

Evaluationsbericht des Modellprojektes „Demenz: Entlassung in die Lücke“

Verfasst durch:
Dr. Andrea Newerla
Institut für Soziologie
Justus-Liebig-Universität Gießen

Erscheinungsort: Gießen, 2018
Gießener Elektronische Bibliothek 2018

Bibliographische Informationen der Deutsche Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbiographie.
Detaillierte bibliographische Daten sind im Internet unter <http://dnb.dnd.de> abrufbar.



Diese Veröffentlichung ist im Internet unter folgender Creative-Commons-Lizenz publiziert:
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Inhalt

1. EINLEITUNG	3
1.1 AUSGANGSSITUATION: DAS AKUTKRANKENHAUS UND SEINE ENTLASSUNGSPRAXIS.....	3
Die Entlassungspraxis.....	7
1.2 DAS MODELLPROJEKT.....	10
1.2.1 Konzeption des Modellprojektes.....	10
1.2.2 Wissenschaftliche Begleitung und Projektevaluation.....	11
2. REALISIERUNG DES MODELLPROJEKTES	15
2.1 NETZWERKENTWICKLUNG.....	15
2.1.1 Vernetzung auf der versorgungs-/leistungsrechtlichen Ebene.....	17
„Demenzpass Gießen“.....	19
Kooperation mit Akutkrankenhaus.....	25
Kooperation mit ÄrztInnen.....	28
Kooperation mit ambulanten Pflegedienst.....	29
Kooperation mit dem Landkreis Gießen.....	30
2.1.2 Vernetzung auf der zivilgesellschaftlichen Ebene.....	31
2.1.3 Rekonstruktion der AkteurInnenperspektiven auf Vernetzung.....	33
2.1.4 Schnittstellenmanagement.....	37
Schnittstelle: Hauptamtliche und freiwillig Engagierte (IdfK).....	37
Interorganisatorische Vernetzung: Überwindung von Vernetzungsproblemen.....	39
2.2 HERAUSFORDERUNGEN DER PROJEKTARBEIT.....	42
2.3 ASSISTIERTE NETZWERKENTWICKLUNG – UNTERSTÜTZERKREISE FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ (PERSONALE EBENE).....	45
Hintergrund.....	46
2.3.2 Unterstützernetze für Menschen mit Demenz in Stadt und Landkreis Gießen.....	47
Zugangswege.....	48
Vorgehen.....	50
Erfahrungen: Gemeinsamkeiten und Unterschiede.....	52
2.3.3 Fazit: Unterstützernetze für Menschen mit Demenz.....	56
3. BEWERTUNG UND EMPFEHLUNGEN	62
<i>Handlungsempfehlungen der wissenschaftlichen Begleitung</i>	65
4. QUELLENVERZEICHNIS	68
5. ANHÄNGE	72
ANHANG 1 – KONZEPT DER UNTERSTÜTZERKREISE FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ.....	72
ANHANG 2 – LISTE DER INTERVIEWS.....	86
ANHANG 3 – EVALUATION DEMENZPASS GIEßEN (DPG).....	88

1. Einleitung

Demenz: Entlassung in die Lücke – was kommt nach dem Krankenhausaufenthalt? In den letzten Jahren hat sich vieles bewegt, etliche Studien haben die zum Teil dramatische Situation der Demenz-Versorgung in den deutschen Akutkrankenhäusern offengelegt.¹ Seither haben sich einige Akutkrankenhäuser auf den Weg gemacht, um die Versorgung und Begleitung von Menschen mit Demenz zu verbessern. Erprobte Konzepte und Ideen sind gelebte Praxis geworden. Allerdings trübt ein Wermutstropfen dieses Bild, denn wenn man einen genaueren Blick auf die gegenwärtige Praxis wirft, lässt sich erkennen, dass viele der entstandenen Ideen und Konzepte die Situation in den Akutkrankenhäusern fokussieren. Nur wenige machen die Entlassungssituation bzw. die Schnittstelle zwischen stationärer Behandlung und ambulanter Versorgung zum Kern ihrer Anstrengungen. Dabei entscheiden sich hier oftmals *Demenz-Karrieren* der betroffenen Menschen – also die Krankheitsverläufe mit all ihren sozialen Folgen für die Betroffenen und deren soziales Umfeld.

Das Modellprojekt „Demenz: Entlassung in die Lücke“ widmet sich im Zeitraum von 2012-2016 dieser Thematik und strebt eine Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz in Stadt und Landkreis Gießen an. Konzentriert wird sich hierbei auf ein unter Vernetzungsaspekten vernachlässigtes Versorgungselement: das Akutkrankenhaus und im Besonderen die Pfade von PatientInnen mit Demenz, die aus dem Akutkrankenhaus entlassen werden. In der Hilfekette für Menschen mit Demenz und deren Familien kann dieser Organisation eine strategische Schlüsselrolle zukommen, wenn es darum geht, ihnen Zugänge zum (post-stationären) Versorgungssystem zu ermöglichen. Zwar gibt es mittlerweile bundesweit viele Projekte, die sich mit der Thematik *Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus*² befassen, doch selten wird die Entlassungspraxis der Häuser (und damit die Pfade, die PatientInnen mit Demenz nach der Entlassung aus dem Akutkrankenhaus bestreiten) kritisch betrachtet und Lösungsansätze zur Verbesserung dieser entwickelt. Gröning et al. resümieren: „Festzuhalten ist, dass die Versorgung von Patient_innen mit Demenz ein zunehmendes Problem darstellt. Weiterhin ist es ein Faktum, dass erst wenige Krankenhäuser strukturell auf diese demografische Entwicklung reagieren.“³ Bisher vorhandene Instrumente wie z.B. Überleitungsbögen beschränken sich auf die Weitergabe von Informationen, die für eine pflegerische bzw. medizinische Versorgung notwendig sein mögen, lebensweltliche Aspekte der Betroffenen und Familien oder freiwillig Engagierten aber kaum berücksichtigen. Hier eine Vernetzung aufzubauen, welche unterschiedliche Ebenen miteinander in Verbindung bringt, ist eines der primären Ziele des Modellprojektes. Denn in der Regel tauchen PatientInnen mit Demenz nach einem Krankenhausaufenthalt nicht in professionelle Unterstützungssettings ein, sondern kehren zurück in ihre normalen, meist stark belasteten und fragilen Settings, ohne dass lokale Unterstützungsangebote sie bzw. ihre Familien erreichen.

1.1 Ausgangssituation: Das Akutkrankenhaus und seine Entlassungspraxis⁴

„Der alte Patient wird zum Normalfall“⁵. Prognostisch erleben wir derzeit einen deutlichen Anstieg des Anteils der über 75-jährigen stationär behandelten PatientInnen, Tendenz steigend.⁶ Gleichzeitig

¹ Vgl. dazu Isfort 2012; Kirchen-Peters 2012 sowie 2013; Kleina/Wingenfeld 2007.

² Beispielsweise hat die Robert-Bosch-Stiftung seit einigen Jahren einen Förderschwerpunkt aufgebaut. Siehe <http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/html/37166.asp> [Zugriff: 29.06.2016]. Kirchen-Peters (2013, S. 11) kritisiert, dass es dabei nur um „vereinzelte Insellösungen“ handelt: „Ungeachtet der positiven Erfahrungen mit demenzsensiblen Konzepten und der verstärkten öffentlichen Debatte hat sich in der Versorgungsbreite noch wenig getan.“

³ Gröning et al. 2015b, S. 54.

⁴ Weiterführend dazu Newerla 2015; Newerla/Hösl-Brunner/Vogel 2014; Newerla/Gronemeyer 2013.

⁵ Hibbeler 2013.

⁶ Vgl. Daten des Statistischen Bundesamtes (www.destatis.de).

steigt auch die Zahl der PatientInnen, deren kognitive Fähigkeiten nachgelassen haben und die akutmedizinisch in einem Krankenhaus behandelt werden müssen.⁷ Allerdings werden laut Statistik nur 0,2 Prozent der Behandlungsfälle durch eine Demenz verursacht.⁸ Als Nebendiagnose werden Demenzen nur unzureichend erfasst, bemängeln Kraus und Isfort.⁹ Es kommt auch vor, dass eine Demenz vor Krankenhauseinweisung nicht bekannt bzw. nicht aufgefallen ist und sich somit weder Angehörige/Bezugspersonen noch das Krankenhauspersonal adäquat darauf einstellen können.¹⁰

Der Umgang mit dieser PatientInnengruppe wird von der Organisation und deren Mitglieder häufig als schwierig und herausfordernd beschrieben, wie es das Pflege-Thermometer des Deutschen Instituts für angewandte Pflegeforschung e.V. (dip) aus dem Jahr 2014 zeigt.¹¹ Im Rahmen einer bundesweiten Befragung untersucht das dip die Pflege und Versorgungslage von Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus und kann u. a. belegen, dass die Zahl der zu versorgenden Menschen, die auch eine Demenz aufweisen, hoch ist, die Akutkrankenhäuser aber bislang konzeptionell darauf nur unzureichend vorbereitet sind. Die AutorInnen stellen die Vermutung auf, dass strukturelle und finanzielle Faktoren einer Demenzsensibilisierung im Akutkrankenhaus derzeit entgegenstehen. So kann die folgende Grafik verdeutlichen, welche Entwicklungslinien in dieser Organisation parallel verlaufen: Zwar kann ein Anstieg des ärztlichen Personals verzeichnet werden, aber gleichzeitig nehmen die Fallzahlen um knapp 20 Prozent zu bei gleichzeitiger Abnahme der Verweildauer und der Vollkräfte in Pflege.

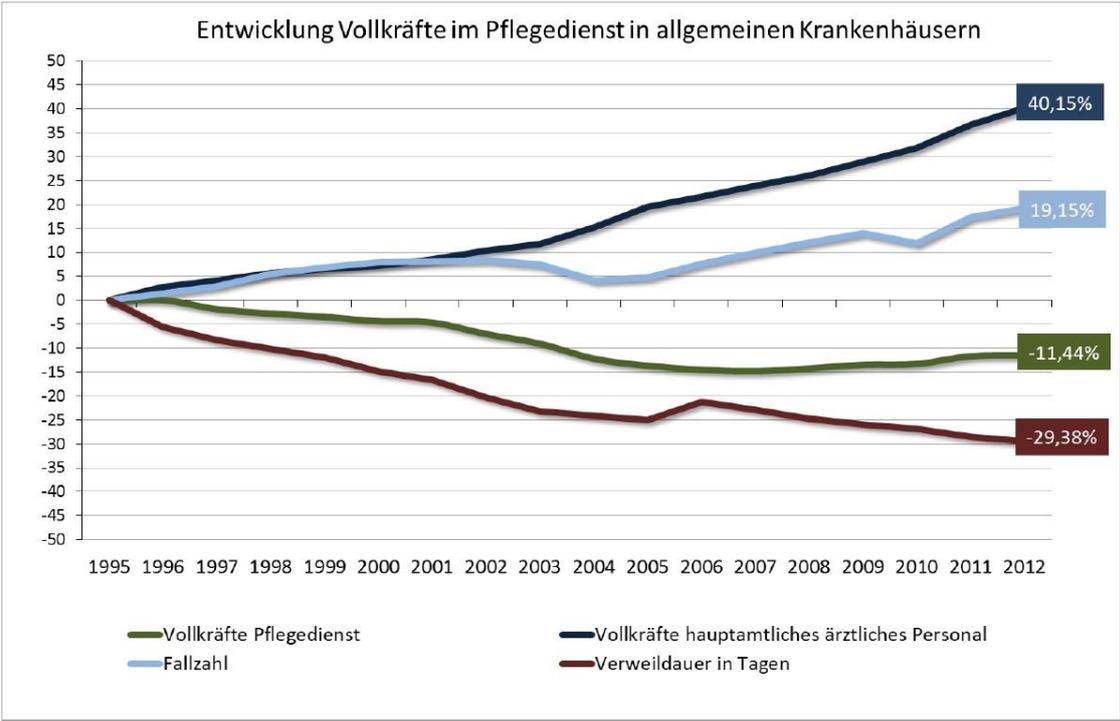


Abbildung 1 – Entwicklung Vollkräfte im Pflegedienst in allgemeinen Krankenhäusern von 1995-2012¹²

Die strukturellen Veränderungen, die Organisationen wie das Akutkrankenhaus derzeit durchlaufen¹³, werden durch eine weitere Entwicklung beeinflusst: Zunehmend haben es

⁷ Vgl. u. a. Kirchen-Peters (2012).
⁸ Ebd., S. 6.
⁹ Kraus/Isfort (2012), S. 4.
¹⁰ Gröning et al. 2015b, S. 4.
¹¹ dip 2014.
¹² Ebd., S. 17.
¹³ Ein Beschleunigungsfaktor dieser Entwicklung dürfte in der Einführung der DRGs (Fallpauschalen) zu suchen sein.

MitarbeiterInnen in den Krankenhäusern mit einer PatientInnengruppe zu tun, deren kognitive Einbußen (z. B. Demenz) zwar nicht im Fokus der (akut-stationären) Behandlung stehen, aber weitreichende Folgen für die Versorgung während und nach dem Krankenhausaufenthalt haben.¹⁴

Für Menschen mit Demenz selbst haben Krankenhausaufenthalte häufig einen negativen Effekt: Laut Schütz und Füsgen komme es im Krankenhaus bei einer beträchtlichen Zahl an PatientInnen (10-20 Prozent) aufgrund therapeutischer und diagnostischer Maßnahmen zu Verwirrheitszuständen.¹⁵ Krankenhausaufenthalte stellen für Menschen mit Demenz nicht selten eine „Krisensituation [dar], die eine Reduzierung von Restkompetenzen zur Alltags- und Lebensgestaltung nach sich zieht.“¹⁶ Studien belegen, dass diese PatientInnengruppe durch Krankenhausaufenthalte funktionell schwerer betroffen ist als Menschen ohne Demenz.¹⁷ Die gravierendsten Folgen sind:

- a) häufig eine Verstärkung der Symptomatik wie Desorientiertheit, motorische Unruhe, sogenanntes zielloses Umhergehen, sozial unangemessenes Verhalten etc. nach der Krankenaufnahme;
- b) Verlängerung des Krankenhausaufenthaltes bei diesen PatientInnen;
- c) Gefahr eines Verlustes (noch) bestehender geistiger und körperlicher Fähigkeiten durch Phasen von Reizarmut und Inaktivität.

Nicht nur für die PatientInnen selbst sind Krankenhausaufenthalte mit einer hohen Belastung verbunden, auch auf Seiten des Personals steigt das Belastungserleben. Die dip-Studie zeigt deutlich, auf welche Situation die befragten Pflegekräfte in ihrer täglichen Arbeit stoßen: Im Rahmen der Studie werden sie gebeten einzuschätzen wie hoch die Demenz-Prävalenz während ihres letzten Arbeitstages lag. 95,9 Prozent der Befragten geben an, dass sich mindestens eine Patientin bzw. ein Patient mit Demenz auf ihrer Station befand. Zugleich zeigt die Studie, dass viele Pflegekräfte den Umgang mit Menschen mit Demenz aufgrund unterschiedlicher Aspekte als schwierig und herausfordernd beschreiben:

¹⁴ Laut Statistiken sind nur etwa 0,2 Prozent der Behandlungsfälle durch eine Demenz verursacht (Kirchen-Peters 2012, S. 6) und es gibt kaum genaue Zahlen zur Prävalenz von Demenz im Akutkrankenhaus. Dies dürfte an der unzureichenden Erfassung von Demenz als Nebendiagnose liegen (Kraus/Isfort 2012, S. 4).

¹⁵ Schütz/Füsgen 2013, S. 203.

¹⁶ Kirchen-Peters 2013, S. 9.

¹⁷ Vgl. Hofmann 2013; Müller et al. 2008.

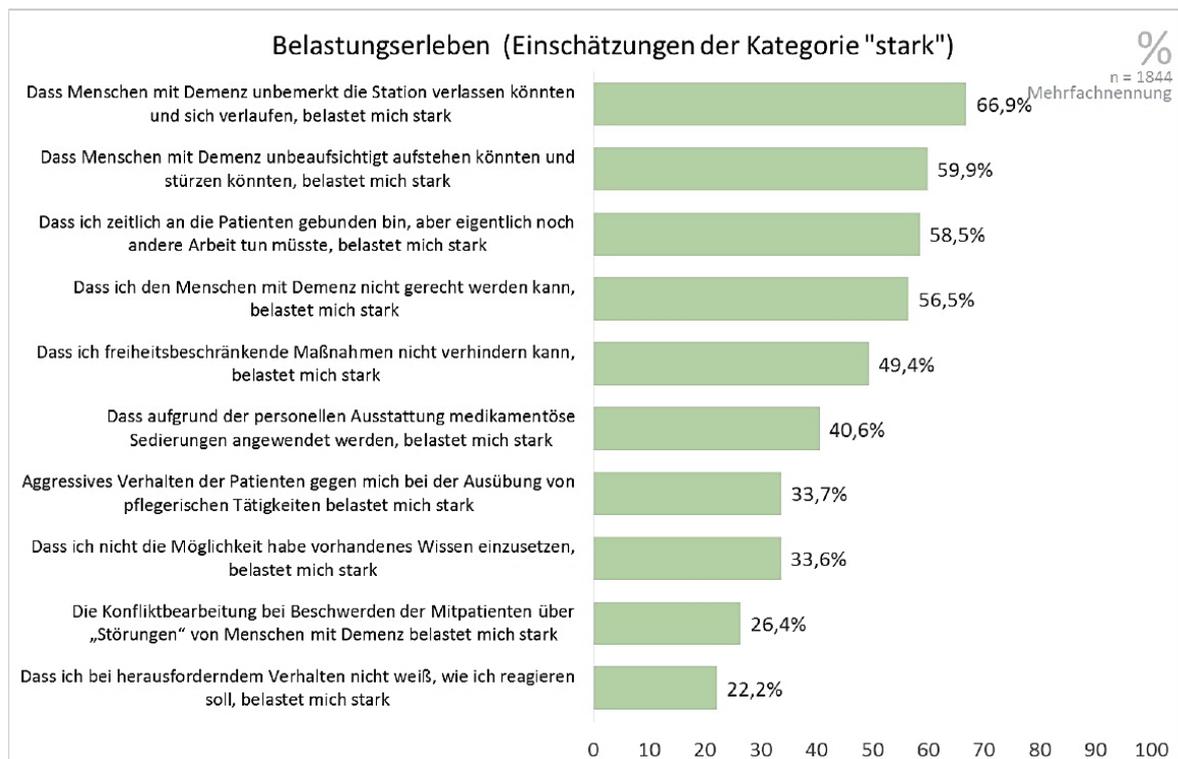


Abbildung 2 – Als stark belastend eingeschätzte Situationen¹⁸

Auch andere Studien¹⁹ machen Reibungspunkte zwischen (Pflege-)Personal und PatientInnen mit Demenz (oder anderen kognitiven Einschränkungen) mehr als deutlich, die unter den folgenden Aspekten zusammengefasst werden können:

- Interaktions- und Kommunikationsschwierigkeiten,
- Orientierungsprobleme von Menschen mit kognitiven Einschränkungen,
- Nachtversorgung und
- Ernährung.

Um zu verstehen, warum der Umgang mit Menschen mit Demenz für Pflegekräfte oftmals als herausfordernd beschrieben wird, muss man einen Blick auf die *Interaktionen* mit Menschen mit Demenz werfen: Diese sind häufig von „Andersartigkeit“ (Katharina Görning) geprägt, welche zu Schwierigkeiten und Handlungsproblemen im Umgang mit dieser PatientInnengruppe führen kann. Problematisch können Interaktionen im organisationalen Rahmen werden, wenn beispielsweise Handlungsspielräume der InteraktionspartnerInnen von Menschen mit Demenz eingeschränkt bzw. auf bestimmte Weise vorstrukturiert sind. Ist z. B. das Pflegepersonal darauf angewiesen, eine Kooperation mit PatientInnen mit Demenz zu erreichen, um eine/n PatientIn dazu zu bewegen, sich waschen zu lassen, kann eine Weigerung des Patienten bzw. der Patientin den Pflegeauftrag verhindern.²⁰ Die Situation spitzt sich für alle Mitglieder der Organisation zu, wenn *nicht* bekannt ist, dass der Umgang mit einer Patientin oder einem Patienten herausfordernd sein kann. In Gesprächen mit dem Pflegepersonal wird berichtet, dass PatientInnen, die zuvor *nicht* durch (Verhaltens-)Auffälligkeiten in Erscheinung getreten waren, plötzlich extrem verwirrt sind und entgegen der (Handlungs-)Abläufe des Krankenhauses agieren (z. B. Katheter oder Kanülen herausziehen u. ä.). Das

¹⁸ dip 2014, S. 43.

¹⁹ Z. B. Isfort 2014, Kirchen-Peters 2012.

²⁰ Nicht selten münden solche Aushandlungsversuche in „kritischen Ereignissen“ (vgl. dazu Newerla 2012a).

Krankenhauspersonal wird dann *überrascht* von einer *ungewöhnlichen Reaktion* eines Patienten bzw. einer Patientin.²¹ Pflegekräfte versuchen hier (meist sehr spontan) Lösungen zu finden, damit ihre Pflege durchführbar bleibt.

Auch Angehörige bzw. Bezugspersonen von PatientInnen mit kognitive Einschränkungen erleben ebenfalls eine große Belastung durch einen Akutkrankenhausaufenthalt. Nicht selten kommt es vor, dass sie von einer „neuen Situation“ überrascht werden, weil sich kognitive Fähigkeiten des Patienten bzw. der Patientin durch Umgebungswechsel, Narkosen etc. verändern. „Von einem Tag auf den anderen“ hat sich die Situation für die Familie bzw. die Angehörigen verändert.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass das Akutkrankenhaus gegenwärtig eine Organisation ist, die vor allem von *ökonomischen Motiven* angetrieben wird. Dies führt dazu, dass sie ständig einen Spagat zwischen Markt und Versorgung bewerkstelligen muss. In diesem Setting werden PatientInnen mit kognitiven Einschränkungen (beispielsweise durch eine Demenz ausgelöst) meist als Störung wahrgenommen: Sie stören den organisationalen Ablauf, weil sie unvorhersehbar handeln bzw. sich ihr Handeln nicht immer konkret steuern lässt.²² Ihr Aufenthalt und ihre Versorgung werden somit schwer planbar. Sie selbst sind nicht (mehr) fähig, sich in das Krankenhaussystem einzufügen. Genau dieser Aspekt erschwert eine Kontaktaufnahme zu den betroffenen PatientInnen, gerade weil sie darauf angewiesen sind, dass MitarbeiterInnen des Krankenhauses sie aufgrund ihrer Auffälligkeiten als entsprechende PatientInnengruppe mit besonderem Bedarf wahrnehmen. Geschieht dies nicht, können nur schwer weitere Maßnahmen eingeleitet werden, die diesen Menschen (und ihren Bezugspersonen) eine Aufrechterhaltung ihrer Alltagsaktivitäten nach dem Krankenhausaufenthalt Zuhause (d. h. ambulant) ermöglichen.

Die Entlassungspraxis

In Interviews, die im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung des Modellprojektes mit Krankenhaus-Sozialdienstmitarbeiterinnen geführt wurden, wird einem Aspekt eine besondere Schärfe zugesprochen: Familien und Bezugspersonen von PatientInnen mit kognitiven Beeinträchtigungen erleben eine erhebliche Belastung, wenn diese PatientInnen aus dem Krankenhaus entlassen werden. Dies ist vor allem dann der Fall, wenn der betroffene Mensch seinen Alltag vor dem Krankenhausaufenthalt noch selbstständig organisieren konnte und kognitiv unauffällig war. Eine Mitarbeiterin des Krankenhaussozialdienstes berichtet von einem Fall, den sie als typisch bezeichnet:

Eine 90-jährige Frau wird aufgrund der Folgen einer Dehydratation in ein Krankenhaus eingeliefert. Sie lebt allein und sei nach Aussage der Angehörigen noch einigermaßen fit. Die Angehörigen sehen immer mal nach ihr und bekommen ein wenig Pflegegeld, da die Patientin bereits eine Pflegestufe hat. Im Krankenhaus wirkt die Patientin nun sehr verwirrt: Sie sei „durch den Wind“, sagen die Schwestern. Der allgemeine Gesundheitszustand der Patientin wird glücklicherweise weitgehend stabilisiert, sodass die Patientin entlassen werden kann. Die Sozialdienstmitarbeiterin muss nun gemeinsam mit den Angehörigen eine Lösung für eine Versorgung nach dem Krankenhausaufenthalt suchen – keine einfache Aufgabe, da die Angehörigen eine Kurzzeitpflege in einem Altenpflegeheim kategorisch ausschließen: Die Patientin würde sich abgeschoben fühlen. Aber die Zeit drängt, innerhalb von drei Tagen alles so zu organisieren, dass es zu Hause klappen kann, sei fast unmöglich, so die Krankenhausmitarbeiterin. Auch habe sie das Gefühl, die Angehörigen würden die Patienten gern noch eine Woche im Krankenhaus versorgt wissen, um mehr Zeit zu haben, alles zu organisieren,

²¹ Auch nach Bekanntwerden der Verwirrtheiten bleiben die Interaktionen für das Personal herausfordernd.
²² Gröning et al. 2015b, S. 54.

was für eine ambulante Versorgung notwendig ist. Denn auch die plötzlich aufgetretene „Verwirrtheit“, die möglicherweise Anzeichen einer Demenz ist, verkompliziert die Situation für die Angehörigen zusätzlich. Die Mitarbeiterin des Sozialdienstes bemüht sich darum, die Entlassung der Patientin noch ein paar Tage hinauszuzögern. Dies muss sie mit dem leitenden Arzt aushandeln, dem solche Entscheidungen obliegen. Sie erreicht schließlich, dass die Patientin noch über das Wochenende in dem Krankenhaus verweilen kann und erst am Montag entlassen wird. Diese zusätzliche Zeit, so die Mitarbeiterin, können die Angehörigen dahingehend nutzen, gemeinsam zu überlegen und zu diskutieren, wie es mit der Versorgung der kranken Tante weitergehen soll.

Dieses Beispiel ist kein Einzelfall. Im Gegenteil: Es beschreibt einen ganz typischen Fall eines älteren Menschen, der in einem Akutkrankenhaus behandelt werden muss. Angehörige dieser PatientInnen sind schnell überfordert, wenn sich die häusliche Situation der Patienten dramatisch schnell verändert und ein *Weitermachen wie bisher* plötzlich nicht mehr möglich zu sein scheint. Die betroffenen PatientInnen sind von einem Tag auf den anderen auf Hilfe angewiesen, können ihren Alltag nach dem Krankenhausaufenthalt nicht mehr ohne Hilfe bewerkstelligen. Neu aufgetretene Verwirrheitszustände belasten diese Situation oftmals zusätzlich.

Versorgungsprobleme in der Schnittstelle von Akutkrankenhaus und ambulanter Nachversorgung entstehen dann, wenn die betroffenen Angehörigen innerhalb einer sehr kurzen Zeitspanne alles organisieren müssen, was notwendig wäre, um dem kranken Menschen weiterhin ein Leben in der eigenen Häuslichkeit zu ermöglichen.²³ Wenn Angehörige die Pflege/Betreuung nicht selbstständig übernehmen können (oder wollen), bleibt meist nur die institutionelle Lösung z. B. über einen Kurzzeitpflegeplatz in einem Altenpflegeheim oder – wer über die nötigen finanziellen Ressourcen verfügt – die 24-Stunden-Pflegekraft. Die Akutkrankenhäuser und deren MitarbeiterInnen sind hingegen angehalten, PatientInnen schnell zu entlassen, wenn – wie in dem oben beschriebenen Fall – eine akutmedizinische Versorgung im Krankenhaus nicht mehr notwendig ist. Die Fallpauschalen (DRGs) lassen hier nicht viel Handlungsspielraum, heißt es von Seiten der Organisation. Die MitarbeiterInnen des Krankenhaus-Sozialdienstes sind dann dafür zuständig, möglichst zügig die Entlassung der PatientInnen einzuleiten.

Diese Entwicklung zeigt deutlich, dass der Druck auf allen Seiten wächst. Einerseits unterliegen die Krankenhäuser einem ökonomischen Druck: Wirtschaftliches Denken ist innerhalb der Organisationsstrukturen an eine prominente Stelle getreten. Andererseits verspüren die Angehörigen den Druck, möglichst schnell eine adäquate Versorgung für den pflegebedürftigen und möglicherweise kognitiv beeinträchtigten Menschen zu organisieren. Der Sozialdienst der Krankenhäuser, der für die Entlassung der PatientInnen zuständig ist, muss aus diesem Grund seine Arbeit häufig im Spagat vollziehen, denn er soll den Anforderungen des Krankenhauses gerecht werden und den Ansprüchen der Angehörigen, die eine ambulante Versorgung in der eigenen Häuslichkeit der PatientInnen in der Regel vorziehen. Zusätzlich zu dieser Belastung müssen die SozialdienstmitarbeiterInnen auch ein Mehr an Arbeit bewerkstelligen: Neben steigender PatientInnenzahlen und einer verkürzten Verweildauer werden die PatientInnen, die in Akutkrankenhäusern behandelt werden, auch immer älter. Eine der Sozialdienstmitarbeiterinnen beschreibt dies wie folgt:

Ist klar, der Durchlauf ist größer, die Patienten bleiben kürzer [...] immer, immer kürzer, dadurch haben wir mehr Patienten [...] und dadurch, dass sie kürzer bleiben, sind sie auch pflegeaufwendiger.²⁴

²³ Gröning et al. 2015a.

²⁴ Auszug aus dem Interview „MoPro_KH-SD_2“.

Pflegeaufwendiger bedeutet für die Sozialdienste deshalb ein Mehr an Arbeit, weil sie dafür zuständig sind, Pflegebetten und andere Hilfsmittel zu bestellen, Pflegestufen zu beantragen und dafür zu sorgen, dass die PatientInnen, wenn nötig bzw. möglich, nach Möglichkeit eine Anschlussheilbehandlung in einer Rehabilitationsklinik bekommen. Angehörige hingegen benötigen mehr Zeit, um Zuhause alles soweit umzustellen, dass der kranke und möglicherweise kognitiv veränderte Mensch dort angemessen versorgt werden kann. Die SozialdienstmitarbeiterInnen wissen um diese Brisanz. Innerhalb des gegebenen Strukturrahmens der Krankenhäuser müssen sie Lösungen zu finden, die den Wünschen der Betroffenen und Angehörigen auf der einen Seite und organisationalen Erfordernissen und Regelungen auf der anderen Seite entsprechen. Hier geraten MitarbeiterInnen aus Sozialdienst und Pflege schnell in das Spannungsfeld formal-organisierter und lebensweltlich-orientierter Pflege²⁵, welches Rollenkonflikte auslösen und – wie es auch eine Studie der Universität Bielefeld zeigt – zu einer Zunahme instrumenteller Handlungslogiken führen kann:

Die bestehende Sachzwanglogik und ökonomische Ausrichtung des Krankenhauses differiert jedoch mit den Versorgungsansprüchen dieser Patient_innengruppe. Hieraus lässt sich nicht nur ein Interessenskonflikt, sondern auch ein Rollenkonflikt für die Pflege ableiten. Um den Strukturen zu folgen, pflegt die Pflege gegen das eigene Wertesystem. (...) Hieraus resultiert nicht zuletzt, dass das System Krankenhaus der Lebenswelt von Patient_innen antagonistisch gegenübersteht. (...) Am Ende des Prozesses tritt anstelle der anwaltschaftlichen Pflege die instrumentelle Handlungslogik des Hauses.²⁶

Welche Folgen eine solche Praxis für die Betroffenen selbst hat, ist bislang nicht ausreichend untersucht worden. Einige Studien weisen auf negative Folgen (z. B. Zunahme von Sedierungs- und Fixierungsmaßnahmen, Verschiebungen von PatientInnen mit kognitiven Einschränkungen) einer solchen Entlassungspraxis hin.²⁷ An dieser Stelle dient ein Fallbeispiel zur Veranschaulichung diese Entwicklung, die nach Aussage einiger ExpertInnen, die im Rahmen der hier durchgeführten Evaluation befragt wurden, keinen Einzelfall darstellen:

Eine über 80-jährige Patientin, die akutmedizinisch in einem Krankenhaus behandelt wird und bei der bereits eine Demenz diagnostiziert ist, soll für eine Woche zur Kurzzeitpflege in einem Altenpflegeheim aufgenommen werden. Im Anschluss daran soll es zu einer Verlegung in eine Geriatrische Rehabilitationsklinik kommen, so die Absprache zwischen dem Pflegeheim und dem Akutkrankenhaus. Am Tag X wird das Pflegeheim telefonisch informiert, dass die Patientin bereits unterwegs sei, aber nur für eine Nacht in dem Altenpflegeheim verweilen wird. Die Kapazitäten der Reha-Klinik lassen eine Aufnahme an diesem Tag nicht zu. Das Akutkrankenhaus verlegt die Patientin für eine Nacht in das Altenpflegeheim. Innerhalb von 24 Stunden erlebt dieser Mensch also mindestens 10 unbekannte Personen in mindestens 5 verschiedenen Umgebungen: Da wären die MitarbeiterInnen des Krankenhauses, die des Transportdienstes, dann die MitarbeiterInnen des Pflegeheims und wieder die des Transportdienstes und schließlich die MitarbeiterInnen der Reha-Klinik. Welche Konsequenzen diese Umgebungswechsel für einen bereits verwirrten Menschen haben kann, lässt sich leicht erahnen.

²⁵ Vgl. Newerla 2015.

²⁶ Gröning et al. 2015b, S. 54.

²⁷ Ebd.

1.2 Das Modellprojekt

Die Analyse der Ausgangssituation beschreibt ein sehr komplexes und multifaktorielles Phänomen, welches eine Übergangsproblematik für Menschen mit Demenz, die aus dem Akutkrankenhaus entlassen werden, offenlegt. Für den Modellprojektträger ist die oben beschriebene Ausgangssituation Anlass, neue modellhafte Wege bei der bedarfsgerechten (Weiter-)Entwicklung der Versorgungs- und Betreuungsstruktur für Menschen mit Demenz, die sich nach dem Akutkrankenhausaufenthalt in einer ganz spezifischen Bedarfslage befinden, in Stadt und Landkreis Gießen zu erproben und zu etablieren. In zwei Projektphasen – Phase 1: 2012-2014 sowie Phase 2: 2015-2016 (Projektverlängerung) – macht es sich das Diakonische Werk in Gießen zur Aufgabe, mittels eines Modellvorhabens die Lage für Menschen mit Demenz und deren Bezugspersonen zu verbessern.

Das Modellprojekt strebt aus diesem Grund Ziele auf folgenden Ebenen an:

1. Verbesserung des Zugangs zum Hilfesystem für Familien mit demenzkranken Angehörigen bzw. Hauptbezugspersonen, aber auch für alleinlebende Menschen mit Demenz, nach Krankenhausaufenthalten.
2. Entwicklung und Einführung spezieller lokaler Vernetzungsbausteine, die freiwilliges Engagement ausdrücklich anerkennen und einbeziehen.
3. Auswahl und Identifikation betroffener Familien und Einzelpersonen (ohne bisherige Berührungspunkte mit dem lokalen Unterstützungssystem) und systematische Begleitung bei der Krankheitsbewältigung. Ziel ist hier, Unterstützungsleistungen der NetzwerkpartnerInnen auf niedrigschwellige Prinzipien hin zu prüfen und ggf. zu optimieren.

1.2.1 Konzeption des Modellprojektes

Das Modellvorhaben strebt die Verzahnung professioneller AkteurInnen bzw. Versorgungsstrukturen mit der zivilgesellschaftlichen Ebene in Stadt und Landkreis Gießen an. Des Weiteren sollen Selbsthilfepotentiale von Menschen mit Demenz, deren Familien sowie deren sozialen Umfeldes gestärkt und mit weiteren Unterstützungsebenen verknüpft werden. Auf diese Weise soll erreicht werden, dass auf den verschiedenen Ebenen Abstimmungsprozesse hinsichtlich der Belange von Menschen mit Demenz stattfinden und lokale Versorgungsstrukturen neugestaltet werden können.

In der ersten Projektphase steht die Netzwerkanalyse und lokale Vernetzungsarbeit in Stadt und Landkreis Gießen im Vordergrund. In einem ersten Schritt werden die Aufnahme-/Versorgungs- und Entlassungspraxis von akutstationär behandelten PatientInnen mit kognitiven Einschränkungen (insbesondere der Informationstransfer in die familiäre Unterstützungsebene) mittels folgender Arbeitsschritte untersucht:

- Analyse der Pfade der Anschluss-Versorgung,
- Identifikation der Hauptbelastungsindikatoren der Bezugspersonen,
- Analyse möglicher vorhandener Kooperationsbeziehungen zwischen professionellen und zivilgesellschaftlichen AkteurInnen.

Anschließend gilt es Vernetzungselemente zu entwickeln, die sich an den lokalen Gegebenheiten orientieren, um bestmöglich auf örtliche Interessen, Diskurse, (Organisations-)Kulturen und Ressourcen eingehen zu können (Sozialraumorientierung). Neben der Durchführung regelmäßiger Netzwerktreffen, systematischem, einzelfallbezogenem Fallmanagement gilt es geeignete

Instrumente zu erproben, die insbesondere die Ebene der zivilgesellschaftlich Engagierten miteinbeziehen.

Mit der Verlängerung des Modellprojektes und der Fokussierung auf familiäre Strukturen der Betroffenen steht die Erprobung der *Circles of Support for People with Dementia (CoS)*, deutsch: Unterstützerkreise, bei (alleinstehenden) Menschen mit Demenz im Vordergrund der Projektarbeit. Das aus England stammende Konzept²⁸ soll die Möglichkeit bieten, auf niedrigschwelligem Wege freundschaftliche, nachbarschaftliche und/oder zivilgesellschaftliche Unterstützung für Menschen mit Demenz zu organisieren, unabhängig davon, ob diese alleinlebend sind oder durch familiäre Strukturen unterstützt werden. Eine Unterstützungsstruktur wie die Unterstützerkreise kann die soziale Einbindung von Menschen mit Demenz sowie deren Angehöriger stärken und durch den Ausbau des Unterstützungssettings Hauptpflege-/betreuungspersonen entlasten. Es wird erwartet, dass durch den Ausbau der Unterstützungssettings von Menschen mit Demenz Einweisungen ins Akutkrankenhaus bzw. das Auftreten von Krankenhaus-Folge-Phänomenen reduziert werden können, da eine Verteilung von Sorgeverantwortung Überlastungs- und Grenzsituationen seltener auftreten lässt. Die Netzwerkarbeit und Verzahnung der unterschiedlichen (v. a. leistungsrechtlichen und zivilgesellschaftlichen) Ebenen, welche in der ersten Projektphase durchgeführt wird, soll hier geeignete Ausgangspunkte ermöglichen, um Kontakte zu (alleinlebenden) Menschen mit Demenz herzustellen.

1.2.2 Wissenschaftliche Begleitung und Projektevaluation

Neben einer (qualitativen) Evaluation des Modellprojektes ist eine prozesshafte Weiterentwicklung des Projektes durch die wissenschaftliche Begleitung gewährleistet, um eine nachhaltige und effiziente Versorgungsstruktur für Menschen mit Demenz und deren Angehörigen zu realisieren. Insbesondere die Offenheit des Projektvorhabens gegenüber den lokal vorfindbaren Strukturen auf den Ebenen a) leistungsrechtliche Versorgung, b) Zivilgesellschaft und c) Demenz-Betroffene und deren Bezugspersonen macht eine intensive wissenschaftliche Begleitung und stetige Reflexion des Vorgehens in allen Phasen des Projektes notwendig, um die prozesshafte Weiterentwicklung des Modellprojektes zu garantieren und nicht allein bei der Bestandsaufnahme einer *Lücke* stehen zu bleiben.

Über die Doppelfunktion der wissenschaftlichen Begleitung (Beratung und Unterstützung während des gesamten Projektverlaufs sowie Evaluation des Modellprojektes) können die Projektmitarbeiterinnen Daten, die fortwährend gesammelt und wissenschaftlich eingeordnet werden, als Entscheidungshilfen zur Steuerung der Prozesse nutzen und somit bei Bedarf Projektbausteine neu justieren. Dies wird über eine strukturierte Dokumentation der Netzwerkarbeit (überwiegend mit den Methoden der qualitativen Sozialforschung)²⁹ und zahlreichen qualitativen Interviews mit unterschiedlichen Stakeholdern und AkteurInnen³⁰ realisiert. Ein regelmäßiges Coaching der Projektmitarbeiterinnen durch die wissenschaftliche Begleitung gewährleistet, dass Erkenntnisse aus der laufenden Projektarbeit sowie (neue) wissenschaftliche Erkenntnisse in die Fortentwicklung des Modellprojektes einfließen können. Des Weiteren werden über kontinuierliche Treffen der Koordinatorinnen und den kooperierenden ProjektteilnehmerInnen vernetzungsbezogene Aspekte diskutiert, gemeinsame Lösungsansätze entwickelt und Beratungspotentiale der Kooperationsmitglieder für die Netzwerkarbeit nutzbar gemacht. Die wissenschaftliche Begleitung ist eng in die Organisation sowie Strukturierung dieser Treffen

²⁸ Siehe <http://www.ndti.org.uk/major-projects/current/circles-of-support-for-people-with-dementia/> [Zugriff: 30.06.2016].

²⁹ Hier kommen insbesondere Methoden der qualitativen, ethnographischen Sozialforschung zur Anwendung, aber auch teilstandardisierte Telefon-Interviews und eine Fragebogenerhebung zu Beginn der Bestandsaufnahme.

