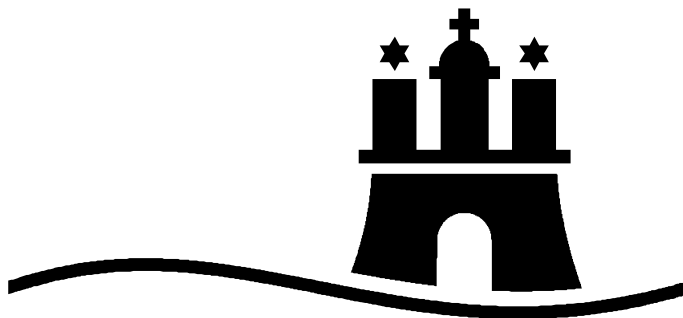


Bettina Jantzen

**Die Entstehung und Entwicklung der Besonderen
Stationären Dementenbetreuung in Hamburg**



Februar 2004

Der Inhalt dieser Broschüre entstand im Rahmen des Projekts „Evaluation der Besonderen Stationären Dementenbetreuung“ (Leitung: Prof. Dr. Siegfried Weyerer, Dr. Martina Schäufele, Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim), gefördert durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie der Hamburger Behörde für Soziales und Familie.

Laufzeit: 1.12.2001 – 30.11.2003

Bettina Jantzen, M.A. in Geschichte und Soziologie, arbeitet in der Arbeitsgruppe Sozialgerontologie am Institut für Medizin-Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, Martinistr. 40, 20246 Hamburg. E-mail: bjantzen@uke.uni-hamburg.de

Inhaltsverzeichnis

Entstehung der Besonderen Stationären Dementenbetreuung in Hamburg	4
Der Weg zum Hamburger Modell	4
Der Übergang vom Modellprogramm zur Gemeinsamen Rahmenvereinbarung	5
Das Hamburger Modell außerhalb Hamburgs.....	13
Zusammengefasste Darstellung der ersten wissenschaftlichen Begleitforschung des Hamburger Modellprogramms.....	14
Installation des Modellprogramms und der ersten Begleitforschung.....	14
Durchführung der Begleitforschung 1992-1994	16
Schlussfolgerungen und Perspektiven aus der ersten Begleitforschung 1992-1994	20
Finanzierung der Dementenbetreuung – Expertengespräch im Juni 1994.....	21
Literatur	22

Entstehung der Besonderen Stationären Dementenbetreuung in Hamburg

Hamburger Senat und Bürgerschaft veranlassten 1991 die Einrichtung eines Modellprogramms zur Stationären Dementenbetreuung. Im Folgenden wird die Entstehung und Entwicklung dieser besonderen und wegweisenden Betreuungsform für Demenzkranke in Alten- und Pflegeheimen in Hamburg dargestellt. Grundlage der Ausführungen ist neben der gesichteten Literatur, Protokollen und Bürgerschaftsdrucksachen ein Experteninterview mit Herrn Eckhard Cappell, Behörde für Soziales und Familie (BSF, vormals Behörde für Arbeit Gesundheit und Soziales (BAGS)).

Der Weg zum Hamburger Modell

Im Juli 1989 veröffentlichte der Senat eine Mitteilung an die Bürgerschaft, welche die Verbesserung der Pflegesituation in den Hamburger Alten- und Pflegeheimen zum Gegenstand hatte: Die Alten- und Pflegeheime sind vor allem aufgrund des hohen Anteils demenzkranker Bewohner und Bewohnerinnen mit schwierigen Herausforderungen konfrontiert, die neue Pflege- und Betreuungskonzepte erfordern. Bereits 1991 waren durchschnittlich 42% der Hamburger Heimbewohnerschaft psychisch auffällig und dement (Damkowski et al. 1994). Mit ihren demenztypischen Eigenschaften wie Unruhe, Aggressivität, Hilfsbedürftigkeit und Orientierungslosigkeit können diese Bewohner und Bewohnerinnen den Stationsalltag erheblich beeinträchtigen.

Der Senat kündigte daher einen Modellversuch an, der nicht nur eine bessere Betreuung Dementer in der stationären Versorgung ermöglichen, sondern zugleich zusätzliche Arbeitsplätze in der Pflege schaffen sollte. Das Modellprogramm beinhaltete besondere tagesstrukturierende Betreuungsangebote für verhaltensauffällige demente Heimbewohner und -bewohnerinnen, für die ein erhöhter Personalschlüssel berechnet wurde (Drucksache 13/4081 der Bürgerschaft der Freien und Hansestadt Hamburg).

Hamburg konnte für dieses Modellprogramm nicht auf Vorläufer zurückgreifen oder sich an bereits bewährten Konzepten orientieren. Umgekehrt ermöglichte es vielleicht gerade die besondere Situation, wie sie in einem Stadtstaat gegeben war, neue Wege zu gehen und selbst eine Vorreiterrolle zu spielen. In Hamburg fungierte in den achtziger Jahren das Amt für Heime (später pflegen & wohnen, p&w) als großer kommunaler Träger stationärer Altenhilfe. Bei einer Verantwortung für über 5.000 stationär untergebrachte pflegebedürftige alte Menschen – die häufig zu den pflegerisch belastenderen Fällen zählten – konnte hier ein besonderes Problembewusstsein entstehen. Die Bewohner und Bewohnerinnen dieser staatlichen Einrichtungen wurden eigens von einer Gruppe fest angestellter Fachärzte, darunter auch Psychiater, betreut (Bruder 2001). Kurze Wege zu den behördlichen Entscheidungsträgern sorgten dafür, dass die so gewonnenen Erkenntnisse möglichst bedarfsgerecht umgesetzt werden konnten.

Nach einigen Verzögerungen lief das auf drei Jahre angelegte Modellprogramm zur stationären Dementenbetreuung schließlich an. Von 1991 bis 1994 nahmen 17 Heime am Modellversuch teil, der für rund 250 Heimbewohner und -bewohnerinnen konzipiert war. Das Institut für Gesundheit, Umwelt und Sozialplanung e.V. (IGUS) übernahm die wissenschaftliche Begleitung. Der Endbericht erschien Ende 1994, seine zentralen Aspekte sind in dieser Broschüre ab S. 14 zusammengefasst.

