

Leuchtturm Demenz – Zugehende Begleitung und Beratung für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen

Wissenschaftliche Begleitevaluation | Management Summary



Prof. Dr. Heidi Zeller
Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW
Kompetenzzentrum Demenz
OST Ostschweizer Fachhochschule
Rosenbergstrasse 59
9000 St. Gallen
Telefon 058 257 15 03
E-Mail heidi.zeller@ost.ch

Datum 20.11.2024

Susanne Tosch
Leuchtturm Demenz am Zentrum Passwang
Spitalstrasse 38
4226 Breitenbach
Telefon 061 785 31 31
E-Mail susanne.tosch@leuchtturm-demenz.ch

Ausgangslage

Gemäss Alzheimer Schweiz leben derzeit rund 153'000 Menschen mit Demenz in der Schweiz. Jährlich kommt es zu 32'900 Neuerkrankung. Demenz wird als eine chronische Erkrankung des Gehirns mit Beeinträchtigung und Störung vieler höherer kortikaler Funktionen beschrieben. Betroffen sind das Gedächtnis, die Orientierung, die Sprache, das Denken, die Wahrnehmung und das Urteilsvermögen. Begleiterscheinungen sind Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder des Antriebs. Aktuell leben rund 60% der Betroffenen zuhause und werden von Ihren An- und Zugehörigen unterstützt und betreut. Pro erkrankte Person sind eine bis drei Angehörige mitbetroffen. Der Zeitaufwand für die Betreuung von Menschen mit Demenz erfordert bei fortgeschrittener Erkrankung häufig eine Präsenz rund um die Uhr. Daher kann für die Angehörigen die Alltagskoordination besonders belastend sein und viele fühlen sich in der praktischen Bewältigung ihres Alltags unzureichend unterstützt. Während auch bei anderen betreuenden Angehörigen häufig die Zeit fehlt, um die eigenen Bedürfnisse und Beziehungen zu pflegen, kommt bei der Demenz hinzu, dass der Austausch auch zuhause limitiert ist. Das verschärft die Gefahr der sozialen Isolation. Die bewusste Wahrnehmung der neuen Rollen, die Angehörige von Menschen mit Demenz übernehmen, ist eine wichtige Voraussetzung dafür, dass sie externe Unterstützung in Anspruch nehmen. Bei einer Demenz erfolgt der Einstieg in diese neue Rolle in der Regel schleichend. Deshalb dauert es häufig lange, bis nach Unterstützung gesucht wird. Angebote mit niedrighwelligen Zugängen, welche die Bedürfnisse und Bedarfe der Angehörigen berücksichtigen, können die Inanspruchnahme von Dienstleistungen erleichtern. Ein aufsuchendes Angebot kann helfen, Barrieren zu überwinden und Vertrauen aufzubauen.

An diesem Punkt setzt der «Leuchtturm Demenz - Zugehende Begleitung und Beratung für Menschen mit Demenz» an. Der Leuchtturm Demenz unterstützt als zugehende Beratungs- und Koordinationsstelle Menschen mit Demenz sowie deren An- und Zugehörige in den Bezirken Thierstein, Dorneck und Laufental. Dieses Angebot soll den An- und Zugehörigen Orientierung, Begleitung und Unterstützung anbieten. Ziel ist es, den Betroffenen und ihnen nahestehenden Menschen einen einfachen Zugang zu umfassenden Informationen zum Thema Demenz zu ermöglichen sowie eine individuelle und fachgerechte Beratung anzubieten. Dadurch können die an Demenz erkrankten Menschen möglichst lange in ihrer gewohnten Umgebung betreut werden, und ihre Angehörigen erfahren Entlastung. In dieser Region leben rund 1'200 Menschen mit Demenz, von denen die Hälfte zuhause betreut wird. Rund 45% der Betroffenen erhalten derzeit keine professionelle Unterstützung.

Wissenschaftliche Begleitevaluation – methodisches Vorgehen

Das Kompetenzzentrum Demenz der Ostschweizer Fachhochschule wurde vom Zentrum Passwang mit der wissenschaftlichen Begleitevaluation des Projekts beauftragt. Im Rahmen von drei Evaluationszyklen wurden der Aufbau und die Implementierung des Angebots der «Zugehenden Beratung und Koordination für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen» evaluiert. Dadurch konnten sowohl der Stand der Umsetzung des Projektes als auch Erkenntnisse über die Gründe für die Inanspruchnahme und den Nutzens des Angebots ermittelt werden. Die Nutzung (Zuweisungen, Häufigkeiten und Umfang der Beratungsleistungen) des Angebots wurde durch den Leuchtturm Demenz erfasst.