³⁰ Insgesamt werden über 40 Interviews geführt und im Durchschnitt dauert ein Interview 60 Minuten.

eingebunden und dokumentiert diese Gespräche, um auch hier ein reflexives Vorgehen während der einzelnen Modellphasen sicherzustellen. Zu Beginn des Projektes erfolgt – basierend auf Interviews mit unterschiedlichen Stakeholdern – eine Analyse der Aufnahme-/Versorgungs- und Entlassungspraxis von PatientInnen mit Demenz der beiden beteiligten Krankenhäuser, auch um einen „Einstieg“ in die Netzwerkarbeit zu finden.

Ziele der wissenschaftlichen Begleitung lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Beitrag zur
 - Entwicklung und Präzisierung des Netzwerkes,
 - Implementierung einzelner Vernetzungsschritte bzw. Modellmaßnahmen und
 - Qualitätssicherung des Vernetzungsprojektes (formative Evaluation);
- Beurteilung der entwickelten Maßnahmen unter Berücksichtigung der
 - vorgegebenen Ziele des Modellvorhabens und
 - der Rahmenbedingungen sowie projektimmanenten Strukturen und Prozesse;
- Beurteilung von Möglichkeiten und Grenzen sowie Transfer des Modells in ein allgemeines Vernetzungskonzept.

Zugleich dient die Beratung durch die wissenschaftliche Begleitung als Datenquelle für die formative Prozessevaluation. Die Gesamtevaluation des Modellprojektes beinhaltet die systematische Anwendung empirischer, vorrangig qualitativer Forschungsmethoden zur Bewertung des Konzeptes, deren Implementierung sowie der Wirksamkeit des Interventionsprogramms. Aufgrund der Offenheit und Komplexität des zu evaluierenden Modellprojektes „Demenz: Entlassung in die Lücke“ bietet sich die Anwendung einer *qualitativen Evaluation*³¹ an. Die Anwendung standardisierter Forschungsmethoden würde in diesem Fall mit der Gefahr einhergehen, dass differierende Standpunkte, Perspektiven und das Auftauchen möglicher Konfliktfelder unerkannt bleiben und somit einer Modifizierung und Verbesserung des Modellprojektes im Wege stehen. Qualitative Interviewmethoden – und insbesondere die der ethnographischen Feldforschung – bieten hier die Möglichkeit einer hochgradig situationsflexiblen Datenerhebung (Gegenstandsangemessenheit)³² und lassen den Befragten mehr Spielraum in der Beantwortung der Fragen der wissenschaftlichen Begleitung, wodurch deren Sichtweisen besser zum Ausdruck kommen können als dies durch standardisierte Verfahren möglich wäre. Die Herausarbeitung der unterschiedlichen Perspektive der beteiligten AkteurInnen auf den jeweiligen Ebenen ist für den Erfolg der Vernetzungsaktivitäten sowie für die Evaluation des Modellprojektes von erheblichem Belang. Über den Vergleich dieser Sichtweisen und Bewertungen wird eine umfangreiche Bewertung des Projektprozesses sowie der Handlungspraxis erreicht. Hierfür sind vor allem qualitative Interviews³³ (problemzentrierte, ethnographische sowie Experten-Interviews), Gruppendiskussionsverfahren³⁴ und die beobachtende Teilnahme³⁵ geeignete Forschungsmethoden, den Zugang zu Informationen im Evaluationsprozess zu

³¹ Im Rahmen des Modellprojektes wird eine formative Evaluation durchgeführt. Unter formativer Evaluation ist eine Untersuchung des Prozesses der Durchführung einer Intervention zu verstehen. Vgl. dazu Flick 2006.

³² Vgl. Lüders 2006.

³³ Vgl. Hopf 2007.

³⁴ Vgl. Bohnsack 2007.

³⁵ Die enge Verwobenheit der wissenschaftlichen Begleitung und damit einhergehend deren Einflussnahme auf Prozesse im Untersuchungsfeld werden mit den Methoden der Ethnographie, Feldforschung und Mikroanalysen stetig reflektiert. Vgl. dazu u. a. Girtler 2001; Honer 1993.

erleichtern und die Akzeptanz der Ergebnisse zu erhöhen.³⁶ Die Auswahl der Einzelfälle erfolgt explorativ: Über ein *theoretical sampling*³⁷ werden Stichprobenpläne erstellt,³⁸ die sich im Laufe der Evaluation sukzessive erweitern.

Mit der Anwendung ethnographischer Methoden entsteht ein Zugang zum Eigensinn sozialer Welten: Über die Teilnahme und Beobachtung wird eine „aktive Mitgliedschaft“³⁹ erreicht, die es wiederum ermöglicht, Aussagen über die Binnenperspektive der zu untersuchenden sozialen Felder zu treffen. Über die Kontrastierung des eigenen Mit-Erlebens (über Feldtagebücher und -protokolle), der erhobenen Interviewdaten sowie teilstandardisierter Dokumentationen kann anschließend eine systematische Analyse des Gesamtprozesses erreicht werden.

Die Ziele der Evaluation des gesamten Modellprojektes sind:

- Überprüfung der Effekte entwickelter Projektbausteine auf der Ebene professioneller, zivilgesellschaftlicher und individueller Netzwerke sowie die Verzahnung dieser Ebenen
 - Wie gelingt es, die „neuen Aktivitäten“ mit denen anderer pflegenaher lokaler AkteurInnen zu vernetzen?
 - Und welche Formen des Zusammenwirkens (Vernetzens) entstehen dabei? Wie bewerten die EndnutzerInnen die entwickelten Angebote?
- Überprüfung der Umsetzbarkeit der offenen Konzeption des Modellvorhabens
 - Kann ein so offenes Konzept, wie es das Modellprojekt vorsieht, in der Praxis umgesetzt werden?
 - Was ist dabei förderlich und was ist hinderlich?

Das methodische Vorgehen umfasst im Einzelnen:

- eine laufende handlungsorientierte Beratung der in das Modellprojekt eingebundenen AkteurInnen,
- die Anwendung qualitativer Methoden (wie qualitative Interviews, Gruppendiskussionen, beobachtende Teilnahme, Dokumentationsverfahren),
- quantitative Methoden (wie standardisierte (Telefon-)Interviews, Fragebogenerhebung),
- Konfirmation der Untersuchungsergebnisse durch ExpertInnen-Interviews.

Im Besonderen die Erhebung der Vernetzungsaktivitäten sowie einzelner familiärer Netzwerke (Einzelfallanalysen) stehen im Zentrum der wissenschaftlichen Evaluation. Dazu sind intensive und kontinuierliche Gespräche mit NetzwerkteilnehmerInnen sowie Phasen ausführlicher teilnehmender Beobachtung notwendig, um soziale Wirklichkeiten der AkteurInnen zu rekonstruieren und somit

³⁶ Vgl. Leitner/Wroblecky 2002.

³⁷ Mit dem *theoretical sampling* wird nach Ansicht von Strauss und Corbin (1996) gewährleistet, dass die wissenschaftliche Analyse prozesshaft weiterentwickelt werden kann, weil auf Basis der bisherigen Analyse (Zwischenergebnisse) entschieden wird, welche Fälle als Nächstes in die Untersuchung aufgenommen werden. Mit der Anwendung der Grounded Theory und ihrer Vorgehensweise kann demnach das hier angestrebte Ziel der prozesshaften Weiterentwicklung des Modellprojektes erreicht werden.

³⁸ Auf Grund des unzureichenden Stands der Forschung erfolgt die Stichprobenziehung im Verlauf der ersten Modellphase, um die Fallauswahl durch den erreichten Erkenntnisstand zu erweitern bzw. zu ergänzen und um mögliche Vorannahmen, die sich als nicht zu treffend herausstellen, abzuändern. Vgl. ebd.

³⁹ Vgl. dazu Honer 1993.

mögliche Brüche, Probleme und evtl. auch Konflikte, aber auch Gemeinsamkeiten und entwickelte Perspektive (als Netzwerk) sichtbar werden zu lassen.

Die Auswertung der erhobenen und zu weiten Teilen transkribierten Daten erfolgt anhand eines kategoriengeleiteten Vorgehens.⁴⁰ Dazu werden in einem ersten Schritt die einzelnen Interviews analysiert, in einem zweiten Schritt die Interviews der jeweiligen Gruppe (Netzwerk, Zivilgesellschaft, Angehörige) verglichen, um dann in einem dritten Schritt die (unterschiedlichen) Sichtweisen der befragten Gruppen miteinander zu kontrastieren. Die Kodierungen erfolgen anhand der Bewertungsinteressen des Auftraggebers (Diakonisches Werk Gießen) und spiegeln sich im Aufbau des Evaluationsberichtes wider.

Das Modellprojekt „Demenz: Entlassung in die Lücke“ widmet sich dem Spannungsfeld der Übergangsproblematik für Menschen mit Demenz nach akutstationärer medizinischer Behandlung und erprobt Lösungsansätze auf unterschiedlichen Ebenen. Das konkrete Vorgehen wird im folgenden Teil „Realisierung des Modellprojektes“ vorgestellt und analysiert. Anschließend erfolgen in Kapitel 3 eine Bewertung des Projektes sowie Handlungsempfehlungen, die sich aus den Ergebnissen des Modellprojektes ergeben.

⁴⁰ Vgl. Kuckartz et al. 2008.

2. Realisierung des Modellprojektes

Die Konzeption des Projektes sieht eine Aufteilung der Projektaufgaben in Care- und Case-Management vor. Mit der Einstellung einer ersten Projektmitarbeiterin, die für den Bereich Care Management zuständig sein soll, beginnt das Projekt am 01.02.2012. Zwei Monate später ergänzt eine weitere Mitarbeiterin das Projekt.⁴¹ Die Aufteilung in Care und Case Management stellt sich im Verlauf des Projektes als unbrauchbar heraus, da in der ersten Phase vor allem die Entwicklung von Vernetzungsbausteinen relevant wird und der Kontakt zu Betroffenen nur zögerlich zustande kommt.

Die Anfangsphase des Modellprojektes ist geprägt von gegenseitigem Kennenlernen, Teamfindungsprozessen⁴², Klärung des Projektauftrags und der Verinnerlichung der Projektziele. Dabei empfinden die Projektmitarbeiterinnen die angestrebte Verknüpfung des Dreiecks *fachliche VersorgerInnen, freiwilliges Engagement und Angehörige/Bezugspersonen* als Herausforderung. Der Diskussionsprozess, der in der Anfangsphase des Modellprojektes sehr intensiv ist, zwingt das Team zu einer verstärkten Auseinandersetzung mit dem sozialpolitischen Kontext des Vorhabens. Themen sind soziale Faktoren in der Demenzversorgung, zivilgesellschaftliche Entwicklungen und die Rolle bürgerschaftlichen Engagements, lebensweltliche Aspekte von Demenz-Betroffenen etc. An dieser Stelle wird außerdem deutlich, dass es nicht darum gehen soll, eine neue Beratungsstelle (und damit auch zukünftig Arbeitsplätze für die Projektmitarbeiterinnen) zu etablieren, sondern Ziel des Projektes ist es die verschiedenen Ebenen, die wichtig für eine bedarfsgerechte Versorgung und Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen sind, zu verbinden. Insbesondere die Förderung und Einbindung von freiwilligem Engagement in lokale Versorgungsstrukturen ist Ziel des Modellprojektes. Über die Vernetzung soll erreicht werden, dass unterschiedliche Perspektiven und Sichtweisen sich gegenseitig bereichern und ergänzen sowie alle Beteiligten sensibilisiert sind gegenüber den Perspektiven und Sichtweisen der jeweils anderen AkteurInnen. Zudem zielt das Modellprojekt auf eine Sensibilisierung der Öffentlichkeit.

2.1 Netzwerkentwicklung

Zu Beginn des Projektes steht die Frage im Raum, wie diese Verknüpfung/Vernetzung zu realisieren ist, um auf diese Weise entstandene Versorgungslücken in der Schnittstelle von Akutkrankenhaus und ambulanter Nachversorgung zu schließen. Dazu ist notwendig, nicht nur medizinisch-pflegerische AkteurInnen (versorgungs- bzw. leistungsrechtliche Ebene) einzubinden, sondern auch freiwillig Engagierte, Betroffene und deren Familien. Aus diesem Grund werden spezielle lokale Vernetzungsbausteine entwickelt und eingeführt, welche ausdrücklich freiwilliges Engagement berücksichtigen. Auf diese Weise soll realisiert werden, Menschen mit Demenz und deren Bezugspersonen regional niedrigschwellige Zugänge zum Hilfesystem zu ermöglichen und die gesellschaftliche Teilhabe Betroffener zu stärken. In „regionalen Netzwerken [kann] das Potenzial relevanter Akteure gebündelt und dadurch eine umfassende Problembearbeitung als selbst organisierter und selbst verantworteter Entwicklungsprozess erreicht“⁴³ und schließlich eine ganzheitliche Versorgung im Sinne der Bedürfnisse von Menschen mit Demenz realisiert werden. Die

⁴¹ Während der gesamten Projektlaufzeit kommt es zu mehreren Personalwechseln. Gründe hierfür sind unterschiedlicher Art. Bereits nach einem Jahr scheidet eine Projektmitarbeiterin aus. In der Folge wird die Aufteilung Care- und Case-Management auf zwei verschiedene Personen gänzlich aufgegeben, weil die zweite Projektmitarbeiterin die Aufgaben der scheidenden Mitarbeiterin übernimmt. Ergänzend hierzu wird in geringer Stundenanzahl eine weitere Person eingestellt, die Kontakte zur lokalen (Pflege-)Szene sicherstellen und als eine Art „Beraterin“ die praktische Arbeit des Modellprojektes ergänzen soll.

⁴² Zu diesem Zeitpunkt gilt es zu klären, welche Rolle die beiden Mitarbeiterinnen auszufüllen haben und wie sich dies in Bezug auf die wissenschaftliche Begleitung verhält.

⁴³ Bauer 2005, S. 17.

Projektmitarbeiterinnen werden an diesem Punkt mit folgenden Fragen konfrontiert: Wie kann es gelingen, die verschiedenen AkteurInnen (VersorgerInnen aus Institutionen/Organisationen, Freiwillige, Betroffene/Bezugspersonen etc.) vor Ort miteinander zu vernetzen? Was heißt überhaupt vernetzen und wie gelingt vernetzen?

An dieser Stelle sind die Projektmitarbeiterinnen mit einer allgemeinen Problematik konfrontiert: Über den Begriff der Vernetzung bzw. des Netzwerkes besteht fachlich keine Eindeutigkeit. Die Begriffsklärungen sind ausgesprochen heterogen und zum Teil auch widersprüchlich.⁴⁴ Kritisiert wird außerdem der inflationäre Gebrauch des Begriffs.⁴⁵ Häufig werden Netzwerke beschrieben als „Beziehungsgeflechte von Personen und Systemen, in denen Austauschprozesse vollzogen werden.“⁴⁶ Im Kontext der Hilfestrukturen im Versorgungssystem ist unter Vernetzung die „weitestgehende Form der Verknüpfung“⁴⁷ zu verstehen. Sie „beinhaltet das organisierte Zusammenwirken verschiedener aufeinander abgestimmter Angebote in einer Versorgungsregion innerhalb eines Versorgungssystems, idealerweise vor dem Hintergrund eines gemeinsamen konzeptionellen Grundverständnisses“.⁴⁸

Die Begriffsdefinitionen, die höchst ambig sind, geben keine Auskunft über das *how to do*. Zudem erschwert eine zunehmende funktionale Differenzierung moderner Gesellschaften das konkrete Netzwerkmanagement auf lokaler Ebene, da es zu einer Vervielfachung von unterschiedlichen Kleinstnetzwerken kommt und sich AkteurInnen vor Ort häufig in den unterschiedlichsten Netzwerken zusammenfinden. Die Herausforderung des Modellprojektes ist es, drei Netzwerkebenen – primäre, sekundäre und tertiäre Netzwerke⁴⁹ – miteinander zu verbinden. Um dies zu realisieren, werden Dimensionen und Schnittstellen der Ebenen⁵⁰ über eine multi-level Perspektive einbezogen, mit dem Ziel, die unterschiedlichen Ebenen für (Handlungs-)Strategien, Diskurse, (Organisations-)Kulturen und Interessen der jeweilig anderen Ebene zu sensibilisieren und deren Vernetzung zu erreichen.⁵¹

(Konzeptioneller) Ausgangspunkt aller Vernetzungsaktivitäten des Modellprojektes ist das Akutkrankenhaus, auch wenn das Projekt dort nicht angesiedelt ist. Für eine bessere Verortung im Akutkrankenhaus wäre diese Anbindung vermutlich hilfreicher, aber dem Modellprojekt geht es im Wesentlichen um die Schnittstelle zwischen Akutkrankenhaus und dem ambulanten *Danach* – wie auch immer dies aussieht. Um genauer zu erfassen, welche AkteurInnen hierbei eine Rolle spielen, wird in einem ersten Schritt untersucht:

- a) wer die (Haupt-)KooperationspartnerInnen bei Entlassungssituationen aus dem Akutkrankenhaus sind,

⁴⁴ Ebd., S. 14.

⁴⁵ Diaz-Bone 2006, S. 2.

⁴⁶ Miller 2005, S. 108

⁴⁷ Kardorff 1998, S. 210f.

⁴⁸ Ebd.

⁴⁹ Primäre Netzwerke umfassen das „natürliche Netz“ eines Menschen – Familie, Freundeskreis, Cliques – und weisen einen informellen Charakter auf. Sekundäre Netzwerke (Nachbarschaft, Vereine) ergänzen die „natürlichen Verflechtungen“: „Während die primären Netzwerke eine relativ hohe Stabilität in der Zeit aufweisen und von starken Bindungen geprägt sind, herrschen in den sekundären Netzen eher schwache Bindungen vor und somit auch eine größere Beziehungsflexibilität.“ (Schubert 2008, S. 38) Diesen beiden Netzwerktypen stehen künstliche (tertiäre) Netzwerke gegenüber, in denen fachliche Ressourcen gebündelt werden, wie z.B. über Dienstleistungen (ebd.).

⁵⁰ Kardorff 1998, S. 212. Der Autor beschreibt die Dimensionen und Schnittstellen anhand der vier Ebenen a) Bund/Länder/Kommunen, b) Verbände, c) Einrichtungen und Dienste und d) Zielgruppen/NutzerInnen. In diesem Zusammenhang sei wichtig, dass diese vier Ebenen unterschiedlichen Diskurse, Organisationskulturen, Handlungsstrategien und Interessen folgen.

⁵¹ Vgl. dazu Kapitel 2.1.4 (Schnittstellenmanagement: interorganisatorische Vernetzung).

- b) wie sich Informationswege zwischen ambulanten AkteurInnen untereinander und dem Akutkrankenhaus ausgestalten und
- c) wie Menschen mit Demenz und deren Angehörige bzw. Hauptbezugspersonen die Kontakte und Wege (sowohl in das Krankenhaus als auch aus diesem heraus) wahrnehmen und bewerten?

Die Analyse der empirischen Daten (erhoben über Interviews und einer teilstandardisierten Befragung) zeigt deutlich, dass es zu Beginn des Modellprojektes keine regional abgestimmte Zusammenarbeit in Bezug auf die besondere Situation von Menschen mit Demenz und deren Bezugspersonen in Stadt und Landkreis Gießen gibt und dass gelungene Wege ins und aus dem Krankenhaus heraus oft nicht aus etablierten (Kommunikations-)Strukturen resultieren, sondern vielfach personenabhängig – und damit zufällig – sind: Was wissen AkteurInnen an der Schnittstelle über lokale Strukturen – welche Angebote gibt es – bzw. sind sie überhaupt sensibel gegenüber dem besonderen Bedarf von Menschen mit Demenz (und deren Bezugspersonen)?

Anhand der Analyse der Aufnahme-, Versorgungs- und Entlassungssituationen (Bedarfsanalyse) konkretisieren sich in der ersten Phase des Projektes die Vernetzungsaktivitäten auf unterschiedlichen Ebenen: Zentraler Ausgangspunkt für die Verbesserung der Schnittstellenproblematik zwischen Akutkrankenhaus und post-stationärer Versorgung im ambulanten Bereich ist das Kooperationstreffen. Die Teilnehmenden stammen aus unterschiedlichen Bereichen der Altenhilfe in Stadt und Landkreis Gießen.⁵² Weitere Kooperationen und Vernetzungsaktivitäten ergeben sich aus den entstehenden Kontakten und orientieren sich stark an regionalen Gegebenheiten.

Im Folgenden werden die für das Modellprojekt und deren Vernetzungsarbeit besonders relevanten Bausteine bzw. Netzwerkelemente ausführlicher vorgestellt und diskutiert.

2.1.1 Vernetzung auf der versorgungs-/leistungsrechtlichen Ebene

Als Ausgangspunkt aller Vernetzungsaktivitäten des Modellprojektes dient ein Kooperationstreffen. Bereits vor dem Start des Projektes werden Kontakte zu lokalen AkteurInnen aus unterschiedlichen Bereichen der Demenz-Versorgung hergestellt und formalisiert.⁵³ Dazu zählen folgende PartnerInnen:

- AGAPLESION evangelisches Krankenhaus Mittelhessen,
- St. Josefs Krankenhaus Balseische Stiftung (Geriatric),
- Uniklinikum (Prof. Dr. Ulf Sibelius),
- Stadt Gießen (Pflegekonferenzen),
- Ev. Pflegezentrale Gießen (ambulanter Pflegedienst),
- Beratungs- und Koordinierungsstelle (BeKo) Gießen,
- zivilgesellschaftliche Initiative (Aktion Demenz e.V.).

In einer ersten Zusammenkunft dieser AkteurInnen wird die Notwendigkeit zur Erweiterung des Kreises schnell deutlich. Insbesondere eine Zusammenarbeit mit niedergelassenen (Haus-)ÄrztInnen fehlt bis zu diesem Zeitpunkt, sodass die Projektmitarbeiterinnen weitere KooperationspartnerInnen in diesem Bereich einwerben: Zwei hausärztliche Praxen und eine neurologische Fachpraxis werden

⁵² Ausführlich in 2.1.1.

⁵³ Mit diesen AkteurInnen wird der Kooperationswille vor Projektbeginn vertraglich festgehalten.

fortan in die Entwicklung der Projektbausteine einbezogen. Außerdem ermöglichen sie die für die Projektarbeit notwendigen Zugänge zu Menschen mit Demenz und deren Bezugspersonen.

Im Besonderen führt das *Agieren zwischen den Sektorengrenzen* von SGB V und SGB XI dazu, dass die Projektmitarbeiterinnen viel Zeit investieren müssen, um eine Zusammenarbeit mit den einzelnen AkteurInnen (Krankenhäuser, Beko/Pflegestützpunkt⁵⁴, ambulante Dienste, zivilgesellschaftliche Initiativen, Verwaltung und Politik etc.) aus- und aufzubauen. Hier ist zudem hinderlich, dass Sektorengrenzen nicht allein durch Institutionen/Organisationen fest verankert sind, sondern dass sich diese Grenzen auch im Denken (möglicher) KooperationspartnerInnen niedergeschlagen. Beispielsweise empfinden es die Projektmitarbeiterinnen als schwer vermittelbar, dass auch AkteurInnen aus der ambulanten Altenhilfe wichtige PartnerInnen für ein in ihren Augen „Krankenhausprojekt“ sind.

Im Verlauf des Modellprojektes entwickeln sich folgende Projektbausteine, die eine Vernetzung über Einzelprojekte auf verschiedenen Netzwerkebenen anstoßen:

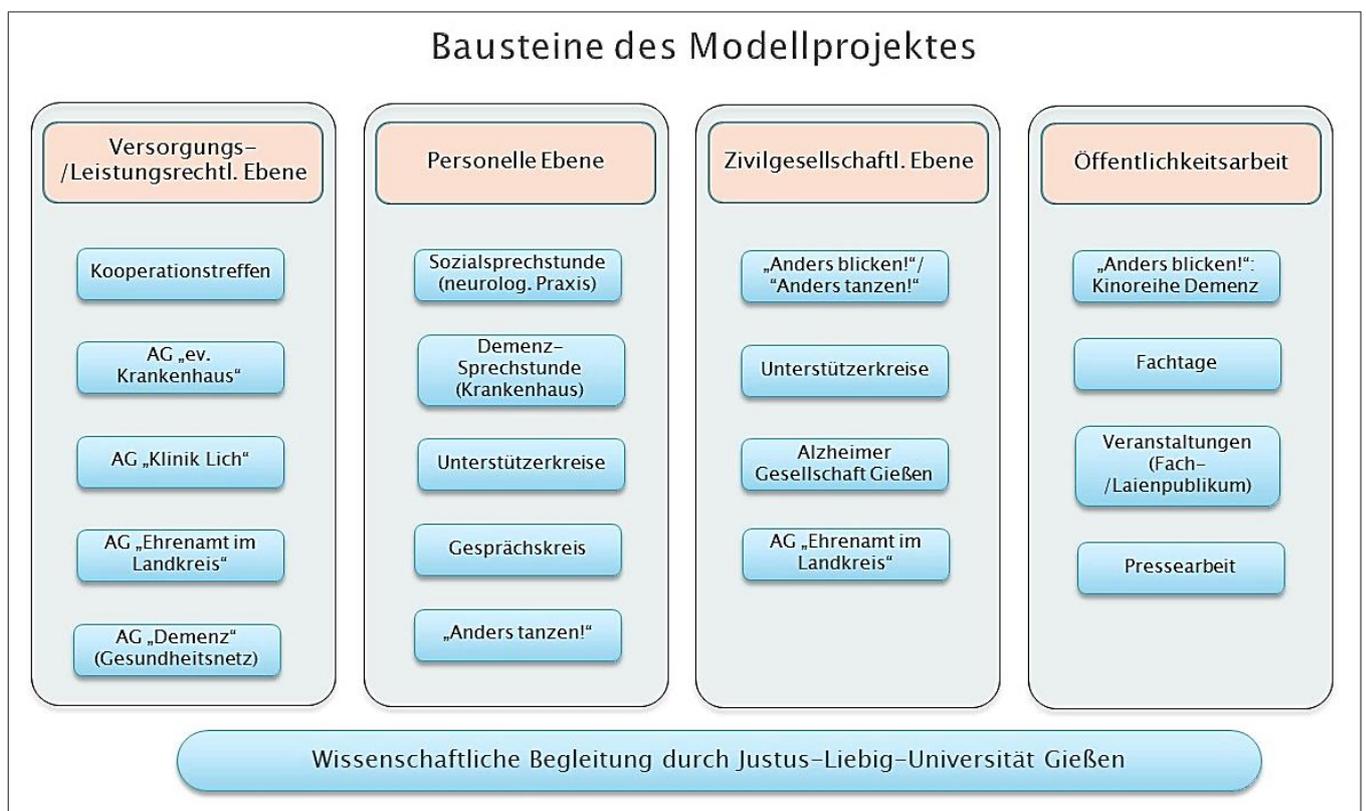


Abbildung 3 – Bausteine und Ebenen des Modellprojektes (eigene Darstellung)

Einige Elemente wie beispielsweise die Gründung der Alzheimer Gesellschaft Gießen⁵⁵ oder der Aufbau von Kooperationsbeziehungen mit einem weiteren regionalen Akutkrankenhaus⁵⁶ erweisen

⁵⁴ In Gießen lässt sich eine besondere Verwobenheit von Pflegestützpunkt sowie einer Koordinierungs- und Beratungsstelle für ältere und pflegebedürftige Menschen in Stadt und Landkreis Gießen feststellen.

⁵⁵ Die durch das Modellprojekt angestoßene Gründung einer Alzheimer Gesellschaft Gießen muss nach zweijähriger Vereinszeit wieder aufgegeben werden. Es finden sich nicht genügend Personen für die Vorstandsarbeit.

⁵⁶ Aufgrund einer grundlegenden Umstrukturierung des Krankenhauses gelingt es nicht, dauerhafte Kooperationsbeziehungen aufzubauen. Ständige Wechsel der Zuständigkeiten sowie des Personals (Pflegedienstleitung) erschweren die Kontaktaufnahme zusätzlich.

Aufgrund der Größe und Komplexität nehmen die Projektmitarbeiterinnen Abstand von einer intensiveren Zusammenarbeit mit dem „Uniklinikum Gießen und Marburg“. In verschiedenen Arbeitskreisen (z. B. dem Treffen aller Sozial- und Pflegedienste in Stadt und Landkreis Gießen) können bestimmte Aspekte abgestimmt werden. Hier sensibilisiert das Modellprojekt immer wieder die Teilnehmenden für die besonderen Bedarfe von PatientInnen mit Demenz.

sich im Verlauf des Projektes als nicht tragfähig und werden wieder eingestellt. Andere Elemente wie AG ev. Krankenhaus münden in weitere Kooperationen, die ertragreiche Ergebnisse produzieren (z. B. die Etablierung von AlltagsbegleiterInnen im Akutkrankenhaus)⁵⁷.

Die folgende Graphik veranschaulicht die konkreten Verknüpfungen und Bausteine, wie sie sich gegen Ende des Projektes (2016) darstellen:

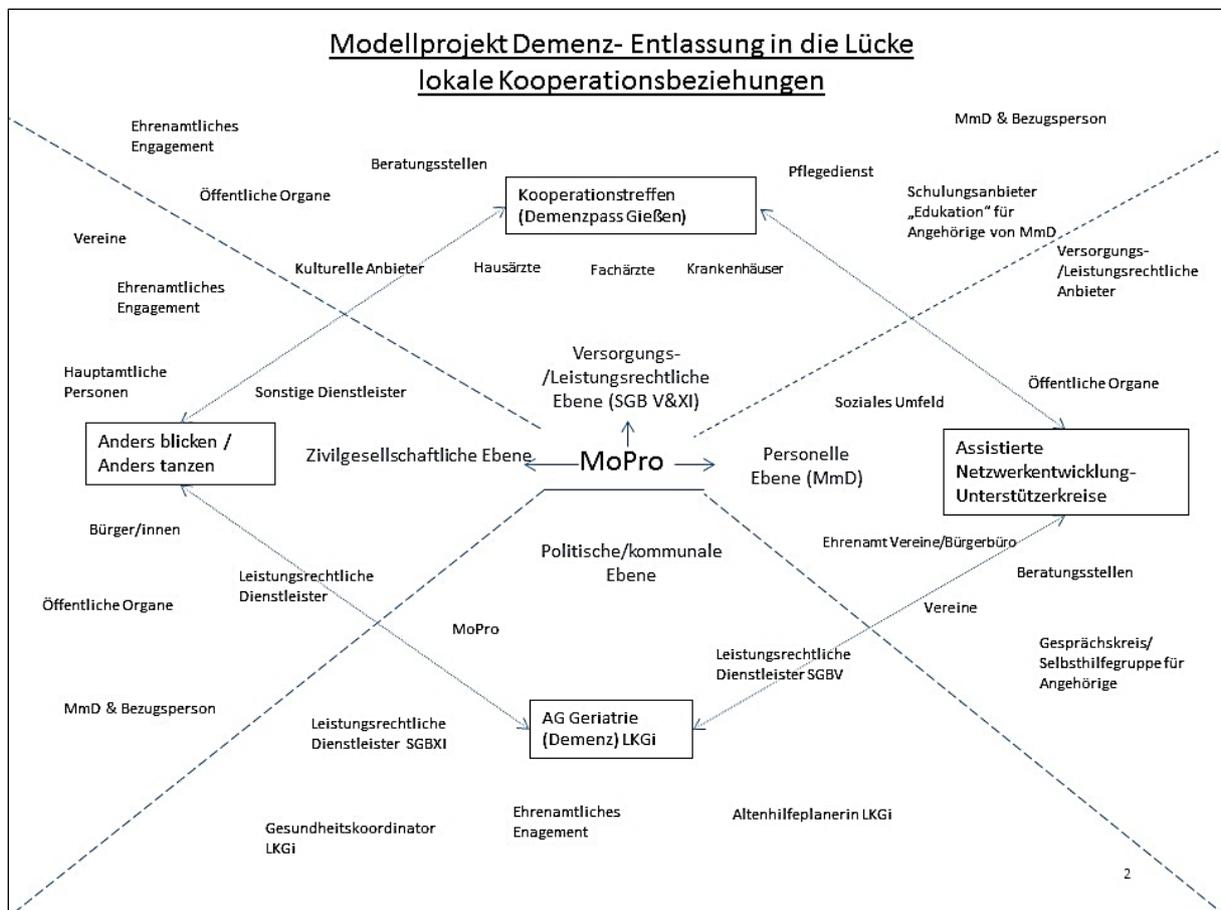


Abbildung 4 – Netzwerkebenen und Schnittstellen des Modellprojektes (Projektdarstellung)

Hier wird deutlich, wie breit und weitreichend die Aufgaben der Netzwerkarbeit im Rahmen des Modellprojektes sind. Im Folgenden werden einzelne Bausteine und Schnittstellen, die wesentlich für die Vernetzungsarbeit des Modellprojektes sind, herausgegriffen und genauer beschrieben.

„Demenzpass Gießen“

Nach einer Findungsphase wird Ende 2012 die Idee einer Angehörigen durch das Kooperationstreffen aufgenommen: Es besteht der Wunsch, eine Art Vorteilspass für Menschen mit Demenz und deren Angehörige in Stadt und Landkreis Gießen zu etablieren. Der „Demenzpass Gießen“ soll Menschen, die von einer Demenz betroffen sind sowie deren Hauptbezugsperson den Alltag erleichtern. Zum einen soll sein Einsatz als Notfallpass oder aber auch als Ausweis, der unauffällig vorgezeigt werden kann, Erleichterungen ermöglichen. Zum anderen sollen aber auch konkrete Vorteile für PassbesitzerInnen entstehen. Zu Beginn des Pilotprojektes sind folgende Organisationen beteiligt:

- Modellprojekt „Demenz: Entlassung in die Lücke“

⁵⁷ In 2016 kann eines der kooperierenden Akutkrankenhäuser gemeinsam mit einem weiteren Kooperationspartner AlltagsbegleiterInnen für PatientInnen mit Demenz etablieren.

- BeKo/Pflegestützpunkt Gießen
- AGAPLESION evangelisches Krankenhaus Mittelhessen
- St. Josef Krankenhaus, Fachabteilung Geriatrie
- Hausarztpraxis Fleck-Schöndorf-Meisler
- Ev. Pflegezentrale

In einem nächsten Schritt werden weitere KooperationspartnerInnen gesucht, die sich an dem Demenzpass-Projekt beteiligen möchten, Gespräche mit kommunalen Behörden geführt, um eine Unterstützung der Stadt und des Landkreises zu erreichen (was auch gelingt) sowie Ideen rund um den Demenzpass mit Angehörigen/Betroffenen diskutiert. Daran anschließend werden konkrete Vorteile erarbeitet, die PassbesitzerInnen in den teilnehmenden Organisationen erhalten sollen. Die Erarbeitung der organisationsinternen Vorteile stellt eine Herausforderung für die kooperierenden AkteurInnen dar. Viele Fragen kommen in diesem Zusammenhang auf: Welche Vorteile können einer bestimmten Personengruppe gewährt werden, die andere nicht erhalten sollen? Entsteht hierdurch eine Stigmatisierung von Menschen mit Demenz? Wie konkret müssen die Vorteile formuliert sein? Neben den Aushandlungen, die in der Gruppe der KooperationspartnerInnen zu führen sind, müssen die PartnerInnen organisationsinterne Aushandlungen führen, um zu klären, welche Vorteile in den jeweiligen Organisationen realisierbar sind. Die Projektmitarbeiterinnen versuchen während dieses Prozesses, die KooperationspartnerInnen darin zu bestärken, auch bereits vorhandene Maßnahmen als Vorteile zu listen, um sie auf diese Weise den NutzerInnen sichtbar zu machen.

Vor einer Veröffentlichung und Bekanntmachung des Vorhabens gilt es, sich auf Design zu einigen. Dabei stehen datenschutzrechtliche Fragen im Vordergrund. Schließlich einigen sich die KooperationspartnerInnen auf folgendes Design für Menschen mit Demenz:

Demenzpass Gießen

von

Mit freundlicher Unterstützung von:




Ich habe Demenz!

Bin ich in Not, benachrichtigen Sie bitte dringend folgende Personen:

1. Name, Vorname:
Telefonnummer:
2. Name, Vorname:
Telefonnummer:

Und für Hauptbezugspersonen (Angehörige) von Menschen mit Demenz:

Demenzpass Gießen

- Bezugsperson-

Mit freundlicher Unterstützung von:




Ich Sorge für einen Menschen mit Demenz!

Sein/Ihr Name lautet (Name des/-r Betroffenen):

Bin ich verhindert, benachrichtigen Sie bitte dringend folgende Person:

Name, Vorname:

Telefonnummer:

Für die Realisierung des Vorhabens ist es außerdem wichtig zu klären, wie und wo die Pässe ausgegeben werden und wer Anspruch auf einen Demenzpass hat. Die KooperationspartnerInnen einigen sich darauf, dass nur Personen einen Pass erhalten, die eine nachgewiesene Demenz-Diagnose haben,⁵⁸ und dass die Passausgabe durch (Fach-)ÄrztInnen erfolgen soll.

Kurz vor Veröffentlichung des Projektes „Demenzpass Gießen“ werden (möglichst viele) MitarbeiterInnen der teilnehmenden Organisationen in Einführungsveranstaltungen über den Demenzpass ausführlich informiert. Zudem werden eine Internetseite⁵⁹ sowie Handzettel zur Auslage erstellt, um wichtige Informationen (Listung der Vorteile, Ausgabestellen) für NutzerInnen schnell auffindbar und übersichtlich zu machen. Über eine Pressekonferenz im März 2014 wird der Start des Projektes zum 01.04.2014 bekannt geben.

Zunächst ist eine Pilotphase von sechs Monaten vorgesehen. Im Anschluss soll der Nutzen des Passes evaluiert werden. Insgesamt werden über 200 Pässe an Menschen mit Demenz sowie deren Hauptbezugsperson ausgegeben.⁶⁰ Zwischen September 2014 und April 2015⁶¹ werden über 50 PassnutzerInnen telefonisch befragt, welches ihre Erfahrungen mit dem Pass sind und wie sie dessen Nutzen bewerten.⁶² Zusammengefasst ergibt diese Evaluation Folgendes:

- NutzerInnen sind in der Regel Bezugspersonen,
- Funktion als Notfallpass wird überwiegend positiv bewertet,
- Pass erfüllt Sicherheitsaspekte⁶³,
- Nutzung der Vorteile sind wenig bis kaum erfolgt.

Insgesamt wünschen sich die NutzerInnen mehr Möglichkeiten zur Alltagserleichterung durch den Pass sowie eine Ausweitung und Fortführung des Angebots. Teilweise wird aber auch Kritik an dem Pass formuliert. Die Tochter einer Demenz-betroffenen Frau berichtet von Hemmnissen, den Pass im Alltag zum Einsatz zu bringen: „Ich hätte stellenweise gedacht, dass ich ihn hätte einsetzen können, z. B. letzte Woche beim Arzt als es nicht voranging, aber irgendwie ist mir das unangenehm gewesen oder ich habe nicht daran gedacht.“⁶⁴

Angeregt durch die Rückmeldungen der NutzerInnen beschließen die KooperationspartnerInnen eine Öffnung der teilnehmenden Organisationen/Einrichtungen, um das Angebot auszuweiten und damit die „Attraktivität“ des Passes zu erhöhen. Ziel ist nun, PartnerInnen jenseits der reinen Versorgungslogik zu finden. Diskutiert wird, inwieweit es z. B. möglich ist, Verkehr, Einzelhandel und (Sport-)Vereine einzubinden. Die folgende Graphik zeigt die Aktivitäten der KooperationspartnerInnen, weitere Akteure für den Demenzpass Gießen zu gewinnen:

⁵⁸ Einzelne AkteurInnen befürchten Missbrauchsmöglichkeiten, falls diese Einschränkung nicht vorgenommen wird. Andere sehen hierin eine große Hürde und plädieren für einen möglichst niedrigschwelligen Zugang. Schließlich wird sich auf die Einschränkung „nachgewiesene Demenz-Diagnose durch eine/n FachärztIn“ geeinigt.

⁵⁹ <https://www.lkgi.de/index.php/gesundheit-und-soziales/senioren/demenzpass-giessen> [Zugriff: 19.07.2016].

⁶⁰ Die Pässe werden in der Regel paarweise an NutzerInnen (Menschen mit Demenz und deren Hauptbezugsperson) verteilt.

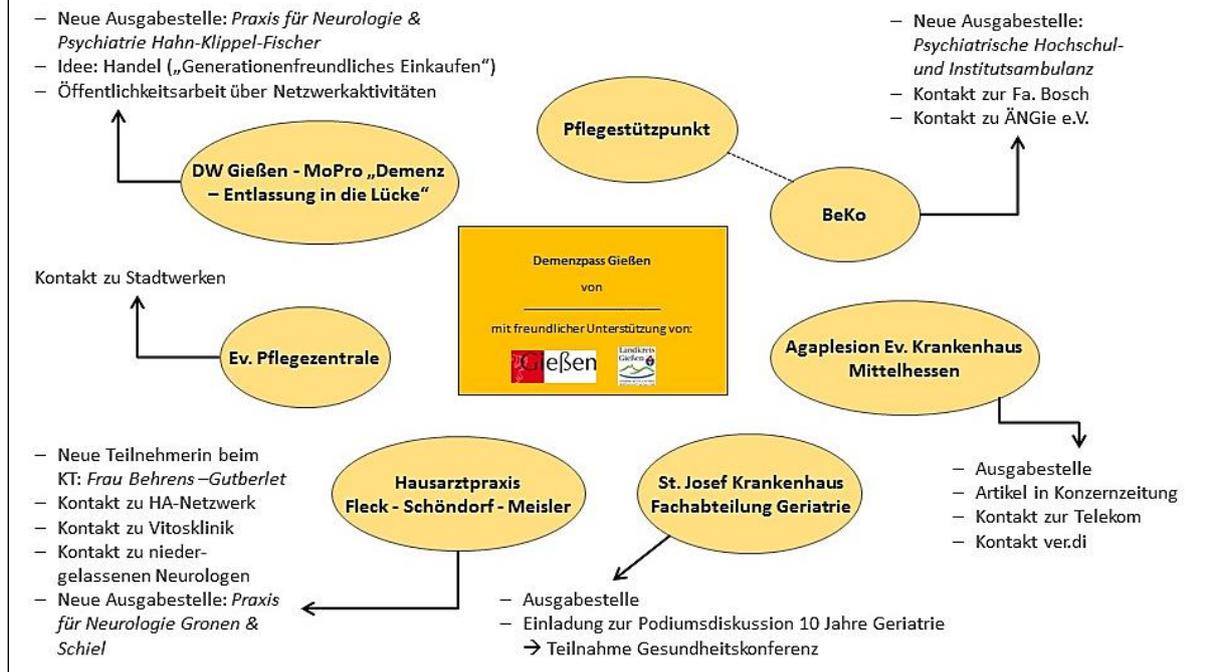
⁶¹ Der verlängerte Evaluationszeitraum kommt durch einen Personalwechsel im Modellprojekt zustande.