Der Übergang vom Modellprogramm zur Gemeinsamen Rahmenvereinbarung

Auf Seiten der Verbände der Heimträger bestand ein großes Interesse daran, die Besondere Stationäre Dementenbetreuung in eine dauerhafte Regelfinanzierung zu überführen. Sie brachten ihre Erfahrungen mit dem Modell an die Öffentlichkeit, um so ihren Forderungen nach Weiterführung und Erweiterung des Programms Nachdruck zu verleihen. So veröffentlichte beispielsweise das Diakonische Werk 1994 im Rahmen einer großen Kampagne „Erfahrungsberichte und Konzepte zur Versorgung altersverwirrter Menschen“ in seinen Alten- und Pflegeheimen (Diakonisches Werk 1994).

Tatsächlich vermochte sich trotz erhöhter Kosten keine Seite gegen eine Fortführung des Programms auszusprechen, das bei den teilnehmenden Heimbewohnern und -bewohnerinnen so positive Erfolge zeitigte, ihre Lebensqualität zu erhöhen und die Belastung der Pflegekräfte spürbar zu verringern schien. Von Seiten der politischen Parteien stellten Abgeordnete der CDU, unter ihnen die spätere Sozialsenatorin Frau Schnieber-Jastram, bereits am 18.04.1994 einen ersten Antrag auf Fortsetzung und Ausweitung des Demenzenprogramms (Drucksache 15/927 der Bürgerschaft der Freien und Hansestadt Hamburg). Auch die GAL sprach sich damals für die Fortsetzung aus (vgl. Drucksache 15/1389 der Bürgerschaft der Freien und Hansestadt Hamburg), und der SPD-geführte Senat verlängerte schrittweise die Finanzierung und sicherte schließlich zu, das Demenzenprogramm in der bestehenden Form auf jeden Fall bis Ende Juni 1996 fortzuführen (vgl. Drucksache 15/5187 der Bürgerschaft der Freien und Hansestadt Hamburg).

Gleich zu Beginn weiterreichende oder gar dauerhafte Zusagen zu machen, barg für den Senat zu viele Risiken und Unwägbarkeiten. Denn ab 1995 wurde die Pflegeversicherung eingeführt, wodurch sich die Pflegelandschaft in Deutschland grundlegend veränderte. Ab Mitte 1996 griff die zweite Stufe der Pflegeversicherung in der stationären Pflege. In dieser Übergangszeit lag keiner der beteiligten Seiten daran, den Status quo vorschnell zu ändern. Für die Besondere Stationäre Demenzenbetreuung wirkte sich die Situation insofern positiv aus, als die am Modellprogramm beteiligten Heime ihr besonderes Betreuungsangebot für Demenzkranke weiterhin fortführen konnten. Die Pflegesätze wurden „nicht neu verhandelt, sondern fortgeschrieben und gemäß Art. 49a PflegeVG umgerechnet“ (Kellerhof & Cappell 2000). Erst mit Ende des Jahres 1997 liefen schließlich die Übergangsregelungen für die Heimpflegesätze aus. Nun mussten neue Verhandlungen zwischen den Heimträgern und den Kostenträgern geführt werden.

Die Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales (BAGS) hatte indes bereits 1995 einen ersten Vorstoß gemacht, das Modellprogramm in eine dauerhafte Regelfinanzierung zu überführen (Herr Eckhard Cappell, Behörde für Soziales und Familie (vormals BAGS) im Ex-

perteninterview mit Frau Petra Schumacher und Frau Bettina Jantzen am 19.11.2003). Im Juni 1995 legte die BAGS einen „Richtlinienentwurf für Milieuthherapie bei Demenz“ vor und lud die Trägerverbände, die Kassen und den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) zum Gespräch (Unveröffentlichter Richtlinienentwurf Milieuthherapie bei Demenz vom 6.6.1995, BAGS, Abt. Altenhilfe, SH 44). Als Hauptkostenträger und politisch verantwortliche Stelle sah sie sich in der Pflicht, die Initiative zu ergreifen. Allerdings stieß ihr Vorgehen auf wenig Resonanz bei den anderen Gesprächspartnern. Die Pflegekassen erklärten sich zunächst für nicht zuständig, da nicht geklärt sei, ob die Inhalte der besonderen Dementenbetreuung überhaupt unter Pflege gefasst werden könnten.

Der Entwurf von 1995 berücksichtigte Empfehlungen aus dem Evaluationsbericht des Modellprogramms und formulierte erste Kriterien zur Zielgruppe, zu den Zielen der Milieuthherapie und zu Förderungs- und Finanzierungsmodalitäten.

Im Vergleich zu einem späteren Entwurf und zur endgültigen Rahmenvereinbarung von 1999 fallen einige Unterschiede ins Auge. So wurde in der Zielgruppendefinition von einem Personenkreis gesprochen, der durch Demenz *oder andere psychiatrische Diagnosen* gekennzeichnet ist. Neben den auch in der späteren Rahmenvereinbarung enthaltenen Zielen wurde unter anderem der Schutz vor dem Unverständnis von Mitbewohnern und Mitbewohnerinnen und deren Entlastung durch zeitweise oder dauernde Herausnahme der Dementen aus der Wohngruppe genannt. Ausgangspunkt war hier also primär die störende Verhaltensauffälligkeit eines Teils der Bewohner und Bewohnerinnen, weniger ein bestimmtes Krankheitsbild. Erst in der Begründung, die den Richtlinienentwurf ergänzte, wurde die Zielgruppe noch einmal deutlicher als „dementiell Erkrankte“ definiert.

Der Entwurf von 1995 sprach sich viel dezidierter für das Domusprinzip aus als die spätere Rahmenvereinbarung. Nur in Ausnahmefällen, wenn beispielsweise die Größe der Einrichtung einen eigenen Dementenwohnbereich nicht zulasse, sei auch das Integrationsprinzip zu fördern. Neu – und in der Rahmenvereinbarung nicht mehr aufgeführt – war der Vorschlag, die Mitarbeit des Pflegepersonals in

einrichtungsübergreifenden Arbeitsgruppen zu fördern. Er trug dem Wunsch Rechnung, über einen fachlichen Austausch die in der Dementenbetreuung gewonnenen Erkenntnisse und das gesammelte Expertenwissen auch in andere Einrichtungen zu tragen und so Ausstrahlungseffekte zu erzeugen. Was sich dagegen in der Vereinbarung später wiederfinden sollte, war der Personalschlüssel von 1:1,7. Der Evaluationsbericht des Modellprogramms hatte einen Personalschlüssel von 1:1,5 vorgeschlagen. Nach der Einschätzung der Behörde war dies ein Optimalwert; eine angemessene Betreuungssituation sei auch mit dem letztlich umgesetzten Schlüssel noch gegeben.