Für die Evaluation der Zielsetzungen wurde ein **qualitativ deskriptives Design** gewählt. Dieses Design ermöglicht die Beschreibung von Erfahrungen und Wahrnehmungen der Teilnehmenden sowie einen vertieften Einblick in die Beweggründe für die Inanspruchnahme des Beratungsangebots. Für die Teilnahme an der Evaluation wurden regional verankerte Leistungserbringende von etablierten

Unterstützungs- und Beratungsangeboten, Angehörige von Menschen mit Demenz sowie die Betroffenen selbst angefragt.

Die **Datenerhebung** erfolgte zu drei Zeitpunkten mittels halbstrukturierten Interviews: (1) bei Projektstart bei den regionalen Leistungserbringenden von Unterstützungs- und Beratungsangeboten (Oktober/November 2022), (2) während der Implementierungsphase bei Angehörigen von Menschen mit Demenz (April bis September 2023) und (3) bei Abschluss des Projekts bei den regionalen Leistungserbringenden und Angehörigen von Menschen mit Demenz (Mai bis Juni 2024). Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wurden insgesamt 27 Interviews durchgeführt. Dabei wurden 14 Interviews mit Leistungserbringenden sowie 13 Interviews mit pflegenden und betreuenden Angehörigen geführt. Die **Analyse der Daten** erfolgte nach der Methode der zusammenfassenden Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring.

Ergebnisse

In der **ersten Evaluationsphase im Rahmen des Projektstarts** wurden die Erwartungen sowie die Chancen und Risiken der zugehenden Beratung und Koordination für Menschen mit Demenz und ihrer An- und Zugehörigen aus Sicht ausgewählter regional verankerter Anbieter*innen von Unterstützungs- und Beratungsangeboten untersucht. Im Fokus standen hierbei folgende Aspekte: Niederschwelligkeit des Angebots, Einbindung der relevanten Akteure, Zusammenarbeit mit anderen Leistungserbringern und deren Vernetzung.

Die Analyse der Interviews zeigte, dass den meisten Teilnehmenden das Projekt bereits bekannt war. Sie äusserten jedoch, dass ihre inhaltlichen Kenntnisse zu diesem neuen Angebot noch eher oberflächlich sind. Vom Leuchtturm Demenz erwarten sie unter anderem ein Entlastungsangebot für das System und die Angehörigen, eine interdisziplinäre Zusammenarbeit, häusliche Betreuung, die Koordination von Angeboten sowie Öffentlichkeitsarbeit. Zudem erwarten sie, dass Schnittstellen berücksichtigt und Vermittlungsleistungen erbracht werden. Aus ihrer Sicht kann das Angebot zu einer ganzheitlichen und optimierten Versorgung sowohl für Menschen mit Demenz als auch für pflegende Angehörige beitragen.

Die Teilnehmenden richteten auch Empfehlungen an den Anbieter des neuen Beratungsangebots. Sie betonten, dass bestehende Angebote nicht konkurrenziert werden sollten, die Finanzierung des Angebots gesichert sein muss und Verbindlichkeit, interdisziplinäre Zusammenarbeit sowie klare Kommunikation gewährleistet werden sollten.

In der **zweiten Evaluationsrunde** lag der Fokus auf der Implementierungsphase. Die Interviews wurden mit Angehörigen von Menschen mit Demenz geführt. Leider konnte die Perspektive der Betroffenen selbst nicht in die Evaluation einbezogen werden, da keine Person mit Demenz für ein Interview gewonnen werden konnte. In den Interviews wurden folgende Themen behandelt: Bekanntheit des Angebots, Gründe für die Inanspruchnahme, der Erstkontakt sowie die Erwartungen.

Die Teilnehmenden wurden über verschiedene Quellen und Medien auf das Beratungsangebot aufmerksam. Als Gründe für die Inanspruchnahme nannten sie vor allem den fortschreitenden Krankheitsverlauf der an Demenz erkrankten Person sowie den verstärkten Wunsch und Bedarf nach Entlastung. Die Teilnehmenden äusserten den Wunsch nach umfassenden und vertieften Informationen, z. B. in Bezug auf die prospektive Planung eines möglichen Übertritts in ein stationäres Setting oder Tipps für den Umgang mit der an Demenz erkrankten Person. Weitere Gründe für die Inanspruchnahme der Beratung waren die zunehmend herausfordernden Verhaltensweisen der Menschen mit Demenz und die damit einhergehende steigende Belastung der pflegenden und betreuenden Angehörigen.