⁶² Ausführliche Ergebnisse in Anhang 3.

⁶³ Wenn Menschen mit Demenz beispielsweise allein spazieren gehen, fühlen sich Bezugspersonen sicherer, wenn diese den Pass mitführen.

⁶⁴ Auszug aus Telefon-Interview „Demenzpass-Evaluation-N18“.

„Demenzpass Gießen“



22

Abbildung 5 – Vorgehen Demenzpass Gießen (Projektdarstellung)

Die Suche nach neuen KooperationspartnerInnen gestaltet sich als schwierig. Zum einen liegt das an der immer skeptischer werdenden Haltung einiger KooperationspartnerInnen gegenüber dem Pass und zum anderen an knappen zeitlichen Ressourcen, die Suche und Anwerbung neuer PartnerInnen entsprechend anzugehen. Ein paar neue PartnerInnen aus dem nicht-Versorgungssektor werden schließlich gewonnen, allerdings entstehen diese Kontakte vor allem durch eine freiwilligen Initiative – Initiative demenzfreundliche Kommune in Stadt und Landkreis Gießen e. V. (IdfK) – die über Kontakte z. B. zum Stadttheater Gießen verfügt. So kommt schließlich eine Zusammenarbeit im Kultur- und Sportbereich zustande.⁶⁵

Aus Sicht der KooperationspartnerInnen reichen diese Bemühungen nicht aus, um dem Pass die Bedeutung zu geben, die sie mit ihm zu Beginn verbunden haben. Bis auf das teilnehmende Akutkrankenhaus wollen die PartnerInnen den Pass nach Ende der Modellprojektlaufzeit nicht weiterführen. Einige verbinden gar die Vorstellung dessen, was das Modellprojekt ist und will, direkt mit dem Demenzpass, wie es eine Projektmitarbeiterin in einem Interview formuliert:

Dass dieses kleine Dinge Demenzpass so viele Verknüpfungen von unserer Seite bedürfte, das war uns glaube ich nicht klar. Was wir da alles noch beachten mussten. (...) gelernt habe ich, dass eine Idee, die von allen gemeinsam als gut empfunden worden ist, dass das noch lange nicht bedeutet, dass das dann auch als ein gemeinsames Projekt angesehen wird.⁶⁶

Andere Bausteine des Modellprojektes werden nicht erkannt bzw. wahrgenommen. Die Verknüpfung Modellprojekt gleich Demenzpass führt dazu, dass das Engagement der KooperationspartnerInnen

⁶⁵ Zu nennen ist hier eine enge Zusammenarbeit mit dem Stadttheater Gießen sowie der Aufbau einer ersten moment!-Gruppe in Stadt und Landkreis Gießen. Beide Initiativen haben auch nach Beendung des Demenzpass-Projektes und des Modellprojektes insgesamt Bestand.

⁶⁶ Auszug aus dem Interview „MoPro-Projektmitarbeiterin-J_2“.

für den Pass eng mit dem Engagement für das Modellprojekt zusammenhängt und der überwiegende Teil der PartnerInnen – mit Ausnahme des Akutkrankenhauses – dieses Produkt nicht als ein Instrument betrachten, welches aus der konkreten Zusammenarbeit entstanden ist und für das sie damit ebenso wie auch das Modellprojekt Verantwortung tragen.⁶⁷

Auch wenn der Demenzpass Ende 2016 eingestellt wird, ist er aus Sicht der Modellprojektmitarbeiterinnen ein geeignetes Instrument gewesen, um eine Zusammenarbeit mit den verschiedenen KooperationspartnerInnen anzuregen und auf diese Weise Strukturveränderungen in den jeweiligen Institutionen/Organisationen anzustoßen. Im Projektverlauf fungiert er oft als „Türöffner“ und ist „ein gutes Mittel, um die [KooperationspartnerInnen] bei der Stange zu halten“⁶⁸. Auch wenn die Projektmitarbeiterinnen es als mühselig bewerten, die KooperationspartnerInnen immer wieder zu motivieren, die Zusammenarbeit als für die eigene Arbeit fruchtbar und perspektivenerweiternd zu betrachten, gelingt ihnen genau dies durch die intensiven Aushandlungen, die vollzogen werden, um den Demenzpass zu realisieren.

Die KooperationspartnerInnen bewerten den Demenzpass überwiegend als in weiten Teilen nicht erfolgreich – auch ein Grund, warum viele die Fortführung des Passes nicht unterstützen. Das eigentliche Ziel, Menschen mit Demenz sowie deren Hauptbezugspersonen durch den Pass Alltagserleichterungen zu verschaffen, kann nicht erreicht werden. Allerdings sehen viele der teilnehmenden Organisationen/Einrichtungen einen Nutzen für ihre Arbeit: Der Pass stellt Verknüpfungen zwischen den verschiedenen AkteurInnen her bzw. intensiviert deren Zusammenarbeit. Dies wird erst durch die gemeinsame Arbeit an einem Projekt wie dem Demenzpass möglich. Die Pflegedirektorin des kooperierenden ev. Akutkrankenhauses beispielsweise sieht den Erfolg des Passes in seinem Vernetzungspotential, jedoch weniger im konkreten Nutzen für PassbesitzerInnen:

Ein Projektprodukt ist ja unser Demenzpass, der zwar nicht ausreichend verteilt wird, aber das ist sowas, was ich mir davon erhofft und gewünscht habe, nämlich wirklich eine Struktur zu schaffen, die Versorgungskontinuität mit unterstützen kann oder die dem Betroffenen hilft, ein Stück weiterzukommen, wenn sie in Not sind. Das ist ein schönes Produkt, was in der Netzwerkarbeit entstanden ist mit den beteiligten Akteuren. Wir haben nicht wirklich geschafft, das unter die Leute zu kriegen.⁶⁹

Auch der Pflegedienstleiter der ev. Pflegezentrale betrachtet den Demenzpass als guten „Aufhänger“ zur Zusammenarbeit, geht aber nicht so weit, ihn als erfolgreich einzustufen, da er „mit angezogener Handbremse“ konzipiert und realisiert wird:

Ich glaube, ich finde die Grundidee mit dem Hintergedanken der Sensibilisierung auch nicht schlecht. Aber wie das bei so etwas immer ist, es muss verstätigt werden, es muss irgendwo angegliedert werden, es muss dauerhaft sein, es muss Perspektive haben und man braucht eigentlich auch Geld oder jemanden, der sich Hauptamtlich darum kümmert. Eine Person, die nichts anderes macht. Und dann kann ich so richtig Werbung machen. Es müsste auch von Stadt oder Landkreis kommen. (...) Der Demenzpass ist eigentlich eine gute Idee, er ist allein schon deswegen gut, weil alle Kooperationspartner ein gemeinsames Ziel haben, sich

⁶⁷ In dem Sinne, dass die PartnerInnen zu jedem Zeitpunkt in der Entwicklung und Erprobung des Passes Einfluss- und Gestaltungsmöglichkeiten besitzen und auf diese Weise den Pass hätten entsprechend verändern können.

⁶⁸ Auszug aus dem Interview „MoPro-Projektmitarbeiterin-J_2“.

⁶⁹ Auszug aus dem Interview „MoPro_KH-Pflegedirektorin“.

zusammengesetzt haben und überlegt haben, wo steht Gießen, wo will Gießen hin, wie können wir Gießen sensibilisieren oder wie können wir für Betroffene und Angehörige Gießen angenehmer machen. Allein das hat sich schon gelohnt. (...) Der Pass an sich bräuchte Pflege und Werbung. Es müsste von der Stadt kommen und bei der BeKo angegliedert werden. Man muss das für Ärzte attraktiv machen, muss dazu eine Fortbildung oder Schulung machen, muss sagen ‚es gibt Punkte‘ und so weiter. Das, was wir machen und gemacht haben, ist ja ganz oberflächlich, ist nett und ist zu sehen als mit Leuten in Kontakt zu kommen. (...) Mich bremst aktuell die Perspektive, dass das Projekt nächstes Jahr endet und ich muss schon fragen, wie geht das weiter mit dem Demenzpass, wen spreche ich jetzt an, wo setze ich mich für ein und was kommt im Endeffekt dabei raus. (...) Ich glaube, er wurde mit Handbremse gemacht. Wir haben da nur 20 Prozent von umgesetzt. Man braucht viel Zeit und Geld.⁷⁰

Eine der kooperierenden HausärztInnen sieht keinen konkreten Nutzen für ihre PatientInnen, begrüßt aber den Vernetzungseffekt, der ganz konkret für sie durch den Pass entsteht:

Wir [beide kooperierenden HausärztInnenpraxen] haben ja da mitgezogen bei der Demenzpass-Idee und Entwicklung, aber letzten Endes hatten wir das Gefühl, das ist nicht so effektiv für die Patienten. Also die Patienten, denen ich den Demenzpass gegeben habe, ich glaube, die haben den nicht ein einziges Mal benutzt. Vielleicht sind wir da dann auch nicht die richtige Adresse gewesen. Keine Ahnung. Was ich aber gut fand, dass durch die Kooperation der verschiedenen Berufsgruppen, erst mal einander kennenzulernen, zu wissen, wenn man wann wo anrufen kann, fragen kann, wenn es Fragen gibt. Und dann solche Sachen zu entwickeln, wie da jetzt mit dem Stadttheater, das finde ich schon Klasse. Dass die extra Zeiten einräumen.⁷¹

Der kooperierende Neurologe, der viele Pässe an seine PatientInnen ausgegeben hat, bewertet das Projekt als nicht erfolgreich, obwohl er die Grundidee des Passes als wertvoll und hilfreich für Betroffene einstuft:

Ich hatte dann aber im Verlauf das Gefühl, das hilft so nicht wirklich weiter, diesen Pass zu haben. Da hängt zu wenig hinten dran, was an Benefit für die Passinhaber hinten rauskommt. Deshalb ist es auch ein bisschen eingeschlafen. (...) Das, was man damit tun kann, ist so begrenzt. Notfallweise gibt es eine ganze Reihe. Das alleine reicht nicht aus, um so einen Pass am Leben zu erhalten. (...) Also die Idee an sich fand ich prima, deshalb habe ich die am Anfang auch fleißig verteilt. (...) Der Pass hat im Alltag keinen Einsatz gefunden. (...) Ich hätte im Moment so das Gefühl, dass das Projekt [Demenzpass] zu Ende ist.⁷²

Die Sichtweisen der KooperationspartnerInnen machen deutlich, dass sie den Pass unter Vernetzungsaspekten als geeignetes Instrument betrachten, den Nutzen für PassbesitzerInnen allerdings für zu gering einstufen, um das Demenzpass-Projekt nach Laufzeit des Modellprojektes aufrechtzuhalten. Eine Verstetigung des Kooperationstreffens hingegen wünschen alle Beteiligten, weil sie den Nutzen einer engen Zusammenarbeit im Kontext der Demenz-Versorgung sehen. In

⁷⁰ Auszug aus dem Interview „MoPro_evPflegezentrale-PDL“.

⁷¹ Auszug aus dem Interview „MoPro_Hausärztin“.

⁷² Auszug aus dem Interview „MoPro_Neurologe_2“

Zukunft möchten sie die Zusammenarbeit über andere Wege (nicht mittels des Passes) realisieren. Ende 2016 beschließt die Lenkungsgruppe der BeKo eine Angliederung des Kooperationstreffens an die BeKo, die ab 2017 zu regelmäßigen Treffen der Gruppe einladen wird. Welchen neuen Schwerpunkt die Arbeit des Kooperationstreffens haben wird, ist zum Zeitpunkt der Evaluation nicht bekannt.

Kooperation mit Akutkrankenhaus

Ein wichtiger Kooperationspartner des Modellprojektes ist von Beginn an das „AGAPLESION evangelisches Krankenhaus Mittelhessen“ (EKM). In enger Kooperation mit der Pflegedirektorin des Krankenhauses werden Projektbausteine entwickelt, die für die besondere Bedarfslage von PatientInnen mit Demenz sensibilisieren und das Thema Demenz auf unterschiedlichen Ebenen der Organisationsstruktur etablieren sollen. Durch das Modellprojekt sieht die Pflegedirektorin ihre interne Zielsetzung gestärkt und begrüßt den neu entstandenen Schwerpunkt des Krankenhauses:

Bis zu diesem Zeitpunkt hatte man verdrängt, dass es Patienten mit der Diagnose Demenz im Krankenhaus gibt und man hat auch nicht gleich verstanden, warum sich ein Akutkrankenhaus damit beschäftigen sollte. Die Anfragen von extern haben mich immer unterstützt, meine internen Ziele verfolgen zu können.⁷³

Zu Beginn liegt der Auftrag der Pflegedirektorin in der externen Kooperation mit dem Modellprojekt. Diesen Auftrag kann sie nach innen lenken, um ihre eigenen (organisationsinternen) Ziele zu verwirklichen:

Für mich persönlich ist eine der Hauptaufgaben auch gewesen, dass ich wirklich unterstützt wurde durch das externe Bestreben intern auch zu agieren. Und hatte ja für extern den konkreten Auftrag, den habe ich mir dann einfach nach intern verlagert. Das war schon dienlich.⁷⁴

Auf diese Weise gelingt es, den Schwerpunkt *Demenz im Krankenhaus* auch als krankenhauserne Vernetzungs- und Umstrukturierungsmaßnahme zu platzieren und verschiedene Arbeitsschwerpunkte zu etablieren, die PatientInnen mit Demenz (und anderen kognitiven Einschränkungen) in das Blickfeld möglichst vieler Berufsgruppen (von ÄrztInnen bis zu PförtnerInnen) rückt.⁷⁵

Es bleibt an dieser Stelle festzuhalten, dass im Fokus dieser Arbeit – gemeint sind hier sowohl die internen Bemühungen als auch die Vernetzungsaktivitäten nach außen – die Bereiche Pflege und Sozialdienst stehen, die den engsten Kontakt zu den PatientInnen haben. Diese können mögliche Verwirrheitszustände schnell erkennen und sind zuständig, Wege aus dem Akutkrankenhaus vorzubereiten bzw. einzuleiten. Auch ÄrztInnen sind Adressaten der (internen) Projektarbeit. Hier gelingt es jedoch nur vereinzelt, Interessierte zu gewinnen, die sich an der Entwicklung und Etablierung demenzsensibler Strukturen im Akutkrankenhaus beteiligen.

Im Einzelnen ergeben sich folgende Arbeitsschwerpunkte im EKM:

- Analyse der Aufnahme-, Versorgungs- und Entlassungssituationen (Bedarfsanalyse);

⁷³ Auszug aus dem Interview „MoPro_KH-Pflegedirektorin“.

⁷⁴ Ebd.

⁷⁵ Mit Unterstützung des Modellprojektes findet im Juni 2014 z.B. eine berufsübergreifende Fortbildung zum Thema Demenz statt.

- Arbeitsgruppe „Demenz im Akutkrankenhaus“ (Pflege, Sozialdienst, Pflegedirektorin, Aufnahme- und Entlassungsmanagement);
- „AlltagsbegleiterInnen im Akutkrankenhaus“;
- „Demenzpass Gießen“;
- berufsübergreifende Fortbildungen zum Thema Demenz.

Zu Beginn der Zusammenarbeit mit dem EKM wird eine Bedarfsanalyse durchgeführt. Die systematische Erfassung aller PatientInnen mit einer gesicherten Diagnose Demenz⁷⁶ erfolgt Ende 2012: Innerhalb von 2 Monaten werden dabei 130 PatientInnen registriert. Dies entspricht einem Anteil von 7,1 Prozent aller behandelten PatientInnen während des Erhebungszeitraums. Daran anschließend wird mit der Unterstützung des Modellprojektes eine Arbeitsgruppe gegründet, die sich dieser Thematik annimmt und verschiedene Bausteine entwickelt. An dieser Arbeitsgruppe nehmen bis heute überwiegend Sozialdienst und Pflege teil, aber auch ÄrztInnen, wenn es die zeitlichen Ressourcen zulassen.

Die nachfolgende Grafik veranschaulicht die Zusammenarbeit mit dem EKM, wie sie sich zum Ende der ersten Phase des Projektes darstellt:

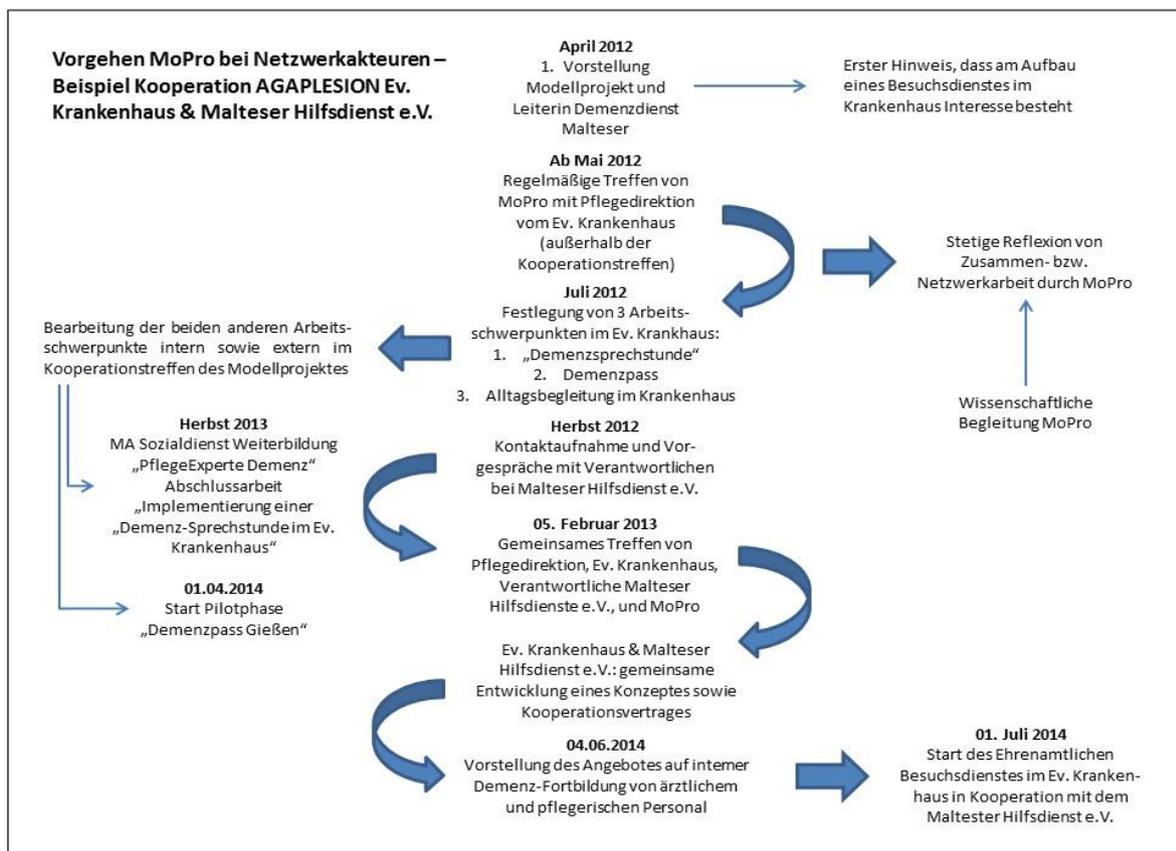


Abbildung 6 – Netzwerkentwicklung Akutkrankenhaus, Stand Juni 2014 (Projekt Darstellung)

Die Etablierung eines freiwilligen Besuchsdienstes (AlltagsbegleiterInnen), welches durch den Malteser Hilfsdienst gewährleistet werden soll, kommt nach Ende der Pilotphase aufgrund von Abstimmungsschwierigkeiten nicht zum Abschluss. Aufgrund dessen ist das Akutkrankenhaus auf der

⁷⁶ Andere kognitive Einschränkungen werden hierbei nicht erfasst.

Suche nach einer/m neuen KooperationspartnerIn, welche/r die Vermittlung freiwillig Engagierter organisiert.⁷⁷

Ein weiteres wichtiges Instrument zur Etablierung demenzsensibler Strukturen ist der Demenzpass Gießen. Die weit fortgeschrittene funktionale Differenzierung in einer Organisation wie dem Akutkrankenhaus setzt voraus, dass vor der Einführung des Passes im EKM (möglichst) alle Berufsgruppen informiert sind, damit PassbesitzerInnen als diese identifiziert werden und dann entsprechend ihre Vorteile nutzen können. Zu den Vorteilen im EKM gehören:

- Möglichkeit des *Rooming-in* als Bezugsperson von PatientInnen mit Demenz;
- Sensibilisierung der Pflegekräfte und nach Möglichkeit die Unterbringung der/die PatientIn in der Nähe des Dienstzimmers des Pflegepersonals;
- Verkürzung der Wartezeiten im EKM;
- Einbindung der Bezugspersonen in Beratungs- und Aufklärungsgespräche.

Insbesondere die Möglichkeit des *Rooming-in*, also die Unterbringung einer Begleitperson während des Klinikaufenthaltes, wird seither von vielen Bezugspersonen von PatientInnen mit Demenz genutzt. Hier bieten Bezugspersonen den betroffenen PatientInnen (Handlungs-)Sicherheit während des Krankenhausaufenthaltes und sie können eine Entlastung für das (Pflege-)Personal sein, wie es die Pflegeassistenz in einem Interview anmerkt:

Man merkt, der Betroffene hat Orientierung, der hat Halt, der hat jemand Bekanntes da. Wenn eh schon das Zimmer unbekannt ist und die Leute, die einem helfen, dass man dann zumindest sagen kann, da ist die Ehefrau oder die Tochter dabei, dass man merkt, die haben tatsächlich eine Sicherheit. UND man hat natürlich auch jemanden, der einem ein bisschen was abnimmt. Also dass man auch als Pflegeperson sicherer ist, dass der Patient besser versorgt ist. Weil die Zeit, doppelt und dreifach, nach diesen Patienten zu gucken, die existiert überhaupt nicht. Also ganz realistisch, die ist ja gar nicht da.⁷⁸

Wie oben bereits beschrieben, erweist sich der Demenzpass Gießen auf Seiten der NutzerInnen nur vereinzelt als sinnvoll und einsetzbar. Auf der Seite der Organisationen und unter dem Aspekt der Vernetzung fungiert er als geeignetes Instrument zur Strukturveränderung und Sensibilisierung gegenüber dem besonderen Bedarf von Menschen mit Demenz. Bereits während der Projektlaufzeit erkennen die Projektmitarbeiterinnen die „Vehikel-Funktion“⁷⁹ des Passes: Er bietet Zugang zu Organisationen, ermöglicht zielgerichtetes Arbeiten innerhalb des Kooperationstreffens, trägt zur Erweiterung des kooperierenden Zusammenhangs bei und verbindet die unterschiedlichen Ebenen (Krankenhaus, ambulante Versorgung, Zivilgesellschaft, Menschen mit Demenz sowie deren Bezugspersonen) miteinander. Aber auch für KooperationspartnerInnen wie dem EKM befördert der Pass eigene (interne) Anstrengungen, wie die Pflegeassistenz es beschreibt: „Wenn du ein Instrument in der Hand hast, mit dem du sensibilisieren kannst, hast du natürlich mehr gewonnen, als wenn du einfach nur erzählst und die Hälfte schon abschaltet.“⁸⁰

⁷⁷ Gespräche werden mit dem Freiwilligenzentrum Gießen geführt. Zum Zeitpunkt der Evaluation sind diese nicht abgeschlossen.

⁷⁸ Auszug aus dem Interview „MoPro_KH-Pflegeassistenz“. Gleichzeitig wird hier eine Entwicklung deutlich, die Angehörige und Bezugspersonen zur Verantwortungsübernahme aufruft, um auf diese Weise den (ökonomischen) Strukturveränderungen der Organisation zu begegnen (dazu Newerla 2015, S. 57f).

⁷⁹ Der Begriff stammt von einer Projektmitarbeiterin.

⁸⁰ Auszug aus dem Interview „MoPro_KH-Pflegeassistenz“.

Neben der Einführung des Demenzpasses werden krankenhausesintern verschiedene Konzepte (wie z. B. Etablierung einer Demenz-Sprechstunde) mit Unterstützung des Modellprojektes erarbeitet und erprobt, Beschäftigungskisten für PatientInnen mit Demenz angeschafft und MitarbeiterInnen zum *Pflegeexperten Demenz* ausgebildet.⁸¹ Resümierend bleibt festzuhalten, dass es über die enge Zusammenarbeit mit dem EKM in der ersten Phase des Modellprojektes gelingt, das Thema Demenz über verschiedene Arbeitsschwerpunkte zu einem festen Bestandteil der Arbeit des EKM werden zu lassen, welcher laut Pflegedirektorin über die Laufzeit des Modellprojektes hinweg Bestand haben wird: „Das hat eine Wertigkeit und ist jetzt auch nicht mehr so einfach wegzuwischen.“⁸²

Kooperation mit ÄrztInnen

Die Zusammenarbeit mit einem neurologischen Facharzt, die erst im Laufe der ersten Phase des Modellprojektes zustande kommt, stellt sich für das Modellprojekt als besonders relevant heraus. Über den Gießener Neurologen soll es gelingen, PatientInnen mit Demenz und deren Bezugspersonen für die Erprobung der Unterstützernetze⁸³ zu gewinnen. Des Weiteren fungiert seine Praxis Ausgabestelle für den Demenzpass Gießen und er ist stetiger Ansprechpartner für das Modellprojekt, wenn es darum geht, Projektelemente zu validieren.

Erfahrungsgemäß gestaltet sich eine interdisziplinäre Zusammenarbeit und der Aufbau von Kooperationen mit ÄrztInnen eher schwierig.⁸⁴ Auch den Mitarbeiterinnen des Modellprojektes gelingt es nur vereinzelt, Kooperationen (und damit Möglichkeiten zu tragfähigen Netzwerkbeziehungen) zu ÄrztInnen aufzubauen. Neben der Gewinnung der neurologischen Praxis als Kooperationspartner werden zwei HausärztInnenpraxen gewonnen, die an der Entwicklung des Demenzpasses mitarbeiten und diesen schließlich ausgeben. Durch ihren direkten Kontakt zu PatientInnen mit Demenz und deren Bezugspersonen stellen sie eine wichtige Schnittstelle zwischen Versorgungs- und Betroffenenperspektiven dar.

Gegen Ende der ersten Phase des Modellprojektes ziehen sich beide HausärztInnenpraxen wieder aus der konkreten Zusammenarbeit zurück. Sie begründen dies mit knappen zeitlichen Ressourcen, wie es eine Hausärztin beschreibt:

Wieso wir ausgestiegen sind, war weil wir zu wenig Zeit haben, weil das immer so der freie Nachmittag ist, den man dann opfert. Ja, die anderen sind angestellt irgendwo und machen das in ihrer Dienstzeit. Für uns ist das Freizeit, die da wegfällt, für die Familie oder für sonstige Fortbildungen.⁸⁵

Für eine mögliche Kooperation mit ÄrztInnen ist in dieser Hinsicht wichtig, diese sehr wichtigen KooperationspartnerInnen auf eine Weise einzubinden, die es ihnen ermöglicht an Kooperationstreffen teilzunehmen.⁸⁶

Eine Erweiterung der ärztlichen Sicht auf ihr professionelles Handeln wäre für die Situation von Menschen mit Demenz und deren Bezugspersonen hilfreich, geht es oft um ein Zusammenspiel von gesundheitlichen und psychosozialen Aspekten. Hier bieten Kooperationen mit vielseitigen und sehr unterschiedlichen AkteurInnen Möglichkeiten, über wechselseitige Kommunikation und Aufzeigen

⁸¹ Vor Beginn des Projektes gibt es nur wenige MitarbeiterInnen mit dieser speziellen Fortbildung, die durch das „Uniklinikum Gießen und Marburg“ angeboten wird.

⁸² Auszug aus dem Interview „MoPro_KH-Pflegedirektorin“.

⁸³ Siehe Kapitel 2.3 („Assistierte Netzwerkentwicklung“).

⁸⁴ Bauer, P. 2005, S. 25f.

⁸⁵ Auszug aus dem Interview „MoPro_Hausärztin“.

⁸⁶ Konkret heißt dies, dass auf Sprechstundenzeiten der Praxen zu achten ist. So stellt sich für die Vernetzungstreffen schnell heraus, dass Termine auf Mittwochnachmittage gelegt werden sollten, will man, dass die ÄrztInnen teilnehmen.

verschiedener Perspektiven voneinander zu lernen und ein gegenseitiges Verständnis aufzubauen. Allerdings ist es aus Sicht von NetzwerkerInnen schwierig und mühselig – das zeigt auch das Gießener Modellprojekt – ÄrztInnen für eine Zusammenarbeit zu gewinnen. Gleich zu Beginn des Modellprojektes werden alle neurologischen Praxen in Stadt und Landkreis angeschrieben, um Kooperationsinteressen in Bezug auf die Modellprojektziele abzufragen. Diese Anfragen bleiben unbeantwortet. Erst die stetige und persönliche Kontaktaufnahme⁸⁷ ermöglicht den Zugang zu den Praxen, die schließlich mit dem Projekt kooperieren. Selbstkritisch betrachtet auch der Neurologe diese Schwierigkeit:

Ja, wenn sie sich nicht erst einmal persönlich kennen, passiert gar nichts. (...) Das liegt daran, dass wir alle genug zu tun haben und jeder hat Angst, da kommt jetzt zusätzliche Arbeit auf uns zu, dann macht man lieber mal dicht.⁸⁸

Erst der persönliche Kontakt stellt eine vertrauensvolle Beziehung zu den Praxen her, was sich wiederum eine Grundlage für eine gute Zusammenarbeit herausstellt.

Die Erfahrungen, die das Modellprojekt in der Zusammenarbeit mit den ÄrztInnen macht, verdeutlichen die unterschiedlichen Zielsetzungen, die ÄrztInnen gegenüber anderen KooperationspartnerInnen aus dem Versorgungssektor verfolgen. In den Gesprächen mit den ÄrztInnen wird immer wieder deutlich, dass sie vor allem an einer konkreten Verbesserung der Versorgung ihrer PatientInnen interessiert sind und dass sie dabei insbesondere die medizinischen Aspekte in den Vordergrund stellen. Außerdem sehen sie ihre „Freizeit geopfert“ und versuchen sich vor zusätzlicher Arbeit zu schützen – schließlich ist das Thema Demenz nur eines ihrer vielen (medizinischen) Themen. Hier gilt es ÄrztInnen abzuholen und in persönlichen und vertrauensvollen Kontakten für weitere Perspektiven zu sensibilisieren. Auf diese Weise kann es möglich werden, vereinzelt ÄrztInnen zu gewinnen, die wiederum weitere KollegInnen sensibilisieren und zur Vernetzungsarbeit motivieren können.⁸⁹

Kooperation mit ambulanten Pflegedienst

Mit dem evangelischen Pflegedienst gewinnt das Modellprojekt einen der größten Pflegedienste in Gießen als Kooperationspartner. Für die Versorgungskontinuität kognitiv eingeschränkter PatientInnen nach einem Akutkrankenhausaufenthalt sind ambulante Dienste eine wichtige Schnittstelle, da sie – wenn sie hinzugezogen werden – Zugang zu den betroffenen Familien haben, Entwicklungen begleiten und ggf. Probleme auffangen können. Die enge Zusammenarbeit, die durch eine räumliche Nähe begünstigt wird,⁹⁰ ermöglicht den Projektmitarbeiterinnen Zugang zu betroffenen Familien bzw. (alleinlebenden) Menschen mit Demenz. Außerdem werden einzelne Projektschritte durch die Pflegedienstleitung kommunikativ validiert.

Der Pflegedienst begegnet dem Projekt zu Beginn (wie viele andere AkteurInnen) skeptisch. Die Befürchtungen können durch die Projektmitarbeiterinnen schnell abgebaut und eine enge Zusammenarbeit realisiert werden. Der Einfluss des Modellprojektes auf die eigene Arbeit beschreibt der Pflegedienstleiter folgendermaßen:

Ich sehe Netzwerken nochmal anders durch das Projekt. Wir haben vorher auch schon genetzt und für mich lag und liegt heute noch oft im Argen ein Problem

⁸⁷ Die Projektmitarbeiterinnen bezeichnen dies als „Klinken putzen“.

⁸⁸ Auszug aus dem Interview „MoPro_Neurologe_2“.

⁸⁹ So ist beispielsweise der Kontakt zur zweiten Hausarztpraxis erst durch vertrauensvolle Beziehungen zur ersten Praxis entstanden.

⁹⁰ Das Modellprojekt sowie die ev. Pflegezentrale befinden sich in einem Gebäude.

bei der Überleitung, wenn ich das ganz rein als Pflegedienst sehe, ist das für mich oft eine Schnittstelle, wo wir aber auch viel gemacht haben. Es gibt ja z. B. auch ein Treffen der ambulanten Dienste und der Sozialdienste [der Krankenhäuser], wo wir mit drin sind und was sehr effektiv ist, was uns auch guttut, ihre Sichtweise zu verstehen und auch unsere Sichtweise zu verstehen. Das wäre ohne das Projekt so nie passiert.⁹¹

In der Zusammenarbeit mit dem ambulanten Pflegedienst geht es vordergründig um die Etablierung demenzsensibler Strukturen – hier sind Pflegedienste sehr viel weiter als Akutkrankenhäuser – und darum, Perspektiven zu erweitern, wechselseitige kommunikative Zugänge zu schaffen, um auf diese Weise Hürden der Zusammenarbeit abzubauen und zu verdeutlichen, dass Kooperationen vorteilhaft für die eigene Arbeit sein können. Der Pflegedienstleiter sieht hierin den Haupteffekt für die eigene (interne) Arbeit:

Und das habe ich auch ein bisschen vom Projekt gelernt, dass ich gucke, ob welche Netzwerkstrukturen haben wir eigentlich intern, im Bereich der Kirche, im Bereich der Diakonie und sind jetzt bewusst auf die Kirchengemeinden zugegangen und haben gesagt, wir sind ein Teil von euch, natürlich auch mit der Prämisse, vielleicht finden wir da Ehrenamtliche. Auch so ein bisschen zurückbesinnen auf die Wurzeln.⁹²

Um die interne Vernetzung voranzutreiben, macht es sich der Pflegedienstleiter zu Aufgabe, die evangelischen Kirchengemeinden aufzusuchen und PfarrerInnen zu sensibilisieren. Denn diese seien diejenigen, denen schnell auffallen könnte, wenn ein Kirchenmitglied auf Hilfe angewiesen ist. Außerdem möchte er die Vernetzung mit dem regionalen Diakonischen Werk ausbauen. Hier möchte er schnelle Kommunikationswege und ein gegenseitiges Verständnis etablieren, denn noch laufe nicht alles optimal. Dazu der Pflegedienstleiter:

Mich rufen Leute an und sagen, ‚ich habe jetzt bei sieben Stellen angerufen, um ihre Nummer herauszukriegen‘. Es kann doch nicht sein, dass im DW [Diakonischen Werk] jemand sitzt, der die Nummer der Pflegezentrale nicht weitergeben kann.⁹³

Den Vernetzungsgedanken des Modellprojektes zum Vorbild möchte er sich zukünftig neben dem Ausbau externer Kooperationen diesen Schnittstellen widmen.

Kooperation mit dem Landkreis Gießen

In einzelnen Arbeitsgruppenszusammenhängen gelingt es dem Modellprojekt, eine Zusammenarbeit mit dem Landkreis Gießen und seiner Altenhilfeplanerin aufzubauen. Aufgrund der Entstehungsgeschichte des Modellprojektes und der Offenheit der Projektausrichtung kommt eine engere Zusammenarbeit erst in einer kleinen Arbeitsgruppe zum Thema *Ehrenamt* zustande.⁹⁴ Hier nehmen die Altenhilfeplanerin, das Freiwilligenzentrum Stadt und Landkreis Gießen, die BeKo und das Modellprojekt teil, um gemeinsam Ideen zu entwickeln, die Freiwilligenarbeit in Stadt und

⁹¹ Auszug aus dem Interview „MoPro_evPflegezentrale-PDL“.

⁹² Ebd.

⁹³ Ebd.

⁹⁴ Vgl. dazu Kapitel 2.2 (Herausforderungen der Projektarbeit).

Landkreis Gießen zu fördern. Die Arbeit der AG mündete in einer Fortbildung für Ehrenamtliche von Demenz-Cafés.

Im November 2014 bekommt das Modellprojekt die Gelegenheit, seine Arbeit in der Lenkungsgruppe der lokalen Gesundheitskonferenz⁹⁵ des Landkreises Gießen vorzustellen und auf diese Weise das Thema Demenz prominent zu platzieren. Im Anschluss wird die Arbeitsgruppe „Demenz“ gegründet, die sich den besonderen Bedarfen von Menschen mit Demenz sowie deren Bezugspersonen annehmen will. Dem Modellprojekt gelingt es, auch freiwillig-engagierte AkteurInnen einzubinden: Die IdFK⁹⁶ wird Teil der Arbeitsgruppe und kann auf diese Weise zur Perspektivenerweiterung beitragen, denn Mitglieder der IdFK sind nicht nur VertreterInnen zivilgesellschaftlicher Sichtweisen, sondern zum Teil auch (ehemalige) pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Auf diese Weise gelingt es den Fokus der AG, der stark durch die medizinisch-pflegerische Ausrichtung der versammelten AkteurInnen geprägt ist, um alltagsrelevante Aspekte der Demenz-Versorgung zu erweitern. Beispielsweise wird Ende 2015 eine Infoveranstaltung zum Thema „Alltag mit Demenz“ für Laien und Fachpublikum organisiert, die neben medizinischer Aufklärung vor allem alltagsrelevante Aspekte beleuchtet. Hier kann das Modellprojekt das Konzept *Unterstützerkreise für Menschen mit Demenz* vorstellen und die IdFK ihren Schwerpunkt *demenzfreundliche Kommune* darlegen und diskutieren.

2.1.2 Vernetzung auf der zivilgesellschaftlichen Ebene

Der Einbezug von freiwilligem Engagement als ein wesentliches Ziel des Modellprojektes führt die Projektmitarbeiterinnen bereits in einer frühen Projektphase zu einer Zusammenarbeit mit der „Initiative demenzfreundliche Kommune in Stadt und Landkreis Gießen e. V.“ (IdFK). Der Verein verfolgt ähnliche Ziele wie die Aktion Demenz e. V.⁹⁷: Es geht um die Förderung demenzfreundlicher Kommunen, die durch eine Sensibilisierung der Öffentlichkeit erreicht werden soll. Das Engagement des Vereins bezieht sich in erster Linie auf Aktionen wie öffentliche Vorträge, Schulungen von MitarbeiterInnen kommunaler Einrichtungen (Polizei, Stadtbusunternehmen, Stadtverwaltung), Infostände sowie Ausbildung von DemenzpatInnen⁹⁸. Um regional eine „neue Kultur des Helfens“⁹⁹ anzustoßen, die Menschen mit Demenz eine gesellschaftliche Teilhabe ermöglichen soll, erscheint den Projektmitarbeiterinnen die IdFK als idealer Partnerin, gemeinsam eine öffentliche Sensibilisierung in Stadt und Landkreis Gießen anzustoßen. In einer ersten Zusammenkunft reagieren Mitglieder des Vereins mit großer Zurückhaltung und Skepsis auf die Anfrage des Modellprojektes: Ihnen ist nicht klar, welche Ziele das Projekt verfolgt und warum der Verein für ein *Krankenhaus-Projekt* angefragt wird.

Diese anfänglichen Startschwierigkeiten in der Zusammenarbeit werden mediatorisch durch die wissenschaftliche Begleitung und die Geschäftsführung der Aktion Demenz e. V. überwunden.¹⁰⁰ Über die Vermittlung wird den AkteurInnen deutlich, dass sie gemeinsame Ziele verfolgen und

⁹⁵ Der Landkreis Gießen erhält eine Förderung durch das Land Hessen, um eine regionale Gesundheitsberichterstattung durchzuführen. Ein Teil dessen ist der Auf- und Ausbau regionaler Gesundheitsnetze. Siehe: <https://soziales.hessen.de/gesundheit/gesundheitsversorgung/ambulante-versorgung/regionale-gesundheitsnetze/giessen> [Zugriff: 25.07.2016].

⁹⁶ Der Verein und die Zusammenarbeit werden im Kapitel 2.1.2 vorgestellt.

⁹⁷ Die Aktion Demenz e. V. ist ein bundesweit agierender Verein, der BürgerInnen gewinnen möchte, sich für Menschen mit Demenz und deren gesellschaftlicher Teilhabe zu engagieren. Siehe: <http://www.aktion-demenz.de> [Zugriff: 26.07.2016].

⁹⁸ DemenzpatInnen sind von der IdFK ausgebildete Personen, die in ihren lokalen (Vereins-)Strukturen eine Sensibilisierung bzgl. des Themas Demenz erreichen sollen. Im Fokus steht der Abbau von Scham- und Angstsituationen, um auf diese Weise Menschen mit Demenz eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben in ihrem Wohnort zu ermöglichen.