Schließlich enthielt der Entwurf von 1995 den Hinweis, dass mit der Einführung der Pflegeversicherung nach § 85 SGB XI „die Pflegesätze zwischen dem Träger des Heims und den Pflegekassen und dem Sozialhilfeträger auszuhandeln [seien]. Daraus folge, dass eine Zustimmung der Pflegekassen Voraussetzung für eine Vereinbarung“ sei (Richtlinienentwurf, S. 8). Die Kassen selbst nahmen dazu allerdings eine abweichende Haltung ein, was die lange Verhandlungsdauer bis zur endgültigen Fassung der Rahmenvereinbarung bedingte. Der Vorstoß der Behörde lief somit erst einmal ins Leere.

1997 startete die BAGS einen neuen Versuch und lud die beteiligten Institutionen zum Gespräch. Bis zu diesem Jahr hatte sich die BAGS intern für eine Fortführung des Programms mit 250 Plätzen ausgesprochen. Durch die Einsparungen in der stationären Pflege aufgrund der gesetzlichen Veränderungen schien es nun aber möglich, zusätzliche Mittel für die Dementenbetreuung aufzuwenden. Ein internes Papier der Behörde vom 10.9.1997 schlug einen Ausbau der besonderen Dementenbetreuung auf zunächst 500 Plätze in 1998 und schließlich 750 Plätze ab 1999 vor. Die Zahl von 750 Plätzen orientierte sich an Einschätzungen durch den ärztlichen Dienst von p&w, der für Hamburg bei ungefähr 10-20% der dementiell erkrankten Heimbewohner und -bewohnerinnen wegen vorhandener Verhaltensauffälligkeiten von einem besonderen Betreuungsbedarf ausging. Die geschätzten Mehrkosten beliefen sich auf durchschnittlich 800 DM je Platz und Monat (internes Papier der BAGS, SH 44/PV vom 10.09.1997, Betr.: Fortsetzung einer besonderen Dementen-

betreuung). Die Senatorin Frau Roth bemühte sich somit um zusätzliche Mittel in Höhe von 2,5 Mio DM.

Diesmal schien die Sache erfolgreich in Gang zu kommen. Die Einladung der Behörde resultierte bereits im Oktober 1997 in einer Arbeitsgruppe, an der neben der BAGS Vertreter und Vertreterinnen der Anbieterverbände stationärer Pflegeleistungen, die Landesverbände der Pflegekassen und der MDK teilnahmen. Bald waren die ersten Arbeitspapiere produziert und im Februar 1998 schließlich lag der erste Gesamtentwurf zur „Gemeinsamen Vereinbarung über die besondere Dementenbetreuung in Hamburg“ vor (Unveröffentlichtes Arbeitspapier der BAGS, Abt. Altenhilfe und Pflege, SH 44 vom 19.02.1998: Entwurf zur „Gemeinsamen Vereinbarung über die besondere Dementenbetreuung in Hamburg“).

Als Ziel der besonderen Betreuung wurde nun neben einer angemessenen Betreuung und Pflege der dementen Bewohner und Bewohnerinnen und der Minimierung von Verhaltensauffälligkeiten explizit die Reduzierung des Psychopharmakabedarfs genannt. Jetzt tauchte auch erstmals der bedeutsame, wenngleich schwer messbare Begriff der „Lebensqualität in der Einrichtung“ als Definitionskriterium auf.

Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen an den besonderen Betreuungsangeboten mussten eine therapeutisch nicht beeinflussbare Demenz aufweisen, die im „Mini-Mental-State“ eine Ausprägung von weniger als 16 Punkten erreichte (ein von Folstein & Folstein (1975) entwickelter und mittlerweile international sehr verbreiteter Demenz-Test). In der endgültigen Vereinbarung wurde die Grenze noch einmal auf 18 Punkte heraufgesetzt. Andere psychiatrische Erkrankungen, wie sie 1995 noch aufgeführt worden waren, fielen als Aufnahmekriterium ganz weg.

Innerhalb von 8 Wochen vor Aufnahme in die besondere Betreuung mussten zweimal im Abstand von mindestens 2 Wochen mit einer modifizierten Version der Cohen-Mansfield-Skala massive Verhaltensauffälligkeiten gemessen worden sein. Die Cohen-Mansfield-Skala war im Entwurf von 1995 noch nicht enthalten gewesen (als

Erstentwurf ließ er viele Aspekte zunächst noch unausgearbeitet). Nun wurde sie auf Vorschlag von Herrn Dr. Wojnar, Leiter des Psychiatrischen Dienstes von p&w, in den Kriterienkatalog aufgenommen (Cappell am 19.11.2003).

Interessant ist, dass der Entwurf von 1998 neben den Anforderungen zu Mobilität und Fähigkeit zur Teilnahme an Gruppenaktivitäten ein weiteres Teilnahmekriterium formulierte: Die Verhaltensauffälligkeiten sollten sich nach der Aufnahme innerhalb einer angemessenen Zeit verringern. Hätte ein Verfehlen dieses Kriteriums zu einem Ausschluss aus dem Programm geführt? Das hätte der Zielsetzung des ursprünglichen Modellprogramms widersprochen, das gerade verhaltensauffällige und anderweitig nicht erreichbare Bewohner und Bewohnerinnen aus den regulären Stationen herausnehmen wollte, unter anderem um die nicht-dementen Bewohner und Bewohnerinnen und das Personal vor übermäßiger Belastung zu schützen. Tatsächlich ist dieser Aspekt in der Rahmenvereinbarung von 1999 auch nicht mehr enthalten.

