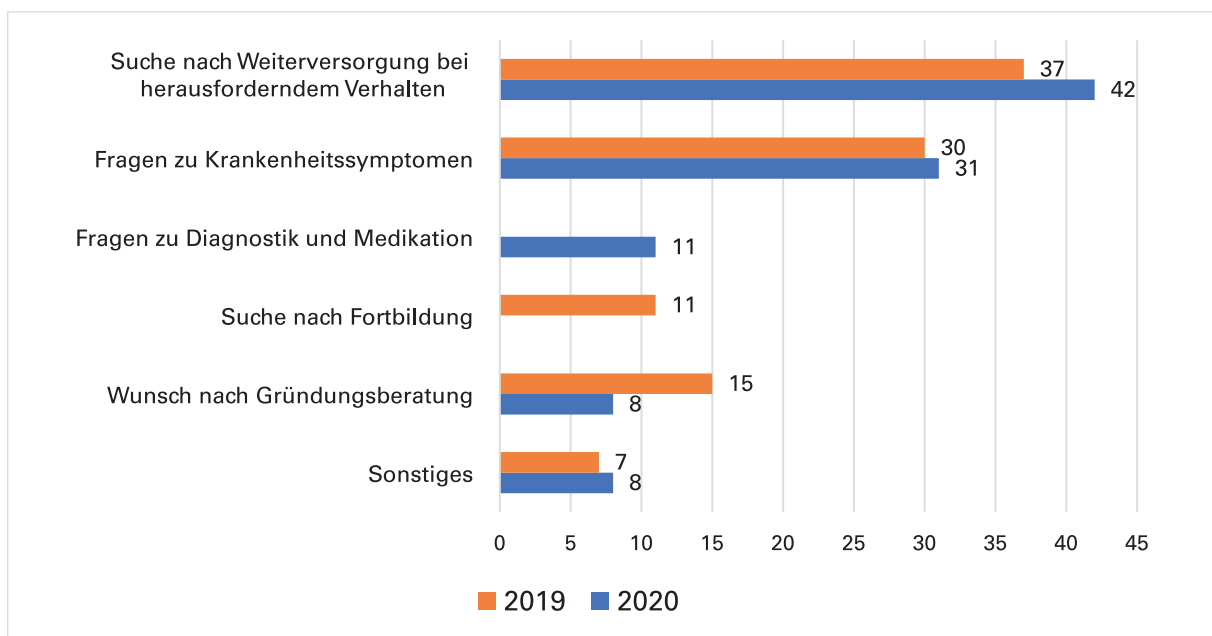


Abbildung 4: Gesprächsanlässe für die Institutionenberatung in den Jahren 2019 und 2020; Angaben in Prozent

Die Beratungsanlässe bezogen sich, wie bei den Privatpersonen zu einem großen Teil auf Fragen zur bedarfsgerechten Versorgung der Menschen mit Demenz. Die Beratungen fanden teilweise mit den Angehörigen zusammen und teilweise mit mehreren Personen aus einer oder aus unterschiedlichen Institutionen statt.

Die Beratungsanlässe waren auch die Grundlage für die Inhalte der Gespräche, bei denen Beratungen zu Angeboten von wohlBEDACHT e.V., Informationen über die Erkrankungen und deren Symptome im Mittelpunkt standen (Tabelle 6).

Ein Teil der Beratungen mit Institutionen wurde im Beratungsprotokoll als „Gründungsberatung“ beschrieben. Damit sind Gespräche gemeint, die dazu dienten, Modifikationen in schon bestehenden Einrichtungen umzusetzen, um den besonderen Anforderungen der

Menschen mit Demenz gerecht zu werden. In solchen Gesprächen wurde zunächst die aktuelle Versorgungssituation besprochen und die Bedürfnisse der Betroffenen thematisiert. Daraus wurden dann konkrete Hinweise für eine verbesserte räumliche und organisatorische Gestaltung gegeben. Weiterhin wurden Tipps für die Schulungen der Mitarbeitenden und die Grundhaltung im Umgang mit Betroffenen vermittelt. Solche Gründungsberatungen gestalteten sich teilweise aufwändig und waren gelegentlich mit einer Hospitation der Beratungssuchenden in der Tagespflege RosenGarten verbunden.