⁹⁹ Gronemeyer 2013, S. 52f.

¹⁰⁰ In einem ersten Treffen mit der IdFK entsteht eine für eine Zusammenarbeit ungünstige Dynamik, die erst durch die Mediation überwunden werden kann.

Die Reihe erreicht eine sehr positive Resonanz in der Öffentlichkeit. Dies lässt sich zum einen an der konstant hohen BesucherInnenzahl festmachen, aber auch an dem Medienecho und den positiven Rückmeldungen seitens Politik und VersorgerInnen. Die Altenhilfeplanerin des Landkreises beispielsweise resümiert:

Und die Aktionen wie Anders blicken und Anders tanzen sind eine ganz andere Art, das [Thema Demenz] an die Öffentlichkeit zu bringen, die Hemmwelle, dort hinzugehen, herabzusetzen, es aber auch wirklich in Richtung Inklusion zu transportieren. Das finde ich sehr wichtig und an dieser Stelle bin ich sehr dankbar, dass wir dieses Projekt haben.¹⁰²

Angeregt durch den Erfolg in der Stadt startet Mitte 2014 das „Anders blicken!“-Team mit einem mobilen Kino: Um den Schweizer Film „Nebelgrind“ aufzuführen, geht das Team im Landkreis Gießen regionale Partnerschaften mit SeniorInnenbeiräten, Landfrauen, Kirchengemeinden etc. ein. Über verschiedene Förderungen – u. a. durch den Landkreis sowie dem Förderprogramm „Allianzen für Menschen mit Demenz“ (IdfK) – kann das Vorhaben finanziell gestemmt werden. Wichtig ist dem „Anders blicken!“-Team, ein möglichst niedrigschwelliges Angebot zu realisieren, um viele Menschen auf diese Weise zu erreichen.¹⁰³ Eingeleitet wird diese Reihe ebenfalls durch eine Auftaktveranstaltung und kann sich – ebenso wie das städtische Kinoprogramm – über eine hohe Nachfrage erfreuen.

In 2014 ergeben sich durch die beiden Filmreihen in Stadt und Landkreis Gießen etliche regionale Kooperationen unterschiedlicher Intensität. Zum Teil werden in den Orten, in denen „Anders blicken!“ zu Gast war, Anstöße zu weiteren Aktivitäten rund um das Thema Demenz gegeben. Auch das „Anders blicken!“-Team – angeregt durch verschiedene bundesweit erfolgreiche Tanzprojekte – erarbeitet in 2015 in Kooperation mit weiteren AkteurInnen (z. T. aus dem Versorgungsnetz) ein Tanzangebot für Menschen mit und ohne Demenz: „Anders tanzen!“. Stärker als bei der Filmreihe ist es Ziel des „Anders blicken!“-Teams lokal Tanzprojekte anzustoßen, die später auch ohne Unterstützung durch das Team fortgeführt werden können. In Zusammenarbeit mit lokalen AkteurInnen gelingt es auch für das Tanzvorhaben finanzielle Unterstützung durch weitere Fördertöpfe zu akquirieren.

Die entwickelten Projektbausteine und etablierten Angebote von „Anders blicken!“ will die IdfK nach Laufzeit des Modellprojektes übernehmen und weiterführen. Ob sie sich hierfür weitere KooperationspartnerInnen suchen wird, ist zum Zeitpunkt der Evaluation unklar.

2.1.3 Rekonstruktion der AkteurInnenperspektiven auf Vernetzung

Die Befragung der KooperationspartnerInnen zeigt, dass die Auffassung dessen, was *Vernetzung*, *Zusammenarbeit* und *Kooperation* ist, sehr unterschiedlich wahrgenommen wird. Es gibt unter den KooperationspartnerInnen, die befragt wurden, kein einheitliches Bild dessen, was unter Vernetzung zu verstehen ist. Im Folgenden werden die jeweiligen Perspektiven auf Netzwerk bzw. Netzwerkarbeit vorgestellt.

Beratungs- und Koordinierungsstelle (BeKo)¹⁰⁴

Die verantwortliche Person für Netzwerkarbeit versteht die Aufgabe der BeKo auf zwei Ebenen: Zum einen betreibe die BeKo „politische Netzwerkarbeit“ und zum anderen „Einzelfallhilfe“. Die

¹⁰² Auszug aus dem Interview „MoPro_Altenhilfeplanerin-Landkreis“.

¹⁰³ Aus diesem Grund wird auch auf ein Eintrittsgeld verzichtet.

¹⁰⁴ Basierend auf „MoPro_BeKo_2“.

institutionelle Netzwerkarbeit (politische Netzwerkarbeit) besteht v. a. aus Sammlung von Informationen und Zusammenarbeit mit verschiedenen AkteurInnen. Hier gebe es keine verbindlichen Vereinbarungen, sondern die Zusammenarbeit sei stark personenabhängig. Aus Sicht der BeKo sollte Netzwerkarbeit betrieben werden durch Top-down-Maßnahmen (mittels Politik) und Bottom-up-Maßnahmen (kleinschrittige, persönliche Vernetzung). Ein großes Hindernis sei Konkurrenzdenken. Die Motive der AkteurInnen für eine Zusammenarbeit im Bereich Altenhilfe seien zudem stark geprägt von der Vorstellung, dass es Vorteile für das eigene Unternehmen bringen muss.

Ein Demenz-Netzwerk in Stadt und Landkreis Gießen sieht die Interviewpartnerin nicht, aber viele parallellaufende Strukturen, zwischen denen „keine Verknüpfung“ bestehen. Demnach fehle ihrer Ansicht nach eine zentrale Vermittlungsstelle. Das Potential für eine solche Stelle sieht sie in dem auf freiwilliges Engagement basierenden Verein IdFK, wobei eine Vermittlungsstelle hauptamtlich geführt werden müsste. Die BeKo als eine solche Vermittlungsstelle, deren Aufgabe auch die Netzwerkarbeit ist, nennt sie hingegen nicht. Kritisch sieht sie, dass ÄrztInnen nur schwer für die Netzwerkarbeit zu gewinnen seien, obwohl sie gerade im Bereich der Demenzversorgung als sehr wichtige KooperationspartnerInnen fungieren.

Neurologische Facharztpraxis¹⁰⁵

Der niedergelassene Neurologe, der ein wichtiger Partner des Modellprojektes ist, kann zum Zeitpunkt der Evaluation kein Demenz-Netzwerk in Gießen erkennen, stellt aber fest, dass sich ein solches im Aufbau befindet. Die entstandenen Arbeitskreise könnten dies befördern. In diesem Zusammenhang merkt er kritisch an, dass in den Arbeitsgruppen, die zum Thema Demenz bestehen, nicht explizit das Ziel vereinbart wurde, ein Netzwerk gründen zu wollen. Dies sehe er als Hindernis für die Etablierung eines Netzwerkes. Die Verwaltung (Stadt und Landkreis Gießen) sieht er als den Ort, der die Vernetzungsaktivitäten steuern sollte.

Im Rahmen seiner Vernetzungsaktivitäten fokussiert er deutlich die gesundheitliche (und auch pflegerische) Versorgung seiner PatientInnen (und die von Menschen mit Demenz im Allgemeinen). Dimensionen von Netzwerkarbeit bestimmt er wie folgt: a) die Zielsetzung muss klar sein, b) ein persönlicher Kontakt ist hilfreich, c) Informationen müssen fließen und d) Fallbesprechungen sollten exemplarisch durchgeführt werden, um von diesen zu lernen. Den persönlichen Kontakt, welcher durch Vernetzung entsteht, sieht er als großen Vorteil für seine Arbeit, weil er auf diese Weise seine PatientInnen besser vermitteln kann.

Akut-Krankenhaus – Perspektiven der Pflege(-überleitung)¹⁰⁶

Aus Sicht der Pflege im Akutkrankenhaus existiert ein Demenz-Netzwerk in Stadt und Landkreis Gießen, allerdings „nur“ auf der Ebene der professionell Tätigen. Die Frage, ob Angehörige dieses Netz finden, bleibt laut Pflege offen. Das Akut-Krankenhaus arbeitet (zum Teil sehr eng) mit vielen AkteurInnen außerhalb des Krankenhauses zusammen. Diverse Formen der Zusammenarbeit bestehen zum größten Teil bereits vor dem Start des Modellprojektes, werden dann aber 2012 auf die Frage nach der Versorgung von Menschen mit Demenz, die aus dem Akut-Krankenhaus entlassen werden, zugeschnitten. Die Vernetzungsaktivitäten konzentrieren sich auf den Bereich Gesundheit und Versorgung, die Ausweitung des Blickes durch Aktivitäten des Modellprojektes werden als Bereicherung wahrgenommen:

Gut gefallen hat mir, dass ich das Gefühl hab, ihr habt wirklich eine Struktur geschaffen, dass Leute zusammenarbeiten. Wenn ich mir jetzt überlege, auch den Kontakt zum Herrn Lang, zur Frau Kramer, zum Herr Ehlenz – das sind ja alles so

¹⁰⁵ Basierend auf „MoPro_Neurologe_2“.

¹⁰⁶ Basierend auf „MoPro_KH-Pflegedirektorin“ und „MoPro_KH-Pflegeassistenz“.

Kontakte, die hätte, wenn ich hier einfach mein Süppchen gekocht hätte, hätte ich die ja gar nicht gehabt. Es ist schon so, dass ihr eine Vernetzung schafft. Wie gut oder wie ausgeprägt auch immer die jetzt ist. Wenn es Probleme gibt, weiß man genau, wen man ansprechen kann. Oder wenn man Ideen hat oder Unterstützung braucht, hat man die auch. Das finde ich richtig gut. Ich finde auch richtig gut, auch wenn das eine subjektive Einschätzung ist, dass ihr wirklich dieses Thema Demenz in die Öffentlichkeit tiefer gebracht habt, die Leute zum Nachdenken anregt und da auch mit anderen Akteuren in Kontakt geht, Oberbürgermeisterin oder wen auch immer. Das sind alles so Dinge, wo man das Gefühl hat, das ist nicht irgendein Projekt, sondern das ist echt was, was zumindest bei uns in Stadt und Landkreis tatsächlich wirklich präsent ist. Das ist eine super Sache.¹⁰⁷

Als Vorteile für die eigene Arbeit werden a) Informationengewinnung, b) neue Verknüpfungen, die auch für andere Bereiche des Krankenhauses nützlich sind, und c) gemeinsame Ziele zum Wohl der PatientInnen genannt. Als hinderlich für eine gute Zusammenarbeit betrachtet Pflege das Konkurrenzdenken, die zeitliche Begrenzung (Projektlaufzeit) sowie die aktuelle Gesetzeslage. Ort, AkteurInnen oder Institutionen, die Vernetzungsaktivitäten steuern sollten, kann die Pflege nicht benennen. Ihr Fazit zur Vernetzung: „Zusammenarbeit braucht Zeit und Gesichter.“¹⁰⁸

Für die Zukunft wünscht sich die Pflege weiterhin einen Austausch mit den AkteurInnen. Zudem würden sie gern Themenschwerpunkte setzen. Als eine Möglichkeit der Zusammenarbeit zieht die Pflegedirektorin „Fallbesprechungen“ in Betracht.¹⁰⁹

Ambulanter Pflegedienst¹¹⁰

Der ambulante Pflegedienst sieht ein Demenz-Netzwerk in Gießen im Aufbau, befürchtet aber ein Erliegen der Vernetzungsaktivitäten mit dem Beenden des Modellprojektes. Ein solches Netzwerk bestehe aus einem Mix von Hauptamtlichen, die dieses Netzwerk koordinieren und unterstützen, Freiwilligen sowie Betroffenen/Angehörigen, so der Pflegedienstleiter. Eine zukünftige Koordination müsse aus seiner Sicht die Verwaltung (Stadt und/oder Landkreis) übernehmen. Er nennt aber auch BeKo und IdFK als mögliche Steuerungsorte. Vorteile, die durch Vernetzung entstehen, sieht der Interviewpartner darin, dass er die Sichtweisen anderer AkteurInnen verstehen lernt und dass neue Kontakte, die für seine Arbeit wichtig sind, entstehen (z. B. die Intensivierung des Kontaktes zur HausärztInnenpraxis über das Kooperationstreffen). Hemmnisse identifiziert der Pflegedienstleiter im wirtschaftlichen Denken vieler AkteurInnen in der Altenpflege. Dadurch sind strukturell bereits sehr eingeschränkte Zeit- und Personalressourcen vorhanden. Schlussendlich hebt er die Bedeutung der Netzwerkarbeit wie folgt hervor:

Netzwerkarbeit ist für mich erst einmal zu wissen, wer ist in dem Netzwerk drin, welche Aufgaben und Kompetenzen und was kann der in diesem Netzwerk leisten. In was für einer Beziehung stehe ich zu demjenigen, in welcher Beziehung steht er zu mir, welchen Vorteil habe ich vom Netzwerk, welche Nachteile entstehen mir vielleicht. Ich habe vielleicht mehr Arbeit an manchen Stellen, wo weniger bei rumkommt. Dessen muss ich mir immer bewusst sein. Und Netzwerk ist für mich, dass ich Situationen, die auf mich zukommen bzw. Leute auf mich zukommen, dass ich Leute weitervermitteln kann und dass Leute in diesem Netzwerk aufgehoben sind. Und wenn sie einmal in diesen Kreislauf kommen, dass sie in

¹⁰⁷ Auszug aus dem Interview „MoPro_KH-Pflegeassistentz“.

¹⁰⁸ Auszug aus dem Interview „MoPro_KH-Pflegedirektorin“.

¹⁰⁹ Jede Organisation könnte im Wechsel einen Fall einbringen, um diesen zu besprechen und dabei voneinander zu lernen.

¹¹⁰ Basierend auf „MoPro_evPflegezentrale-PDL“.

diesem Netzwerk drinbleiben. Dass das nächste weiterdenkt. Das ist für mich Vernetzung. Wenn jemand zu mir kommt und ich weiß, der muss einen SGB XI Antrag stellen, dann rufe ich den Herrn Freitag [Pflegestützpunkt] an, gebe die Daten weiter und schicke den vorbei und mache einen Termin. Ich könnte natürlich den Leuten ein Kärtchen hinlegen und eine Nummer aufschreiben und sagen ‚melden Sie sich beim Herrn Freitag‘. Da fangen die wieder bei null an.¹¹¹

HausärztInnenpraxis¹¹²

Die Frage, ob in Gießen ein Demenz-Netzwerk besteht, bejaht die Hausärztin: Sie kenne die Stellen, die für bestimmte Aspekte ihrer Arbeit von Belang sind. Es seien die klassischen KooperationspartnerInnen, zu denen bereits vor dem Modellprojekt Kontakte aufgebaut werden und die nun gemeinsam das Thema Demenz fokussieren. Aber auch neue Kontakte seien entstanden, die ihrer Arbeit Vorteile bringen (genannt wird die intensive Zusammenarbeit mit dem ambulanten Pflegedienst). Vorteile in der Vernetzungsarbeit sieht sie ganz klar darin, dass die Wege verkürzt werden und somit deutliche Vorteile für PatientInnen entstehen. Der persönliche Kontakt und ein Gesicht sind wichtige Grundlage für eine gute Zusammenarbeit. Sie wünscht sich einen „runden Tisch“ zum Thema Demenz, der eine engere Zusammenarbeit mit NeurologInnen bzw. GerontopsychiaterInnen herstellt und einen Informations- sowie Erfahrungsaustausch ermöglicht.

Altenhilfeplanung des Landkreises¹¹³

Die Altenhilfeplanerin versteht ihre Arbeit in erster Linie als „Netzwerkarbeit“, die sich auf den ambulanten Bereich der Altenhilfe konzentriert. Dort versucht sie „die Fäden“ zusammenzubringen. Vertrauensarbeit sei eine der Grundvoraussetzungen für eine erfolgreiche Vernetzungsarbeit. Und um dieses Vertrauen aufzubauen, wird Zeit benötigt.

Aus ihrer Perspektive existieren in Stadt und Landkreis Gießen mehrere Demenz-Netzwerke, die bislang aber noch unbestimmt sind. Der nächste Schritt wäre nun, diese Netzwerke in Bezug auf bestimmte Schwerpunkte auf- bzw. auszubauen. Dies müsste aus Sicht der Planerin auf zwei Ebenen geschehen: 1.) auf der Ebene medizinisch-pflegerischen Versorgung und 2.) auf der Ebene der räumlichen Verortung in den einzelnen Gemeinden. Den bisherigen Netzwerken fehle die Verbindlichkeit, die nur dann geschaffen werden kann, wenn alle von der Vernetzungsarbeit profitieren. Die Steuerung dieser Aktivitäten sieht sie als eine ihrer Aufgaben. Als Hindernisse identifiziert sie die sehr unterschiedlichen Bedarfe der aktiven AkteurInnen (als Beispiel nennt sie die in ihren Augen nicht-erfolgreichen Teilraumkonferenzen).¹¹⁴ Aus diesem Grund hält sie es für sinnvoller, dass an spezifischen Themen gearbeitet wird und zwar ausschließlich mit den AkteurInnen, die diese Themen betreffen.

Initiative demenzfreundliche Kommune (IdfK)¹¹⁵

Aus Sicht der Vertreterin der IdfK besteht kein Demenz-Netzwerk in Gießen, auch wenn sie die Notwendigkeit hervorhebt. Vernetzungsarbeit habe Ähnlichkeiten mit Koalitionsvereinbarungen: Es sei schwierig ein gemeinsames Ziel zu verfolgen, ohne dabei die eigene Identität zu verlieren. Insbesondere als ehrenamtlich Tätige sei es schwierig, die eigenen Ziele gegenüber den professionell Tätigen stark zu machen. Schnell entstehe das Gefühl, dass nicht auf Augenhöhe miteinander kooperiert wird. Dabei sei dies die Grundvoraussetzung für eine gute Zusammenarbeit: Die KooperationspartnerInnen müssen gegenüber den Erfahrungen der anderen offen sein. Die

¹¹¹ Auszug aus dem Interview „MoPro_evPflegezentrale-PDL“.

¹¹² Basierend auf „MoPro_Hausärztin“.

¹¹³ Basierend auf „MoPro_Altenhilfeplanerin-Landkreis“.

¹¹⁴ Dieses Instrument, lokale Vernetzungsaktivitäten zu steuern, wird in 2016 vom Landkreis Gießen wiedereingestellt.

¹¹⁵ Basierend auf „MoPro_IdfK“.

Steuerung der Vernetzungsaktivitäten sieht sie in einer „neutralen Institution“, weil die unterschiedlichen AkteurInnen im Netz immer auch im Interesse der eigenen Institution handeln. Auch sie als Verein verfolgen eigene Ziele, seien aber ein Stück freier als Hauptamtliche. Ein wichtiger Punkt für Freiwillige ist außerdem die Bündelung der Sitzungen/Termine, denn in vielen Gremien Aktivsein ist gleichbedeutend mit vielen Terminen. Hauptamtlich Tätige können Vernetzungsarbeit während ihrer Dienstzeit durchführen, für Freiwillige sind dies Zusatzaufgaben, die neben ihrer Basistätigkeit (Beruf und Vereinsarbeit, wenn diese nicht explizit gleichbedeutend mit Vernetzungsaktivitäten ist) durchzuführen sind.

Zusammenfassung der Sichtweisen auf Vernetzung

Für die beteiligten (und befragten) KooperationspartnerInnen überwiegen die Vorteile einer Zusammenarbeit. In den Interviews wird außerdem deutlich, dass sich alle eine Fortführung dieser Zusammenarbeit wünschen. Die Frage der Steuerung der Vernetzungsaktivitäten bleibt für die meisten unklar, auch wenn Ideen geäußert wurden. Eine gemeinsame Betrachtung der Grundvoraussetzungen zur Kooperation (bzw. im nächsten Schritt zur Vernetzung) sind notwendig, um a) eine Zielvereinbarung zu identifizieren, b) eine gemeinsame Sprache zu etablieren und c) Grenzen und Potentiale zu thematisieren. Die Frage der Steuerung sollte in einem zweiten Schritt („how to do it?“) geklärt werden, denn diese Ebene betrifft die Organisation der zuvor vereinbarten inhaltlichen Ziele. Im Rahmen des Modellprojektes kann der erste Punkt nicht vollständig geklärt werden, wenn auch zum Ende des Projektes feststeht, dass die BeKo die Organisation der Vernetzungstreffen nach 2016 übernehmen wird.¹¹⁶

2.1.4 Schnittstellenmanagement

Das Zusammentreffen verschiedener Sichtweisen auf Vernetzung und Netzwerk stellt AkteurInnen, die Netzwerkarbeit betreiben (wollen), vor vielfältige Herausforderungen und Hürden, die zu bewältigen sind. Dazu gehört auch, die Klärung dessen, was unter Vernetzungsaktivitäten zu verstehen ist (was selten zu Beginn von Vernetzungsaktivitäten zusammengetragen wird). Dies zeigen auch die Erfahrungen im Modellprojekt. An dieser Stelle wird beispielhaft auf die Zusammenarbeit zwischen Hauptamtlichen und freiwillig Engagierten eingegangen – ein wichtiger Baustein des Modellprojektes – um die (sozialen) Aushandlungsprozesse zu thematisieren, die im Rahmen von Netzwerkarbeit zu bewältigen sind, häufig aber nicht genügend Beachtung finden.

Schnittstelle: Hauptamtliche und freiwillig Engagierte (ldfK)

Die konkrete Zusammenarbeit zwischen ldfK und dem hauptamtlichen Partner (Modellprojekt) wird aus Sicht der Freiwilligen als sehr gut eingestuft. Viele Ideen könne man gemeinsam umsetzen, die Zusammenarbeit habe in der Regel „sehr viel Spaß“ gemacht, beschreibt es eine Freiwillige. Allerdings fühlen sich die Freiwilligen zu Beginn nicht als gleichwertige PartnerInnen des Modellprojektes: Die ldfK selbst betrachtet sich als Kooperationspartnerin des Projektes, wird aber nicht auf dieselbe Art wie andere KooperationspartnerInnen behandelt – so die Sicht der Freiwilligen. Tatsächlich wird die ldfK erst Mitte 2015 zu den Kooperationstreffen des Modellprojektes eingeladen, um als Teilnehmende und Unterstützerin des Demenzpasses Gießen zu fungieren. Zuvor konzentriert sich die Zusammenarbeit auf Aktivitäten rund um „Anders blicken!“.¹¹⁷ Die Projektmitarbeiterinnen streben hingegen früh einen vielfältigen Strauß an Bausteinen, die Vernetzung begünstigen sollen, an – u. a. das Kooperationstreffen und „Anders blicken!“. Aus Sicht

¹¹⁶ Gründe hierfür sind möglicherweise der Schwerpunkt „Unterstützerkreise“ in der zweiten Phase des Modellprojektes sowie unterschiedliche Herangehensweisen der Projektmitarbeiterin in 2015 und 2016.

¹¹⁷ Vgl. dazu Kapitel 2.1.2 (Vernetzung auf der zivilgesellschaftlichen Ebene).

des Modellprojektes sind diese Bausteine nicht mit einer hierarchischen Ordnung bzw. Wertigkeit verbunden. Ziel ist eine Festigung der Zusammenarbeit auf unterschiedlichen Ebenen (z. B. durch „Anders blicken!“ oder das Kooperationstreffen), um im weiteren Verlauf die verschiedenen Ebenen miteinander zu verbinden. Dieses Vorgehen erzeugt jedoch auf Seiten der Freiwilligen das Gefühl, nicht als „Partner auf Augenhöhe“ anerkannt zu sein, weil sie nicht Teil des für sie formalisierten Kooperationstreffens sind. Eine Freiwillige des Vereins drückt es wie folgt aus:

Da kamen wir uns als IdfK ein bisschen wie irgendwelche Anhängsel vor, nicht als ernst genommene Kooperationspartner. (...) wir würden ja unsere ganze Arbeit in „Anders blicken!“ einbringen, aber warum sollten wir das tun, wenn wir auf der anderen Seite eigentlich kein ernstzunehmender Kooperationspartner sind. Das ist eigentlich bis heute ein bisschen so, dass es so zwischen den Zeilen schwebt.¹¹⁸

Des Weiteren werden auch Aushandlungsprozesse, die während der Konzeptionsphase von „Anders blicken!“ zu führen sind, von der Freiwilligen als schwierig eingestuft.¹¹⁹ Der Verein sehe aber, so die Freiwillige, dass eine Zusammenarbeit im „Anders blicken!“-Team auch das Eingehen von Kompromissen nach sich ziehe. Sie vergleicht die Aushandlungen, die notwendig sind, um eine Zusammenarbeit – und hier meint sie in erster Linie die Zusammenarbeit mit dem Modellprojekt – zu realisieren, als „Koalitionsvereinbarungen (...) wo ich gemerkt habe, dass es ganz schwierig ist, ein gemeinsames Ziel zu verfolgen, ohne die eigene Identität zu verlieren“¹²⁰. Sie empfindet es als Herausforderung, hier nicht die eigenen Ziele aufzugeben bzw. aus dem Blick zu verlieren, um sich möglichst dem hauptamtlichen Partner anzunähern und so eine Zusammenarbeit zu ermöglichen. Wichtig ist der Freiwilligen in diesem Zusammenhang, dass der Wert ihrer Aktivitäten erkannt und anerkannt wird. Um dies zu verdeutlichen, berichtet sie von einem Bundestreffen der lokalen Allianzen:

Besonders aufgefallen ist uns das bei den Bundestreffen der lokalen Allianzen, wo ja nur Profis waren, ich glaube außer uns war eine einzige Gruppe, die waren rein ehrenamtlich (...) da machen 2 Leute dieselbe Arbeit, der eine kriegt Geld dafür, der andere kriegt kein Geld dafür und muss nebenher noch seinen normalen Beruf machen, damit er Geld verdient. Das macht es natürlich für Ehrenamtliche schwieriger. Und dann haben Profis in manchen Sachen auch einen Wissensvorsprung.¹²¹

Hier wird das Spannungsfeld, in dem sich AkteurInnen bewegen, wenn sie eine Zusammenarbeit zwischen Hauptamtlichen und Freiwilligen anstreben, sichtbar: Freiwillige wollen Anerkennung für das, was sie tun, eine Kommunikation auf Augenhöhe und Mitspracherechte.¹²² Eine Zusammenarbeit zwischen ihnen kann demnach nur funktionieren, wenn die unterschiedlichen Perspektiven auf Zusammenarbeit zwischen Haupt- und Ehrenamtlichen (frühzeitig) offen gelegt werden, um einem gegenseitigen Verständnis Raum zu geben. Dies gelingt im Verlauf des Modellprojektes zunehmend – auf beiden Seiten. Beispielsweise können VertreterInnen der IdfK in das Kooperationstreffen des Modellprojektes integriert werden. Durch die Perspektiven der Freiwilligen wiederum gelingt es weitere KooperationspartnerInnen überhaupt in Betracht zu ziehen und schließlich auch für eine Zusammenarbeit zu gewinnen: Auf diese Weise wird das Stadttheater

¹¹⁸ Auszug aus dem Interview „MoPro_IdfK“.

¹¹⁹ Die IdfK selbst fühlt sich dem Förderprogramm „Allianzen für Menschen mit Demenz“ verpflichtet, werden ihre Aktivitäten zu diesem Zeitpunkt über das Programm des Bundes finanziert.

¹²⁰ Ebd.

¹²¹ Ebd.

¹²² Vgl. dazu Bubolz-Lutz 2005.

Großen Teil des Projektes „Demenzpass“. Diese *ungewöhnliche Kooperation* führt wiederum zur Perspektivenerweiterung auf unterschiedlichen Ebenen: AkteurInnen aus dem Gesundheits- und Versorgungssektor lernen, dass Menschen mit Demenz (und deren Angehörige) neben einer guten Versorgung auch lebensweltliche Bedürfnisse haben (Teilhabe am gesellschaftlichen Leben), die ebenfalls wichtig sind; Kulturorganisationen wie das Stadttheater werden hinsichtlich der Belange von Menschen mit Demenz sensibilisiert; AkteurInnen lernen sich gegenseitig zu verstehen, auch wenn sie durch ihre unterschiedlichen Disziplinen, Professionen, Organisationen etc. geprägt sind. Über die beiden Teilprojekte „Anders blicken!“ und „Demenzpass“ gelingt es, diese unterschiedlichen Kompetenzen der jeweiligen Disziplin, Profession, Organisation – also der verschiedenen Netzwerkebenen – zusammen wirken zu lassen. Auf diese Weise entstehen wertvolle Ergänzungen, die sich letztlich auch positiv auf das Leben von Menschen mit Demenz und deren Angehörige bzw. Bezugspersonen auswirken können.

Interorganisatorische Vernetzung: Überwindung von Vernetzungsproblemen

Die Betrachtung der Aushandlungsprozesse zwischen Hauptamtlichen und Freiwilligen soll verdeutlichen, dass Netzwerkarbeit mehr umfasst, als ein „organisierte[s] Zusammenwirken verschiedener aufeinander abgestimmter Angebote in einer Versorgungsregion innerhalb eines Versorgungssystems“¹²³. An dieser Stelle muss festgehalten werden, dass Interessen, Handlungsstrategien, Organisationskulturen und Diskurse innerhalb der jeweiligen Systeme bzw. Organisationen die Vorstellungen bestimmen, was *vernetzen* für die jeweiligen AkteurInnen bedeutet und wie ein Netzwerk auszusehen hat. Beispielsweise legen ÄrztInnen ihren Fokus primär auf eine gesundheitliche Versorgung ihrer PatientInnen, hingegen betreiben Freiwillige der IdFK eine Sensibilisierung der Öffentlichkeit zum Thema Demenz. Die jeweiligen Ziele dieser AkteurInnen können an bestimmten Punkten divergieren, so dass sich eine Zusammenarbeit als schwierig gestaltet. Dies wird etwa an dem Punkt deutlich, was die jeweiligen AkteurInnen unter „relevante Information“ verstehen: Jede Stelle in der Kooperationsstruktur des Modellprojektes benötigt möglicherweise aufgrund systemeigener Relevanzen *andere* Informationen als andere AkteurInnen, um schließlich betroffenen Menschen (mit Demenz) und deren Angehörigen zu helfen, sie zu unterstützen, weiterzuvermitteln etc. Aus diesem Grund kann es zu *Verständigungsproblemen* kommen, wenn sich die AkteurInnen nicht darüber austauschen, wie sie dies verstehen, heißt also: welche Informationen für *sie* relevant sind. Erst wenn die PartnerInnen wissen, welche Informationen für andere relevant sind, sind sie befähigt entsprechende Informationen weitergeben zu können – ob dies dann auch realisiert werden kann, ist eine andere Frage.¹²⁴

Im Rahmen des Modellprojektes kommt es immer wieder zwischen ganz unterschiedlichen AkteurInnen zu solchen Verständigungsproblemen. Das Projekt versteht es als eine seiner Aufgaben hier Möglichkeiten zu schaffen, eine Verständigung zu erreichen bzw. einen Raum herstellen, der Verständigung erst möglich macht, um schließlich zur Perspektivenerweiterung der AkteurInnen beizutragen. Über die Entwicklung vielfältiger Projektbausteine¹²⁵ gelingt im Laufe des Modellprojektes die Herstellung bzw. Verfestigung und Erweiterung verschiedener Verknüpfungspunkte zwischen den unterschiedlichen Ebene und AkteurInnen. Dabei sind die Aushandlungen zwischen den (Kooperations-)PartnerInnen des Projektes zentral, denn sie führen zur Sensibilisierung der AkteurInnen für andere Perspektiven. Beispielsweise kann die Zusammenarbeit

¹²³ Kardorff 1998, S. 211.

¹²⁴ Schwierig ist beispielsweise die Weitergabe personenbezogener Daten (aus datenschutzrechtlichen Gründen).

¹²⁵ Vgl. dazu Kapitel 2.1.1 (Abb. 3).

zwischen der ev. Pflegezentrale und einer HausärztInnenpraxis durch den Austausch im Kooperationstreffen wesentlich verbessert werden.¹²⁶

Die Projektmitarbeiterinnen fungieren auf verschiedenen Ebenen (und mit vielen verschiedenen AkteurlInnen) als *Schnittstellenmanagerinnen*. Über einzelne Projektbausteine versuchen sie immer wieder – und zwar mit unterschiedlichen Instrumenten und Vorgehensweisen – eine Vernetzung des Dreiecks „Mensch mit Demenz/Bezugsperson(en) – (leistungsrechtliche) VersorgerInnen – Zivilgesellschaft“ zu intensivieren und auszubauen. Denn:

*Netzwerke funktionieren nicht schon allein deshalb, weil sie Netze sind. Die Funktionsfähigkeit von Netzwerken hängt nachhaltig von den vorhandenen Management- und Steuerungskompetenzen im Netzwerk ab wie auch von der Kooperationsfähigkeit der Akteure.*¹²⁷

Die jeweiligen Ebenen bzw. Systeme sind durch Abgrenzungen zu anderen gekennzeichnet. Wesentlich für eine Steuerung von Vernetzung kann die Feststellung sein, dass Differenzen zwischen AkteurlInnen vorliegen. Hierfür kann auf ein Modell zurückgegriffen werden, welches diese Differenzen explizit zum Ausgangspunkt der Netzwerkarbeit macht. Laut Kardorff ist eine *interorganisatorische Vernetzung*¹²⁸ ratsam, um Differenzen – soweit dies möglich ist – zu überwinden. Dazu müssen in einem ersten Schritt verschiedene Ebenen und Schnittstellen benannt werden. Hierfür kann folgende Tabelle¹²⁹, welche die Ebenen zusammenfasst, hilfreich sein:

	Diskurse	Organisationskultur	Handlungsstrategie	Interessen
Ebene 1 Bund Länder Kommunen	Juristischer Diskurs (Subsumtionslogik); administrativer Diskurs; politisch-ideologische Diskurse	Hierarchisch an Verwaltungswegen ausgerichtet; linear	Zweckorientiert, taktisch, opportunistisch, strategisch, top-down	Machterhalt; sozialpolitische Interessendurchsetzung; Konfliktausgleich; Repräsentation; Legitimation
Ebene 2 Verbände	Subsidiaritätsdiskurs; moralische Diskurse; verbandzentrierte Selbst-thematisierung	Linear; traditionell; hierarchisch; hermetisch; weltanschaulich-moralisch	Taktierend; langfristige und berechenbare Strategien; taktisches Ausspielen der Oligopolposition	Bestandswahrung; Ausweitung der Einflußphären; Kontrolle der Konkurrenz, Selbstdarstellung,
Andere Anbieter	Innovative Selbststilisierung	Marktorientiert; effizienzorientiert	Instrumentell; marktorientiert; Anpassung; Rationalisierung	Marktmacht

¹²⁶ In Interviews betonen beide AkteurlInnen ihre neue Sicht auf den jeweils anderen und dass sich durch die Zusammenarbeit im Projekt ein gegenseitiges Verständnis herausentwickelt hat, welches ihnen hilft, im Versorgungsalltag miteinander zu kommunizieren und Lösungen für Menschen mit Demenz zu finden: Beispielsweise habe die Hausärztin, so ein Kooperationspartner, früher eher einen „kritischen Blick auf ambulante Pflege“ gehabt, heute arbeite man eng zusammen, wenn es um die Versorgung von PatientInnen geht („man kennt sich jetzt, man hat zusammengesessen, sowas macht immer Sinn.“). Auszüge aus dem Interview „MoPro_evPflegezentrale-PDL“.

¹²⁷ Miller 2005, S. 106.

¹²⁸ Kardorff 1998.

¹²⁹ Vgl. Kardorff 1998, S. 212. Diese Sicht ist systemtheoretisch geprägt. Für die Praxis kann sie hilfreich, weil sie näher an den strukturellen Hürden ist als an den individuellen. Dies bedeutet nicht, dass die individuelle Ebene ausgeblendet werden sollte.

Ebene 3 Einrichtungen und Dienste	Professionalisierungsdiskurse; Fachdiskurse; psycho-moralische Diskurse	Hoher Grad an Selbstbezüglichkeit in ihrer Kommunikations- kultur; aufgaben- orientiert; Qualitätsorien- tierung; Arbeitsplatzbezug	Professionelle und institutionelle Handlungsroutinen; Sicherung der Einrichtung	Anerkennung; Legitimation; Ausweitung des jeweiligen disziplinären Paradigmas; Ausweitung des jeweiligen professionellen Arbeitsfeldes
Ebene 4 Zielgruppen	Alltagsdiskurse	Sozio-emotional	„Alltagslogiken“ („naive“ Verhaltenstheorien); „bottom-up“, Beteiligung, Mitwirkung	Wahrung der eigenen Integrität; Nutzermacht, Nutzerkontrolle; Inanspruchnahme der Hilfen; Wiedergewinnung der Definitions-macht über Gesundheit

Kontakte zwischen verschiedenen Ebenen führen in der Praxis zu Reibungen. Erfahrungsberichte über Vernetzungsprojekte beschreiben dies (z. B. „Blockierungen aufgrund disziplinärer Abschottungen, professions- und trägerbedingter Konkurrenzen sowie institutionelle Barrieren“).¹³⁰ Folgt man den Kardoffschen Modell sind diese Schwierigkeiten – er nennt dies Schnittstellenproblematik – struktureller Art und lassen sich nicht einfach kompensieren. Bauer stellt fest, dass eine „Sollbruchstelle“ dabei beispielsweise die notwendige Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen darstellt:

Häufig zeigen sich (...) Konflikte und Schwierigkeiten in der interdisziplinären Zusammenarbeit: Unterschiedliche berufsgruppenspezifische Orientierungsmuster und Handlungslogiken können zu ganz unterschiedlichen Deutungen des Krankheitsgeschehens und damit verbunden auch zu jeweils anderen Prioritätensetzungen und Handlungsanweisungen führen. Verschärft werden die Konflikte durch explizite oder auch implizite Hierarchien zwischen den Beteiligten.¹³¹

Um Orientierungsmuster, Handlungslogiken, Interessen etc. der jeweiligen (Berufs-)Gruppen aufzubrechen und die verschiedenen AkteurInnen zur Zusammenarbeit und Kooperation¹³² zu bewegen, schlägt Kardorff schlägt vor, die bestehenden Differenzen zum Ausgangspunkt der Zusammenarbeit zu machen:

Im Prozeß der Ausdifferenzierung von Disziplinen, Professionen, Institutionen und Versorgungsformen einerseits und der Ausdifferenziertheit unterschiedlicher Zielgruppen und durch gesellschaftliche Entwicklungen wie durch verfeinerte Diagnostik professionell im System der gesundheitlichen und psychosozialen Versorgung erzeugter immer differenzierterer und individualisierter Problemlagen andererseits, nehmen Unterschiede eher zu als ab, so daß Kooperation, Koordination

¹³⁰ Ebd., S. 205.

¹³¹ Bauer 2005, S. 24f.

¹³² Kooperation ist zu verstehen als „problembezogene, zeitlich und sachlich abgegrenzte Form der gleichberechtigten arbeitsteilig organisierten Zusammenarbeit zu formal festgelegten Bedingungen an einem von allen Beteiligten in einem Aushandlungsprozess abgestimmten Ziel mit definierten Zielkriterien.“ (Kardorff, E. 1998, S. 210)

und Vernetzung zu einer strukturell eigenständigen konzeptionellen, fachlichen und organisatorischen Aufgabe wird.¹³³

Ziele einer interorganisatorischen Vernetzung(-sarbeit) sind:

1. „das Herstellen einer gemeinsamen Sprache, die transversale Verknüpfungen zwischen homogenen und inhomogenen Kooperationslinien zulässt“¹³⁴, und
2. der Anstoß zum Perspektivenwechsel bzw. zur Offenheit gegenüber anderen (AkteurInnen-/Organisations-)Perspektiven.

Zusammengefasst lässt sich für Netzwerkarbeit festhalten, dass Faktoren wie (Organisations-)Kulturen, (Handlungs-)Strategien, Interessen und Diskurse, Orientierungsmuster und (Handlungs-/Organisations-)Logiken einen Einfluss auf das Handeln der AkteurInnen haben und zu Reibungspunkten in der Zusammenarbeit/Kooperation/Vernetzung führen (können). Kardorff schlägt ein Schnittstellenmanagement vor, das zum einen strukturelle Kommunikationsprobleme erkennt und wechselseitige kommunikative Zugänge schafft¹³⁵ und zum anderen konzeptionell-inhaltliche Fragen der Versorgung klärt und diese nicht allein auf technische Fragen der Organisation von Kooperation reduziert. Eine mögliche Zugangsweise der Verbindung besteht für den Autor in einer *transdisziplinären Perspektive*, deren Ausgangspunkt alltagsweltliche Problemlagen sind (z. B. die Herstellung eines *Triologs* zwischen Betroffenen, Freiwilligen, Fachkräften).

Anlehnend an das Kardorffsche Vernetzungsmodell hat das Modellprojekt die beschriebenen Hürden und Problematiken mit einem vielfältigen Strauß an Bausteinen zu überwinden versucht, um so eine Zusammenarbeit der verschiedenen Ebenen bzw. der verschiedenen Netzwerke zu erreichen bzw. zu intensivieren und zu optimieren – nicht von einem Zentrum (z. B. einer neu geschaffenen Institution/Organisation/Anlaufstelle), sondern aus der Peripherie, einem peripheren Zentrum.¹³⁶ Wie in diesem Kapitel praktisch beschrieben, gelingt es dem Projekt auf vielfältige Weise die Vernetzung in Stadt und Landkreis Gießen im Kontext von Hilfestrukturen für Menschen mit Demenz und deren Angehöriger voranzutreiben.