Ansonsten finden sich in dem Entwurf der Arbeitsgruppe bereits die meisten Formulierungen der endgültigen Rahmenvereinbarung wieder. Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen an den besonderen Betreuungsangeboten sollten mindestens Pflegestufe II vorweisen (allerdings sind begründete Ausnahmen möglich). Die Einrichtungen sollten schriftliche und verbindliche Konzepte zur Dementenbetreuung einreichen, eine Arbeitsgruppe aus Vertreter und Vertreterinnen der Behörde, der Hamburger Pflegegesellschaft (HPG) erklären und den Kostenträgern dann einvernehmlich über die Teilnahme dieser Einrichtungen entscheiden. Von einer Präferenz des Domusprinzips über das Integrationsprinzip war nicht mehr die Rede. Diese Entscheidung blieb den Einrichtungen selbst überlassen, die aufgrund gewachsener Traditionen, räumlicher Gegebenheiten oder bestimmter Hausphilosophien das eine oder andere Prinzip bevorzugten. In den Grundsätzen der Betreuung, bei den personellen Anforderungen und bei den baulich/räumlichen Voraussetzungen griff der Entwurf detailliert die Empfehlungen aus dem ersten Evaluationsbericht auf. Die Kriterien galten für Domus- und Integrationsprinzip gleichermaßen.

In der Endfassung wieder gestrichen wurden Vorschläge der Arbeitsgruppe wie die Bereitstellung einer einfachen Kücheneinrichtung für die dementen BewohnerInnen, oder die DIN-Norm 18 025, Teil 2 für sanitäre Anlagen in den Dementenwohnbereichen, vermutlich weil sie die Einrichtungen vor teils unüberwindliche architektonische Hindernisse gestellt hätten. Keine Erwähnung mehr fand auch der Wunsch nach regelmäßigen Hospitationen von Pflegekräften aus anderen pflegerischen Bereichen der Einrichtung auf den Dementenstationen. Durch die Hospitationen sollte ursprünglich „die Arbeitsweise [der Dementenbetreuung] vermittelt und die Einbindung in die Einrichtung erhöht“ werden (vgl. Entwurf 1998, Punkt 5.3 Anforderungen an die Besetzung). Wie im Entwurf von 1995 ist darin noch der Wunsch der Behörde nach von den Dementenstationen ausgehenden Ausstrahlungseffekten erkennbar. Jedoch war ein solches Vorgehen in den Einrichtungen wohl personell nicht umsetzbar.

Obwohl ein erster detaillierter Gesamtentwurf also bereits im Frühjahr 1998 vorlag (und noch das optimistische Datum des Inkrafttretens vom 1. Mai 1998 enthielt), dauerte es bis zum September 1999, bis sich alle Seiten auf die endgültige Rahmenvereinbarung geeinigt und diese unterzeichnet hatten. Unterschiedliche Haltungen bestanden unter anderem zur Frage, wem zusätzliche finanzielle Mittel zugute kommen sollten. Sollte tatsächlich nur der kleine Prozentsatz der verhaltensauffälligen dementen Bewohner und Bewohnerinnen in ausgesuchten Heimen von einem besonderen Betreuungsprogramm profitieren (und die Umgebung nur indirekt etwas davon haben)? Der Vorschlag der Trägerverbände zielte hier eher darauf ab, über die Finanzierung zusätzlicher Pflegekräfte oder Therapeuten allen Heimbewohnern und -bewohnerinnen und dem gesamten Pflegepersonal Vorteile zu verschaffen. Die Behörde lehnte dies allerdings ab: Bei 140 Einrichtungen in Hamburg hätte selbst eine Summe von 2,5 Mio DM, nach dem Gießkannenprinzip verteilt, für alle nur einen kleinen „Tropfen“ ergeben. Bei den Bewohnern und Bewohnerinnen wäre schließlich zu wenig angekommen, um messbare Effekte zu erzielen (Cappell am 19.11.2003).

Für die Kassen blieb nach wie vor – wie oben bereits erwähnt – strittig, ob und inwieweit die Leistungen der besonderen Dementen-

betreuung unter Pflege gefasst werden konnten. Problematisch war auch, dass in einer Einrichtung grundsätzlich nicht zwei unterschiedlich hohe Pflegesätze in einer Pflegestufe erhoben werden dürfen. Im Grunde mussten die Kassen jedoch keine Mehrkosten erwarten, da die Kassenpauschalen von vornherein gedeckelt und zusätzliche Kosten von den Demenzzkranken selbst oder der Sozialhilfe zu tragen waren (Kellerhof & Cappell 2000). Nachdem sich die Behördenleitung auf Landes- und Bundesebene der Kassen für das Hamburger Modell eingesetzt hatte, stimmten die Hamburger Verbände der Pflegekassen schließlich zu (Cappell am 19.11.2003).

Insgesamt kann man sagen, dass die differenzierte Ausformulierung eines Leistungskatalogs mit bestimmten Qualitätskriterien als Grundlage von Vergütungen für alle Beteiligten Neuland war und auf Seiten der Verhandlungspartner zu besonderer Vorsicht geführt haben mag (Kellerhof & Cappell 2000). Die ausgehandelten Vereinbarungen gelten nun für die besondere Gruppe stark verhaltensauffälliger Demenzer und lassen sich nicht auf alle dementen Heimbewohner und -bewohnerinnen ausweiten (ebd.).

Nachdem die Rahmenvereinbarung von allen Seiten unterzeichnet worden war, ging es an die Auswahl der in Frage kommenden Heime. Diese mussten sich wie festgelegt mit einem Konzept bewerben und wurden von der eingerichteten Arbeitsgruppe besichtigt und ausgewählt. Auch die Heime, die bereits am Modellprogramm teilgenommen hatten, standen in der Pflicht, sich neu zu bewerben, wenngleich sie bei der Platzvergabe Vorrechte genossen, wenn sie die Kriterien erfüllten. Das Interesse der Einrichtungen am besonderen Dementenprogramm war groß. Trotzdem musste sogar von den ausgewählten Heimen in vielen Bereichen noch nachgebessert werden, um alle Anforderungen der Vereinbarung erfüllen zu können. Daher konnten erst im Oktober 2000 alle Plätze belegt werden (Kellerhof & Cappell 2000). Die Rahmenvereinbarung behielt der Behörde die Festlegung der Platzzahlobergrenze vor – sie lag und liegt bei 750 Plätzen.