Die Expertisen werden bundesweit abgefragt. Mehrfach war ein Team aus Bonn zur Hospitation, das eine FTD-Tagespflege gründen wollte. Die Pläne konnten dort jedoch nicht realisiert werden. Eine Anfragende aus Freiburg hat ein Erholungsangebot für FTD-Betroffene und ihre Angehörigen mit Hilfe der BSD entwickelt und umgesetzt. Eine Anfragende hat durch die Beratung der BSD eine FTD-Angehörigengruppe in Regensburg gegründet. Es wurden auch viele Gemeinderäte und Seniorenverantwortliche durch die BSD zum Aufbau alternativer Versorgungskonzepte für Betroffene beraten.

Tab. 6: Beratungsinhalte der Gespräche mit Institutionen

Hauptkategorien	Beispiele aus gesichteten Beratungsprotokollen
Informationen zu vereinsinternen Angeboten	<ul style="list-style-type: none"> • Versorgungsangebote durch wohlBEDACHT (Tages-/Nachtpflege bzw. WG) • Angebote von Fortbildungen zu seltenen Demenzerkrankungen • Zusendung von Informationsmaterial
Informationen zu Erkrankungen	<ul style="list-style-type: none"> • Zusendung und mündliche Weitergabe von Informationen über das jeweilige Krankheitsbild und Verhaltensänderungen • Empfehlungen zur weiterführenden Diagnostik • Abgrenzung der verschiedenen Demenzformen
Beratung zum Umgang mit schwierigen Symptomen	<ul style="list-style-type: none"> • Umgang mit Bewegungsdrang • Hilfen durch Tagesstruktur • Beratung des Pflorgeteams vor Ort

Beratung zu institutionellen Strukturen	<ul style="list-style-type: none"> • Veränderung von starren Strukturen der Einrichtung • Schilderung verschiedener Versorgungsmodelle (v. a. Einzelbetreuung)
Gründungsberatung	<ul style="list-style-type: none"> • Weitergabe vereinsinterner Erfahrungen zur Gründung eines Angebots • Hospitation im RosenGarten

Im Zeitraum Oktober/November 2020 konnten vier Institutionen in ca. zehnmütigen telefonischen Interviews zu deren Zufriedenheit mit der Beratung befragt werden (vgl. Interviewleitfaden in Anlage II). Die Einrichtungen haben in den Projektjahren 2019 bzw. 2020 die BSD in Anspruch genommen. Die Institutionen wurden zufällig ausgewählt und es wurde in Rücksprache mit der Projektleitung eine telefonische Kontaktaufnahme ermöglicht.

- Eine Altenpflegeeinrichtung wandte sich an die BSD, um sich über die Versorgung einer betroffenen Person auszutauschen. Der Kontakt entstand über ein kollegiales Netzwerk zu einer gerontopsychiatrischen Koordinationsstelle, der die BSD bekannt war. Es fanden durch die BSD zwei Telefonate (ein ca. halbstündiges Erstgespräch und ein kürzeres Folgegespräch) zur Abklärung des weiteren Ablaufs statt. Die Interviewpartnerin fühlte sich sehr gut beraten. Allerdings konnten „die besprochenen Dinge so nicht in die Tat umgesetzt werden“. Als mögliche Ursache wurde von der Befragten der Mangel an Angeboten („Flächenlandkreis ohne große Angebote“) benannt.
- In einem weiteren Interview wurde die Mitarbeiterin einer Altenpflegeeinrichtung befragt, die als Grund für den Kontakt zur BSD herausforderndes Verhalten einer Bewohnerin nannte. Die Interviewpartnerin der Institution gab an, von der Beratung durch die BSD besonders profitiert zu haben und ein „gutes und informatives Fachgespräch“ geführt zu haben, das ihr andere Sichtweisen auf die Probleme eröffnet habe. Die Beratungsstelle wurde als „gute Adresse“ wahrgenommen, zu der auch Angehörige direkt vermittelt werden können.
- In einer weiteren Beratung (telefonisch und einmalig) stand die Suche nach einer geeigneten Versorgungsmöglichkeit für eine Bewohnerin mit Frontotemporaler Demenz im Mittelpunkt. Der Kontakt zur BSD kam aufgrund von Empfehlungen zustande. Die Interviewpartnerin betonte, dass es nicht viele spezifische Angebote für Beratung und Versorgung in ihrer Nähe gibt und sie daher für das Gespräch bei der BSD dankbar sei. Aufgrund des Beratungsgesprächs seien Kontakte entstanden, durch die dann letztlich auch die Unterbringungsfragen gelöst werden konnten.
- Im vierten Interview, das mit einem Angehörigen geführt wurde, berichtete dieser, dass er aufgrund eines Vortrags von der BSD erfahren habe. Sein Ansinnen war es, selbst ein

Krisentelefon gründen zu wollen. Durch wohlBEDACHT e.V. wurde er zu einer möglichen Realisierbarkeit dieser Idee beraten. Die Interviewperson gab an, von der Beratung profitiert zu haben. Aufgrund struktureller Gegebenheiten vor Ort konnte die Idee der Gründung jedoch nicht umgesetzt werden.