2.2 Herausforderungen der Projektarbeit

Auf Schwierigkeiten und Herausforderungen, die bei der Umsetzung des Modellprojektkonzeptes aus verschiedenen Gründe auftreten, wird im Folgenden näher eingegangen. Einen Aspekt, der bereits zu Beginn des Projektes die Projektmitarbeiterinnen vor Hürden stellt, betrifft die konzeptionelle Ausarbeitung des Modellvorhabens: Diese wird nicht durch regionale AkteurInnen durchgeführt, sondern durch die Diakonie Hessen, mit der Folge, dass viele AkteurInnen aus Stadt und Landkreis Gießen skeptisch und zurückhaltend auf den Start des Modellprojektes reagieren. Der Pflegedienstleiter des ambulanten Pflegedienstes kommentiert dies beispielsweise folgendermaßen: „Wenn ich Initiator eines solchen Projektes bin, dann frage ich doch zuerst die Akteure vor Ort, was halten von dieser Grundidee, von dem Projekt.“¹³⁷ Auch die Altenhilfeplanerin des Landkreises

¹³³ Ebd., S. 211.

¹³⁴ Kardorff 1998, S. 219 [Hervorhebung im Original].

¹³⁵ Hier differenziert Kardorff (1998, S. 215) zwischen homogenen und inhomogenen Kooperationslinien: erstere erleichtern Kommunikation aufgrund ähnlicher Organisationsstrukturen, inhomogene Linien verweisen auf Verständigungsprobleme, unterschiedliche thematische Orientierungen und Schwerpunkte sowie Kommunikationsstile. Oft kommt es zu einer Stärkung der homogenen gegenüber den inhomogenen Kooperationslinien, was schließlich dazu führen kann, dass sich bei erfolgreichen Kooperation von Institutionen/Organisationen und Fachkräften die Schere vergrößert.

¹³⁶ Vgl. dazu Kardorff, E. 1998, S. 217.

¹³⁷ Auszug aus dem Interview „MoPro_evPflegezentrale-PDL“.

kritisiert das Vorgehen in der Planungsphase und spricht von einer dadurch entstandenen Künstlichkeit: Es sei „ja hier künstlich reinoperiert worden.“¹³⁸ Andere AkteurInnen (wie beispielsweise BeKo/Pflegestützpunkt, Altenhilfeorganisationen und zivilgesellschaftliche Initiativen) nehmen das Modellprojekt zu Beginn gar als Konkurrenten wahr.¹³⁹ Obgleich es kein Ziel des Modellprojektes ist, ein (weiteres) Beratungsangebot für Menschen mit Demenz durch die Projektmitarbeiterinnen zu etablieren, vermuten einige lokale AkteurInnen ein solches Vorhaben.

Ein weiterer Aspekt erschwert die Vernetzungsaktivitäten des Modellprojektes: Einige AkteurInnen erkennen zu Beginn nicht, welches Ziel das Projekt verfolgt. Die Vorstellung einer gemeinsamen Suche nach möglichen Zielen empfinden diese als ineffizient. Auch fühlen sich ein paar AkteurInnen des ambulanten Sektors von einem „Krankenhaus-Projekt“ nicht angesprochen. Die Altenhilfeplanerin des Landkreises betrachtet die anfänglichen Suchbewegungen des Modellprojektes folgendermaßen:

Ich habe es nicht so empfunden, dass das Modellprojekt da von vorne herein den Fokus dort hingelegt hat, sondern selber gesucht hat, wo wer wie warum eigentlich. Und ich glaube an der ein oder anderen Stelle hätte es sich das Projekt einfacher machen können, weil gewisse Strukturen und Netzwerke gab es schon, auf die hätte man zurückgreifen können. [I: Haben Sie ein Beispiel?] Einfach durch die Altenhilfeplanung war natürlich schon das ein oder andere da. Wir hatten Daten, wir hatten Hintergründe, wir hätten schon was einspeisen können.¹⁴⁰

Ob Suchbewegungen zu Beginn eines Projektes unnötig sind (also ob es sich also die Projektmitarbeiterinnen hätten leichter machen können) oder ob sie – im Gegenteil – sinnvoll sein können, weil auf diese Weise auf sozialräumliche Disparitäten eingegangen werden kann, wird an anderer Stelle diskutiert.¹⁴¹ Wichtig in diesem Zusammenhang ist, dass diese Bewegungen und insbesondere die Skepsis, mit der die Projektmitarbeiterinnen konfrontiert sind, dazu führen, dass diese gerade in der Anfangsphase des Projektes verstärkt Zeit in Kontaktpflege und Vertrauensarbeit investieren müssen, um hier Ängste und Ungewissheiten abzubauen.¹⁴²

Neben den (zukünftigen) KooperationspartnerInnen fällt es auch den Projektmitarbeiterinnen schwer, mit der offenen Konzeption des Modellprojektes umzugehen: Diese soll eine regional angepasste Netzwerkentwicklung ermöglichen, produziert aber gleichzeitig eine *Unendlichkeit* möglicher Projektschwerpunkte – und somit auch möglicher KooperationspartnerInnen. In der Folge haben Projektmitarbeiterinnen stetig zu eruieren, welche PartnerInnen zur Realisierung der Projektziele wichtig sein könnten, wie diese in die Projektarbeit eingebunden werden sollen und welche PartnerInnen eher zu vernachlässigen sind. Zudem müssen die Projektmitarbeiterinnen zu Beginn mit einer Art *Grenzgängertum* umgehen, ergibt sich an keiner Stelle (weder im Diakonischen Werk selbst noch an anderen Institutionen/Organisationen) die Möglichkeit einer direkten Andockung: Sie sollen Verknüpfungen zwischen Sektoren, Institutionen, Organisationen, AkteurInnen herstellen, die möglicherweise bislang kaum Anknüpfungspunkte haben (bzw. diese vernachlässigt haben), ohne selbst zu einem fixen Knotenpunkt der Vernetzung zu werden.

¹³⁸ Auszug aus dem Interview „MoPro_Altenhilfeplanerin-Landkreis“.

¹³⁹ Ein Grund für diese Wahrnehmung kann darin gesucht werden, dass das Diakonische Werk Gießen vor Beginn des Modellprojektes kaum in der Altenhilfe tätig ist. Zwar sind sich alle einig, dass die Netzwerkarbeit im Bereich Demenz-Versorgung mehr als notwendig ist, aber durch die Offenheit des Projektes können sie nicht erfassen, welche weiteren Ziele das Projekt bzw. der Träger außerdem verfolgt.

¹⁴⁰ Auszug aus dem Interview „MoPro_Altenhilfeplanerin-Landkreis“.

¹⁴¹ Vgl. dazu Kapitel 3.

¹⁴² Hierzu gehört auch die Übernahme von Aufgaben, die in der konkreten Zusammenarbeit entstehen, das Anbieten von Unterstützungsleistungen durch das Modellprojekt sowie regelmäßige Treffen mit möglichen PartnerInnen.

Ein weiterer wichtiger Punkt, der die Diffizilität des Modellvorhabens sichtbar werden lässt, ist die Bedeutung sozialer Aushandlungsprozesse für die erfolgreiche Umsetzung der Projektziele. Beispielsweise bedarf es für die Entwicklung von „Anders blicken!“ ausdauernder Gespräche mit der Freiwilligeninitiative IdFK: Das Spannungsverhältnis von ehrenamtlicher und hauptamtlicher Tätigkeit sowie bürokratische Vorgaben anderer Förderprogramme sind hier als Gründe für stetige Aushandlungsprozesse zu nennen.

Die Interviews mit KooperationspartnerInnen des Modellprojektes zeichnen ein ähnliches Bild. Resümierend bleibt festzuhalten, dass soziale Aushandlungsprozesse in Vernetzungsaktivitäten häufig (bereits in Konzeptionen von Netzwerkentwicklungsprojekten) unterschätzt werden. Aus Sicht der wissenschaftlichen Begleitung ist dringend notwendig, diesen (sozialen) Prozessen ausreichend Raum zu bieten. Vertrauensarbeit ist zeitintensiv, aber nötig, um die Lebensdauer von sozialen Beziehungen – und dieser Aspekt (dass es sich hier um soziale Beziehungen handelt) wird in der Vernetzungsarbeit häufig vernachlässigt – zu gewährleisten. Der Soziologe Richard Sennett stellt in diesem Zusammenhang fest:

»Nichts Langfristiges« ist ein verhängnisvolles Rezept für die Entwicklung von Vertrauen, Loyalität und gegenseitiger Verpflichtung. Vertrauen kann natürlich etwas rein Förmliches sein, wenn Personen sich etwa nach einem Geschäftsabschluß die Hände schütteln oder sich darauf verlassen, daß der andere die Regeln eines Spiels anerkennt. Aber emotional tiefergehende Erfahrungen von Vertrauen sind gewöhnlich weniger förmlich, zum Beispiel wenn Menschen lernen, auf wen sie sich bei einer schwierigen Aufgabe verlassen können. Solche sozialen Bindungen brauchen Zeit, um sich zu entwickeln und in den Nischen und Spalten von Institutionen Wurzeln zu schlagen.¹⁴³

Kurze Zeitrahmen (wie z. B. Förderlaufzeiten von Projekten) begrenzen das Reifen solcher Bindungen, die etwas *Gemeinsames* darstellen. Diesen Aspekt kann auch das Modellprojekt nur begrenzt erfüllen. In den Interviews mit KooperationspartnerInnen wird immer wieder die zeitliche Begrenzung des Projektes beklagt. Insbesondere die Frage nach dem *Danach* umtreibt die kooperierenden AkteurInnen. Der Personalwechsel nach Ende der ersten Förderlaufzeit und die damit einhergehende Veränderung des Projektschwerpunktes werden zum Teil als nicht förderlich für das Zusammenwachsen der KooperationspartnerInnen wahrgenommen.

Resümierend bleibt festzuhalten, dass die Projektmitarbeiterinnen – an den Herausforderungen wachsend – in der ersten Phase des Modellprojektes Verknüpfungen zwischen den oben beschriebenen Netzwerkebenen schaffen bzw. intensivieren, die in der zweiten Phase als Grundlage für die Erprobung der Unterstützernetze – heißt: der individuellen Netzwerke für Menschen mit Demenz – dienen. Auf diese Projektphase wird im Folgenden näher eingegangen.

¹⁴³ Sennett, R. 1998, S. 27f.

2.3 Assistierte Netzwerkentwicklung – Unterstützerkreise für Menschen mit Demenz (personale Ebene)

Ich will nicht Ball spielen, ich will mich literarisch unterhalten!
Mensch mit Demenz

Ein funktionierendes Netz an unterschiedlichen AkteurInnen, die gemeinsam an einem Ziel arbeiten – die also kooperieren – kann Optionen bieten, Menschen mit Demenz und deren Hauptbezugspersonen aufzufangen, ihnen Wege zu eröffnen, Herausforderungen im Alltag zu bewältigen, die mit der häuslichen Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz verbunden sein können. Die Analyse der Netzwerklandschaft „Hilfen rund um das Thema Demenz“ in Stadt und Landkreis Gießen, die durch die Projektmitarbeiterinnen und die wissenschaftliche Begleitung in der ersten Phase des Modellprojektes durchgeführt werden, verdeutlichen die Situation vieler Demenzbetroffener Menschen, die in der Häuslichkeit leben: Hilfen kommen häufig nicht an, viele Angehörige/Hauptbezugspersonen managen die Situation allein, nutzen Angebote vor Ort nicht oder nur sehr wenig – das aus ganz unterschiedlichen Gründen. Manchmal fehlt es an Informationen über die vielfältigen Angebote, die es jeweils vor Ort durchaus gibt. Zum Teil mangelt es an wohnortnahen und aufsuchenden Beratungsmöglichkeiten. Es gibt aber auch viele aufgeklärte und informierte pflegenden Angehörige, die jedoch die bestehenden Angebote nur wenig nutzen. Der DAK Pflege-Report 2015 zeigt dies deutlich:

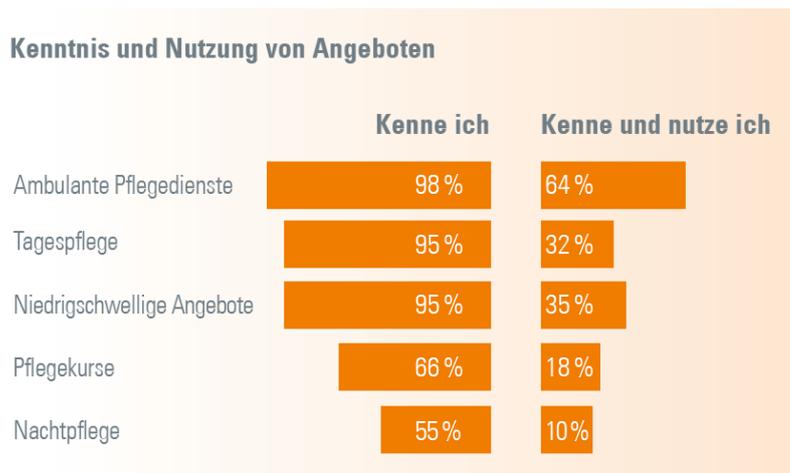


Abbildung 8 – Pflegereport 2015 (DAK 2015, S. 31)

Zugleich arbeitet der Report auch deutlich heraus: Das Belastungsempfinden Pflegenden ist groß. Die AutorInnen sprechen gar von einer „Spirale der Überlastung, die in gesellschaftliche Isolation mündet.“¹⁴⁴ Insbesondere im Kontext von Demenz spitzt sich die Situation häufig zu. Ein „Abtauchen“ der Hauptbezugspersonen kann die Folge sein. Professionell Tätige in diesem Bereich stellen in diesem Zusammenhang oft die Frage: Warum werden die Angebote von pflegenden Angehörigen nicht genutzt, um eine Entlastung im Alltag zu erreichen? Aus Seiten der Angehörigen wird hingegen vielfach beklagt: Diese Angebote seien meist zu unpassend und zu unflexibel.¹⁴⁵ Oder: Es bestehen zu

¹⁴⁴ DAK 2015, S. 25.

¹⁴⁵ So zeigt Frewer-Graumann (2014, S. 174), dass Angehörige häufig professionelle Dienste nicht in Anspruch nehmen, weil Aushandlungsmöglichkeiten nur in einem sehr begrenzten Rahmen möglich sind. Die Autorin schlussfolgert: „Grundsätzlich kann als ein Merkmal für deren Tragfähigkeit die Vielfalt an HelferInnen und das damit einhergehende Erhalten und Ineinandergreifen von Hilfen angesehen werden. Dieses gelingt vor dem Hintergrund erfolgreicher Aushandlungsprozesse mit den beteiligten HelferInnen, um das Unterstützungsarrangement entsprechend zu strukturieren und flexibel zu gestalten.“

viele Hürden, um diese nutzen zu können. Beispielsweise wenn ein Demenz-Café keinen Fahrdienst anbieten kann, die NutzerInnen aber nicht mobil sind – insbesondere im Landkreis Gießen, wo die infrastrukturelle Situation prekärer ist als in der Stadt, stellt dies eine große Hürde dar. Des Weiteren bestehen Ängste vor Stigmatisierungen: Wenn z. B. der Vater zum Demenz-Café geht, erfahren die „Nachbarn“, dass er „verwirrt“ ist. Oder: Es fällt der direkten Bezugsperson schwer, den von einer Demenz betroffenen Menschen „abzugeben“, ihn loszulassen. Häufig sind es Frauen, denen genau dies schwerfällt. Und ein weiterer wichtiger Aspekt ist das Festhalten an routinierten Alltagsabläufen: Jeder Tag ist gleich, alles folgt einer bestimmten Rhythmik, um allen Beteiligten Sicherheit zu geben und „Unerwartetes“, was immer mit einer zusätzlichen Kraftanstrengung verbunden ist, zu vermeiden.¹⁴⁶

Einige dieser genannten Aspekte sind gesellschaftlichen Transformationsprozessen geschuldet und nur schwer bzw. mühsam und zeit-/ressourcenintensiv veränderbar. Möglicherweise gehört es zur „Kunst des Sorgens“, diese Ambivalenz ein Stück weit auszuhalten. Andere Punkte wiederum sind beeinflussbar: Diejenigen, die Unterstützungsmöglichkeiten entwickeln, sollten versuchen durch die Brille der Betroffenen zu blicken, um zu verstehen, welche Prozesse wie Einfluss auf den Alltag mit Demenz haben. Die Frage, warum Angehörige bestimmte Angebote nicht nutzen, wird dann möglicherweise anders beantwortet werden.

Auch im Rahmen des Modellprojektes werden Fragen des Zugangs diskutiert: Wie gelingt es, Menschen mit Demenz und deren Familien zu erreichen, um für eine Entlastung zu sorgen? Welche Form der Unterstützung benötigen sie? Und wer steht hier eigentlich in der Verantwortung, Unterstützung zu leisten? In der zweiten Phase des Modellprojektes erproben die Projektmitarbeiterinnen ein Konzept, welches aus ihrer Sicht flexibel an der häuslichen Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ansetzt, weil es den Betroffenen mit seinen Wünschen und Bedürfnissen in den Mittelpunkt stellt und von diesem Punkt aus eine Unterstützung für diese Person organisiert. „Unterstützerkreise für Menschen mit Demenz“ werden in diesem Rahmen erstmals in Hessen erprobt. Gemeinsam mit den Betroffenen und Hauptbezugspersonen wird durch eine *assistierte Netzwerkentwicklung* deren Situation betrachtet und reflektiert, Wünsche und Bedürfnisse formuliert und fixiert und schließlich gemeinsam eruiert, wer bei diesem Vorhaben unterstützend tätig sein kann.

Im Folgenden werden die Erfahrungen, die im Rahmen der Erprobung der Unterstützerkreise gemacht werden und die die zweite Projektphase im Wesentlichen ausmachen, vorgestellt und analysiert.

Hintergrund

Erstmals werden „Unterstützerkreise für Menschen mit Demenz“ im Rahmen eines Projektes des "National Development Team for Inclusion" (NDTi) in vier Kommunen Südinglands (Mid Devon, Dorset, Portsmouth und Westlondon) erprobt. Auf diese Weise versuchen politisch Verantwortliche dieser Region individuelle Netzwerke von Menschen mit Demenz zu stärken bzw. neu aufzubauen, um ihnen soziale Teilhabe an gesellschaftlichen Aktivitäten zu ermöglichen bzw. diese aufrechtzuerhalten. Ein Unterstützerkreis ist demnach eine Gruppe von Menschen, „who help the person to think about what they would like to do in their life, what support they need to do these things (including any changes to current support arrangements) and then support them to make these things happen.“¹⁴⁷ Neben der Stärkung individueller Bedürfnisse und Wünsche von Menschen

¹⁴⁶ Vgl. Newerla 2012b.

¹⁴⁷ NDTi 2014, S. 2.

mit Demenz (Fokus auf der individuellen Ebene) bietet das Konzept „Unterstützerkreis“ laut NDTi folgende Potentiale für die kommunale und quartiersbezogene Entwicklung von Sorgestrukturen:

- gute Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene/Angehörige durch seine hohe Flexibilität;
- Zusammenbringen „natürlicher“ (informeller) und „professioneller“ AkteurInnen;
- Möglichkeiten, auf Krisen frühzeitig (durch professionelle Unterstützung) einzugehen;
- Stärkung lokaler Vernetzung.¹⁴⁸

Die Evaluation des Projektes aus England ergibt, dass bei fast allen Menschen mit Demenz, die an dem Programm teilgenommen haben, Kontakte zunehmen bzw. Netzwerke gestärkt werden. Ein Weiterleben im eigenen Zuhause wird dadurch eher realisiert und Demenz-Betroffene sind mehr in den Alltag integriert bzw. finden sinnvolle Beschäftigungen. Hauptbezugspersonen der TeilnehmerInnen geben an, dass sie durch die Unterstützung zu mehr Ruhe finden und sich erholen. Auch lokale Partnerorganisationen bewerten das Programm positiv: Die Unterstützerkreise haben dazu beigetragen, ihren Blick zu erweitern und kreativer im Umgang mit den Menschen mit Demenz zu sein. Die Evaluation des Programms kann aber auch bestehende Herausforderung und Hindernisse in der Umsetzung der Unterstützerkreise identifizieren. Genannt werden u. a.:

- Kontaktpersonen, mit denen ein Unterstützerkreis gebildet werden kann, fehlen;
- Bezugspersonen und Betroffene befürchten, Stigmatisierung im Bekanntenkreis oder der Öffentlichkeit zu erleben, wenn andere über die Erkrankung erfahren;
- Menschen mit Demenz fällt es schwer, andere um Hilfe zu bitten;
- Freiwillige, die sich längerfristig an eine Person binden, fehlen;
- Unterstützung und Vermittlung nach der Diagnosestellung fehlen.¹⁴⁹

2.3.2 Unterstützerkreise für Menschen mit Demenz in Stadt und Landkreis Gießen¹⁵⁰

In Anlehnung an das englische Projekt macht es sich das Gießener Modellprojekt in der Verlängerungsphase zur Aufgabe, auf niedrighschwelligem Wege familiäre, freundschaftliche, nachbarschaftliche, zivilgesellschaftlich-gestützte und/oder professionell-begleitete Unterstützungsstrukturen für Menschen mit Demenz zu organisieren, etablieren und/oder revitalisieren. Auf diese Weise soll es gelingen, die soziale Einbindung von Menschen mit Demenz bzw. deren Hauptbezugsperson zu stärken und eine Entlastung der Care-Situation zu erreichen. Im Unterschied zu dem Modell aus England lassen die Projektmitarbeiterinnen offen, welche Person im Mittelpunkt eines Unterstützerkreises stehen soll – wer also Zielgruppe des Instrumentes ist: Entsprechend des gegebenen Bedarfs wird jeweils in den ersten Gesprächen mit Betroffenen und Bezugspersonen ermittelt, ob der von einer Demenz (früh-)betroffene Mensch¹⁵¹ fokussiert wird oder ob es in erster Linie darum geht, die Hauptbezugsperson zu entlasten, um auf diese Weise stabilisierend auf das (noch vorhandene) Unterstützungssetting einzuwirken.

¹⁴⁸ Ebd., S. 6f.

¹⁴⁹ Vgl. ebd., S. 5.

¹⁵⁰ Ausführlich wird das Konzept in Anhang 1 vorgestellt.

¹⁵¹ Einschränkung bei der Auswahl der Zielperson: Es werden Menschen im Anfangsstadium einer Demenz ausgewählt, weil das Konzept darauf aufbaut, Menschen und deren Netzwerke früh zu stabilisieren, damit diese in Krisensituationen stabil(er) sind.

Im Zentrum der assistierten Netzwerkentwicklung steht die Stärkung der Selbsthilfepotentiale der Familien/Betroffenen (Empowerment) und des sozialen Umfeldes einer betroffenen Person, um auf diese Weise weitere Ziele zu erreichen:

- a) Ermöglichung der sozialen Teilhabe von Menschen mit Demenz,
- b) Prävention von Überlastungssituationen in der Häuslichkeit,
- c) Förderung einer *caring community*¹⁵².

Zugangswege

Wichtig ist den Projektmitarbeiterinnen verschiedene Zugangswege zu Betroffenen bzw. Hauptbezugspersonen zu erproben, um Aussagen darüber treffen zu können, welche Wege geeignet sind, um Betroffene bzw. deren Hauptbezugspersonen zu erreichen. Die Vernetzungsaktivitäten in der ersten Modellprojektphase dienen hierfür als wichtige Grundvoraussetzung. Geplant ist das Konzeptes „Unterstützerkreise für Menschen mit Demenz“ hinsichtlich seiner Eignung zur Erweiterung der Hilfestruktur für Menschen mit Demenz und deren Angehörige zu evaluieren.

Über drei AkteurInnen des lokalen Versorgungsnetzwerkes (Akutkrankenhaus, neurologische Facharztpraxis, ambulanter Pflegedienst) werden unterschiedliche Zugangswege zu Menschen mit Demenz und deren Bezugspersonen getestet. Diese Kontrastierung soll Aufschluss geben:

- a) wie über das professionelle Hilfesystem – hier über die „assistierte Netzwerkentwicklung der Unterstützerkreise“ – Zugänge zu Menschen mit Demenz bzw. deren Hauptbezugspersonen gefunden werden,
- b) ob teilnehmenden AkteurInnen (und deren Organisationen, Systeme, Institutionen) eine Rolle – und wenn ja welche – bei der Vermittlung von Betroffenen spielen?

Eine Projektmitarbeiterin ist in den Organisationen (in unterschiedlicher Form und Dichte) präsent, um potentiellen KlientInnen für ein persönliches Gespräch zur Verfügung zu stehen. Darüber hinaus wird das Vorhaben der örtlichen Beratungsstelle vorgestellt, um auch auf diese Weise KlientInnen zu gewinnen. Die folgenden zwei Tabellen zeigen die verschiedenen Wege und Erfahrungen, die im Rahmen des Vorhabens gemacht werden:

¹⁵² Vgl. dazu exemplarisch Klie 2014.

Zugangsweg	Vorgehen	Erfahrungen	Vermittlung Klienten
Akutkrankenhaus	Kickoff-Veranstaltung, Hospitation, 1x wö. Besuche, Gatekeeper vor Ort, Einverständniserklärung, Flyer, Infoschreiben an MitarbeiterInnen	Keine direkte Vermittlung über Gatekeeper Bei direkte Ansprache der Angehörigen konnten Erstgespräche erfolgen	Keine langfristige Begleitung
Ambulanter Pflegedienst	Kickoff-Veranstaltung, Hospitation, Gatekeeper, Einverständniserklärung, Flyer, Infoschreiben an MitarbeiterInnen	Kontaktaufnahme über Gatekeeper, nur bedingt möglich Erstgespräche möglich, wenn Projekt den Kontakt aufnehmen durfte	Keine langfristige Begleitung
Beratungsstellen	Kickoff-Veranstaltung, Einverständniserklärung, Flyer, Infoschreiben an MitarbeiterInnen	KlientInnen kontaktierten das Modellprojekt	Langfristige Begleitungen
Neurolog. Facharztpraxis	Vorstellung des Konzepts, Einverständniserklärung, Flyer, Infoschreiben → Sozialsprechstunde in der Praxis	Direkte Kontaktaufnahme durch das Modellprojekt über Sprechstunde	Langfristige Begleitungen
Öffentlichkeitsarbeit	Infoschreiben an prof. AnbieterInnen, Beiräte & Kirche (über BeKo), Pressegespräch, Präsentation bei Infoveranstaltung „Alltag mit Demenz“, Präsentation Seniorenbeirat Gießen	Kaum bis keine Rückmeldung	Keinen Kontakt zu Klienten

Organisation/Kontaktstelle	Kontakte insgesamt	Weiterführende Kontakte (über 3 Kontakte hinaus)
Ev. Akutkrankenhaus	IIII I	---
Ev. Pflegezentrale (Pflegedienst)	III	---
BeKo/Pflegestützpunkt	III	III
Neurologische Facharztpraxis	IIII IIII (2x Sprechstunde = 6 Klienten)	IIII I
Öffentlichkeitsarbeit	IIII III	III
Sonstige Kooperationen	III	I
Gesamt:	33	13

Vor allem die neurologische Facharztpraxis und die Beratungsstelle stellen sich als geeignete Zugangswege zu KlientInnen heraus. Entgegen der Erwartungen ist der Zugang über das Akutkrankenhaus ungeeignet. Meist bleibt es hier bei Erstkontakten mit potentiellen KlientInnen: Es wird ein Gespräch im Krankenhaus geführt, aber eine Weiterführung des Kontaktes kommt nicht zustande. Folgende Eindrücke werden diesbezüglich von der Projektmitarbeiterin formuliert:

- Akute Krisensituation (durch den Krankenhausaufenthalt ausgelöst) überfordern Betroffene, Angehörige, Bezugspersonen, andere Fragen werden priorisiert: Häufig ist in dieser Phase nicht klar, in welche Richtung sich Bedarfe entwickeln werden, ob ein Verbleiben in der Häuslichkeit überhaupt möglich bzw. erwünscht ist, ob es sich um eine „Übergangsproblematik“ handelt.
- Keine räumliche Verortung der Projektmitarbeiterin in der Organisation: verkürzte Verweildauer und hohe Fluktuation der PatientInnen, häufiger Personalwechsel, Fokussierung auf medizinische Abläufe machen es schwierig, KlientInnen zugewiesen zu bekommen.

In der Entlassungssituation aus dem Akutkrankenhaus stehen für Angehörige und Bezugspersonen von Menschen mit Demenz andere Dinge im Fokus als die Frage nach gesellschaftlicher Teilhabe. In

einem Interview beschreibt eine Projektmitarbeiterin, welche Aspekte für Angehörige in dieser Situation aus ihrer Sicht relevant sind und wie sich hierdurch in den Gesprächen ihre Rolle als Netzwerkassistentin hin zur klassischen Pflegeberaterin verschiebt:

PM: Meist war es schon ganz klar, dass es erst einmal zur Kurzzeitpflege geht.

I: Und das wollten auch die Angehörigen?

PM: Ja, weil sie erst einmal nicht wussten, wie sie es Zuhause bewältigen sollten. Und meist da auch schon irgendetwas in die Wege geleitet worden ist, vom Sozialdienst. Wo es primär um Pflegestufe ging, ggf. ambulanten Dienst. Und da auch eher die Fragen waren oder die Erwartungshaltungen dann auch an mich, eher eine Beratung zur Pflegeversicherung. Was ja eigentlich nicht ganz mein Auftrag sein sollte.¹⁵³

50

Diese Erfahrungen reflektierend wird in der Folge der Zugang über die neurologische Facharztpraxis gewählt: Über eine Demenz-Sozialsprechstunde in der Praxis, die in enger Absprache mit dem kooperierenden Facharzt von der Projektmitarbeiterin persönlich durchgeführt wird, werden erfolgreich Erstgespräche geführt, die in weiterführende Begleitungen durch das Modellprojekt (und somit die Entwicklung eines Unterstützerkreises einleitend) münden.

In insgesamt 13 Fällen gelingt der Projektmitarbeiterin eine längerfristige Begleitung durch die Netzwerkassistentin. In acht Fällen werden Ehepaare begleitet, in drei Fällen handelt es sich um alleinlebende Menschen mit Demenz und in zwei Fällen leben die von einer Demenz betroffenen Menschen mit den eigenen Kindern zusammen.

Vorgehen

Im Folgenden wird das Vorgehen, welches zur Entwicklung eines Unterstützerkreises notwendig ist, exemplarisch beschrieben und durch Erfahrungen der Assistenz (Projektmitarbeiterin) ergänzt.

Die Gespräche mit Betroffenen, Familien, Haupt Bezugspersonen finden in der Regel mehrfach – im Sinne einer Prozessbegleitung – in der eigenen Häuslichkeit statt.¹⁵⁴ Verstanden wird dieser Prozess als partizipatives Vorgehen: Gemeinsam werden Lösungsstrategien entwickelt, Betroffene priorisieren ihre Anliegen und es kommt zu einer Vermittlung zwischen unterschiedlichen Bedürfnislagen.¹⁵⁵ Welchen, Wünschen, Bedürfnissen nachgegangen wird, entscheidet sich im Gespräch mit den Betroffenen und deren Familien/Bezugspersonen. Die Netzwerkassistentin betont, dass es in ihren Gesprächen um Mehr gehe als um Informationsweitergabe:

[Es ist] eher so ein Prozess, so eine gemeinsame Entwicklung von Lösungsideen. Dass ich nicht als Experte da hinkomme und sage ok ich habe jetzt das das und das Angebot, ich drucke die BeKo-Liste aus und hier haben sie jetzt die ganze Sparte der Betreuungsangebote, der Cafés in ihrem Umfeld. Sondern es geht um eine gemeinsame Ideensuche. Da sind dann zum Teil die Angehörigen auch selbst draufgekommen, wenn man mal gemeinsam überlegt hat: ach da gibt es ja noch diesen Freund, vielleicht sollte ich den doch mal ansprechen, vielleicht kommt er ja einmal die Woche und die beiden unternehmen wieder was zusammen, der ist doch eigentlich ganz offen. Also so diese Denkanstöße einfach geben. Natürlich

¹⁵³ Auszug aus dem Interview „MoPro-Projektmitarbeiterin-S_7“.

¹⁵⁴ Außer das Erstgespräch, welches meist in den Räumlichkeiten der KooperationspartnerInnen stattfindet.

¹⁵⁵ Meist unterscheiden sich die Bedürfnisse Demenz-Betroffener und deren Angehöriger.

fällt es dann auch schwer zu sagen, ich habe jetzt hier keine Patentlösung, wir müssen jetzt einfach mal gemeinsam gucken.¹⁵⁶

Ein wesentliches Moment in der Prozessbegleitung der Familien/(Ehe-)Paare/Alleinlebenden umfasst ihrer Ansicht ein kreatives Vorgehen, welches sie wie folgt beschreibt:

Ich musste mich auf jeden Fall erst einmal reinfinden und auch meinen Blick selbst erweitern. Dass ich auch die Blicke des Betroffenen bzw. Angehörigen erweitern kann. Also dass ich selber für mich auch so umschalte. Also dass ich das ganze Kreative einbringen muss und um fünf Ecken denken muss, ok was gibt es denn im Quartier, was auch nicht pflegerisch bezogen ist. Also generell, was gibt es an Freizeitaktivitäten, wie überlege ich, wie kann ich irgendwen gewinnen. Auch die ganze Gesprächsführung fand ich interessant, dass es erst einmal auch einfach darum geht, dass die Person auch gerade die mit Demenz, auch mal erzählen können, was haben sie denn immer gerne gemacht und da drüber auch ins Gespräch kommen kann, weil dann kommt meist in der Regel auch, ok das geht nicht mehr. Aber dann mit der Frage, ok wie könnte man es hinkriegen, dass es wieder geht oder welche Unterstützung braucht es dafür und wen gibt es eigentlich im Umfeld, weil da hat man das ja eher in der Pflege nicht so den Blick. Also wer ist eigentlich sonst noch da und wen könnte man doch noch ins Boot holen. Oder was gibt es für sonstige Angebote außerhalb von Betreuungsgruppen. Auch dahin mal zu gucken, was bietet eigentlich ein Seniorentreff zum Beispiel an. Da habe ich mich vorher auch nie mit auseinandergesetzt, weil das nie so in meine Sparte fiel.¹⁵⁷

51

Zusammenfassend ist die Rolle der Netzwerkassistentin durch folgende Aspekte gekennzeichnet:

- Vertrauensaufbau,
- Raum für Reflexion (des Alltags),
- stetige Ansprechpartnerin sein,
- Moderatorin/Vermittlerin sein,
- Perspektiven- und Impulsgeberin sein,
- Kontaktvermittlung (z. B. zu Dienstleistungen).

Durch eine Umfeldanalyse, die das gesamte Netzwerk eines Menschen mit Demenz betrachtet, werden Wege aufgezeigt, die Situation in der Häuslichkeit zu stabilisieren (bzw. auf längere Zeit stabil zu halten). Im Fokus steht dabei das eigene soziale Umfeld. Eine Untersuchung zeigt, dass Unterstützungsangebote durch Familienmitglieder sowohl entlastende als auch belastende Effekte haben können: Erleben pflegende Angehörige diese „Angebote“ als Ort zusätzlicher Aushandlungen, kann dies negative Folgen haben.¹⁵⁸ Aus diesem Grund versucht die Assistentin ihren Fokus auf die Vermittlung zwischen verschiedenen AkteurInnen zu richten und somit eine Wiederentdeckung des eigenen Umfeldes einzuleiten. Leistungsrechtliche Aspekte sind in den Gesprächen auch Thema, aber sie ergeben sich meist durch bestimmte Schritte, die Betroffene bzw. Angehörige einschlagen wollen.

¹⁵⁶ Auszug aus dem Interview „MoPro-Projektmitarbeiterin-S_7“.

¹⁵⁷ Ebd.

¹⁵⁸ Frewer-Graumann 2014, S. 129.

Dieses Vorgehen unterscheidet sich nach Aussage der Assistentin von Kontakten, die Angehörige mit Beratungsstellen haben:

Wenn die Personen zu mir gekommen sind oder ich den Kontakt zu den Personen gesucht habe, hatten die in der Regel ja keine vorformulierte Frage, worauf ich einfach hätte eine Information geben können. Also das ist bei der BeKo oftmals der Fokus, was mir die Angehörigen gespiegelt haben, eija da rufe ich an, wenn ich wissen will, wie viel Geld steht mir zur Verfügung für die Kurzzeitpflege. Darauf folgt dann die Information und dann ist in der Regel die Sache abgehakt.¹⁵⁹

Im Rahmen der Unterstützernetze werden die Angehörigen regelmäßig von der Netzwerkassistentin kontaktiert, um zu evaluieren, welche Erfahrungen Betroffene und/oder Bezugspersonen mit neuen Kontakten (beispielsweise wiederbelebte Freundschaften), hinzugezogenen Diensten (Pflegedienste, Freiwilligendienste), tagesstrukturierenden Angeboten etc. machen. Die gemeinsame Reflexion bietet Möglichkeiten, die häusliche Situation evtl. nachzustimmen, Hilfen zu erweitern oder einfach ein „Entlastungsgespräch“ zu führen. Insbesondere Angehörige und Bezugspersonen bewerten diese „nachfragenden Gespräche“, die auch per Telefon durchgeführt werden können, als sehr hilfreich, insbesondere weil sie sich durch diese Art der Unterstützung weniger allein fühlen.

52

Erfahrungen: Gemeinsamkeiten und Unterschiede

Die Erfahrungen, die im Rahmen der Unterstützernetze gemacht werden, zeigen deutlich: *Alltag mit Demenz* ist häufig von Spannungen und Konflikten durchzogen. Dieses Phänomen ist in allen Fällen, die durch das Modellprojekt begleitet werden, zu beobachten. Meist sind es divergierende Bedürfnislagen der jeweiligen AkteurInnen oder familiäre Konflikte, die sich z. B. durch die Demenz eines Familienmitglieds verschärfen. Auch Fragen rund um das Thema Versorgungsmöglichkeiten (z. B. stationäre oder ambulante Pflege/Betreuung) des Demenz-Betroffenen sind immer wieder Auslöser von Spannungen/Konflikten zwischen Familienmitgliedern. Verständigungsprobleme verschärfen die häusliche Situation häufig zusätzlich. Die Netzwerkassistentin fasst die Gemeinsamkeiten, die sie beobachtet, folgendermaßen zusammen:

Ohne Konflikte war eigentlich kein Fall. Oder ohne Verständnisprobleme und Kommunikationsprobleme, wo es nochmal so ganz klar um die Vermittlung ging. Und die Hemmung, das soziale Umfeld mit einzubinden, war eigentlich überall. Dass es schon eher etwas verhalten war. Aber über das Gespräch dann schon das Potential eher gesehen wurde oder auch die Wichtigkeit der sozialen Kontakte.¹⁶⁰

Überwinden lässt sich die zurückhaltende Haltung der Bezugspersonen in der Regel durch den Beziehungsaufbau, den die Assistenz von Beginn an priorisiert:

Also Beziehungsaufbau war das A und O. Ja! Also auch, dass die Personen dann einfach offen zu mir waren. Da kam es auch nochmal darauf an, also wenn es jetzt die Ratsuchenden waren, wenn die sich direkt an mich gewendet haben oder auch in einer Krisensituation, wurde viel freier gesprochen. Weil es glaube ich eine Entlastung dargestellt hat, einer Person das alles nochmal zu erzählen, die sie jetzt nicht kennen. Aber gerade bei denjenigen bei der Sprechstunde, die der Herr

¹⁵⁹ Auszug aus dem Interview „MoPro-Projektmitarbeiterin-S_7“.

¹⁶⁰ Ebd.

Klippel [Neurologe]¹⁶¹ dann so an mich weiter übergeleitet hat und die erst einmal gar nicht wussten, naja wer ist denn das und was macht die jetzt mit uns und will die jetzt bei uns etwas verändern, da war dann ganz klar erst einmal so der Beziehungsaufbau, ins Gespräch kommen, stand da im Fokus. Und da auch zu vermitteln, naja ich verkaufe ihnen jetzt hier nicht. Es geschieht gar nichts gegen ihren Willen. Wenn dann entwickeln wir etwas GEMEINSAM. Und ich erzähle ihnen jetzt hier nicht, was gut für sie ist.¹⁶²

Konflikte im Alltag, Verständigungs- und Kommunikationsprobleme, unterschiedliche Bedürfnislagen, Angst vor Veränderung sind Aspekte, die in allen Fällen in Gesprächen mit der Netzwerkassistentin vorkommen. Im Rahmen des Modellprojektes ist die Frage, wie es gelingen kann, dass sich Betroffene und Familien/Bezugspersonen öffnen, *bevor* Krisensituationen¹⁶³ entstehen, handlungsleitend für die Arbeit der Netzwerkassistentin. Die Erfahrungen, die mit den Unterstützernetzen gemacht werden, zeigen deutlich, dass eine frühzeitige Öffnung (also vor krisenhaften Situationen) von Bezugspersonen erreicht werden kann, wenn sich vertrauensvolle Beziehungen zur Assistenz entwickelt haben. Auf- und Ausbau von Hilfestrukturen und (Wieder-)Belegung der Kontakte zum sozialen Umfeld des Betroffenen bzw. der Hauptbezugspersonen können grundlegende Stützen im Alltag bieten und hilfreich sein, wenn Menschen mit Demenz und deren Angehörige/Bezugspersonen in Krisen geraten. Frewer-Graumann, die ebenfalls Unterstützungssettings von Menschen mit Demenz untersucht hat, zieht ähnliche Schlüsse:

In Bezug auf das sekundäre soziale Netzwerk zeigen die Ergebnisse, dass informelle HelferInnen wie NachbarInnen, FreundInnen und/oder Ehrenamtliche eine breite Palette von Möglichkeiten der Unterstützung bieten und somit zu einer Entlastung der Hauptbezugsperson beitragen können. Erst im Rahmen von sozialen Aushandlungsprozessen aller Beteiligten entscheidet sich jedoch, ob sie zu faktischen und hilfreichen Unterstützungsquellen im Alltag werden oder nicht. Insgesamt können sie zu einer Tragfähigkeit der Unterstützungsarrangements beitragen, da diese auszeichnet, dass möglichst viele verschiedene UnterstützerInnen mit unterschiedlichen Beziehungskonstellationen im Hinblick auf die demenziell veränderte Person und die Hauptbezugsperson involviert sind.¹⁶⁴

Wichtig ist demnach, dass es eine moderierende Instanz gibt, die zwischen den zum Teil sehr unterschiedlichen Bedürfnissen, Sichtweisen und Situationsbewertungen vermitteln kann, um auf diese Weise ein Klima der Annahme von Hilfe zu schaffen und damit die Tragfähigkeit der häuslichen Unterstützungssettings zu erhöhen.