In der Rahmenvereinbarung ist die aktuelle wissenschaftliche Evaluation bereits festgelegt. Sie nennt als Untersuchungsgegenstand

insbesondere: „die Bestimmung der Zielgruppe durch die dafür vorgesehenen Instrumente“ (beispielsweise die Festlegung auf mindestens Pflegestufe II als Aufnahmekriterium), und „die Effekte der Besonderen Stationären Dementenbetreuung auf die Bewohner“ (§12 der Rahmenvereinbarung).

Das Hamburger Modell außerhalb Hamburgs

Das Hamburger Modellprogramm und die daraus resultierende Rahmenvereinbarung wirken auch über Hamburgs Grenzen hinweg. Auf einer Tagung in Hamburg 1995, auf der verschiedene modellhafte Konzepte der Dementenbetreuung vorgestellt wurden, entstand der Wunsch, diesen interdisziplinären und überregionalen Erfahrungsaustausch auch in Zukunft zu fördern. Seither treffen sich Angehörige aller mit Dementen involvierten Berufsgruppen zweimal jährlich an wechselnden Orten in Deutschland, um einen kollegialen Austausch zu pflegen. Im Oktober 1997 ging daraus die „Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e.V. (DED)“ hervor. Sie versteht sich als eine „Vereinigung von Menschen aus vielen Professionen, die seit 1995 in der Versorgung Demenzkranker neue Wege suchen“ und das entsprechende Expertenwissen bündeln möchten (Eigendarstellung auf der Website des Vereins: www.demenz-ded.de). Dr. Jan Wojnar fungiert zugleich als Vorstandsmitglied der DED. Die DED hat also einen maßgeblichen Anteil daran, dass das Hamburger Modell in die Bundesrepublik hinausgetragen wird. Mit der konkreten Übernahme oder Adaption des Konzeptes haben sich andere Bundesländer aber bisher eher zurückgehalten.

In Niedersachsen ist vor allem das Seniorenpflegeheim Polle unter der Leitung von Peter Dürrmann zu nennen, dessen Entgeltvereinbarungen sich an der Hamburger Rahmenvereinbarung orientieren. Das Poller Konzept beruht auf dem Domusprinzip und beinhaltet die wesentlichen Elemente der Betreuung, die auch in Hamburg festgelegt wurden. Die Teilnahme an der besonderen Betreuung setzt allerdings eine besonders schwere Demenz voraus, die Bewohner und Bewohnerinnen dürfen auf dem „Mini-Mental-State“ nur noch 9 Punkte erreichen. Pflegestufe I ist anders als in Hamburg in jedem Falle ein Ausschlusskriterium (Dürrmann 2001).

Seit Anfang 2003 existieren auch - in Anlehnung an das Hamburger Modell - Rahmenvereinbarungen in Baden-Württemberg für demente Heimbewohner und -bewohnerinnen mit Verhaltensauffälligkeiten.

Zusammengefasste Darstellung der ersten wissenschaftlichen Begleitforschung des Hamburger Modellprogramms

Das Institut für Gesundheit, Umwelt und Sozialplanung e.V. (IGUS), vertreten durch Prof. Dr. Wulf Damkowski, Anja Seidelmann und Lothar Voß, übernahm von 1992 bis 1994 die wissenschaftliche Begleitforschung des Modellprogramms. Die folgenden Seiten stellen die zentralen Aspekte des daraus entstandenen Abschlussberichts von 1994 vor. Wenn nicht anders vermerkt, sind die Informationen dem IGUS-Bericht entnommen.

Installation des Modellprogramms und der ersten Begleitforschung

Die neuen Betreuungskonzepte des Hamburger Modellprogramms sahen Tagesstrukturierungsangebote außerhalb der Wohnbereiche bzw. in gesonderten separierten Räumen vor und wurden schließlich in siebzehn Alten- und Pflegeheimen Hamburgs erprobt. Dafür wurden sechzig neue Stellen geschaffen, je dreißig für den Landesbetrieb „Pflegen & Wohnen“ und für den freigemeinnützigen Trägerbereich. Interessanterweise war das formale berufliche Qualifikationsniveau der Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen auf diesen Stellen ungewöhnlich hoch: 6 Personen hatten eine abgeschlossene Universitätsausbildung, 2 Personen waren ausgebildete Sozialpädagog/-innen und dreißig Kollegen und Kolleginnen verfügten über eine fachspezifische 3-jährige Berufsausbildung. IGUS formulierte daher die These, dass die Arbeit in diesen besonderen Projekten zur Dementenbetreuung im Vergleich zur regulären stationären Altenpflege eine überdurchschnittliche Qualifikation verlange. Diese „Mehrqualifikation“ im Vergleich zu den Heimleitungen könne von letzteren aller-

dings als Bedrohung aufgefasst werden, wenn sie zu Forderungen nach höheren Standards und einem angemessenen Arbeitsumfeld führe.

Die teilnehmenden Einrichtungen legten zunächst schriftliche Konzepte für eine Dementenbetreuung in ihren Häusern vor. Darin waren unter anderem das Ziel ihres Projektes, die Schritte der Umsetzung, der Ressourceneinsatz und die Zielgruppe genannt.

Das „Modellprogramm stationäre Dementenbetreuung“ wurde durch eine sogenannte Programm Lenkungsgruppe (PLG) gesteuert, die aus hochrangigen Vertretern und Vertreterinnen verschiedener beteiligter Institutionen bestand. Ziel war es, deren Expertise sowie ihre Entscheidungs- und Handlungskompetenzen in der PLG zu bündeln. Inge Lüders vertrat die Arbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege, Dr. Jens Bruder den Landesbetrieb „Pflegen & Wohnen“ und Dr. Peter Gitschmann die Abteilung Altenhilfe der BAGS. Häufig nahmen mit Ingeborg Henker-Kelsch und Eckhard Cappell noch weitere Personen der BAGS an den seit September 1992 ca. monatlichen Sitzungen der PLG teil.

Die PLG fungierte zugleich als Auftraggeberin für IGUS, dessen Vertreter und Vertreterinnen auf den Sitzungen ebenfalls regelmäßig anwesend waren. Letztere organisierten, koordinierten und protokollierten diese Treffen. Sie steuerten aus wissenschaftlicher Sicht zusätzlich Statements zu Stand und möglichen Perspektiven des Programms bei und erläuterten ihr empirisches Vorgehen.