Die Teilnehmenden berichteten durchweg von sehr positiven Erfahrungen mit der Beratung durch den Leuchtturm Demenz. Sie hoben insbesondere die hohe Fachkompetenz, die empathische Haltung und die praxisnahen Empfehlungen hervor. Positiv empfanden sie ausserdem, dass die Beratung sowohl zu Hause als auch in der Institution angeboten wird. Alle waren sich einig, dass der Nutzen des Angebots unbestritten ist und es für alle in einer solchen Situation verfügbar sein sollte.

Die **dritte und letzte Evaluationsphase** diente der Abschlussevaluation des Projekts. Zu diesem Zweck wurden sowohl Angehörige von Menschen mit Demenz, die das Beratungsangebot genutzt haben oder sich noch im Beratungsprozess befanden, als auch relevante Stakeholder interviewt. Die Befragung der Angehörigen zielte insbesondere darauf ab, ihre Zufriedenheit mit dem Beratungsangebot, die Auswirkungen auf ihr Belastungsempfinden, den allgemeinen Nutzen des Angebots sowie mögliche Verbesserungsvorschläge zu erfassen. Auch die Stakeholder, die Unterstützungsangebote in diesem Bereich anbieten, wurden dazu befragt, wie sie den Nutzen des neuen Angebots einschätzen, welche Chancen und Risiken sie darin sehen und welchen Beitrag dieses Angebot zur Vernetzung der bereits etablierten Leistungserbringenden leisten kann.

Die **teilnehmenden Angehörigen** berichteten, dass der Erhalt der Demenzdiagnose bei der erkrankten Person in der Regel der Auslöser für die Inanspruchnahme des Beratungsangebots war. Sie stellten fest, dass sie umfassendere Informationen benötigten, um die Krankheit und die damit verbundenen Herausforderungen besser zu verstehen sowie sich über Unterstützungsmöglichkeiten zu informieren. Ähnlich wie in der zweiten Befragung beschrieben sie zahlreiche und vielschichtige Herausforderungen, die sie in der Betreuung ihrer Angehörigen erleben. Diese umfassen die veränderten Verhaltensweisen der Person mit Demenz, den zunehmenden Unterstützungsbedarf und Betreuungsaufwand, die Betreuung gegen den Willen der erkrankten Person, die Übernahme neuer Aufgaben, den Rollenwechsel innerhalb der Beziehung sowie die physische und psychische Erschöpfung.

Alle Teilnehmenden betonten, dass sie sich während der Beratung kompetent unterstützt und gut betreut fühlten. Besonders hoben sie das umfangreiche Fachwissen sowie die soziale und emotionale Kompetenz der beratenden Person hervor. Sie fühlten sich ernst genommen, verstanden und gut aufgehoben. Den Angehörigen war es zudem wichtig, dass ihre Selbstbestimmung jederzeit gewahrt blieb und sie sich nie in eine bestimmte Richtung gedrängt fühlten.

Die zunehmende Belastung betraf alle Teilnehmenden, unabhängig davon, ob sie als Ehepartner*in direkt die Betreuung leisteten oder als Sohn oder Tochter weniger unmittelbar involviert waren. Daher war die Frage, ob das Beratungsangebot des Leuchtturms Demenz zu einer Reduktion des Belastungsempfindens der pflegenden Angehörigen führt, ein zentraler Aspekt in der Begleitevaluation. Aufgrund der kleinen Stichprobe und der Studienanlage war der Einsatz eines Messinstruments zur Erhebung des Belastungsempfindens jedoch nicht sinnvoll. Die Aussagen aller sieben Teilnehmenden lassen jedoch eine klare Tendenz zur Verringerung der empfundenen Belastung erkennen.