Des Weiteren zeigen die Erfahrungen der Assistentin, dass die Situation bei *alleinlebenden Menschen mit Demenz* oft sehr viel schwieriger ist. Angehörige/Bezugspersonen von Alleinlebenden formulieren oft den Wunsch, eine „Rund-um-die-Uhr-Betreuung“ etablieren zu wollen, weil sie Angst haben, dass dem Demenz-betroffenen Angehörigen etwas zustoßen könnte. In einem Interview formuliert es die Netzwerkassistentin wie folgt: „Die Angst, es kann etwas passieren, steht im Fokus. Und auch die Frage, wie lange ist es verantwortbar bzw. zumutbar.“¹⁶⁵ Bedarfe seitens alleinlebender

¹⁶¹ Über eine Sozialsprechstunde, die direkt in der neurologischen Facharztpraxis stattfindet, werden einige Fälle für Unterstützernetze gewonnen.

¹⁶² Auszug aus dem Interview „MoPro-Projektmitarbeiterin-S_7“.

¹⁶³ Dies macht dann meist ein Handeln seitens der Betroffenen notwendig (möglicherweise ist die Situation dann bereits so zugespitzt, dass sie sich in der Häuslichkeit nicht mehr lösen lässt).

¹⁶⁴ Vgl. dazu die Studie von Frewer-Graumann 2014.

¹⁶⁵ Auszug aus dem Interview „MoPro-Projektmitarbeiterin-S_7“.

Menschen mit Demenz sowie deren Angehöriger/Bezugspersonen seien größer als die von Demenz Betroffenen, die in sozialen Bezügen (z. B. in einer Partnerschaft, in einer Familie) leben, so die Erfahrungen der Assistenz. Es muss mehr organisiert und geplant werden, um den Betroffenen im Alltag entsprechenden Halt zu geben. Allerdings ist dies nicht immer möglich, was wiederum Konsequenzen hat: „Da merkt man schon, da sind dann noch mehr Lücken.“¹⁶⁶

Ein weiterer Aspekt, der von der Netzwerkassistentin als herausfordernd beschrieben wird, ist die Klärung der Frage, wer im Zentrum eines Unterstützerkreises stehen soll – Menschen mit Demenz oder Angehörige/Hauptbezugsperson:

In einem Fall war das klar die Angehörige, dem Betroffenen gings super. Der hatte seinen Alltag zuhause, der hatte seinen Hof, der konnte sein Ablaufschema einfach so machen. Und die Angehörige hat ganz klar gesagt, sie will eine Entlastung was Haushaltsführung und und und angeht. (...)

Die Angehörigen haben meist den Fokus gesehen in der pflegerischen Versorgung statt so den Aktivitäten. Oder es waren häufig Konflikte da. Wo meine Rolle war zu vermitteln. Auch verschiedene Alltagssituationen, wo man gemerkt hat, da kriselt es einfach, weil der Angehörige die Handlungsweisen nicht verstehen kann, warum der mit Demenz das und das macht.¹⁶⁷

Die Assistentin empfindet es aufgrund der Konfliktlastigkeit des Alltags als schwierig, vor der Entwicklung eines Unterstützerkreises festzulegen, wer im Mittelpunkt dieses Kreises stehen soll – Mensch mit Demenz oder Bezugsperson – da es sehr häufig um eine *Vermittlung* zwischen den jeweiligen Bedürfnissen und Wünschen geht. Insbesondere in Paarkonstellationen ist diese Vermittlung eine zentrale Aufgabe der Netzwerkassistentin. Hingegen ist in Settings, wo die eigenen Kinder einen Menschen mit Demenz versorgen, die Situation oft eine andere: Hier sind die Kinder meist sehr gut informiert und wollen konkrete Unterstützungsmöglichkeiten für Demenz-betroffene Angehörigen. So berichtet eine Interviewpartnerin von ihrer Mutter: Vor einigen Jahren sei ihr Vater verstorben und seitdem lebt die Mutter allein in einem Haus im Vogelsbergkreis. Zunehmend kommt die Mutter schlechter im Alltag zurecht, so dass die Interviewpartnerin sie in ihre Nähe holt. Heute lebe die Mutter in einer eigenen Wohnung in ihrer Nähe, denn man müsse täglich nach ihr sehen, berichtet die Interviewpartnerin. Welche Unterstützung sie sich durch einen Unterstützerkreis wünscht, kann die Interviewpartnerin sehr klar formulieren:

Das war keine akute Situation, sondern das war das Gesamtbild, was sich ergeben hat. Frau Anfang 70 alleine in einem Haus in einem Ort mit 160 Einwohnern und dort manpower zu finden, die sich adäquat um so eine Person kümmern. Natürlich bekommt man Pflegende, die sich kümmern. Aber das war gar nicht unbedingt mein Ziel. Sie soll Freizeitaktivitäten haben und gar nicht unbedingt jemanden, der sehr in das Thema Demenz eingebunden ist. Sondern eher spontan auf sie und ihre Wünsche reagiert und gar nicht unbedingt so von dieser medizinisch-pflegerischen Seite her.¹⁶⁸

In diesem Fall ist die Priorisierung sehr klar: Die Angehörige erwartet bzw. wünscht sich von einem Unterstützerkreis (Freizeit-)Aktivitäten jenseits Betreuungs- und Versorgungsebene (z. B. Theaterbesuche, Tanzveranstaltungen durch „Anders tanzen!“ etc.) für ihre Demenz-betroffene

¹⁶⁶ Ebd.

¹⁶⁷ Ebd.

¹⁶⁸ Auszug aus dem Interview „MoPro_CoS-2“.

Mutter. Andere relevante Dinge (ambulanter Pflegedienst etc.) hat sie bereits organisiert und benötigt hier kaum Unterstützung bzw. erfährt sie diese von der eigenen Tochter und dem Ehemann.

In Paarkonstellationen hingegen sind Wünsche, Bedürfnisse und Unterstützungsbedarfe häufig nicht so eindeutig und klar: Immer wieder ist die Netzwerkassistentin damit konfrontiert, herauszuarbeiten, wer welche Bedürfnisse und Wünsche hat und wie sich diese – möglichst jeweils – realisieren lassen. Schwierig ist die Bedarfsdeckung zudem bei (Ehe-)Paaren, wo pflegende PartnerInnen selbst alt bzw. hochaltrig sind und auf diesem Grund Schwierigkeiten haben, den Alltag und die Pflege/Betreuung zu organisieren. Hier ist die Aufgabe der Assistenz zuerst einmal dafür zu sorgen, dass die (Ehe-)Paare in einem ersten Schritt Unterstützung bei den anfallenden Organisationsaufgaben erhalten und daran anschließend Versuche unternommen werden, soziale Kontakte – soweit wie möglich – zu revitalisieren.

Insgesamt lässt sich festhalten, dass im Rahmen der Erprobung der Unterstützernetze für Menschen mit Demenz vielfältige Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten etabliert und getestet werden können. Folgende Aktivitäten, Angebote und/oder Kontakte sind durch die assistierte Netzwerkentwicklung des Modellprojektes entstanden:

- **Kontakte für Angehörige/Hauptbezugspersonen:**
 - ❖ Schulungsangebote zum Thema Demenz,
 - ❖ haushaltsnahe Dienstleistungen,
 - ❖ Gesprächskreise,
 - ❖ Kontaktherstellung zu anderen Angehörigen,
 - ❖ Angebote der Kommune (z. B. Strick- und Kreativcafé),
 - ❖ Kontakt zu weiteren Beratungsstellen,
 - ❖ HausärztInnen/FachärztInnen etc.
- **Freizeit Aktivitäten von Menschen mit Demenz** (unterstützt durch Angehörige/ Bekannte/FreundInnen/NachbarInnen/entgeltliche HelferInnen):
 - ❖ Gemeinsame Spaziergänge,
 - ❖ Verweis zu Sportgruppen (z. B. Moment-Gruppe),
 - ❖ gemeinsames Kaffeetrinken,
 - ❖ Teilnahme am Stammtisch,
 - ❖ gemeinsames Handwerken,
 - ❖ gemeinsames Zusammensitzen,
 - ❖ Begleitung zum SeniorInnentreff,
 - ❖ gemeinsame Planung von Ausflügen (z. B. Urlaubsfahrten),
 - ❖ Besuch beim Stadttheater Gießen,
 - ❖ „Anders tanzen!“ und „Anders blicken!“ (Kino) etc.
- **Pflegerische Versorgung/Betreuungsangebote:**
 - ❖ Pflegedienste (Grund- und Behandlungspflege),

- ❖ Betreuungsgruppen,
- ❖ Einzelbetreuung,
- ❖ Tagespflege usw.

Ob eine Verstetigung dieser Aktivitäten und Kontakte – und damit eine Verstetigung der entwickelten Unterstützerkreise – gelingt, ist zum Zeitpunkt der Evaluation nicht zu beurteilen. Die Netzwerkassistentin verweist die teilnehmenden Personen am Ende des Modellprojektes an die lokale Beratungsstelle. Allerdings stellt sich hier die Frage, ob diese eine Begleitung, wie sie im Rahmen der Unterstützerkreise des Modellprojektes geleistet wurden, sicherstellen können. Aufgrund der personellen Ausstattung dieser Organisation ist nicht davon auszugehen.

2.3.3 Fazit: Unterstützerkreise für Menschen mit Demenz

Im Folgenden werden die Potentiale und Hürden des Konzeptes „Unterstützerkreise für Menschen mit Demenz“ resümierend diskutiert. Festzuhalten ist, dass in allen Fällen der Unterstützerkreise Kontakte zu UnterstützerInnen zugenommen haben bzw. wiederentdeckt werden konnten. Angehörige bzw. Hauptbezugspersonen und Menschen mit Demenz orientieren sich zunehmend in Richtung soziale, zivilgesellschaftliche, medizinische und pflegerische Unterstützungsstrukturen. Dies wirkt sich positiv auf ihre Gesamtsituation aus und sie fühlen sich weniger alleingelassen als vor der Teilnahme an den Unterstützerkreisen.

Die folgende Grafik verdeutlicht die Potentiale, die mit dem Konzept Unterstützerkreise verbunden werden können:

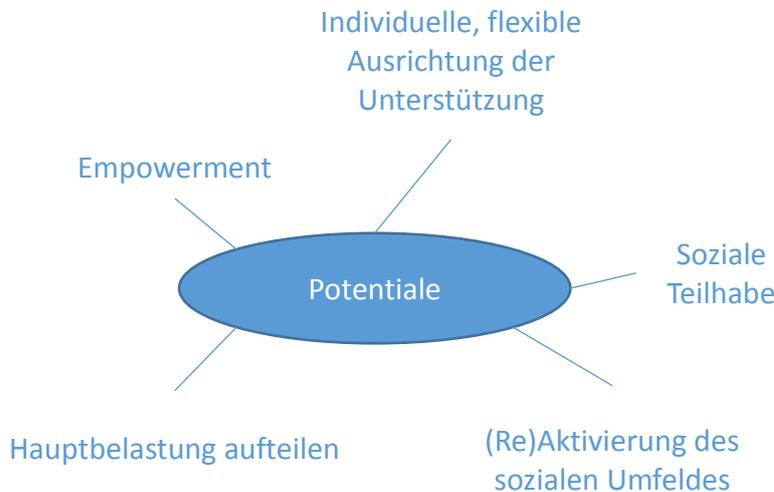


Abbildung 9 – Potentiale der Unterstützerkreise (eigene Darstellung)

Das Konzept der „Unterstützerkreise für Menschen mit Demenz“ bietet einen alternativen Ansatz zur Pflegeberatung und kann als Ergänzung des Hilfesystems für Menschen mit Demenz betrachtet werden. Im Vorgehen unterscheidet sich die assistierte Netzwerkentwicklung deutlich von einer „klassischen“ Pflegeberatungssituation, die üblicherweise über Beratungsstellen (oder ambulante Pflegedienste) gewährleistet wird: Die Assistentin rekonstruiert gemeinsam mit den Betroffenen und deren Hauptbezugspersonen in einem ersten Schritt deren Situation, schaut, wer wie was macht, um dann in einem zweiten Schritt gemeinsam zu überlegen, wer wie was noch machen könnte und ob nicht auch (ambulante o. ä.) Dienste hinzugezogen werden sollen. Wichtig ist dabei, dass von Seiten der Netzwerkassistentin nicht Lösungen präsentiert werden nach dem Motto „Nutzen Sie das Demenz-

Café, dann haben Sie mehr Zeit für sich“. „Wenn das so einfach wäre“¹⁶⁹, sagt eine Angehörige in einem Interview als sie gefragt wird, warum sie das örtliche Betreuungsangebot nicht nutzt, um etwas Zeit für sich zu haben. Den morgendlichen Kampf mit ihrem Ehemann habe sie schnell wieder aufgegeben, so die Angehörige. Im Rahmen der Entwicklung eines Unterstützerkreises wird in diesen Situationen dann eher die Frage gestellt: Gibt es andere Wege und Möglichkeiten, beiden Wünschen gerecht zu werden? Also Entlastung für die Angehörige zu schaffen und zugleich den Ehemann ernst zu nehmen, der nicht Ball spielen will, wie er es im Interview¹⁷⁰ deutlich formuliert, sondern der literarisch unterhalten werden möchte. Dabei ist es wichtig, „auch mal um die Ecke zu denken“¹⁷¹, gibt die Assistenz zu bedenken. Damit ist gemeint, dass es wichtig sein kann, auch unkonventionelle Wege zu gehen, flexibel und kreativ auf die jeweilige Situation zu reagieren.¹⁷²

Eine weitere wichtige Erfahrung, die im Rahmen der Unterstützerkreise gemacht wird, ist die Vertrauensebene: Um kreativ und flexibel auf die jeweilige Situation von Demenz-Betroffenen Familien zu reagieren, ist eine Vertrauensbasis notwendig, welche die Netzwerkassistenten zuerst erarbeiten muss. Dies kostet Zeit und bindet Ressourcen. Beziehungsarbeit im Sinne von Vertrauensarbeit ist wichtig, um Ängste, Sorgen, Bedenken zu nehmen und neue Perspektiven zu ermöglichen.¹⁷³ Denn: Betroffene verbinden mit Interventionen von außen häufig die Sorge, dass sich ihr Alltag verändert – das zeigen die Interviews mit ihnen deutlich. So erdrückend dieser oft für Pflegende sein kann, werden routinierte Abläufe zugleich als Stabilitätsfaktor in der Alltagsbewältigung angesehen.¹⁷⁴ Gerade in von Demenz betroffenen Sozialbezügen scheint diese Angst besonders groß, klammern sich Pflegende oft an jeden Stabilitätsfaktor. Von Angehörigen ist zu hören, dass Alltag stabil sein sollte, um allen Beteiligten Sicherheit zu geben. Ein Leben mit Demenz bringt aber ständige Veränderungen mit sich: Vieles ist in Bewegung und/oder auf den Kopf gestellt. Ein Eingriff von außen wird aus Sicht vieler Betroffener bzw. Bezugspersonen als Störung wahrgenommen, welche die Notwendigkeit einer Neujustierung (des Alltags) nach sich ziehen würde. Dies kostet pflegende Angehörige erst einmal sehr viel Kraft, auch wenn der Einbezug von externen Hilfestrukturen langfristig Entlastung bieten kann.

Von außen betrachtet erscheinen diese Veränderungen notwendig zu sein, um nicht in einer Spirale der Überbelastung zu enden. Die Erfahrungen, die Expertinnen in diesem Bereich machen, sind oft ähnlich.¹⁷⁵ Für viele dieser ExpertInnen ist es nur schwer auszuhalten, dass sie wissen, was kommen wird, wenn sie mit betroffenen Familien im Gespräch sind. Zugleich ist in diesem Zusammenhang wichtig, dass auch Betroffene als ExpertInnen *ihrer* Situation wahrgenommen werden: Sie wissen um die Kämpfe, um die Aushandlungen, die wieder geführt werden müssen, wenn sich im Alltag etwas verändert. Dass sich etwas verändert, ist kaum vermeidbar. Das bringt auch das Leben mit einer Demenz-Betroffenen Person mit sich. Allerdings sollten Außenstehende genau dies bedenken, wenn sie Kontakt zu Menschen mit Demenz und deren Familien bzw. Bezugspersonen haben. Ihre Perspektive ist häufig: „läuft doch total gut, wir brauchen keine Hilfe“ oder: „Das bisschen Arbeit

¹⁶⁹ Auszug aus dem Interview „MoPro_CoS-1“.

¹⁷⁰ Ebd.

¹⁷¹ Auszug aus dem Interview „MoPro-Projektmitarbeiterin-S_7“.

¹⁷² Zu einem ähnlichen Ergebnis kommt die Evaluation des englischen Vorhabens. Vgl. NDTi 2014.

¹⁷³ Hiermit ist nicht nur eine personale Vertrauensebene gemeint, sondern auch Vertrauenserfahrungen mit Systeme/Institutionen wie z. B. dem Pflegesystem, Pflegeorganisationen etc. Vertrauensaufbau kann „1. process-based sein, sich also durch eine interaktionsgeschichtliche Einbettung vollziehen, in deren Rahmen als beispielhafter Indikator das unmittelbar bekannte oder über Dritte mitgeteilte soziale Kapital bzw. die Reputation anderer Personen fungiert; er kann 2. characteristic-based sein, also sich über eine personale Einbettung vollziehen, in deren Rahmen als beispielhafte Indikatoren der familiäre Hintergrund oder die ethnische Zugehörigkeit wirksam werden; oder er kann 3. institutional-based verlaufen, d.h. im Zuge einer institutionellen, entweder aktorspezifischen oder über formale Mechanismen laufenden Einbettung.“ (Endreß 2015, S. 67). Vgl. auch Hartmann/Offe 2001.

¹⁷⁴ Vgl. dazu Newerla 2012b.

¹⁷⁵ Dies zeigen auch die ExpertInneninterviews, die im Rahmen der Evaluation durchgeführt wurden.

schaffe ich doch noch.“¹⁷⁶ Frewer-Graumann zeigt beispielsweise in ihrer Studie, dass Hauptbezugspersonen oftmals dem Urteil der „professionell Arbeitenden“ kritisch gegenüberstehen: „Hauptbezugspersonen [sind] als ExpertInnen ihrer Lebenswelt flexibel und erfinderisch. In mancher Hinsicht sprechen sie den Professionellen – besonders den behandelnden ÄrztInnen – die Kompetenz ab, ihre Lebenswelt adäquat beurteilen zu können.“¹⁷⁷ Ein weiterer Aspekt, der Einfluss auf eine Öffnung gegenüber Hilfestrukturen haben kann, betrifft das, was pflegende Angehörige – und es sind vor allem Frauen – außerdem mit der Pflege eines nahestehenden Menschen verbinden können. „Es ist meine Lebensaufgabe geworden“¹⁷⁸ - resümiert eine Angehörigen in einem der Interviews, welche mit ihr geführt werden. Möglicherweise liegt hierin auch ein Grund, externe Hilfen nicht für notwendig zu erachten, weil damit der eigene Bedeutungsverlust verbunden wäre.

Hier sollten pflegende Angehörige abgeholt werden, um gemeinsam – d.h. mit ihnen und dem Demenz-Betroffenen – darüber nachzudenken, welche neuen Wege es geben kann und so Schritt für Schritt eine Öffnung erarbeiten. Es gilt sie dabei zu unterstützen, ihre eigenen Kräfte und die ihres sozialen Umfeldes zu entdecken und sie immer wieder zu motivieren, darauf und auf andere Hilfen zurückzugreifen. Dazu ist eine enge Begleitung der Betroffenen notwendig.

Kommen wir zu den Herausforderungen und Hürden, die mit dem Konzept der Unterstützernetze verbunden sind und die sich nur schwer überwinden lassen. Folgende Grafik fasst die damit verbundenen Aspekte zusammen:

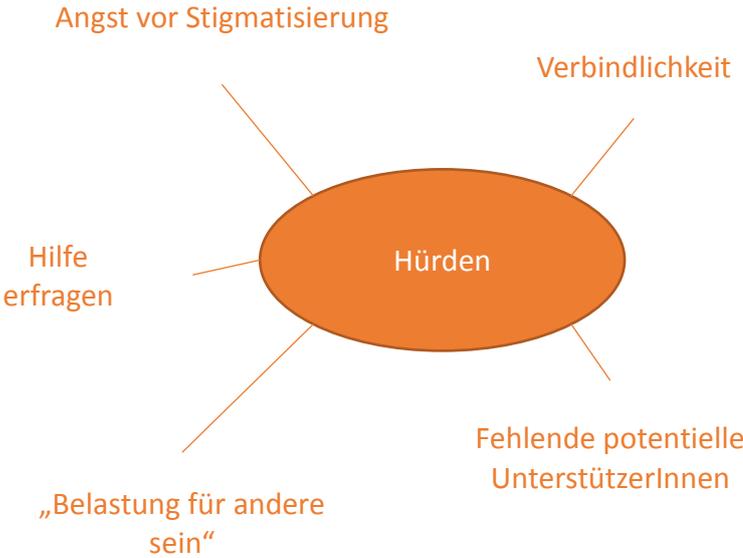


Abbildung 10 – Umsetzungshürden der Unterstützernetze (eigene Darstellung)

Im Folgenden werden die wesentlichen Punkte herausgegriffen und beschrieben. Wie bereits weiter oben erwähnt, scheuen sich Angehörige, Menschen aus ihrem sozialen Umfeld um Hilfe oder Unterstützung zu bitten. Ein Argument, was immer wieder genannt wird, lautet: *Ich kann nichts zurückgeben*. Ein anderes ist: *Ich möchte niemanden zusätzlich belasten*. Die Projektmitarbeiterin berichtet in einem Interview von folgender Situation:

¹⁷⁶ Diese Aussagen werden in den Interviews mit Bezugspersonen, die im Rahmen der Evaluation durchgeführt werden, immer wieder (so oder in ähnlicher Weise) getroffen.

¹⁷⁷ Frewer-Graumann 2014, S. 142.

¹⁷⁸ Auszug aus dem Interview „MoPro_CoS-1“.

PM: Bei der einen Familie, da wurde der Freund auch direkt so aktiviert, aber es war nicht gewollt mit einem gemeinsamen Gespräch. Das war durch mich dann zu formell. Also das war eigentlich nie so gewollt, wenn dann war es gemeinsam mit dem Angehörigen zu überlegen oder noch einer dritten Person. Aber dass der Zugang eigentlich dann eher gewählt worden ist, dass sie es selber gemacht haben und angesprochen haben. Also es war dann nicht in dem Fall so, ok es ist jetzt wirklich wie in der Definition von den Circles [Unterstützerkreise] ja, hier setzt sich jetzt eine Gruppe zusammen und der Freund kommt noch dazu und ich als Link-Person [Assistenz] überlege mit denen gemeinsam, was kann man denn machen. Also das wurde dann eher verhalten wahrgenommen.

I: Haben sie gesagt warum?

PM: Bei einem Fall, erinnern ich mich, war es der Angehörigen zu verbindlich, das hätte einen anderen Charakter angenommen. Ihr war es unangenehm, dass da jetzt auf einmal noch eine dritte Person, die ja quasi auch dafür bezahlt wird, sich dazu setzt und generell den Kontakt aufnehmen würde. Denn ich habe ja auch gesagt, ok soll ich dabei sein, wenn sie den Freund kontaktiert, vielleicht gibt es Unsicherheiten oder irgendwelche Fragen. Aber war ihr dann zu strukturiert, zu formell.¹⁷⁹

Angehörige zögern das eigene soziale Umfeld mit *Verbindlichkeitsansprüchen* zu konfrontieren. Es soll vermieden werden, dass Hilfeleistungen im Rahmen der Unterstützerkreise einen verbindlichen Charakter haben: „(...) so er muss jetzt hier einen Vertrag unterschreiben, ich komme jetzt einmal die Woche und kontrolliere ihn.“¹⁸⁰ Einfacher erscheint es in diesem Zusammenhang zu sein, Unterstützung und Hilfe über eine bezahlte Dienstleistung in Anspruch zu nehmen, die aber in der eigenen Häuslichkeit stattfinden soll, statt einen Freund oder die Nachbarin zu fragen. Dazu die Projektmitarbeiterin:

Also diese Sicht zu ändern, dass es nicht unbedingt mit Bezahlung gehen muss. Aber das war ganz schwierig, weil das einfach irgendwie gesellschaftlich eingebrennt ist, das spielte immer wieder eine Rolle, auch selbst zumindest teilweise bei Näherstehenden, z. B. bei einer Schwiegertochter, die fragte, wie ist das eigentlich mit Verhinderungspflege. Da ist dann die Sicht, da gebe ich ja etwas, da kann man dann auch mal öfters fragen.¹⁸¹

Hier wird eine Ambivalenz sichtbar: Auf der einen Seite werden gängige Angebote als zu unpersönlich, unflexibel und unpassend empfunden. Auf der anderen Seite möchten Betroffene (Menschen mit Demenz, Angehörige/Hauptbezugsperson) aber auch nicht auf das persönliche Umfeld zurückgreifen, niemanden zusätzlich belasten. Vielleicht ist dies ein Hinweis auf die Sorge um Verbindlichkeit im Kontext einer Alltagsbewältigung: *Kann ich von einem Freund bzw. einer Freundin die Verbindlichkeit einfordern, die ich als pflegende Angehörige benötige, damit ich meinen Alltag als weniger belastend empfinde?* Die Erfahrungen, die im Rahmen der Unterstützerkreise gemacht werden, zeigen, dass es durchaus möglich ist, hier eine Haltungsänderung zu erreichen: Die Gespräche der Assistenz mit Familien, Betroffene, Angehörige, Bezugspersonen führen in der Mehrheit der Fälle zu einer Öffnung gegenüber Hilfe von außen – sei es Hilfe von andere Personen

¹⁷⁹ Auszug aus dem Interview „MoPro-Projektmitarbeiterin-S_7“.

¹⁸⁰ Ebd.

¹⁸¹ Ebd.

aus dem eigenen sozialen Umfeld oder von professionellen DienstleisterInnen anzunehmen: FreundInnen, Bekannte, NachbarInnen als Unterstützungsmöglichkeiten zu betrachten, wird zur Option. Potentiale von Menschen mit Demenz werden gesehen. Schuldgefühle, einen ambulanten Dienst zu nutzen, werden abgebaut. Voraussetzung für einen solchen Perspektivenwechsel ist der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Assistenz und Hauptbezugspersonen.

Empowerment und Unterstützung der Selbstsorge ist in diesem Zusammenhang ebenfalls wichtig, empfindet es knapp die Hälfte der Pflegenden als ihre Pflicht, sich um ein pflegebedürftiges Familienmitglied zu kümmern. Und es sind vor allem Frauen, die pflegen: 9 von 10 pflegenden Angehörigen sind Frauen, so der DAK Report von 2015.¹⁸² Gerade in Paarkonstellationen scheint dieser Aspekt besonders wirksam zu sein. In den Interviews, die im Rahmen der Evaluation geführt werden, ist immer wieder die Rede von „in guten wie in schlechten Zeiten“, von „Lebensaufgabe“ und „ich fühle mich gegenüber meinem Mann verpflichtet“. Möglicherweise auch ein Hinweis darauf, warum gezögert wird, Hilfe anzunehmen solange es subjektiv „doch noch läuft“. Aus Sicht der Hauptbezugspersonen macht häufig erst eine Krise oder der Zusammenbruch ein Umlenken notwendig.

Zurück zu der Frage, wie pflegende Angehörige und Demenz-Betroffene in der eigenen Häuslichkeit unterstützt werden können. Die Erprobung der Unterstützernetze in Stadt und Landkreis Gießen durch das Modellprojekt „Demenz: Entlassung in die Lücke“ gibt Hinweise darauf. Es wird aber auch deutlich, mit welchen Herausforderungen PlanerInnen, professionelle DienstleistungsanbieterInnen, politisch Verantwortliche, FreundInnen, NachbarInnen etc. konfrontiert sind, wenn es darum geht, neue Wege und Zugänge zu schaffen, um diese Unterstützung zu erreichen. Verbindlichkeits- und Reziprozitätswünsche der Betroffenen und pflegenden Angehörigen müssen ernst genommen werden.

„Unterstützernetze für Menschen mit Demenz“ können demnach *eine von vielen* Möglichkeiten sein, Entwicklungen in Richtung einer *caring community* – einer sorgenden Gemeinschaft – anzustoßen. Dazu müssen entsprechende Rahmenbedingungen geschaffen werden – und zwar nicht nur auf der leistungsrechtlichen Ebene, wenn es z. B. um die Frage geht, wie eine solche Assistenz finanziert werden kann, sondern auch in Bezug auf die soziale Bedingtheit von Sorgestrukturen. Die Untersuchung der Gießener Unterstützernetze hat gezeigt, dass es oftmals an potentiellen UnterstützerInnen fehlt. Zugleich ist aber auch deutlich geworden, dass es eine große Hürde gibt, Menschen aus dem persönlichen Umfeld um Unterstützung zu bitten. Die Fragen lauten also: Wie können diese Hürden herabgesetzt werden? Wie schaffen wir Verbindlichkeiten jenseits bezahlter Dienstleistung? Und wie tragfähig sind Versuche, den gegenwärtigen gesellschaftlichen Entwicklungen über die Implementierung sozialplanerischer Managementstrategien zu begegnen? Von allen Seiten ist zu hören, dass schnelle Lösungen her müssen, die bezahlbar sind. Der Ruf nach einer sorgenden Gemeinschaft, die füreinander Verantwortung übernimmt, ist naheliegend.

An dieser Stelle ist folgender Exkurs relevant für eine gesellschaftliche Einordnung der beschriebenen Prozesse: Der französische Philosoph Michel Foucault hat deutlich herausgearbeitet, wie im 18. Jahrhundert die Sorge um das Leben der Bevölkerung über Regulierungs- und Steuerungsmaßnahmen zunehmend zur Aufgabe des Staates wurde. Dies hat zu einer Veränderung im Verständnis von Regierungsaufgaben und zum anderen zu gravierenden gesellschaftlichen Veränderungen der Sorgeverantwortung geführt.¹⁸³ Das gegenwärtige Versorgungssystem, die Institutionalisierung von Sorgeaktivitäten (durch Dienste, Einrichtungen etc.) sowie die Herausbildung wissenschaftlicher Expertise sind Ergebnisse dieser Entwicklung. Es sollte

¹⁸² DAK 2015, S. 20.

¹⁸³ Vgl. Foucault 2006a, 2006b.

deutlich werden, dass eine sorgende Gemeinschaft, in der Menschen in ihren Sozialbezügen *wieder* füreinander Sorgen, nicht einfach *wiederherstellbar* ist.¹⁸⁴ Zu beobachten ist vielmehr, dass sich Verbindlichkeiten in sozialen Lebenswelten zunehmend auflösen.¹⁸⁵ Dieser gesamtgesellschaftlichen Entwicklung mit Kleinstprojekten gegenzusteuern ist schwer. Dies zeigen auch die Erfahrungen mit den Unterstützernetzen.

¹⁸⁴ AutorInnen wie Klaus Dörner werden nicht müde, für die sorgende Gemeinschaft als Lösungsweg zu werben. Vgl. Dörner 2007.

¹⁸⁵ Vgl. Sennett 1998.

3. Bewertung und Empfehlungen

Das hessische Modellprojekt „Demenz: Entlassung in die Lücke“ des Diakonischen Werkes Gießen hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Schnittstelle zwischen Akutkrankenhaus und der häuslichen Situation – Pflege, Versorgung, Alltag, soziales Umfeld – zu verbessern, um Menschen mit Demenz und deren Angehörige bzw. Hauptbezugspersonen zu unterstützen. Denn ohne Unterstützung gerät die häusliche Tragfähigkeit schneller unter Druck – mit negativen Folgen für Betroffene und pflegende Angehörige.¹⁸⁶ Nur wie kann es gelingen, pflegende Angehörige zu unterstützen? Beklagt wird von Seiten der AnbieterInnen immer wieder, dass Unterstützungsmöglichkeiten wenig genutzt werden oder dass pflegende Angehörige sich erst sehr spät dafür öffnen. Auf der anderen Seite bewerten pflegende Angehörige (Standard-)Angebote der VersorgerInnen als zu unflexibel und unpassend für ihre „spezielle“ Situation.

Ziel des Projektes ist es, eine Vielzahl unterschiedlicher AkteurInnen in Stadt und Landkreis Gießen zu einer regional abgestimmten Zusammenarbeit in Bezug auf besondere Bedarfe von Menschen mit Demenz und deren Hauptbezugspersonen zu bewegen und auf diesem Wege eine Kooperation und Vernetzung der AkteurInnen zu erreichen, um schließlich die beschriebene Schnittstellenproblematik¹⁸⁷ langfristig zu überwinden – zumindest soweit dies möglich ist. Die durch die Evaluation festgestellten Effekte der Netzwerkarbeit lassen sich nicht kausal in einen Zusammenhang mit der Entlassungspraxis der Akutkrankenhäuser stellen. Die Entwicklungen, die beispielsweise im kooperierenden Akutkrankenhaus angestoßen werden konnten, brauchen Zeit, um entsprechende Resultate in konkreten Zahlen messbar werden zu lassen. Erfolge, die hier zu verzeichnen sind, lassen jedoch einen Kurswechsel dieses Krankenhauses deutlich erkennen: Zu nennen sind u. a. Demenz-Arbeitsgruppe, AlltagsbegleiterInnen, berufsübergreifende Fortbildungen zum Thema Demenz, speziell-ausgebildete Demenz-Pflegeschäfte, Rooming-in Möglichkeiten für Angehörige etc.¹⁸⁸ Diese Prozesse werden auch ohne das Modellprojekt weiter Früchte tragen. Insgesamt ist festzuhalten, dass bei vielen KooperationspartnerInnen deutliche Wahrnehmungs- und Haltungsänderungen festgestellt werden können, die letztlich auch in veränderte Kooperationspraktiken münden werden. Beispielhaft zu nennen ist hier die verbesserte Zusammenarbeit der kooperierenden Hausärztin und dem ambulanten Pflegedienst, die erst durch gemeinsame Gespräche und Reflexion der bisherigen Zusammenarbeit entstanden ist: Der Perspektivenwechsel und damit zusammenhängend ein gegenseitiges Verständnis für die Situation des *anderen* ermöglichen neue Formen der Zusammenarbeit, die sich schließlich positiv auf die Situation von Menschen mit Demenz auswirken.¹⁸⁹

Sicher kann an dieser Stelle die Frage aufgeworfen werden, ob ein solches Projekt nicht in der Organisation *Akutkrankenhaus* hätte angesiedelt werden müssen, um auf diese Weise direkt – also in der Organisation – Wege aus dem Akutkrankenhaus zu verbessern. Eindeutig ist dies nicht zu beantworten, denn Erfahrungen anderer Modellprojekte zum Thema Akutkrankenhaus zeigen, dass sich diese in der Regel auf die Prozesse innerhalb der Organisation konzentrieren.¹⁹⁰ Wenig bis kaum wird in diesen Projekten die Schnittstellenproblematik fokussiert. Aus diesem Grund sind Vernetzungsprozesse jenseits *einer* institutionellen/organisationalen Logik möglicherweise effektiver.¹⁹¹ Ein Vorteil, welcher durch dieses Vorgehen mit all seinen Suchbewegungen entstehen kann, bezieht sich auf eine Sensibilität gegenüber sozialräumlichen Disparitäten: Auf diese Weise

¹⁸⁶ Vgl. Frewer-Graumann 2014.

¹⁸⁷ Vgl. Kapitel 1.1.

¹⁸⁸ Vgl. dazu ausführlich Kapitel 2.1.1 („Kooperation mit Akutkrankenhaus“).

¹⁸⁹ Vgl. dazu Kapitel 2.1.1 („Kooperation mit ÄrztInnen“, „Kooperation mit ambulanten Pflegedienst“).

¹⁹⁰ Dies mag an den Organisationsinteressen liegen, die mit einem solchen Projekt verbunden sind.

¹⁹¹ So gesehen muss es nicht ein Nachteil gewesen sein, dass das Diakonische Werk mit dem Modellprojekt kaum eigene Interessen verfolgt hat (vgl. Kapitel 2.2 „Herausforderungen der Projektarbeit“).

können NetzwerkerInnen effektiver auf lokale Entwicklungen und deren Verschiedenartigkeit eingehen. Wiederum ein Nachteil, der daraus entsteht, ist die Verortungsfrage nach Projektende: Wer übernimmt die Koordination des Netzwerkes? Zum Zeitpunkt der Evaluation steht fest, dass diese Aufgabe zukünftig von der lokalen Beratungsstelle (BeKo) übernommen werden soll. Zu deren Aufgabenfeld gehört auch Vernetzungsarbeit. Hier stellt sich jedoch die Frage, ob diese Organisation bei gleichbleibender Ressourcenlage die Funktion des Schnittstellenmanagements, wie es im Rahmen des Modellprojektes betrieben wurde, gewährleisten kann: zwischen verschiedenen Logiken, Interessen, Strategien, Kulturen zu vermitteln und Perspektivenwechsel anzustoßen, um schließlich mit einer „gemeinsamen Sprache, die *transversale* Verknüpfungen zwischen homogenen und inhomogenen Kooperationslinien zulässt“¹⁹², eine Zusammenarbeit zu ermöglichen.

Die Erfahrungen, die im Modellprojekt gesammelt werden konnten, zeigen deutlich, dass Netzwerkarbeit vielfach unterschätzt wird: Alle *Netzwerken!* Aber: Es wird sich kaum darüber verständigt, was darunter zu verstehen ist. Dies kann gravierende Folgen für Vernetzungsprozesse haben und im schlimmsten Fall zu einem Scheitern der Zusammenarbeit führen. Gut funktionierende Netzwerke sind wichtig für Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige: Einmal in Berührung mit einem Netzwerkmitglied sollte es gelingen, Menschen, die Unterstützung benötigen, an andere Netzwerkmitglieder weiterzuvermitteln, die diesen Menschen (weiter-)helfen können.¹⁹³ Dazu ist notwendig, dass jedes Mitglied weiß, wer im Netzwerk was und wie anbietet. Dies kann nur gelingen, wenn sich Netzwerkmitglieder regelmäßig austauschen, sich stetig mit neuen AkteurInnen verknüpfen, verschiedenste Netzwerkebenen (auch AkteurInnen jenseits der Versorgungsebene) einbeziehen und mit Betroffenen ins Gespräch kommen. Netzwerkarbeit ist dann erfolgreich, wenn frühzeitig Vernetzungsziele geklärt und Reibungspunkte sowie Nutzen offengelegt werden. Das benötigt Zeit und Ressourcen. Zudem sollte Netzwerkarbeit – d. h. die Frage, *wie* genetzt wird – nicht dem Zufall überlassen werden.¹⁹⁴ Wichtige Informationen rund um das Thema Demenz-Netzwerke sind beispielsweise auf der Internetpräsenz des DemNet-D-Projektes, welches vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert wird, versammelt: Hier stehen Netzwerkinteressierten und –arbeiterInnen vielfältige Informationen, Anleitungen, Vorlagen etc. zur Verfügung.¹⁹⁵ Allerdings fehlt es auch hier an Aufarbeitung eines recht vernachlässigten Vernetzungsaspektes: die Wirkung sozialer Mechanismen in Vernetzungsprozessen. Die Erfahrungen, die im Rahmen des Modellprojektes gemacht werden, zeigen die Relevanz (organisations-)kultureller, diskursiver, (handlungs-)strategischer, jeweiligen Logiken und Orientierungsmustern folgender Mechanismen in Kooperationsbeziehungen. Diese Ebenen und deren jeweilige Schnittstellen bergen die Gefahr von Sollbruchstellen, die wiederum zu einem Auseinanderbrechen eines Netzwerkes führen können. Es reicht deshalb nicht aus, sich in Netzwerkarbeit der formellen Ebene (Zielvereinbarungen, Strategien und Instrumente des Netzwerkes) zu widmen, sondern NetzwerkmanagerInnen sollten ebenso soziale Mechanismen wahrnehmen und zum Thema machen. Ein Austausch darüber kann hilfreich sein, um Schnittstellenprobleme zu überwinden.

Im Laufe des Modellprojektes „Demenz: Entlassung in die Lücke“ gelingt es den ProjektmitarbeiterInnen zunehmend effektiver, diese Aspekte im Rahmen der Vernetzungsarbeit zu überwinden. Verschiedene Instrumente werden von den ProjektmitarbeiterInnen erprobt und sind als hilfreich für die Vernetzungsarbeit zu bewerten, wenn auch das Teilprojekt „Demenzpass Gießen“

¹⁹² Kardorff 1998, S. 219 [Hervorhebung im Original].

¹⁹³ Insbesondere in Setting, die von Demenz betroffen sind, ist es für pflegende Angehörige zusätzlich herausfordernd, sich neben den alltäglichen Aushandlungen, die im Kontext von Demenz deutlich höher liegen, auch um Aushandlungen zu bemühen, die schließlich in eine Entlastung münden können.

¹⁹⁴ Fortbildungen zum Thema Netzwerkarbeit können für alle Organisationen, die in dem Feld tätig sind, sinnvoll sein.