Die exemplarischen vier Interviews zeigen, dass die Arbeit der BSD positiv wahrgenommen wird. Zum einen wurden durch die BSD Hinweise für den Umgang und die atmosphärische Gestaltung der Umgebung der Betroffenen gegeben, zum anderen Tipps für den Wechsel in eine neue Einrichtung. Dies ist aber auch gleichzeitig die Limitation solcher Beratungen: In Einrichtungen der Regelversorgung scheitert die Umsetzung der Tipps oft an Zeit- und Personalmangel. Gleichzeitig mangelt es an spezialisierten Einrichtungen.

7. Darstellung der Versorgungssituation

Für Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen und der Begleitung ihrer Angehörigen sind weiterhin deutschlandweit Versorgungslücken zu verzeichnen. Die Situation wurde angesichts der COVID-19-Pandemie und den damit verbundenen Aufnahmebegrenzungen und Auflagen noch verstärkt.

Problematisch ist für Betroffene noch immer die Suche nach Einrichtungen, die mit den Verhaltenssymptomen adäquat umgehen können. Laut der Projektleitung der BSD fehlt es in den Einrichtungen oft an Fachwissen des medizinischen und pflegerischen Personals im Umgang und der Versorgung von Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen (vgl. Protokoll Projektgruppentreffen vom 05.10.2016) und an ausreichend Zeit, um den besonderen Herausforderungen angemessen begegnen zu können. In den Beratungsgesprächen mit Angehörigen werden die Überforderungen der Einrichtungen häufig thematisiert. So berichten Angehörige beispielsweise von Fixierungen, weil die Wohnbereiche inmitten der anderen anfallenden Aufgaben keine Zeit haben, sich um die Bedürfnisse der Betroffenen zu kümmern. Nicht selten kommt es daher vor, dass Betroffene, die einen geeigneten Betreuungsplatz gefunden haben, die Einrichtung wieder verlassen, teilweise weil Angehörige selbst darauf drängen oder die Einrichtungen den Heimvertrag kündigen. Viele Einrichtungen verweigern die Aufnahme von Personen mit besonderen Verhaltenssymptomen komplett.

Als Einrichtungen, die den Anforderungen besonders gerecht werden, wurden im dritten Zwischenbericht die Danuvius-Einrichtungen in Ingolstadt und Petershausen (Danuvius Klinik GmbH), das AWO-Seniorenzentrum in Wolfratshausen und die Wohngruppen für psychisch-chronisch Pflegebedürftige im Haus der Generationen in Wolnzach benannt (vgl. wohlBEDACHT 2018, S. 5).

8. Nachhaltigkeit

Zum Ende der Projektlaufzeit am 31.12.2020 lief die Förderung des Modellprojektes „Bayerische Beratungsstelle für Seltene Demenzerkrankungen“ aus Mitteln des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege und die Arbeitsgemeinschaft der Pflegekassenverbände in Bayern und durch die private Pflegeversicherung aus.

Die BSD wird ab dem 01.01.2021 für die nächsten fünf Jahre mit einer finanziellen Unterstützung der Josef und Luise Kraft-Stiftung und der Willi Groß Stiftung weitergeführt. Folgende Personen betreuen fortan die BSD:

- Frau Arand: Projektleitung; Beschäftigungsumfang 26 Wochenstunden
- Frau Brandtner: verantwortlich für akute Krisenberatungen, Beschäftigungsumfang 14 Wochenstunden
- Frau Korp: Verwaltungskraft, Beschäftigungsumfang 12 Wochenstunden

Langfristige Finanzierungen sind anzustreben, denn es gibt aufgrund wachsender Fallzahlen einen steigenden Bedarf an Beratungsleistungen für die Betroffenen und deren Angehörige. Für die nächsten Jahre ist eine kontinuierliche Weiterentwicklung der Angebote geplant. So soll eine neue ambulant betreute Wohngemeinschaft für Menschen mit Frontotemporaler Demenz entstehen. Dort könnten auch Bewohnerinnen und Bewohner mit seltenen Demenzerkrankungen einziehen. Es erfolgt dort eine pflegerische Einschätzung zu Pflegebedarfen und möglichen Interventionen für die herausfordernden Verhaltensaspekte, die dann für nachfolgende Einrichtungen als Empfehlung weitergegeben werden können. Weiterhin sind digitale Bildungsformate für beruflich Pflegende und Angehörige geplant.