Anbieter*innen anderer Unterstützungsangebote im Bereich Demenz berichteten übereinstimmend, dass das Beratungsangebot des Leuchtturms Demenz bekannt ist und geschätzt wird. Als zentrale Elemente nennen sie die Aufklärung über Demenz und verfügbare Hilfsangebote, die Vernetzung, Unterstützung bei der Suche nach Entlastungsmöglichkeiten sowie individuelles Zuhören und Begleiten. Der Fokus liegt aus ihrer Sicht auf Neutralität, individueller Unterstützung und der Schaffung von Entlastung, unabhängig von spezifischen Fachrichtungen. Die Teilnehmenden sind sich einig, dass der Leuchtturm Demenz eine wichtige Versorgungslücke schliesst und einen klar erkennbaren Bedarf deckt. Besonders wertvoll ist das Angebot, da es Angehörige entlastet und ihnen eine Auswahl verschiedener Unterstützungsangebote aufzeigt. Als ergänzendes und nicht konkurrierendes Angebot wird es von Mitleistungsanbietern geschätzt und oft mit gutem Gewissen empfohlen.

Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse dieser Projektevaluation bestätigen die bestehenden Forschungsergebnisse auf diesem Gebiet überein. Studien belegen, dass die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz für die pflegenden Angehörigen eine tiefgreifende Lebensveränderung mit sich bringt. Die betroffenen Angehörigen erfahren eine Vielzahl von Veränderungen, die sowohl ihre persönlichen Prioritäten als auch ihre Beziehungen betreffen. Insbesondere verändern sich die Prioritäten im Leben, da die Bedürfnisse des erkrankten Familienmitglieds häufig in den Vordergrund treten. Dies führt zu einer Verschiebung der Rollen innerhalb der Partnerschaft und zu einer Neudefinition der Aufgabenverteilung. Auch die Beziehung zur erkrankten Person wird durch die Veränderungen im Verhalten und in den Fähigkeiten der betroffenen Person stark beeinflusst. Darüber hinaus erfährt der Alltag der Angehörigen oft einen Wandel, da die täglichen Routinen durch die Pflegeaufgaben bestimmt werden. Diese Ergebnisse spiegeln sich in den Erfahrungen der teilnehmenden Angehörigen wider, die von ähnlichen Veränderungen in ihrem Leben berichteten. Sie beschrieben, wie sich ihre Prioritäten verschoben haben, welche Herausforderungen sie in der Beziehung zur erkrankten Person erleben und wie sich ihr Lebensstil und ihre täglichen Routinen durch die Pflege- und Betreuungspflichten verändert haben.

Gemäss Studienlagen hat die Inanspruchnahme einer zugehenden oder aufsuchenden Beratung positive Auswirkungen auf die Familiendynamik. Sie fördert das emotionale Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen, eröffnet neue Optionen und Unterstützungsmöglichkeiten und schafft ein sicheres Umfeld, in dem vertrauliche und krisenbehaftete Situationen offen angesprochen werden können. Diese positiven Effekte, die in der Forschung dokumentiert sind, werden weitgehend von den teilnehmenden Angehörigen bestätigt. Sie berichten, dass die Beratung nicht nur ihre emotionale Belastung verringert hat, sondern ihnen auch geholfen hat, neue Lösungsansätze zu finden und sich besser unterstützt zu fühlen. Zudem betonen sie, dass der Raum für offene Gespräche in schwierigen Momenten ein wichtiges Element der Beratung darstellt.

Eine positiv wahrgenommene Beratung basiert auf einer Reihe von Erfolgsfaktoren. Dazu zählen Niederschwelligkeit, die kontinuierliche Verfügbarkeit einer Ansprechperson, Individualität, eine hohe Beratungskompetenz, die neben Fach- und Sozialkompetenz auch Kommunikationsfähigkeit, Allparteilichkeit und Psychoedukation umfasst, sowie die Vernetzung mit allen relevanten Akteuren.

Fazit

Der Leuchtturm Demenz ist bei Stakeholdern und Akteuren im Bereich Demenz gut bekannt und genießt eine hohe Akzeptanz. Er wird regelmässig weiterempfohlen und als relevante Ergänzung zum bestehenden Angebot wahrgenommen. Alle Interviewten hoben die Kompetenz und Professionalität des Beratungsangebots hervor. Die Angehörigen empfinden die Beratung als neutral und unvoreingenommen. Sie wirkt sich positiv auf ihre mentale Gesundheit aus und stärkt sie in ihrer Rolle als pflegende Angehörige. Darüber hinaus eröffnet sie ihnen neue Optionen und Perspektiven, was ihre Belastung reduziert. Einigkeit besteht darüber, dass das Angebot eine wichtige Versorgungslücke in der Region schliesst.