Themen der PLG-Sitzungen waren die Umsetzung des Modellprogramms in den einzelnen Einrichtungen, die Erläuterung der verschiedenen Schritte der Begleitforschung, und schließlich die Frage nach der Fortsetzung des Programms über das Ende der dreijährigen Laufzeit hinaus.

Auf den PLG-Sitzungen wurden nicht zuletzt 8 Treffen für die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der 17 Modellprojekte sowie für weitere Interessierte initiiert. Sie hatten fachliche und methodische Themen zum Inhalt:

- Was ist Demenz?
- Diagnostische und therapeutische Möglichkeiten
- Kriterien für die Aufnahme in die Projekte
- Kriterien für die Verlaufsbeobachtung in den Projekten
- Kriterien für die Beobachtung des Gruppengeschehens in den Projekten
- Veränderbare und nicht veränderbare Symptome bei demenz-erkrankten Personen
- Supervision, Fort- und Weiterbildung – Wünsche und Wirklichkeit
- Alltägliche Schwierigkeiten
- Möglichkeiten spezifischer Fort- und Weiterbildung
- Ausblick „Dementenbetreuung in Hamburg“.

Ein weiteres Ziel dieser Treffen war der Erfahrungsaustausch der Beteiligten. IGUS lud zu diesen Treffen im Auftrag der PLG jeweils hundert weitere Personen ein. Bei durchschnittlich sechzig Teilnehmern und Teilnehmerinnen an diesen Treffen entstand so mit der Zeit eine „multiprofessionelle Fachöffentlichkeit zum Thema ‚Betreuung verwirrter alter Menschen““.

Durchführung der Begleitforschung 1992-1994

Bis zum Zeitpunkt der Begleitstudie gab es noch keine validen Qualitätsstandards für eine Form der Betreuung wie im Modellprogramm. Das bedeutete für die Begleitforschung, dass nicht auf bereits vorhandene Bewertungsmaßstäbe zurückgegriffen werden konnte, sondern eigene Kriterien entwickelt werden mussten. Seit September 1992 wurde das Modellprogramm stationäre Dementenbetreuung von IGUS wissenschaftlich begleitet. Der Auftrag an IGUS bestand aus mehreren Teilen: Zunächst ging es um die „Dokumentation des Programm-Ablaufs“. Weiterhin sollten „Kriterien zur präziseren Erfassung der Diagnose „Demenz“, zur Beschreibung der Pflegesituation

und zur Zuordnung Betroffener zu den einzelnen Modellen/Konzepten in einem reflexiven Prozess von behandelnden Ärzten/Heimärzten und/oder dem Pflegepersonal“ dargestellt werden. Die verschiedenen in den Einrichtungen angewandten Konzepte sollten vergleichend analysiert werden. Gewünscht war auch eine „Darstellung der psychischen und psychosozialen Aspekte der stationären Pflege und Betreuung Dementer“. IGUS sollte außerdem „Entlastungseffekte und deren Ursachen bei den verschiedenen Modellen“ ermitteln. Neben einer „Darstellung von faktischen und potentiellen Kostenträgerschaften“ oblag ihnen schließlich noch die „Prüfung der Verallgemeinerbarkeit“.

Neben diesen vom Auftraggeber formulierten Zielen ging es den Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen von IGUS aber auch um weitere allgemeine Fragestellungen. In ihrem Bericht fragen sie nach folgenden Aspekten: Wie groß ist das Problem, auf das das Modellprogramm antworten soll? Erreicht das Modellprogramm seine Zielgruppen? Welche Wirkungen hat das Modellprogramm bei den beteiligten Einrichtungen und Personen? Welche Wirkungen hat das Modellprogramm bei den Zielgruppen?

Um den Auftrag des Auftraggebers zu erfüllen und obengenannte Fragen beantworten zu können, wurden zu mehreren Zeitpunkten mit Hilfe verschiedener Methoden Daten erhoben. Leider sind die verschiedenen Erhebungszeitpunkte nur mühsam aus dem Endbericht herauszusuchen – an keiner Stelle wird ein Überblick über die verschiedenen Erhebungsaktivitäten gewährt.

Die Frage nach der Wirkung der stationären Dementenbetreuung auf die Bewohner und Bewohnerinnen ließ sich aus mehreren Gründen nicht ganz leicht beantworten. So kann man Demenzkranke meist nicht nach ihrer Zufriedenheit und nach ihren Eindrücken befragen, sondern ist auf Beurteilungen durch das Personal, die behandelnden Ärzte und die Besucher und Besucherinnen angewiesen. Das Team von IGUS macht darauf aufmerksam, dass diese Beurteilung von außen von der jeweiligen Weltanschauung und dem dazugehörigen Menschenbild der beurteilenden Person abhängt. Auch unterscheiden sich die Begrifflichkeiten in den einzelnen Einrichtungen, sie sind

nicht notwendigerweise dem fachmedizinischen Jargon entnommen. Teilnehmende Beobachtungen, offene Interviews anhand von Leitfäden und Fallanalysen schienen daher geeignete Methoden in diesem doch sehr speziellen Feld zu sein. In jeder Einrichtung fanden insgesamt drei Besuche vor Ort durch IGUS statt.

Für die Dokumentation des Programmablaufs wurden im Herbst 1992 die schriftlichen Konzepte der teilnehmenden Einrichtungen für die stationäre Dementenbetreuung herangezogen. Daraus entwickelte IGUS einen Leitfaden für Gruppeninterviews mit den Heimleitungen, der Pflegedienstleitung und, falls vorhanden, mit den Heimärzten der beteiligten Einrichtungen. Die Gruppeninterviews fanden im Winter 1992/1993 statt. Zuletzt wurden über teilnehmende Beobachtungen weitere Daten erhoben, und zwar im Winter 1992/93 und zu einem späteren, nicht spezifizierten Zeitpunkt. In einem Zwischenbericht wurden die einzelnen Einrichtungen dargestellt und bewertet. Im Frühjahr und Frühsommer 1994 bekamen die Heimleitungen in Kurzfragebögen und Gesprächen mit dem Forschungs-Team zwei weitere Möglichkeiten zu einer Stellungnahme zu den Veränderungen, Erfahrungen und Perspektiven ihrer Projekte. Der Endbericht des Modellprogramms bezieht all diese Informationen mit ein.