¹⁹⁵ Siehe <https://demenznetzwerke.de> [Zugriff: 27.01.2017]. Das DemNet-D-Projekt hat eine Vielzahl an Demenznetzwerken deutschlandweit untersucht und auf Grundlage der Ergebnisse eine Art digitaler Werkzeugkiste erstellt.

aufgrund verschiedener Faktoren gegen Ende der Projektlaufzeit eingestellt wird,¹⁹⁶ hat sich dieser als wichtiger Motor für Kooperation und Zusammenarbeit erwiesen.

Auch in der Zusammenarbeit mit zivilgesellschaftlichen Initiativen entwickelt sich im Verlauf des Projektes zunehmend eine gemeinsame Sprache: Durch das Teilprojekt „Anders blicken!“ entsteht eine Zusammenarbeit verschiedener Netzwerkebenen, welche auch zukünftig weiter ausgeweitet werden kann. Als sehr erfolgreich kann in diesem Zusammenhang die Sensibilisierung der VersorgerInnen gegenüber zivilgesellschaftlichen und kulturellen Themen bewertet werden: Zunehmend betrachten AkteurInnen diese als wichtige Ergänzungen der Versorgungslogik, wenn auch die Priorisierung weiterhin klar ist.¹⁹⁷ Allerdings ist zum Zeitpunkt der Evaluation unklar, ob die BeKo die Vermittlung zwischen VersorgerInnen und Zivilgesellschaft ebenso als ein Aufgabenfeld der Vernetzung betrachten wird. Zu empfehlen wäre ein solches Vorgehen, denn die Angebote rund um „Anders blicken!“ zeigen, dass hier niedrigschwellige Zugangswege zu Unterstützungs- und Netzwerkstrukturen entstehen: Leicht entstehen hier Möglichkeiten, mit Betroffenen, Angehörigen, NachbarInnen, FreundInnen von Menschen mit Demenz ins Gespräch zu kommen und an Informationen zu gelangen bzw. an weitere Unterstützungsmöglichkeiten verwiesen zu werden.

Die Erprobung der „Unterstützerkreise für Menschen mit Demenz“ stellt eine weitere wichtige Ergänzung der Projektlogik – Schnittstellenanalyse, Netzwerkaufbau und schließlich spezielle Unterstützungsstrukturen für Menschen mit Demenz – dar: Ziel dieser jeweiligen Bausteine ist die Reduktion von Krankenhauseinweisungen Demenz-Betroffener Menschen.¹⁹⁸ Ein gut funktionierendes Demenz-Netzwerk und tragfähige Support-Strukturen auf der individuellen Ebene können Menschen mit Demenz und deren Angehörigen/Hauptbezugspersonen entsprechende Hilfestrukturen bieten, mit der die drohende „Spirale der Überlastung“ vermieden werden kann. Auch bieten sie den Betroffenen selbst vielfältige Unterstützungsmöglichkeiten. In diesem Sinne will das Modellprojekt mit dem Konzept der Unterstützerkreise eine Möglichkeit schaffen, individuelle Netzwerkstrukturen von Menschen mit Demenz und pflegender Angehöriger zu stärken. Allerdings ist eine flächendeckende Einführung aufgrund hoher finanzieller Personalkosten nicht zu erwarten, auch wenn dies sehr zu empfehlen wäre. Des Weiteren zeigt die Evaluation des Konzeptes weitere Hürden, die eine Umsetzung erschweren: Verbindlichkeitsansprüche pflegender Angehöriger, fehlende UnterstützerInnen, Hemmnis andere um Hilfe/Unterstützung zu bitten sind Faktoren, die der Etablierung von Unterstützerkreisen im Wege stehen.¹⁹⁹ Diese Faktoren lassen sich jedoch nicht allein auf die Frage nach einer Bewertung des speziellen Konzeptes reduzieren. Vielmehr handelt es sich hierbei um gesamtgesellschaftliche Prozesse, die schwer durch punktuelle Eingriffe veränderbar und mit denen auch andere Unterstützungsangebote konfrontiert sind.

Dennoch kann aus den Erfahrungen der Unterstützerkreise gelernt werden. Teilaspekte des Konzeptes lassen sich auf andere – „klassische“ – Beratungssituationen übertragen. Zum einen ist es im Kontext von Demenz wichtig, dass BeraterInnen kreativ mit den Akut-Situationen Demenz-Betroffener umgehen: Ein „um-die-Ecke-denken“ kann hilfreich sein, denn nicht immer sind es die Angebote der leistungsrechtlichen Ebene, die Betroffene suchen. Gerade diese „Standardangebote“ sind für pflegende Angehörige oft unattraktiv, weil sie als zu unpassend und zu unflexibel wahrgenommen werden. Möglichweise kann die Realisierung des monatlichen Strickcafés, welche eine pflegende Angehörige selbst nutzt, einen positiven Effekt auf die häusliche Gesamtsituation haben und so zu einem Entlastungsempfinden führen.

¹⁹⁶ Eine ausführliche Beschreibung des Teilprojektes erfolgt in Kapitel 2.1.1.

¹⁹⁷ Beispielsweise hat der neurologische Facharzt weiterhin die gesundheitliche Versorgung seiner PatientInnen im Fokus, ist aber sensibilisiert auf Wünsche der PatientInnen gegenüber (Freizeit-)Aktivitäten.

¹⁹⁸ Vgl. zu Krankenhausvermeidung Kirchen-Peters 2014 und Bönisch 2017.

¹⁹⁹ Vgl. dazu Kapitel 2.3.3 („Fazit: Unterstützerkreise für Menschen mit Demenz“).

Ein weiterer Aspekt, der aus den Erfahrungen der Unterstützerverkreise auf andere Beratungssituationen übertragen werden kann, betrifft die Vertrauensebene: Erst wenn Angehörige der Netzwerkassistenten vertrauen, öffnen sie sich für Unterstützungsmöglichkeiten. Vertrauensaufbau benötigt aber Zeit – ein Faktor, der sozialplanerisch unbedingt bedacht werden sollte. Dies führt direkt zu einem weiteren Punkt: Ein kontinuierlicher Beistand – der durch Beratungsstellen ermöglicht werden könnte – hilft Demenz-Betroffenen und deren Angehörigen die ständigen Veränderungen, die im Alltag auftauchen (und alles ins Wanken bringen können) zu bewältigen. Angehörige haben zum Teil nicht die Ressourcen, Aushandlungen auf dieser Ebene zu führen, um schließlich Hilfe bzw. Unterstützung zu erhalten. Regelmäßige Kontaktaufnahme durch einen Beistand, welche auch telefonisch erfolgen kann, kann für pflegende Angehörige sehr hilfreich sein: So können pflegende Angehörige durch das Gespräch ihren Alltag reflektieren und ggf. mit Hilfe des Beistands neue Wege für veränderte Bedarfe finden.

Auch wenn es nicht gelingt, die Aufgaben der Projektmitarbeiterinnen in einer zukünftigen Stelle im Diakonischen Werk Gießen weiterzuführen – was aber auch nicht Ziel des Projektes war – so ist als positiv zu bewerten, dass viele Projektbausteine auch zukünftig in Stadt und Landkreis Gießen fortgeführt werden. Zusammenfassend lassen sich folgende Verstetigungen nennen, die das Modellprojekt zum Ende der Förderlaufzeit realisieren kann:

- Kooperationstreffen (Beratungs- und Koordinierungsstelle für ältere und pflegebedürftige Menschen in der Stadt und im Landkreis Gießen / BeKo),
- Gesprächskreis für pflegende Angehörige (als Selbsthilfegruppe)²⁰⁰,
- „Anders blicken!“ / „Anders tanzen!“ (Initiative demenzfreundliche Kommune – Stadt und Landkreis Gießen e.V.),
- AG Demenz im Akutkrankenhaus (AGAPLESION evangelisches Krankenhaus Mittelhessen),
- AG Geriatrie (Landkreises Gießen)

Handlungsempfehlungen der wissenschaftlichen Begleitung

An dieser Stelle soll zusammengefasst werden, welche Faktoren förderlich bzw. hinderlich sein können, um Netzwerkstrukturen zu etablieren bzw. zu entwickeln, die über die versorgungsrechtliche Ebene hinausgehen, Schnittstellenproblematiken überwinden (insbesondere zwischen Akutkrankenhaus und häuslicher Situation) und schließlich Unterstützungsmöglichkeiten bieten, die sich an der besonderen Bedarfslage von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen/Hauptbezugspersonen orientieren. Folgende Aspekte sind in diesem Zusammenhang zu benennen:

- ❖ **Koordinierungsstellen** etablieren: Kooperation, Zusammenarbeit und Vernetzung benötigen einen Motor – eine Stelle, Person, Instanz – der antreibt, fördert, vermittelt. Dazu sind entsprechende (soziale) Räume zur Verfügung zu stellen.
 - *Vernetzung braucht eine Koordinierungs- und Anlaufstelle, die es sich zur Aufgabe macht, Netzwerkstrukturen zu etablieren.*
- ❖ **Ressourcen für Netzwerkarbeit** bereitstellen: Um eine vernetzende Funktion gewährleisten zu können, werden (Personal-)Ressourcen benötigt, die dauerhaft sind.

²⁰⁰ Dabei handelt es sich um die erste Selbsthilfegruppe pflegender Angehöriger in Stadt und Landkreis Gießen.

➤ *Netzwerkarbeit braucht Zeit und Geld, damit Verknüpfungen entstehen und bestehen bleiben, denn Vernetzung ist ein fortwährender Prozess.*

- ❖ **Regionale und (sozial-)räumliche Disparitäten** berücksichtigen: Vernetzungsarbeit sollte sich an den regional und lokal sehr unterschiedlichen (sozialen, organisatorischen, strukturellen, technischen etc.) Gegebenheiten und Rahmenbedingungen ausrichten (Sozialraumorientierung).
 - *Was an einem Ort erfolgreich ist, kann an einem anderen Ort scheitern.*
- ❖ **Schnittstellenmanagement** forcieren: Um Menschen aus sehr unterschiedlichen Institutionen/Organisationen zu (interorganisatorischer) Vernetzung anzutreiben, wird ein Schnittstellenmanagement benötigt, welches Verständigungsprobleme und mögliche Sollbruchstellen zwischen den verschiedenen Ebenen und AkteurInnen im Fokus hat und eine gemeinsame Sprache herstellen kann.
 - *Kooperationsfähigkeit der AkteurInnen durch Management- und Steuerungskompetenzen befördern.*
- ❖ **Soziale Mechanismen von Vernetzung** berücksichtigen: Vernetzung ist ein sozialer Prozess und aus diesem Grund auch durch soziale Mechanismen wie z. B. Vertrauen/Misstrauen geprägt. Diese Dimensionen von Vernetzungsarbeit zu thematisieren sollten Teil des Schnittstellenmanagements sein.
 - *Vernetzungsarbeit ist Vertrauensarbeit.*
- ❖ **Zivilgesellschaftliche AkteurInnen** einbeziehen: Zivilgesellschaft kann einen wichtigen, niedrigschwelligen Zugangsweg bieten, um Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige und BürgerInnen zu erreichen bzw. für besondere Bedarfe von Menschen mit Demenz zu sensibilisieren. Zudem können zivilgesellschaftliche AkteurInnen wichtige Impulse geben, Unterstützungsstrukturen im Demenz-Kontext vielfältiger zu machen, da sie nicht der Versorgungslogik verhaftet sind.
 - *Zivilgesellschaftliche AkteurInnen sind aufgrund des „anderen Blicks“ eine Bereicherung für Vernetzungsarbeit.*
- ❖ **Assistenz Demenz-Betroffener kreativ** betreiben: Pflegende Angehörige erleben Standard-Entlastungsangebote häufig als zu unpassend und unflexibel. Unkonventionelle Wege – also ein „um-die-Ecke-denken“ – können vielversprechende Unterstützungsmöglichkeiten bieten.
 - *Kreative Netzwerkarbeit ist für Demenz-Betroffene besonders hilfreich.*
- ❖ **Pflegenden Angehörige** ernstnehmen: Gründe, bislang keine Hilfestrukturen aufgesucht bzw. in Anspruch genommen zu haben, sind vielfältig. Hierin sind pflegende Angehörige bei einem ersten Kontakt mit dem Netzwerk ernst zu nehmen und abzuholen, wenn es darum geht, ein tragfähiges Unterstützungssetting zu etablieren.
 - *Pflegende Angehörige sind ExpertInnen ihrer Situation.*
- ❖ **Zugehende Unterstützungsstrukturen** etablieren: Aushandlungen, Konflikte, ständiges Neuorientieren sind typische Phänomene in der häuslichen Situation Demenz-betroffener Menschen. Das Aufsuchen-müssen von Hilfsangeboten kann – trotz Aussicht auf Entlastung – als unüberwindbare Hürde erscheinen, auch weil pflegende Angehörige Angst vor erneuter

Veränderung haben. Zugehende Unterstützungsstrukturen, die vertrauensvolle Beziehungen schaffen, können eine Öffnung dieser Settings erreichen.

➤ *Komm-Strukturen sollten insbesondere in Demenz-betroffenen Settings durchbrochen werden.*

- ❖ Das **soziale Umfeld** Demenz-Betroffener einbeziehen und stärken: Ein Freund, der einmal in der Woche den Rasen einer pflegenden Angehörigen mäht, kann von dieser bereits als große Unterstützung wahrgenommen werden. Zur Förderung von individuellen Netzwerkstrukturen sollten hier Hemmnisse abgebaut werden, indem auch für kleine Hilfeleistungen geworben wird.

➤ *FreundInnen, NachbarInnen, Bekannte sollten ermutigt werden, Hilfen zu leisten bzw. anzubieten.*

Um diese Punkte umzusetzen, braucht es Strukturen und Rahmenbedingungen, die eine Förderung zur Entwicklung und Förderung von Demenz-Netzwerken auf Dauer stellen. Das Modellprojekt „Demenz: Entlassung in die Lücke“ des Diakonischen Werkes Gießen hat durch seine offene Konzeption ermöglicht, Netzwerkstrukturen durch seine sozialräumliche Ausrichtung anzutreiben. Diese Entwicklung kann jedoch als noch nicht abgeschlossen betrachtet werden und bedarf weiterer Förderung.

4. Quellenverzeichnis

- Bauer, P. (2005): Institutionelle Netzwerke steuern und managen. Einführende Überlegungen. In: Bauer, P.; Otto, U. (Hrsg.): Mit Netzwerken professionell zusammenarbeiten. Band II: Institutionelle Netzwerke in Steuerungs- und Kooperationsperspektive. Tübingen, S. 11-52.
- Bohnsack, R. (2007): Gruppendiskussion. In: Flick, U. et al. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg, S. 369-384.
- Bönisch, S. (2017): Was bringt Vernetzung im Gesundheitswesen. Eine wirkungsorientierte Betrachtung interorganisationaler Netzwerke. Wiesbaden.
- Bubolz-Lutz, E. (2005): Bürgerengagement im Bereich „Hilfe und Pflege“ – wissenschaftlicher Erkenntnisstand und Praxisansätze. In: Braun, J. et al. (Hrsg.): Erfahrungswissen und Verantwortung -zur Rolle von seniorTrainerinnen in ausgewählten Engagementbereichen, 116, Köln.
- DAK (2015): Pflege-Report 2015. So pflegt Deutschland. URL: https://www.dak.de/dak/download/Pflegereport_2015-1701160.pdf [Zugriff: 30.01.2017].
- Diaz-Bone, R. (2006): Eine kurze Einführung in die sozialwissenschaftliche Netzwerkanalyse. Mitteilungen aus dem Schwerpunktbereich Methodenlehre, Heft Nr. 57, Berlin.
- dip (2014): Pflege-Thermometer 2014. Eine bundesweite Befragung von leitenden Pflegekräften zur Pflege und Patientenversorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus. URL: https://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/Pflege-Thermometer_2014.pdf [Zugriff: 23.09.2014].
- Dörner, K. (2007): Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem. Neumünster.
- Endreß, M. (2015): Vertrauen. Bielefeld.
- Flick, U. (2006): Qualitative Evaluationsforschung. Konzepte, Methoden, Umsetzungen. Reinbek bei Hamburg.
- Foucault, M. (2006a): Sicherheit, Territorium, Bevölkerung. Geschichte der Gouvernementalität I. Frankfurt a.M.
- Foucault, M. (2006b): Die Geburt der Biopolitik. Geschichte der Gouvernementalität II. Frankfurt a.M.
- Frewer-Graumann, S. (2014): Zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge. Familiäre Unterstützungsarrangements von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Wiesbaden.
- Girtler, R. (2001): Methoden der Feldforschung. Köln.
- Gronemeyer, R. (2013): Das 4. Lebensalter. Demenz ist keine Krankheit. München.
- Gröning, K., et al. (2015a): Neue Herausforderungen im Übergang vom Krankenhaus in die familiäre Pflege. Universität Bielefeld: URL: <https://www.uni->

bielefeld.de/erziehungswissenschaft/ag7/familiale_pflege/dokumente/Programmbeschreibung-2016.pdf [30.06.2016].

- Gröning, K., et al. (2015b): Demenz im Krankenhaus. Eine Auswertung der Projektstudien zu Demenz im Krankenhaus im Rahmen des Modellprojektes „Familiale Pflege unter den Bedingungen der G-DRG“. Universität Bielefeld. URL: https://www.uni-bielefeld.de/erziehungswissenschaft/ag7/familiale_pflege/materialien/evaluation/Demenzbericht_qualitativ_2015.pdf [20.07.2016].
- Hartmann, M.; Offe, C. (2001): Vertrauen. Die Grundlage des sozialen Zusammenhalts. Frankfurt a.M.
- Hibbeler, B. (2013): Stationäre Behandlung: Der alte Patient wird zum Normalfall. Deutsches Ärzteblatt, 110 (21), A-1036.
- Hofmann, W. (2013): Demenz im Akutkrankenhaus: Was war neu 2012? Eine Literaturübersicht. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie Jg. 46, Nr. 3, S. 198-202.
- Honer, A. (1993): Lebensweltliche Ethnographie. Ein explorativ-interpretativer Forschungsansatz am Beispiel von Heimwerker-Wissen. Wiesbaden.
- Hopf, C. (2007): Qualitative Interviews – ein Überblick. In: Flick, U. et al. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek bei Hamburg, S. 349-360.
- Isfort, M. (2012): Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Eine Handreichung der interdisziplinären Arbeitsgruppe der Diözesan-Arbeitsgemeinschaft der katholischen Krankenhäuser (DiAG) in der Erzdiözese Köln. URL: https://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/Demenz_im_Krankenhaus_Handreichung_Endbericht.pdf [Zugriff: 02.05.2013].
- Kardorff, E. von (1998): Kooperation, Koordination und Vernetzung. Anmerkungen zur Schnittstellenproblematik in der psychosozialen Versorgung. In: Röhrle, B.; Sommer, G.; Nestmann, F. (Hrsg.): Netzwerkindervention. Fortschritte der Gemeindepsychologie und Gesundheitsförderung. Band 2, Tübingen, S. 203-222.
- Kirchen-Peters, S. (2014): Untersuchungen der Wirkungen von Leistungen gerontopsychiatrischer Konsiliar- und Liaisondienste auf die Versorgung Demenzkranker im Akutkrankenhaus, in der ambulanten Versorgung und im Pflegeheim. Dissertation, Berlin.
- Kirchen-Peters, S. (2013): Akutmedizin in der Demenzkrise? Chancen und Barrieren für das demenzsensible Krankenhaus. ISO, Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft.
- Kirchen-Peters, S. (2012): Analyse von hemmenden und förderlichen Faktoren für die Verbreitung demenzsensibler Konzepte in Akutkrankenhäusern. URL: https://www.iso-institut.de/download/Zweiter_Zwischenbericht_Alzheimer_Gesellschaft_21_03_2011.pdf [Zugriff: 02.05.2013].
- Kleina, T.; Wingenfeld, K. (2007): Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen mit Krankenhaus. URL: <https://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-135.pdf> [Zugriff: 17.08.2010].
- Klie, T. (2014): Wen kümmern die Alten? Auf dem Weg in eine sorgende Gemeinschaft. München.

- Kraus, S.; Isfort, M. (2012): Eine Übersicht und vergleichende Analyse bundesdeutscher Modellvorhaben zur Verbesserung der Versorgungssituation akut erkrankter Menschen mit Demenz im Allgemeinkrankenhaus. URL: https://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/projekte/Demenz_im_Krankenhaus_Handreichung_Endbericht.pdf [Zugriff: 23.09.2014].
- Kuckartz, U. et al. (2008): Qualitative Evaluation. Der Einstieg in die Praxis. Wiesbaden.
- Leitner, A.; Wroblewski, A. (2002): Zwischen Wissenschaftlichkeitsstandards und Effizienzansprüchen. Experteninterviews in der Praxis der Arbeitsmarkevaluation. In: Bogner, A.; Littig, B.; Menz, W. (Hrsg.): Das Experteninterview – Theorie, Methode, Anwendung. Leske + Budrich, Opladen, S. 241-256.
- Lüders, C. (2007): Qualitative Evaluationsforschung – was heißt hier Forschung? In: Flick, U. (Hrsg.): Qualitative Evaluationsforschung. Konzepte, Methoden, Umsetzungen. Reinbek bei Hamburg, S. 33-62.
- Miller, T. (2005): Die Störanfälligkeit organisierter Netzwerke und die Frage nach Netzwerkmanagement und Netzwerksteuerung. In: Bauer, P.; Otto, U. (Hrsg.): Mit Netzwerken professionell zusammenarbeiten. Band II: Institutionelle Netzwerke in Steuerungs- und Kooperationsperspektive. Tübingen, S. 105-125.
- Müller, E. et al. (2008): Herausforderungen für die Pflege: Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Pflege & Gesellschaft Jg. 13, Nr. 4S. 321-336.
- Newerla, A. (2015): „Und plötzlich ist alles anders...“ Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus. In: *conditio humana*, Nr. 2, S. 50-62.
- Newerla, A. (2012a): Verwirrte pflegen, verwirrte Pflege? Handlungsprobleme und Handlungsstrategien in der stationären Pflege von Menschen mit Demenz - eine ethnographische Studie. Münster.
- Newerla, A. (2012b): Der Alltag des Anderen. Familiäre Lebenswelten von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. GEB Gießen, URN: urn:nbn:de:hebis:26-opus-90376.
- Newerla, A.; Hösl-Brunner, G.; Vogel, J. (2014): Geteilte Verantwortung? Über die Rolle gesellschaftlicher Sorge in der Entlassungssituation von Menschen mit Demenz aus dem Akutkrankenhaus. In: *Praxis Palliative Care*, Nr. 25, S. 37-39.
- Newerla, A.; Gronemeyer, R. (2013): Chaos und Kontrolle. Menschen mit Demenz im Krankenhaus. In: George, Wolfgang; Dommer, Eckhard; Szymczak, Viktor R. (Hrsg.): Sterben im Krankenhaus. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen. Gießen: Psychosozial-Verlag, S. 145-158.
- NDTi (2014): Circles of Support for People with dementia. Summary Evaluation Report. URL: http://www.ndti.org.uk/uploads/files/Dementia_Circles_Summary_Evaluation_Report_July_14.pdf [04.11.2016].
- Schubert, H. (2008): Netzwerkkooperationen – Organisation und Koordination von professionellen Vernetzungen. In: Schubert, H. (Hrsg.): Netzwerkmanagement. Koordination von professionellen Vernetzungen – Grundlagen und Praxisbeispiele. Wiesbaden, S. 7-105.

Schütz, D.; Füsgen, I. (2013): Die Versorgungssituation kognitiv eingeschränkter Patienten im Krankenhaus. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 46, Heft 3, S. 203-207.

Sennett, R. (1998): Der flexible Mensch. Die Kultur des neuen Kapitalismus. Berlin.

Strauss, A.; Corbin, J. (1996): Grounded Theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim.

5. Anhänge

Anhang 1 – Konzept der Unterstützernetze für Menschen mit Demenz

*Stefanie Wolf
(in Zusammenarbeit mit Dr. Andrea Newerla)
01.06.2015*

1. Einleitung

Das Konzept der assistierten- Netzwerkentwicklung wurde im Rahmen des Modellprojekts „Demenz-Entlassung in die Lücke“ entwickelt. Das Modellprojekt hat eine Gesamtlaufzeit von fünf Jahren und endet voraussichtlich im Dezember 2016. Finanziert wird das Modellprojekt vom Hessischen Amt für Soziales und Integration und von den Pflegekassen. Das Modellprojekt verfolgte innerhalb der vorangegangenen drei Jahre die Zielsetzung, die Entlassungssituation von Menschen mit Demenz nach einem Krankenhausaufenthalt zu optimieren, die Öffentlichkeit zum Thema Demenz zu sensibilisieren, einen Perspektivwechsel zum Thema Demenz anzustoßen und Akteure aus unterschiedlichen Sektoren zu Vernetzen. Innerhalb dieser drei Jahre sind bereits, gemeinsam mit Kooperationspartnern aus Stadt und Landkreis Gießen, unterschiedliche Teilprojekte entstanden z.B.: der Demenzpass Gießen und „Anders blicken!“ Filmvorführungen zum Thema Demenz. Seit März 2015 hat das Modellprojekt einen „neuen“ inhaltlichen Schwerpunkt, mit dem Ziel, für Menschen mit Demenz und dessen Bezugspersonen eine Assistierte-Netzwerkentwicklung zu Verfügung zu stellen, um Unterstützernetze (Circles of Support), gemeinsam mit dem Menschen mit Demenz und dessen Bezugspersonen, aufzubauen.

Entwickelt wurde das Modell der Circles of Support (COS, zu Deutsch „Unterstützernetze“) 1980 in Kanada und kam dann sehr schnell nach Nordamerika und Großbritannien. In Deutschland wurde es erstmals Ende der 1990er vorgestellt. Das Modell wurde ursprünglich für Menschen mit einer Behinderung entwickelt. In Großbritannien wurde erstmals durch das National Development Team for inclusion (NDTi) ein dreijähriges Projekt (2011-2014) durchgeführt, welches COS bei Menschen mit Demenz angewendet hat. Das Projekt fand in Kooperation mit lokalen Partnerorganisationen in vier Bezirken Sünglands statt. Insgesamt konnte das Projekt mit 48 Menschen mit Demenz zusammenarbeiten. In diesem Projekt wurden Unterstützernetze für Menschen mit Demenz aufgebaut. Die Unterstützernetze sollen die Versorgung von Menschen mit Demenz nach deren Bedürfnissen und Wünschen ausrichten, um unter anderem wieder neue Lebensfreunde zu gewinnen (NDTi 2014).

In Anlehnung an das COS-Projekt in England möchte das Modellprojekt „Demenz- Entlassung in die Lücke“ diese Idee aufgreifen und in der weiteren Projektlaufzeit in Stadt und Landkreis Gießen, durch die Projektmitarbeiterin implementieren. Aus welcher Bedarfslage und Problemstellung in der Gegenwart und Zukunft dieser Projektschwerpunkt ausgewählt wurde, wird in kurzen Zügen anhand der alternden Bezugssysteme und aufkommenden Versorgungslücken nach einem Krankenhausaufenthalt entstehen, beschrieben. Des Weiteren wird auf die Projektidee der Unterstützernetze eingegangen sowie auf die Ziele, Zugangswege, Durchführung und Projektplanung. Um wissenschaftliche Aussagen treffen zu können wird das Projekt von der Justus-Liebig-Universität Gießen, durch ein qualitatives Studiendesign, begleitet.

2. Ausgangslage / Problematik

2.1 Herausforderung der alternden Bezugssysteme

Durch die immer älter werdende Gesellschaft steigt der Pflegebedarf, stellt man jedoch die Pflegeressourcen und den Pflegebedarf gegenüber, zeichnet sich bereits heute schon ein Ungleichgewicht ab. Des Weiteren ist zu beobachten, dass sich die Lebenssituation bzw. das Zusammenleben auch in den Privathaushalten gravierend verändern. Zurzeit bewältigen knapp ein Drittel der älteren Menschen ihre (langfristige und oft schwerwiegende) Pflegebedürftigkeit (meist gemeinsam mit dem Partner bzw. der Partnerin) in der eigenen Häuslichkeit. Es wird prognostiziert, dass bis 2040 die Anzahl der alleinlebenden älteren Menschen prägnant ansteigt, ebenso wird auch die Anzahl der Haushalte, in denen hochaltrige Menschen leben, zunehmen. Es wurde ermittelt, dass es im Jahr 2000 ca. eine Million private Bezugssysteme mit einem hochaltrigen über 80-jährigen Menschen gab, im Jahr 2040 wird erwartet, dass die Zahl auf drei Millionen steigen wird. Dies bedeutet, dass auch die privaten Bezugssysteme „altern“, da die Kinder der über 80-Jährigen älter sein werden und die Anzahl der Enkel und Urenkel geringer sein wird. Und Schließlich wird die Anzahl der Pflegebedürftigen innerhalb eines Bezugssystems steigen, mit der Folge, dass die Personen, die die eigentlichen Bezugspersonen für pflegebedürftige Personen darstellen sollten, ggf. selbst einen Pflegebedarf entwickelt haben (Wadenpohl 2008, 12ff). Neben der allgemeinen Zunahme von pflegebedürftigen Menschen wird speziell die Zunahme von demenziellen Veränderungen erwartet. Bisher leben in Deutschland ca. 1,5 Millionen Menschen mit einer Demenz. Die Versorgung dieser Menschen stellt bereits jetzt eine Herausforderung für das Gesundheits- und Sozialwesen dar. In Zukunft wird davon ausgegangen, dass sich die Anzahl der demenziellen Erkrankungen bis zum Jahr 2050 verdoppelt haben wird. Zusammengefasst können die oben genannten Faktoren bedeuten, dass in der Zukunft nicht mehr von der Option ausgegangen werden kann, dass pflegebedürftige bzw. Menschen mit Demenz, pflegebedürftige und meist kognitiv beeinträchtigte Menschen über ein „belastbare[s] familiäres Supportsystem“ verfügen (Wadenpohl 2008, 19). Um den Verbleib in der Häuslichkeit dauerhaft zu gewährleisten, werden die Leistungen durch die Pflegeversicherung nicht ausreichen. Es zeigt sich, dass der Bedarf an privaten und über das familiäre Netzwerk hinausgehende Supportsysteme in Anbetracht der demographischen Entwicklung weiter zunehmen wird, um eine vollstationäre Aufnahme zu vermeiden (Wadenpohl 2008, 42).

2.2 Versorgung und Entlassung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus

Wie beschrieben sind bereits jetzt Versorgungslücken für Menschen mit Demenz vorhanden, die sich in Zukunft weiter vergrößern können. Ein Teilbereich dieser Versorgungslücke stellt das Krankenhaus und die darauffolgende Entlassung dar.

Zum Beispiel gibt bereits 2007 unter anderen das „Kuratorium Deutsche Altershilfe“ in einer Pressemitteilung bekannt, dass die meisten Krankenhäuser nicht ausreichend auf die steigende Anzahl der Menschen mit Demenz ausgerichtet sind. In der Regel werden Menschen mit Demenz nicht aufgrund der demenziellen Erkrankung in ein Akutkrankenhaus aufgenommen, sondern aufgrund einer akuten somatischen Erkrankung. Die Demenz stellt somit nicht die Hauptdiagnose dar, sondern ist lediglich eine Nebendiagnose und tritt im Krankenhausablauf schnell in den Hintergrund.

Durch die plötzlich eingetretene Einweisung in ein Krankenhaus wird der Mensch mit einer neuen Situation konfrontiert, die für ihn eine starke Belastung darstellen kann. Durch die starke Belastung, die auch mit einer Orientierungslosigkeit einhergehen kann, kann diese Situation als extremer Stressfaktor eingestuft werden. Die Folge ist, dass die Symptomatik der Demenz verstärkt bzw.

erstmals ausgelöst werden kann. Der Krankenhausaufenthalt kann somit zu einer erheblichen Belastung für Menschen mit Demenz und auch für das Krankenhauspersonal (ausgelöst durch nicht nachvollziehbare Verhaltensweisen) führen.

Eine häufige Konsequenz daraus ist die Gabe von Medikamenten, die sedierend wirken. Diese Medikamente können negative Folgen für den Betroffenen haben. Z.B. steigt das Sturzrisiko und Ess- und Trinkstörungen treten auf. Diese Folgen können zusätzlich zu einem Delir führen. Für das Personal und die Angehörigen ist der weitere gesundheitliche Allgemeinzustand dann nur schwer einzuschätzen und eine weitere Planung der Pflege und Betreuung wird für die häusliche Versorgung notwendig. Die Entlassung, die zum Teil plötzlich veranlasst wird, stellt dann eine Herausforderung für den Betroffenen und dessen Hauptbezugsperson dar (KDA 2007).

Häufig fühlen sich dabei die Angehörigen in der schwierigen Entscheidungsfindung, durch professionelle Mitarbeiter unzureichend unterstützt und müssen ohne Beratung und Hilfe alles Notwendige organisieren (Riesner 2008). Wurde aufgrund von Unwissenheit/Überforderung und fehlender Zeit, die weitere Versorgung zu Hause nicht optimal organisiert, können Versorgungslücken auftreten, die zu sogenannten „Drehtüreffekte“ führen, das heißt es kommt zu einer wiederkehrenden (unnötigen) Krankenhauseinweisungen. Um dies zu vermeiden, wird eine systematische Entlassung, die eine Kooperation/Koordination mit den weiteren Betreuungspersonen und/oder professioneller Dienste zwischen den beiden Systemen (Krankenhaus & Häuslichkeit) beinhaltet, notwendig (KDA 2007).

Nicht außeracht gelassen werden darf, dass ein Fortschreiten der Demenz eine intensive Betreuung und Pflege bedeutet, die für pflegende Angehörige bzw. für die Hauptbezugsperson, eine Belastung darstellen kann. Für den Betroffenen selbst kann eine Demenz unter anderem bedeuten, dass eine selbstständige Aufrechterhaltung der gewohnten Aktivitäten und gesellschaftlichen Teilhabe zunehmend problematischer wird, unter anderem durch fehlende Unterstützungsleistungen.

Um dem entgegenzuwirken ist es sinnvoll, die Netzwerke der Betroffenen und der Hauptbezugspersonen als Unterstützer mit in den Alltag einzubeziehen, um die weitere Versorgung in der eigenen Häuslichkeit zu sichern.

Studien zeigen, dass zurzeit Aushandlungsprozesse bzw. eine systematische Planung der Unterstützer aus dem privaten Netzwerk fehlen, die aus Familie, Freunde, Bekannte oder Nachbarn bestehen können. Um jedoch eine tragfähige bzw. nachhaltige Unterstützung aufbauen zu können, wird eine konkrete Planung mit den Unterstützern notwendig (Frewer-Gaumann 2014, 186). Aus dieser Problematik heraus, möchte das Modellprojekt „Demenz- Entlassung in die Lücke“ ansetzen und gemeinsam mit den Betroffenen und Hauptbezugspersonen nachhaltige, organisierte und tragfähige Unterstützernetze aufbauen.

3. Assistierte- Netzwerkentwicklung / Aufbau von Unterstützernetzen

3.1 Unterstützernetze (Circles of Support)

Ein COS ist eine kleine Gruppe an Personen, die sich in regelmäßigen Abständen trifft, um einer Person mit Unterstützungsbedarf zu helfen, ihre individuellen Ziele zu realisieren, Hindernisse zu überwinden und mehr Möglichkeiten in ihrem Leben zu schaffen und umzusetzen zu können. Das Angebot für die Mitglieder ist freiwillig und wird in der Regel nicht honoriert. (Knust-Potter 2006).

Das Modellprojekt Demenz- Entlassung in die Lücke, möchte für Menschen mit Demenz bzw. kognitiven Einschränkungen (auch im Frühstadium) Unterstützernetze aufbauen, die Betroffene und

pflegende Angehörige im Alltag sowie an der gesellschaftlichen Teilhabe unterstützen sollen. Ziel unseres Projekts soll es sein, möglichst auf niederschwelligem Weg nachbarschaftliche und zivilgesellschaftliche Unterstützung, gemeinsam mit Betroffenen und deren Angehörigen, zu organisieren bzw. zu aktivieren. Unterstützerkreise sollten aus Personen bestehen, die Betroffene und ggf. pflegende Angehörige für wichtig erachten. Diese Gruppe von Personen versucht gemeinsam, ausgehend von den Bedürfnissen des Menschen mit Demenz, Unterstützung auf unterschiedlicher Art und Weise zu leisten. Die Gruppe kann zum Beispiel aus Nachbarn, Freunden, Bekannten, (ex.) Arbeitskollegen, Ehrenamtlichen oder sonstigen Personen bestehen.

Das Modellprojekt aus England lieferte bereits durch ihre Abschlussevaluation vielversprechende Ergebnisse. Mittels Interviews wurde dort festgestellt, dass bei fast allen Menschen mit Demenz die Kontakte bzw. Netzwerke zu genommen haben oder verstärkt wurden. Der Verbleib zu Hause konnte daher eher realisiert werden und auch im Alltag wurden die Menschen mit Demenz integriert bzw. fanden eine sinnvolle Beschäftigung.

Für die Betreuer oder Familienangehörige wurde gleichzeitig Entlastung geschaffen, sie gaben in den Interviews an, dass sie das Gefühl hatten mehr Ruhe und Erholung durch die Unterstützung zu haben (NDTi 2014). Neben den positiven Effekten konnten auch bestehende Herausforderungen und Hindernisse für die Umsetzung des Projekts identifiziert werden z.B.: fehlende Kontaktpersonen, Stigmatisierung durch den Bekanntenkreis oder sonstigen Personen im Umfeld, Schwierigkeiten andere um Hilfe zu bitten, fehlende Freiwillige für einen längerfristigen Zeitraum (NDTi 2014). Für das Modellprojekt Demenz- Entlassung in die Lücke werden ähnliche positive Effekte und Hindernisse bei der Bildung von Unterstützerkreisen erwartet.

Da die Unterstützerkreise zu nächst aus Personen bestehen werden, die aus dem sozialen Umfeld des Betroffenen oder dessen Bezugspersonen bestehen, wird im nächsten Abschnitt genauer auf die Thematik der sozialen Netzwerke eingegangen, um die Intensität der Unterstützungsbereitschaft zu erläutern.

3.2 Soziale Unterstützung durch soziale Netzwerke

Um für den Menschen mit Demenz und dessen Hauptbezugsperson eine Entlassung zu ermöglichen und einen Unterstützerkreis aufbauen zu können, werden soziale Netzwerke eine wichtige Rolle spielen. Durch diese wird eine soziale Unterstützung erst ermöglicht. Ohne den Einbezug von sozialen Netzwerken kann weitere Unterstützung – und damit eine Entlastung für Betroffene und Hauptbezugspersonen – kaum ermöglicht werden.

Liegt ein soziales Netzwerk vor, ist eine Unterstützung der Betroffenen jedoch nicht automatisch gewährleistet, sondern es sollte eine klare Kommunikation über die Bereitschaft einer Unterstützung erfolgen und wenn die Bereitschaft besteht, sind klare Absprachen über die Unterstützungsleistung notwendig. Eine Unterstützungsbereitschaft ist u.a. abhängig von der bisherigen Qualität der Beziehung zwischen dem Menschen mit Demenz, der Bezugsperson und des potenziellen Unterstützers. Des Weiteren hängt auch die Dauer, der Umfang des Angebots von der Größe und der Vielfalt des sozialen Netzwerks ab, die die Person im Laufe ihres Lebens aufgebaut hat (Frewer-Gaumann 2014).

Für die Entstehung eines Unterstützerkreises, zielt das Modellprojekt „Demenz- Entlassung in die Lücke“ darauf ab, die sozialen Netzwerke einer Person zu identifizieren und diese als Unterstützer für den Menschen mit Demenz und dessen Bezugsperson zu nutzen bzw. zu gewinnen und sie in den Alltag zu integrieren. Um die sozialen Netzwerke zu identifizieren und zu definieren, ist es wichtig zu

wissen, in welchen Bereichen soziale Kontakte vorzufinden sind und wie stark die Bereitschaft bzw. die Bindung zu den Unterstützern ist.

Die sozialen Netzwerke können auf drei Ebenen veranschaulicht werden und sind in ihrer Organisation und Bindung unterschiedlich stark ausgeprägt. Diese drei Ebenen werden in der Literatur aufgeteilt in a) primäre, b) sekundäre und c) tertiäre Netzwerke:

- a) primäres Netzwerk: Es stellt eine herausragende Rolle dar, besteht aus dem engsten Familienkreis bzw. der Angehörigen und ist geprägt durch ein starkes Pflichtbewusstsein sowie hoher Stabilität. In der Regel stammt die Hauptbezugsperson aus diesem Netzwerk. Es weist jedoch einen niedrigen Grad an Organisiertheit auf (Frewer-Gaumann 2014).
- b) sekundäres Netzwerk: Dies stellt eine geringe Verbindlichkeit dar und können auch als ein „natürliches Netzwerk“ verstanden werden. Es besteht aus nachbarschaftlichen/familiären Hilfen. Es weist einen geringen Grad an Organisiertheit auf (Frewer-Gaumann 2014).
- c) tertiäres Netzwerk: Es kann auch als „künstliches Netzwerk“ gesehen werden. Dabei handelt es sich vorwiegend um Hilfen durch professionelle (entgeltliche) Angebote z.B.: professionelle Pflegedienste, Tagespflegeangebote, Beratungsstellen. Ein tertiäres Netzwerk stellt den höchsten Grad der Organisiertheit dar (Frewer-Gaumann 2014).

Erfolgt eine Inanspruchnahme von sozialer Unterstützung (auch genannt social support), sollten verschiedene Voraussetzung beachtet werden, um eine weitere Belastung bzw. negative Bewertung der Unterstützung zu vermeiden. Die Unterstützung sollte an den subjektiven Bedarfen ausgerichtet sein – zu viel oder zu wenig Unterstützung kann als problematisch empfunden werden.

Die Inhalte/Tätigkeiten, die konkrete Funktion und der zeitliche Umfang sollten immer wieder an die Veränderungen der Situation angepasst werden. Die Form der Unterstützung sollte effektiv und angemessen sowie variable sein. Innerhalb der Strukturen sollten die Unterstützer korrespondieren (Frewer-Gaumann 2014).