9. Zusammenfassende Bewertung des Projektes

Der Verein wohlBEDACHT e.V. ist im Jahr 2016 mit der Idee angetreten, für seltene Demenzerkrankungen eine Beratungsstelle zu etablieren. Die Notwendigkeit dafür ergab sich durch die steigende Anzahl an Menschen, die schon in frühen Jahren demenzielle Symptome entwickeln und/oder deren besondere Krankheitssymptome für Angehörige und Pflegeeinrichtungen besondere Herausforderungen mit sich bringen. In der BSD sollte das bisher zu dieser Thematik gesammelte Wissen für die Beratung von Betroffenen und deren Angehörigen gesammelt und weitergegeben werden. Menschen und Institutionen sollten beraten werden und die Gesellschaft auf die Besonderheiten der seltenen Demenzformen aufmerksam gemacht werden. Nach einer Laufzeit von knapp vier Jahren kann festgestellt werden, dass diese Zielsetzungen der BSD erreicht wurden. Nicht nur in Bayern, sondern auch deutschlandweit ist die BSD inzwischen bekannt. Dass Anfragen aus ganz Deutschland an den Verein herangetragen werden, begründet sich auch daher, dass es deutschlandweit keine vergleichbare Beratungsstelle gibt, die sich auf Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen fokussiert. Es ist ein bundesweites Alleinstellungsmerkmal.

Kennzeichnend für alle seltenen Demenzerkrankungen ist, dass übliches Regelwissen zum Umgang mit Menschen mit Demenz adaptiv auf den Fall angepasst werden muss. Rezeptologische Hinweise, wie mit den Betroffenen umzugehen ist, sind daher nicht möglich. Vielmehr erfordert der Umgang Kreativität, sehr viel Erfahrungswissen und eine Bündelung der interprofessionellen Expertisen. Die BSD hat dazu in den vergangenen Jahren ein breites und tragfähiges Netzwerk mit Kliniken, Pflegeeinrichtungen sowie mit niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzten geknüpft. Dieses Netzwerk hilft den Angehörigen, beispielsweise mit Fragen zu den speziellen Symptomen an spezialisierte Fachärzte und Einrichtungen zu gelangen. Das Netzwerk hilft aber auch, wenn sich Einrichtungen über erfolgreiche Pflegekonzepte oder die Gestaltung angemessener Wohnumgebungen austauschen wollen. Ein Schwerpunkt in der täglichen Arbeit ist die Beratung. Insgesamt wurden in den vergangenen vier Jahren knapp 600 Beratungen dokumentiert, deren Anzahl jährlich steigt.

Während der Laufzeit des Projektes ist auch ein Anstieg der Institutionenberatungen zu verzeichnen.

Die Dokumentationen der Beratungen zeigen typische Herausforderungen, wie sie von Angehörigen oder Einrichtungen erlebt werden. Wesentliche Beratungsanlässe und -inhalte waren der Umgang mit spezifischen Pflegeproblemen (z. B. mit sogenanntem herausforderndem Verhalten), die Suche nach geeigneten Versorgungsformen und sozialrechtliche Themen. Über den Projektzeitraum hat es in den Anlässen und Inhalten keine bedeutsamen Veränderungen gegeben. Das Ziel, Angehörige, Betroffene und Mitarbeitende von Einrichtungen „zu allen Fragen rund um seltene Demenzerkrankungen“ zu beraten (wohlBEDACHT e.V. 2019) konnte insgesamt sehr gut umgesetzt werden. Durch die vielfältigen Angebote des Vereins können den Ratsuchenden schnelle Hilfestellungen und konkrete Unterstützungen angeboten werden.

Die Ergebnisse der Befragungen durch die Forschungsgruppe und die Einschätzung der Projektleitung verdeutlichen, dass es noch immer Versorgungslücken für Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz oder einer der anderen seltenen Demenzform gibt. Noch immer gibt es Einrichtungen, die Menschen mit einer seltenen Demenzform ausschließen oder nach erfolgter Aufnahme als nicht tragbar an andere Einrichtungen verweisen bzw. den Angehörigen eine Verlegung nahelegen. Als Alternativen werden dann psychiatrische und/oder beschützende Einrichtungen/Wohnbereiche vorgeschlagen. Nicht alle diese Versorgungsformen sind aus Sicht der Projektleitung geeignet für eine längerfristige Versorgung, da sie den besonderen Symptomen und Anforderungen der Betroffenen nicht gerecht werden können. Unter den erschwerten Pandemie-Bedingungen im Projektjahr 2020 zeigten sich zusätzliche Aufnahmehürden für Betroffene.