Die vergleichende Analyse der verschiedenen Konzepte der Modellprojekte erfolgte nicht durch einen direkten Vergleich der Projekte miteinander, da diese unter sehr unterschiedlichen Bedingungen operierten. Vielmehr wurden die 17 Konzepte und deren Umsetzung durch IGUS im Endbericht nebeneinander anhand von einheitlichen Darstellungskriterien vorgestellt und bewertet. In einem nächsten Schritt erfolgte eine Evaluation der verschiedenen Konzepte und Betreuungsformen unabhängig von den Einrichtungen.

Die Dokumentation und Analyse einer anonymisierten Fallgeschichte je Projekt diente IGUS als Quelle für die „Darstellung der psychischen und psychosozialen Aspekte der stationären Pflege und Betreuung“. Sie lieferte zudem biographische Aspekte des Bewohners bzw. der Bewohnerin, Symptome der Erkrankung und den Diagnoseweg. Daraus entwickelte IGUS „Kriterien zur präziseren Erfassung der Diagnose ‚Demenz‘“. Eine Analyse der von Pflegen &

Wohnen entwickelten „Basisuntersuchung“ der Bewohner und Bewohnerinnen (12-Item-Skala zur Mobilität, 39-Item-Skala zur Verhaltensbeobachtung, 9-Item-Skala zu Antrieb und Motivation) und eines Fragebogens an den behandelnden Arzt bzw. Ärztin aus dem Sommer 1993 ergaben weitere Kriterien. Die Basisuntersuchung an den Bewohnern und Bewohnerinnen wurde zweimal durchgeführt, einmal sofort nach Erhalt des Bogens, dann noch einmal nach drei Monaten. Damit sollte ein Krankheitsverlauf im Rahmen des Modellprogramms erfasst werden. Die erste Untersuchung beinhaltete zusätzlich die „Mini-Mental-State Examination“ (MMSE) (nach Folstein et al. 1975). Die Datenauswertung wurde durch Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen von Pflegen & Wohnen vorgenommen, erfolgte allerdings nicht vollständig. Die von den Ärzten und Ärztinnen ausgefüllten Fragebögen wurden nicht ausgewertet.

Daneben kamen auch die Projektleitung und das Betreuungspersonal zu Wort, um in einem strukturierten Interview ihre Erfahrungen mit der ärztlichen Vorgehensweise zu schildern. Zuletzt lud IGUS zu zwei Expertenrunden mit den Modellprojektleitungen ein, um Erfahrungen mit den verschiedenen Betreuungsmodellen für Demenzerkrankte zu diskutieren. Auch die „Darstellung von faktischen und potentiellen Kostenträgerschaften“ basierte auf einem Expertengespräch im Juni 1994. Die Ergebnisse werden am Ende der vorliegenden Zusammenfassung vorgestellt.

Nicht zuletzt lautete der Forschungsauftrag an IGUS, die Entlastungseffekte der Modellprojekte auf das Pflegepersonal zu untersuchen. Zu diesem Zweck stellte das IGUS-Team zu verschiedenen Erhebungszeitpunkten offene Fragen an die Heimleitungen, das Personal und die Projektleitungen. Zu einem weiteren Zeitpunkt wurden die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Projekte mit einem standardisierten Fragebogen nach ihren persönlichen Belastungen befragt. Sie machten Angaben zur Arbeitszufriedenheit, zu positiven und negativen Aspekten der Arbeit, zu Arbeitsbedingungen und Arbeitssituation, und zu den Auswirkungen der Betreuungsarbeit auf die Institution. Auch die Pflegekräfte der Wohnbereiche bekamen im Juni 1994 die Gelegenheit, sich zu den Auswirkungen der Modellprojekte auf ihre Arbeit im Stationsalltag zu äußern.

Schlussfolgerungen und Perspektiven aus der ersten Begleitforschung 1992-1994

Das Forschungs-Team von IGUS entwickelte in seinem Endbericht zum Modellprogramm stationäre Dementenbetreuung einige Vorschläge und Perspektiven für die Zukunft. Nach einem Vergleich verschiedener Betreuungskonzepte plädierten sie für eine Vollzeitbetreuung nach dem Domus-Prinzip. Diese sollte allerdings integrative Anteile enthalten, um einer Polarisierung und Stigmatisierung vorzubeugen. Damit sei dann auch eine ausreichende Transparenz für die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen anderer Stationen und für andere Bewohner und Bewohnerinnen. Auch die Angehörigen der Dementen sollten möglichst miteinbezogen werden.

Die Vorteile einer 24-Stundenbetreuung an einem Ort lägen darin, dass eine gleichbleibende Umgebung mit vertrauten räumlichen, akustischen und visuellen Reizen bei den Dementen ein Gefühl von Sicherheit und Aufgehobensein erzeuge. Die verschiedenen Bestandteile der Betreuung könnten – auch zeitlich – optimal aufeinander abgestimmt, Grundpflege und Gruppenarbeit miteinander verzahnt werden. Zur Frage der Räumlichkeiten schloss sich IGUS der Empfehlung des KDA an, wonach pro Bewohner bzw. Bewohnerin 21 m² zur Verfügung stehen sollten. Einzelzimmer statt Mehrbettzimmer seien wünschenswert. Die Sanitäreinrichtungen sollten behindertengerecht sein in Form von Dusche, Bad und WC. Im Idealfall böte die Lage der Räume im Erdgeschoss mit Gartenanbindung den Bewohnern und Bewohnerinnen optimale Möglichkeiten, ihrem Wanderdrang innerhalb und außerhalb der Wohnbereiche nachzugeben. Zusätzlich sollten eigene Räume für das Personal bereitstehen.

Um eine stets gleichbleibend gute Betreuung zu gewährleisten, empfahl IGUS eine Betreuungsrelation von 1:1,5, wobei eine optimale Wohngruppengröße ihrer Ansicht nach bei 24 Demenzkranken und damit 16 Pflegekräften lag. Das Team der Pflegekräfte sollte eine ausreichende Binnendifferenzierung zeigen und aus nicht weniger als drei Personen bestehen. Idealerweise gehörten dem Team qualifizierte Kräfte aus den Bereichen Pflege und Pädagogik an, die möglicherweise noch weitere Zusatzqualifikationen in Psychiatrie, Geron-

topsychie, psychologischen Therapien oder Musiktherapie vorweisen könnten. Das Bemühen um den Erwerb weiterer Zusatzqualifikationen sollte in jedem Falle gefördert werden. Eine höhere Qualifikation müsste dann allerdings, um gute Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen dauerhaft in der Dementenpflege zu halten, auch entsprechend vergütet werden. Prinzipiell käme der Haltung der Leitung der Einrichtung eine große Bedeutung zu, da diese das Arbeitsklima und das Umfeld der Dementenbetreuung gestalte.

Die Qualität der Betreuung hänge zudem ganz wesentlich davon ab, dass die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen an Fort- und Weiterbildungen und Supervisionsangeboten teilnehmen könnten. Dies sollte gerade in der Dementenbetreuung eine Selbstverständlichkeit darstellen. Wichtig sei nicht zuletzt auch die Verstetigung und Planbarkeit von Arbeitsplätzen in diesem Feld, da sonst die Gefahr bestehe, dass gute Kräfte auf Dauer in kalkulierbarere Arbeitsumfelder abwanderten.

Finanzierung der Dementenbetreuung – Expertengespräch im Juni 1994

In einem Expertengespräch im Juni 1994 setzten sich Vertreter und Vertreterinnen der BAGS, der HWP, des Landesbetriebes Pflegen & Wohnen, der Arbeitsgemeinschaft freier Wohlfahrtspflege, des MDK und verschiedener Kassen mit der Finanzierung neuer Formen der Dementenbetreuung auseinander. Im Ergebnis waren sich die Teilnehmenden einig, dass die stationäre Dementenbetreuung über eine Mischfinanzierung getragen werden müsste. Dabei seien die Krankenversicherung bzw. die Krankenkassen zuständig für alle Kosten hinsichtlich der ärztlich-medizinischen Behandlung, der ärztlich angeordneten Behandlungspflege und Krankenhausvermeidungspflege sowie hinsichtlich etwaiger Rehabilitationsmaßnahmen (wobei diese bisher eher restriktiv gehandhabt würden). Die Pflegeversicherung bzw. die Pflegekassen trügen demnach die Kosten für die Grundpflege einschließlich aktivierender Pflege. Der Bewohner bzw. die Bewohnerin selbst müsste für die Kosten für Unterbringung und hauswirtschaftliche Versorgung aufkommen; das Bundessozialhilfe-

gesetz bzw. die Sozialhilfeträger übernehmen alle übrigen Fälle, wenn nicht der Einzelne selbst dafür aufkommen könne.

Für die Umsetzung zog das Team von IGUS mehrere Modelle in Betracht. So könnte beispielsweise die Langzeitunterbringung durch die Krankenkassen und die Unterbringung durch den Sozialhilfeträger finanziert werden – das sei ein institutionelles Modell ähnlich dem in der Psychiatrie praktizierten. Das Berufsgruppenmodell teile die Kosten auf anhand der Qualifizierung des Personals: die Kosten für das medizinische Personal würden dabei von den Krankenkassen getragen, das nicht-medizinische Personal würde vom Sozialhilfeträger finanziert. Bei einer Finanzierung nach einem Einzelfallmodell müsste zunächst geprüft werden, ob die medizinisch-behandlungspflegerischen oder die pflegerischen Anteile überwiegen. Davon hänge ab, ob die Krankenkassen oder der Sozialhilfeträger für die Kosten aufkommen müssten. In einem Quotenmodell könnten Finanzierungsquoten gebildet werden, die wie im Einzelfallmodell den medizinischen oder pflegerischen Anteilen entsprächen. Diese könnten dann generalisiert und pauschal hochgerechnet werden.

Literatur

Bruder J. (2001): Grundlagen stationärer Dementenbetreuung. Das Hamburger Modellprogramm und seine Auswirkungen, in: Dürrmann P. (Hrsg.): Besondere stationäre Dementenbetreuung. Praxisorientierte Arbeitshilfe der Poller Runden, Hannover, S. 16-32

Damkowski W., Seidelmann A., Voß L. (1994): Evaluation des Modellprogramms stationäre Dementenbetreuung in Hamburg. Endbericht, hrsg. von der Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Hamburg

Diakonisches Werk Hamburg (Hrsg.) (1994): „Es ist doch zum Verücktwerden“. Erfahrungsberichte und Konzepte zur Versorgung altersverwirrter Menschen in Alten- und Pflegeheimen der Diakonie und der Parität, Hamburg

Drucksache 13/4081 der Bürgerschaft der Freien und Hansestadt Hamburg

Drucksache 15/1389 der Bürgerschaft der Freien und Hansestadt Hamburg

Drucksache 15/5187 der Bürgerschaft der Freien und Hansestadt Hamburg

Drucksache 15/927 der Bürgerschaft der Freien und Hansestadt Hamburg

Dürrmann P. (2001): Besondere stationäre Betreuung, in: Ders. (Hrsg.) Besondere stationäre Dementenbetreuung. Praxisorientierte Arbeitshilfe der Poller Runden, Hannover 2001, S. 168-182

Entwurf zur „Gemeinsamen Vereinbarung über die besondere Dementenbetreuung in Hamburg“. Unveröffentlichtes Arbeitspapier der BAGS, Abt. Altenhilfe und Pflege, SH 44 vom 19.02.1998

Folstein A.R., Folstein S.E. & McMugh P.R. (1975): Mini Mental State: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatr Res 12: 189-198

Fortsetzung einer besonderen Dementenbetreuung, internes Papier der BAGS, SH 44/PV vom 10.09.1997

Kellerhof M. & Cappell E. (2000): Besondere stationäre Dementenbetreuung in Hamburg. Vortrag anlässlich der Fachtagung Altenhilfe in Europa

Richtlinienentwurf Milieuthherapie bei Demenz vom 6.6.1995, BAGS, Abt. Altenhilfe, SH 44, unveröffentlichtes Arbeitspapier