Im Rahmen der Suche nach Kooperationspartnerinnen und -partner konnten im Projektverlauf zwar einige versorgende Institutionen gewonnen werden, z. B. die Danuvius Einrichtungen in Ingolstadt, aber die Aufnahme von Menschen mit einer seltenen Demenzform in diese

Institution scheiterte häufig an unzureichenden Kapazitäten. Eine angespannte Personalsituation in der Pflege, die im Jahr 2020 durch die COVID-19-Pandemie verstärkt wurde, erschwerte die Situation zusätzlich. WohlBEDACHT e.V. vermittelte Ratsuchende oft in vereinsinterne Wohngemeinschaften und in die Tagespflege RosenGarten.

Best-Practice-Lösungen für den konkreten Umgang mit Betroffenen lassen sich nicht rezeptologisch darstellen, da durch die Heterogenität der Zielgruppe eher Einzellösungen gefragt sind. In einem geplanten Buchprojekt sollen Handlungsempfehlungen für die Praxis exemplarisch dargestellt werden. WohlBEDACHT e.V. bietet Schulungen an und vermittelt auch in Vorträgen Wissen zum geeigneten Umgang und zur Versorgung von Betroffenen. Es gibt Überlegungen, sich zukünftig stärker ethischen Fragestellungen zu widmen und dazu ein Fortbildungskonzept zu entwickeln. Durch die finanzielle Unterstützung der Josef und Luise Kraft-Stiftung und der Willi Groß Stiftung ist der Fortbestand der BSD in den nächsten 5 Jahren gesichert.

Literatur

- **Katholische Stiftungshochschule München (KSH) (2017 - 2020):** Zwischenberichte 01-04 zum Projekt „Bayerische Beratungsstelle für seltene Demenzerkrankungen (BSD).
- **Mayring, P. (2015):** Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12. Überarbeitete Auflage. Beltz-Verlag.
- **Wochenanzeiger München (2020):** „Der Bedarf ist groß“, Zugriff 19.11.2020
<https://www.wochenanzeiger-muenchen.de/allach-menzing/der-bedarf-ist-gross,129834.html>
- **wohlBEDACHT e.V. (2017):** Bayerische Beratungsstelle für seltene Demenzerkrankungen. Informationen für Fachleute und Institutionen. Zugriff am 14.10.2020
https://wohlbedacht.de/wp-content/uploads/2017/01/Faltblatt_seltene_demenzerkr.pdf
- **wohlBEDACHT e.V. (2018):** Antrag auf Förderung im Rahmen des § 45c SGB XI, Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen- Folgeantrag (pdf vom 16.07.2018).
- **wohlBEDACHT e.V. (2020):** sanftMUTIG Pflegen und Betreuen. Eine Handreichung für Angehörige und Helfer. Zugriff am 15.10.2020 https://wohlbedacht.de/wp-content/uploads/2020/05/SanftMUTIG_Handreichung_fuer_Angehoeerige.pdf
- **wohlBEDACHT e.V. (2020):** Angebote. Aufgerufen am 28.10.2020
<https://wohlbedacht.de/>

Anhänge

Anhang I: 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:	<input type="radio"/> Anhöriger <input type="radio"/> versorgende Institution <input type="radio"/> Psychologe <input type="radio"/> Arzt <input type="radio"/> Betroffener <input type="radio"/> Sonstiges:	Flyer gewünscht:	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein
Annehmender Mitarbeiter (Hz):		Fachtag Einladung?	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein
Ungefähre Dauer des Gesprächs:		tel. Kontaktierung durch KSFH ok?	<input type="radio"/> ja
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: Interviewleitfaden für Institutionen, die durch wohlBEDACHT e.V. beraten wurden

Einleitung in das Gespräch:

- Ziel der Befragung erläutern
- Die Angaben werden vertraulich behandelt und anonymisiert

Fragen:

- Aus welchen Gründen haben Sie Kontakt zu wohlBEDACHT e.V. aufgenommen?
- Wie haben Sie von wohlBEDACHT e.V. erfahren?
- Inwiefern haben Sie von der Beratung profitiert? Inwiefern haben Sie durch den Kontakt mit dem Verein Unterstützung erfahren?
- Besteht seitdem regelmäßiger Kontakt zu dem Verein, oder war der Kontakt einmalig?
- Ist die Beratung telefonisch, oder persönlich vor Ort erfolgt? Wie häufig?
- Würden Sie die Beratungsstelle weiterempfehlen?

Abschluss des Gesprächs