3.3 Zielgruppe

Das Angebot der Unterstützernetze richtet sich an alle Menschen mit Demenz, (auch Alleinlebende), die noch in ihren Privathaushalten leben. Die Demenz kann vorzugsweise im Anfangsstadium (Grad 1) sein, ist jedoch nicht zwingend erforderlich, da der Bedarf an Unterstützung vor allem im späteren Verlauf der demenziellen Veränderungen vermutet wird. Die Bildung der Unterstützernetze sollte so früh wie möglich bei einer demenziellen Veränderung beginnen, um möglichst früh das Belastungserleben bzw. die Stressoren bei der Alltagsbewältigung so gering wie möglich zu halten und die weitere Teilhabe in der Gesellschaft aufrechtzuerhalten (für den Betroffenen und der Bezugsperson). Ob der Schwerpunkt des Unterstützernetzes bei den Betroffenen selbst oder aber bei den Hauptbezugspersonen liegt, richtet sich nach der individuellen Bedarfslage eines Familiensystems. Ein wesentlicher Bestandteil ist dabei immer die gesamte Familie und das soziale Umfeld der Betroffenen einzubeziehen.

3.4 Projektziele

Um die Ziele des Modellprojekts zu definieren wurde zum einen Bezug auf die Makroebene genommen, die die „übergeordneten“ Ziele der assistierten- Netzwerkentwicklung darstellen sollen und zum anderen wurde Bezug auf die Mikroebene genommen, die die Effekte für Menschen mit Demenz und ihrer Familien „im Ausblick“ darstellen sollen. Im Vorfeld ist darauf hinzuweisen, dass

Menschen mit Demenz und die Hauptbezugspersonen ihre individuellen Ziele anhand ihrer Bedürfnisse/Wünsche selbst definieren. In welchem Umfang und in welcher Qualität diese Ziele erreicht werden können, hängt von den Möglichkeiten, den Grenzen, der Beziehungsqualität, der Unterstützungsbereitschaft sowie der Annahmefähigkeit einer Unterstützungsleistung ab.

Für das Modellprojekt erscheinen der Aufbau und die Begleitung von ca. 10 Unterstützernetzen als realistisch.

3.4.1 Ziele der Assistenten-Netzwerkentwicklung

- Soziale Netzwerke von Menschen mit Demenz individuell stärken und erhalten
- Die Teilhabe von Menschen mit Demenz an gesellschaftlichen Prozessen weiterhin ermöglichen
- Entstigmatisierung auf der Mikroebene, um sozialen Rückzug der Betroffenen und Hauptbezugspersonen zu vermeiden
- Tragfähiger und selbstorganisierender Aufbau von Unterstützernetzen
- Krankenhaus-Folge-Phänomene vermeiden
- Versorgungslücken schließen und neue Perspektiven für die zukünftige Versorgung schaffen

3.4.2 Positive Effekte für Menschen mit Demenz und deren Familien

- Aufrechterhaltung der Autonomie von Menschen mit Demenz
- Eine Versorgung in der eigenen Häuslichkeit solange wie nur möglich erhalten
- Die Pflege und Betreuung erfolgt nach den eigenen Bedürfnissen und Wünschen
- Vermeidung von Überlastungssituationen der Hauptbezugspersonen (Stressoren werden reduziert)
- Erhalt der gewohnten Tagesstruktur

3.5 Zugangswege zur Zielgruppe

Durch die bisherige Projektlaufzeit und der bereits entstandenen Vernetzung im Gesundheitssektor der Stadt und des Landkreises Gießen, möchte das Modellprojekt die vorhandenen Kooperationspartner einbeziehen, um den Erstkontakt zu potenziellen Klienten herzustellen. Um in Bezug auf die Evaluation mögliche Unterschiede (bezogen auf die unterschiedlichen Zugangswege) der Klientel ziehen und ggf. für die Zukunft der Etablierung bzw. Verortung der Bildung von Unterstützernetzen Aussagen treffen zu können. Aus diesem Grund hat sich das Projektteam darauf geeinigt, dass die Klienten zunächst aus den folgenden Bereichen des Versorgungssektors gewonnen werden sollen: das Ev. Krankenhaus (Agaplesion Gießen), die Neurologische Praxis Hahn-Klippel-Fischer, die Beratungs- und Koordinationsstelle (BeKo)/der Pflegestützpunkt (PSP) Gießen und die Ev. Pflegezentrale.

Im persönlichen Gespräch wurden die Kooperationspartner über die assistierte-Netzwerkentwicklung - „Unterstützernetze für Menschen mit Demenz“ - informiert. Das Vorgehen bei der Vermittlung bzw. der Gewinnung von Klienten wird zum Teil unterschiedlich sein. Der Erstkontakt durch die Neurologische Praxis und BeKo/PSP wird hergestellt, wenn entsprechende

Klienten, die zu der Zielgruppe gehören, in der Praxis sowie der Beratungsstelle identifiziert werden. Die Patienten/Klienten werden über das Projekt informiert und ein Informationsflyer wird ihnen aushändig. Im Einverständnis (schriftliche Einverständniserklärung) mit dem Patienten werden der Projektmitarbeiterin die Kontaktdaten übermittelt. Die Modellprojektmitarbeiterin wird sich bei den potenziellen Klienten melden und einen ersten Termin, wenn gewünscht bei den Klienten vor Ort, ausmachen. Die Vermittlung der Klienten durch die Ev. Pflegezentrale erfolgt durch den Pflegedienstleiter. Dieser wird die Projektmitarbeiterin (nach Zustimmung des Klienten) zum Beratungsgespräch mitnehmen, um so die Situation zu erfassen und den Erstkontakt herzustellen. Die Zusammenarbeit mit dem Ev. Krankenhaus erfolgt durch die Pflegedirektion und der Assistenz der Pflegedirektion. Die Projektmitarbeiterin wird auf 2 Stationen jeweils für einen Tag hospitieren, um direkt vor Ort den Kontakt zu den Mitarbeitern herzustellen, einen ersten Eindruck der Patienten zu bekommen und die Einrichtungsstrukturen kennen zu lernen. Weitere Mitarbeiter des Krankenhauses wie z.B. der Sozialdienst, Pflegekräfte usw. werden durch eine kick of Veranstaltung informiert. Im Anschluss werden auf den zwei ausgewählten Stationen sogenannte Gatekeeper ausgewählt, die potenzielle Klienten auswählen und an die Projektmitarbeiterinnen weiterleiten. Der Erstkontakt zu den Klienten könnte somit bereits im Krankenhaus hergestellt werden.

Für alle Kooperationspartner wurde eine Kurzinformation sowie eine Einverständniserklärung zur Kontaktdatenweiterleitung erstellt.

3.6 Durchführung

Um durch die Assistierte- Netzwerkentwicklung einen Unterstützerkreis zu bilden, hat das Modellprojekt das Ziel, gemeinsam mit den Betroffenen und den Hauptbezugspersonen das primäre und sekundäre Netzwerk zu analysieren und zu aktivieren. Bei Bedarf wird das tertiäre Netzwerk mit eingebunden und/oder ausgebaut, wenn nötig auch zu der Teilnahme an dem Unterstützertreffen eingeladen.

Für die Umsetzung des Konzepts werden Teilbereiche der Methodik des Familienrats abgeleitet sowie zum Teil Fragestellung aus dem Projekt der COS aus Großbritannien verwendet.

Nach dem der Erstkontakt über die Kooperationspartner hergestellt wurde und der Klient sich bereiterklärt hat an dem Projekt teilzunehmen, wird ein Termin für das Erstgespräch vereinbart. Die wissenschaftliche Begleitung wird ggf. an diesem und an weiteren Terminen teilnehmen. Der Aufbau der Unterstützerkreise wird in drei Schritten verlaufen, die im Folgenden dargestellt werden.

1. Schritt: Das Erstgespräch

Für das Erstgespräch werden im Vorfeld Zeitpunkt und Dauer vereinbart. Das Treffen wird in der Häuslichkeit des Klienten stattfinden. Falls nicht gewünscht ist, wird ein anderer Ort gewählt. Zunächst werden alle relevanten Informationen eruiert wie z.B.:

- prägende Lebensereignisse (Biografiearbeit)
- Krankheitsverlauf
- Individuelle Erhebung der Bedürfnisse und Bedarfe des Betroffenen und dessen Bezugsperson
- Ermittlung des Ist-Zustandes der derzeitigen Unterstützung aus dem privaten und professionellen Bezugsperson

- Gemeinsame Netzwerkanalyse, um weiterer soziale Kontakte bzw. potenzielle Unterstützer zu identifizieren (ggf. Einbezug von Ehrenamt oder professionellen Hilfen).

Als Arbeitshilfe wird ein Gesprächsleitfaden verwendet.

Wurden bereits im Erstgespräch potenzielle Unterstützer ermittelt, werden diese zu einem „Unterstützertreffen“ eingeladen.

2. Schritt: Unterstützertreffen

Zu Beginn wird die Modellprojektmitarbeiterin ihre Rolle definieren: Sie wird die Koordination bzw. die Moderation in der Planungsphase übernehmen und hat in diesem Zusammenhang keine Beratungsfunktion. Das Unterstützertreffen verfolgt das übergeordnete Ziel, die Unterstützer zu befähigen eigene Lösungswege/Strukturen zu schaffen, mit denen sich alle Beteiligten identifizieren können und keiner der Unterstützer sich bedrängt fühlt, etwas tun zu müssen, das er eigentlich nicht leisten kann bzw. leisten möchte.

Ablauf des Treffens:

1. Informationen geben durch die Projektmitarbeiterin:

Den Beteiligten wird der Ist-Zustand vorgestellt, der im Erstgespräch erhoben wurde. Die Informationen sollten beispielsweise Angaben enthalten zu der derzeitigen Familiensituation, der Bedarfslage und des bereitbestehenden Hilfesystems.

Evtl. werden Schnittstellen zwischen Bedürfnissen der zu Unterstützenden und den Angeboten/Ressourcen der potentiellen Unterstützer herausgearbeitet.

Entwicklung von Leitfragen/Diskussionspunkten aus der Familie heraus z.B. „*Wie kann eine individuelle Unterstützung durch jeden Teilnehmer für die betroffene Person/ Familie aussehen?*“ (vgl. Budde, Früchtel 2009).

2. Aushandlungsprozess:

Der Familie und den Unterstützern wird freigestellt, ob der Aushandlungsprozess mit oder ohne die Projektmitarbeiterin durchgeführt werden soll. Als Planungshilfe wird ggf. dem Unterstützertreffen ein vorgefertigtes Formular für den Hilfeplan ausgehändigt.

In dieser Zeit soll ein gemeinsamer Unterstützungsplan mit der Familie und den Unterstützern ausgehandelt werden und bereits so konkret wie möglich geplant werden. Im besten Fall werden konkrete Termine/Aufgaben an die Unterstützer verteilt: z.B. Nachbar XY bringt beim nächsten Einkauf zwei Wasserkästen mit; ehemaliger Arbeitskollege kommt am Sonntag um 13h zum Zeitungslernen vorbei; Enkelin geht Mittwochnachmittag 2h spazieren etc. (vgl. Budde, Früchtel 2009).

3. Besprechung des Unterstützerplans

bei der Besprechung des Unterstützungsplans wird die Projektmitarbeiterin und ggf. die anderen professionellen Akteure wieder miteinbezogen

Wenn alle Beteiligten dem entwickelten Familienplan zustimmen, kann das Treffen beendet werden (vgl. Budde, Früchtel 2009).

3. Schritt: Evaluation

Um zu überprüfen, ob die geplanten Unterstützungen erfolgreich waren oder ob es Hindernisse, Probleme oder Sonstiges gab, wird ca. 2-4 Wochen nach dem Unterstützertreffen ein weiterer Termin vereinbart, zu dem alle Beteiligten eingeladen werden. Bei Bedarf werden gewünschte Änderungen des Hilfeplans vorgenommen und evtl. weitere Ideen für weitere Unterstützer gesammelt. Weitere Termine werden an den individuellen Bedarf angepasst.

In der Zwischenzeit wird die Projektmitarbeiterin telefonisch mit dem Betroffenen und/oder der Bezugsperson in Verbindung bleiben, um zum einen den Betroffenen und/oder Bezugspersonen das Gefühl zu geben, dass sie nicht alleine gelassen werden und zum anderen die Beziehung bzw. das Vertrauen zu verstärken

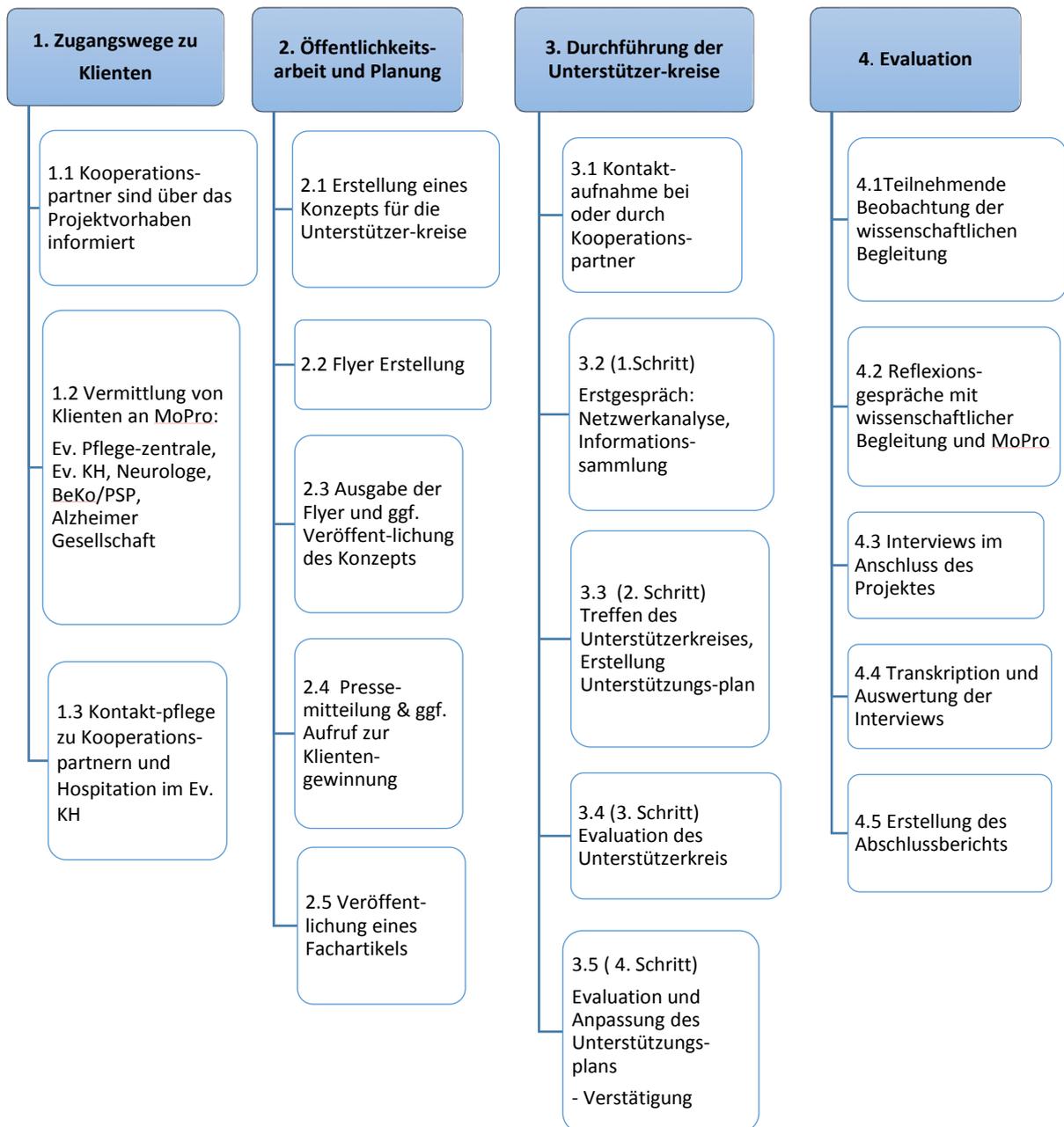
80

4. Schritt: Selbstorganisation des Unterstützerkreises

Zum Ende der Projektlaufzeit wird sich die Projektmitarbeiterin (schrittweise) zurückziehen, mit dem Ziel die Familie befähigt zu haben, den Unterstützerkreis selbständig aufrechtzuerhalten. Während der gemeinsamen Treffen wird die Projektmitarbeiterin die Moderationsrolle an eine andere Person aus dem Unterstützerkreis abgeben, damit auch nach dem Modellprojekt das entstandene Netzwerk erhalten bleibt.

4. Projektplanung

4.1 Projektstrukturplan



4.2 Projektphasen

4.2.1 (1.) Projektphase: Vorbereitung und Kontaktaufbau zur Gewinnung von (alleinlebenden) Menschen mit Demenz

März 2015 - August 2015

Zeitplan	Meilensteine	Ziele	Verantwortliche
Ab März 2015			
Bis Mai 2015	Beginn der Konzeptentwicklung	Planung und Transparenz des Modellvorhabens	MoPro ²⁰¹

²⁰¹ MoPro steht für Modellprojekt.

Bis Juni 2015	Flyer erstellen, zur Ausgabe an die Kooperationspartner zur Klientengewinnung	Klienten können sich über das Projekt informieren. Arbeitshilfe für die Kooperationspartner	MoPro in Absprache mit wissenschaftlicher Begleitung
Bis März 2015	Alle Kooperationspartner werden im Rahmen des Kooperationstreffens über Unterstützernetze informiert.	Transparenz des Modellprojekts und erster Zugangsweg zu den Kooperationspartnern für die Unterstützernetze	MoPro und wissenschaftliche Begleitung
Bis Juni 2015	Auswahl und Kontaktaufnahme mit den zukünftigen Kooperationspartnern bzw. Gatekeepern - Ev. Pflegezentrale - Neurologische Praxis Hahn-Klippel-Fischer - Ev. Krankenhaus - BeKo & PSP	Übermittlung bzw. Kontaktherstellung zu potenziellen Klienten, durch die Kooperationspartner. Die jeweiligen Klienten sollten von jedem Kooperationspartner ca. 1/3 darstellen	Kooperationspartner MoPro und ggf. wissenschaftliche Begleitung
Bis Juli 2015	Hospitation bei der Lebenshilfe /Teilnahme an Beratungsgesprächen - Hospitation im Ev. Krankenhaus, Kick of Veranstaltung für Mitarbeiter und Auswahl von Gatekeepern	- Kontaktherstellung zu Mitarbeitern im KH - Eindruck über die Patienten auf den Stationen gewinnen - Kontaktherstellung zu Menschen mit Demenz durch Gatekeeper im KH	MoPro
Bis Mai	Konzept wird fertiggestellt	ggf. Veröffentlichung des Konzepts auf der Homepage des DW Gießen	MoPro/DW Herr Claes
Bis August	Kontaktpflege zum KH in regelmäßigen Abständen	Weitere Gewinnung von Klienten	MoPro
Bis Juli 2015	Erste Kontaktaufnahme zu Menschen mit Demenz in ihrer Häuslichkeit	- Erste Erprobung der Unterstützernetze - Vertrauens- und Beziehungsaufbau zu Betroffenen und deren Bezugspersonen	MoPro
Bis August 2015	Kontakt Verstärkung des MoPro in der Familie. Erste Evaluation eines Unterstützernetzes	Erste Ermittlung bzw. Feststellung des Nutzens eines Unterstützernetzes.	MoPro und wissenschaftliche Begleitung

Bis August 2015	Evaluation der Methodik (Konzept) und Anpassung des PSP und Zeitplan	Bisherige Schritte werden reflektiert und ggf. erfolgt eine Umstrukturierung bzw. Planung der weiteren Schritte	MoPro und wissenschaftliche Begleitung (Frau Jung)
-----------------	--	---	--

4.2.2 (2.) Projektphase: Erprobung und Durchführung von Unterstützernetzen

September 2015 – Juni 2016

Zeitplan	Meilensteine	Ziele	Verantwortliche
Ab September 2015			
Bis Oktober 2015	Bildung von ca. 10 Unterstützernetzen	Kontinuierliche Begleitung der Unterstützernetze und	MoPro und wissenschaftliche Begleitung
Bis Dezember 2015	Etablierung und Aufbau von tragfähigen Unterstützernetzen	Betroffene und die Bezugspersonen erleben eine Entlastung im Alltag, durch Unterstützernetze	MoPro und wissenschaftliche Begleitung
Bis Juni 2016	Regelmäßiger Kontakt zu den Unterstützernetzen einschließlich Evaluation(ca. monatliche Treffen und bei Bedarf)	Unterstützer, Menschen mit Demenz und Bezugspersonen fühlen sich nicht alleingelassen und die Beziehung wird aufrechterhalten.	MoPro
Bis Dezember 2015	Öffentlichkeitsarbeit (Presse, Fachartikel)	Präsenz in der Öffentlichkeit (Bekanntgabe erster Ergebnisse)	MoPro
Bis Juni 2016	Regelmäßige Reflexionsgespräche MoPro- Team	Bisherige Schritte werden überprüft und angepasst.	MoPro und wissenschaftliche Begleitung
Bis Juni 2016	Kontinuierliche Dokumentation der Unterstützernetze	Transparents der Erprobung von Unterstützernetzen ist gewährleistet	MoPro

4.2.3 (3.) Projektphase: Evaluation und Verstärkung der Unterstützernetze

Juli 2016 bis Dezember 2016

Zeitplan	Meilensteine	Ziele	Verantwortliche
Ab Juli 2016			
Bis Dezember 2016	Verstärkung der Unterstützernetze für Menschen mit Demenz	Menschen mit Demenz und/oder Bezugspersonen sind befähigt ihren	MoPro

	und deren Bezugspersonen	Unterstützerkreis selbständig aufrechtzuerhalten	
Bis Dezember 2016	Die Projektmitarbeiterin zieht sich aus den bestehenden Unterstützerkreisen zurück und gibt die Rolle „des Moderators“ an einen Unterstützer ab.	Der Unterstützerkreis wird befähigt, sich selbst zu organisieren und kann zukünftig den Hilfeplan ohne Unterstützung des MoPros anpassen und fortführen.	MoPro
Bis Oktober 2016	Die wissenschaftliche Begleitung führt Interviews mit Betroffenen, Bezugspersonen und Unterstützern durch	Überprüfung und Darstellung möglicher Effekte der Unterstützerkreise werden ermittelt	Wissenschaftliche Begleitung
Bis Dezember 2016	Die Interviews werden transkribiert und ausgewertet	Ergebnisse werden in einem Abschlussbericht dargestellt.	Wissenschaftliche Begleitung

5. Evaluation der wissenschaftlichen Begleitung

Die wissenschaftliche Evaluation der Unterstützerkreise wird im Rahmen der Evaluation des gesamten Modellprojektes durchgeführt. Über die systematische Anwendung empirischer, vorrangig qualitativer Forschungsmethoden wird es eine Bewertung des Konzeptes, der Implementierung und der Wirksamkeit geben. Das „Postulat der Gegenstandsangemessenheit von Methoden“ (Flick 2006), das heißt für den laufenden Evaluationsprozess zu fragen, welche Methoden für welche Aspekte des zu evaluierenden Gesamtprozesses geeignet sind, ist dabei wegweisend für Evaluation des Modellprojektes und des Teilprojektes Unterstützerkreise für Menschen mit Demenz.

Aufgrund einer unzureichenden Datenlage über die soziale Situation und die sozialen Netzwerke von Menschen mit Demenz im häuslichen Umfeld bietet sich die Anwendung vorwiegend qualitativer Forschungsmethoden an. Denn die (alleinige) Anwendung standardisierter Forschungsmethoden geht mit der Gefahr einher, dass differierende Standpunkte, Perspektiven und das Auftauchen möglicher Konfliktfelder unerkant bleiben. Qualitative Interviewmethoden hingegen bieten den Befragten mehr Spielraum in der Beantwortung der Fragen der Forscherin, wodurch die Sichtweisen des Befragten bzw. der Befragten besser zum Ausdruck kommen können als dies durch standardisierte Verfahren möglich ist. Die Perspektive der Beteiligten ist für den Erfolg des Projektes von erheblichem Belang: Eine Evaluation wird vor allem dann erfolgreich sein, wenn unterschiedliche (subjektive) Sichtweisen und Bewertungen der verschiedenen beteiligten Akteure erfasst werden können. Über den Vergleich dieser Sichtweisen und Bewertungen kann eine umfangreiche Bewertung des Prozesses erreicht werden (vgl. Flick 2006). Hierfür sind vor allem Interviews und Gruppendiskussionen geeignete Forschungsmethoden, den Zugang zu Informationen im Evaluationsprozess zu erleichtern und die Akzeptanz der Ergebnisse zu erhöhen (vgl. Leitner/Wroblewski 2002).

Die Erhebung einzelner familiärer Netzwerke (Einzelfallanalysen) steht im Zentrum der wissenschaftlichen Evaluation. Um Etablierung und (mögliche) Effekte von Unterstützerkreisen im

familiären (und freundschaftlichen/nachbarschaftlichen) Umfeld von Menschen mit Demenz zu untersuchen, sind intensive und kontinuierliche Gespräche (leitfadengestützte Interviews) mit den Netzwerkteilnehmern sowie Phasen teilnehmender Beobachtung notwendig. Die Auswahl der Einzelfälle erfolgt über ein *theoretical sampling* (siehe „Zugangswege zur Zielgruppe“): über lokale Akteure des Gesundheitssystems (Krankenhaus, Facharztpraxis, ambulanter Pflegedienst) sollen unterschiedliche Zugangswege zu Menschen mit Demenz und deren Bezugspersonen getestet werden, um a) zu kontrastieren, wie aus dem professionellen Hilfesystem (hier über die „assistierte Netzwerkentwicklung“) Zugänge zu Menschen mit Demenz gefunden werden können, und b) herauszufiltern, ob und wenn ja welche Rolle die jeweiligen Experten bei der Vermittlung von betroffenen Familien und Netzwerkassistentin (Modellprojektmitarbeiterin) spielen.

6. Literaturverzeichnis

Budde, W./Früchtel F. (2009): Beratung durch Organisieren: Der Familienrat als Brücke zwischen Fall und Feld. Zeitschrift für Systemische Therapie und Familientherapie, Nr. 1, Band 40, S. 32-48.

Flick, U. (2006): Qualitative Evaluationsforschung zwischen Methodik und Pragmatik – Einleitung und Überblick. In: Flick, U. (Hrsg.): Qualitative Evaluationsforschung – Konzepte, Methoden, Umsetzungen. Rowohlt Taschenbuchverlag, Reinbek bei Hamburg, S. 9-29.

Frewer-Gaumann, S. (2014): Zwischen Fremdenfürsorge und Selbstfürsorge-Familiale Unterstützungsarrangements von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen, Springer VS Verlag, Wiesbaden, S. 51-186.

KDA (Hrsg.) (2007): Immer mehr Menschen mit Demenz im Krankenhaus: KDA fordert bessere Einstellung auf Patienten mit Demenz, Pressemitteilung, http://www.kda.de/news-detail/items/archiv_313.html, 10.04.2015.

Knust-Potter, E. (Hrsg.) (2006): Circles of Support- Kleine Netzwerke mit großer Wirkung- Menschen mit unterschiedlichen Ressourcen entdecken Gemeinsamkeiten, <http://www.transnational.evaluations.de/COS/pdf/5%20dortmund/dortmund-%20report.pdf>, 03.06.2015.

Leitner, A./Wroblewski, A. (2002): Zwischen Wissenschaftlichkeitsstandards und Effizienzansprüchen. Experteninterviews in der Praxis der Arbeitsmarkevaluation. In: Bogner, A./Littig, B./Menz, W. (Hrsg.): Das Experteninterview – Theorie, Methode, Anwendung. Leske + Budrich, Opladen, S. 241-256.

NDTi (Hrsg.) (2014): Circles of Support for People with Dementia- Summary Evaluation Report, Juli 2014 http://www.ndti.org.uk/uploads/files/Dementia_Circles_Summary_Evaluation_Report_July_14.pdf, S. 1-5, 02.06.2015.

Riesner, C. (2008): Herausforderungen in der pflegerischen Versorgung demenzkranker Menschen- Probleme und Wissensbedarfe bei der Überleitung und Entlassung von Menschen mit Demenz. Dialogzentrum Demenz, Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten Herdecke, Witten, S. 22.

Wadenpohl, S. (2008): Demenz und Partnerschaft, Lambertus- Verlag, Freiburg im Breisgau, S. 12-21.

Anhang 2 – Liste der Interviews

Interviews Projektmitarbeiterinnen:

- MoPro-Projektmitarbeiterin-J_1 (30.04.2013)
- MoPro-Projektmitarbeiterin-J_2 (10.12.2014)
- MoPro-Projektmitarbeiterin-S_1 (28.07.2015)
- MoPro-Projektmitarbeiterin-S_2 (23.09.2015)
- MoPro-Projektmitarbeiterin-S_3 (03.02.2016)
- MoPro-Projektmitarbeiterin-S_4 (10.05.2016)
- MoPro-Projektmitarbeiterin-S_5 (11.05.2016)
- MoPro-Projektmitarbeiterin-S_6 (08.06.2016)
- MoPro-Projektmitarbeiterin-S_7 (15.11.2016)

ExpertInneninterviews:

- MoPro_DemenzForum-Darmstadt (09.05.2012)
- MoPro_Bürgerinstitut-Frankfurt (26.06.2012)
- MoPro_BeKo_1 (01.08.2012)
- MoPro_KH-Sozialdienst-1 (26.10.2012)
- MoPro_KH-Sozialdienst-2 (08.11.2012)
- MoPro_Neurologe_1 (10.02.2014)
- MoPro_KH-Pflegeassistenz (29.09.2015)
- MoPro_KH-Pflegedirektorin (29.10.2015)
- MoPro_Neurologe_2 (13.11.2015)
- MoPro_evPflegezentrale-PDL (17.11.2015)
- MoPro_Hausärztin (04.12.2015)
- MoPro_IdfK (10.02.2016)
- MoPro_BeKo_2 (09.03.2016)
- MoPro_Altenhilfeplanerin-Landkreis (03.05.2016)

Interviews Bezugspersonen von Menschen mit Demenz:

- MoPro_Bezugsperson-1 (29.07.2012)
- MoPro_Bezugsperson-2 (28.11.2012)
- MoPro_Bezugsperson-3 (18.10.2013)
- MoPro_Bezugsperson-4 (18.10.2013)
- MoPro_Bezugsperson-5 (05.02.2014)

- MoPro_Bezugsperson-6 (05.02.2014)
- MoPro_Bezugsperson-7 (19.05.2014)
- MoPro_Bezugsperson-8 (19.05.2014)
- MoPro_Bezugsperson-9 (20.05.2014)
- MoPro_Bezugsperson-10 (16.06.2014)
- MoPro_Bezugsperson-11 (16.07.2015)
- MoPro_CoS-1 (04.12.2015)
- MoPro_CoS-1_2 (01.06.2016)
- MoPro_CoS-2 (11.05.2016)
- MoPro_CoS-2_2 (21.12.2016)

Anhang 3 – Evaluation Demenzpass Gießen (DPG)

Durchgeführt durch Projektmitarbeiterinnen (Vogel & Wolf)

Zeitraum: September 2014 – April 2015

Leitende Fragen der Telefoninterviews:

1. Haben Sie den Demenzpass im Alltag bereits genutzt?
2. Wenn ja, in welcher Situation? Beim wem? Wie waren die Reaktionen?
3. Haben Sie Anregungen, wo oder bei wem der Pass ebenfalls genutzt werden sollte? Wen sollte man als Unterstützer des Projektes dazugewinnen?

88

Pass- besitzer	Antwort 1 + 2	Antwort 3
1.	<ul style="list-style-type: none"> - Ehefrau (Bezugsperson): DPG wurde nicht eingesetzt, Ehemann ist vor 3 Wochen verstorben - Beispielsituation: Ehemann musste zu einer Voruntersuchung (Röntgen) ins Ev. Krankenhaus, Wartezeit von ca. 4h, ihr Mann war fix und fertig, haben aber an das Vorzeigen des Demenzpasses in der Aufregung nicht gedacht 	-
2.	<ul style="list-style-type: none"> - Ehefrau (Bezugsperson): „<i>insgesamt total positiv</i>“, DPG wird bei Fahrten im Bus eingesetzt, um für den betroffenen Ehemann einen Sitzplatz zu erhalten 	<ul style="list-style-type: none"> - Anregungen konnte sie mir keine geben, sondern fragte eher nach Tipps von mir, wo der DPG noch eingesetzt werden könnte (→ Gesundheitswesen, Einkaufen (Kasse oder Parken))
3.	<ul style="list-style-type: none"> - Ehefrau (Bezugsperson) hat schlechte Erfahrungen bei der Ausgabe im Baleserischen Stift (Unsicherheit bei Pflegepersonal, ob im St. Josef eine Ausgabe erfolgt) gemacht, Ausgabe erfolgte einige Zeit später im Ev. KH, als ihr Mann dort Patient war - schlechte Erfahrungen in der Notaufnahme des Ev. KH (Röntgen): beim Vorzeigen des DPG konnte von der Info-Mitarbeiterin nichts damit angefangen werden, Nachfrage, ob Ehefrau diesen selbst gebastelt hätte? Vorzeigen hatte keine Auswirkung auf die Wartezeit von ihrem Mann, der wegen V.a. Fraktur des Fußes in der Notaufnahme war (insgesamt 4h) - schlechte Erfahrungen beim Vorzeigen an der Kasse eines Supermarktes: Kassiererin „brüllte“ sie an, weil sie den hinter ihr stehenden Mann mit seinem sehr kleinen Einkauf nicht vorlässt, während sie noch die Einkäufe aufs Band legt. In ihrer Wut und Scham zeigt sie den Demenzpass vor, worauf die Kassiererin entgegnet, dass dies wohl nur ein kleiner 	<ul style="list-style-type: none"> - Erwartungshaltung an die kooperierenden Krankenhäuser ist bei ihr groß - sie erhofft sich, dass der DPG auch gesellschaftlich was bewirkt, dass mehr Hilfe kommt bzw. die Menschen aufhören zu starren und mehr helfen - Parksituation ist für sie immer wieder ein Problem, obwohl ihr Mann aufgrund von Schwerbehinderung eine Parkberechtigung hat: „<i>Wenn kein Parkplatz da ist, nutzt es mir nichts!</i>“

Passbesitzer	Antwort 1 + 2	Antwort 3
	<p>Grund sei, sich so zu verhalten. Sie hatte das Gefühl gehabt, dass sie vorgeführt wurde und das keinerlei Verständnis vorhanden war</p> <ul style="list-style-type: none"> - sie war durch diese Erfahrungen sehr verunsichert und hat sich nicht mehr getraut den Pass weiter einzusetzen, obwohl sie von der Idee grundsätzlich begeistert war 	
4.	<ul style="list-style-type: none"> - Demenzpass wurde vom Sohn (Bezugsperson), bis auf den Einzug ins Heim, nicht benutzt, weil keine Situationen aufkamen, in denen das Vorzeigen nötig war - Beim Vorzeigen in der stationären Einrichtung gab es keine positiven oder negativen Reaktionen, es wurde zur Kenntnis genommen, da der Pass auch nicht bekannt war 	<ul style="list-style-type: none"> - kann sich keine Situationen für sich vorstellen, in denen der Pass ihm noch mal nutzen könnte - will den Pass von seiner Mutter in der Akte in der Einrichtung hinterlegen lassen und noch mal mit den Mitarbeitern darüber sprechen
5.	<ul style="list-style-type: none"> - Ehefrau (Bezugsperson) hat beim Zahnarzt den Demenzpass vorgelegt, aber keine ersichtliche Reaktion erlebt „<i>Wir mussten sowieso nicht lange warten</i>“ - trotzdem ist es ihr wichtig, dass alle behandelnden Ärzte ihres Mannes über den Demenzpass Bescheid wissen und hat diesen deswegen überall vorgelegt 	<ul style="list-style-type: none"> - sieht vor allem die Hausärzte als wichtige Vermittler und Ansprechpartner bzgl. des Demenzpasses
6.	<ul style="list-style-type: none"> - Ehemann (Bezugsperson) hat den Demenzpass bislang nicht eingesetzt, da alle behandelnden Ärzte über die Demenzerkrankung seiner Ehefrau Bescheid wissen - andere Situationen haben sich nicht ergeben - sieht die Hauptfunktion in der Information über Kontaktpersonen, wenn einer der Passbesitzer verunglücken sollte 	<ul style="list-style-type: none"> - kann sich außer bei Ärzten und im Notfall keine Situation vorstellen, in denen er den Demenzpass vorzeigen würde
7.	<ul style="list-style-type: none"> - Ehemann (Bezugsperson) hat den Demenzpass aus Interesse seinem Hausarzt vorgelegt, da wurde gesagt, dass über den Demenzpass noch nie was gehört hätten (nach Infoschreiben, Zeitungsartikeln und Information in QS-Zirkel am 11.09.14) - will bei anderen Ärzten, bei denen er oder seine Frau in Behandlung ist, den Pass vorzeigen „<i>Wir müssen selbst dafür auch Werbung machen.</i>“ 	<ul style="list-style-type: none"> - sieht die Hausärzte als die wichtigsten Vermittler
8.	<ul style="list-style-type: none"> - Lebensgefährtin (Bezugsperson): „<i>Wir haben den Pass bis jetzt noch nicht einzusetzen brauchen!</i>“ - Pass ist im Portemonnaie von ihr und ihrem Lebensgefährtin - Umfeld, Ärzte etc. wissen Bescheid 	<ul style="list-style-type: none"> - hat keine richtige Idee, da es bislang keine Situation gab, auch über den Besuch beim Arzt hinaus, wo der Einsatz des Passes notwendig war
9.	<ul style="list-style-type: none"> - einmal wurde der Demenzpass beim Augenarzttermin durch den Sohn (Bezugsperson) eingesetzt: Pass wurde bei Terminvergabe der Arzthelferin vorgezeigt, mit 	<ul style="list-style-type: none"> - Frage konnte nicht mehr gestellt werden (Gartenarbeit)

Pass- besitzer	Antwort 1 + 2	Antwort 3
	<p>dem Hinweis, dass seine Mutter bei längerer Wartezeit unruhig werden könnte</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sohn hatte den Eindruck, dass diesmal der Termin besser koordiniert war als in der Vergangenheit: haben in einem extra Wartezimmer Platz nehmen können, in dem keinen anderen Patienten waren, sind schnell zu den Untersuchungen aufgerufen worden und insgesamt hat der Termin nicht länger als eine ½ h gedauert - ansonsten gab es keine weitere Situation in der der Pass eingesetzt werden konnte: <i>„Wir kommen nicht mehr so oft raus, wegen dem Zustand der Mutter.“</i> 	
10.	<ul style="list-style-type: none"> - Demenzpass wurde bislang vom Ehemann (Bezugsperson) nicht genutzt, lediglich im Portemonnaie aufbewahrt 	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Auskunft, Telefonat drehte sich hauptsächlich um den derzeitigen Aufenthalt der Ehefrau in der Vitosklinik und der anstehenden Pflegeheimplatzsuche
11.	<ul style="list-style-type: none"> - Ehefrau (Bezugsperson) hatte bis jetzt gar keine Möglichkeit den Demenzpass einzusetzen: <i>„Ich hab alles so organisiert, dass es so weiterlaufen konnte. Der Hausarzt kommt bei Bedarf nach Hause, die Psychiaterin guckt meinen Mann in der Tagesklinik an.“</i> - in zwei Wochen hat sie mit ihrem Ehemann einen Termin beim Hautarzt und will dabei den Pass vorzeigen 	<ul style="list-style-type: none"> - als ihr Ehemann noch Laufen konnte, hätte sie den Demenzpass in Geschäften beim Einkaufen eventuell als sinnvoll angesehen (Vorzeigen an der Kasse) - Parkplatzsuche war früher immer problematisch, (Schwerbehindertenausweis hat sie für ihren Ehemann erst durch Nutzen des Rollstuhles erhalten), musste immer Parkplätze suchen, bei denen sie ihren Mann ohne Probleme aus dem Auto heraushelfen konnte und bei denen ihr Mann durch unkontrolliertes Autotüraufmachen keine anderen Autos beschädigen konnte
12.	<ul style="list-style-type: none"> - Ehefrau (Bezugsperson) hat den Demenzpass bislang nicht eingesetzt: <i>„Ich komm ja mit meinen Mann nicht groß raus, zum Einkaufen kann ich ihn nicht mitnehmen, die Termine bei den Ärzten richte ich mir ein, wo soll ich den dann nutzen?“</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - keine Anmerkungen
13.	<ul style="list-style-type: none"> - Ehemann (Bezugsperson) hat es mehrmals versucht (Hausarzt Langgöns, Augenarzt Frankfurter Str., Zahnarzt, Apotheke), aber es gab immer die Reaktion, dass der Pass nicht bekannt ist - bedauert diese Reaktionen sehr, da er die Idee weiterhin sehr gut findet - in anderen Situation z.B. beim Einkaufen hat er den Pass bislang nicht eingesetzt 	<ul style="list-style-type: none"> - keine Anmerkungen
14.	<ul style="list-style-type: none"> - Frau X hat den Pass als Betroffene erhalten, gibt aber im Telefon an, diesen nicht zu 	<ul style="list-style-type: none"> - keine Anmerkungen

Passbesitzer	Antwort 1 + 2	Antwort 3
	<p>brauchen, weil sie keine Demenz hat (wirkt im Telefonat orientiert und reagiert auf meine Nachfragen adäquat)</p> <ul style="list-style-type: none"> - auch die Notfallfunktion des Passes ist für sie nicht interessant, weil sie bereits als Diabetikerin einen Notfallpass mit Kontaktdaten im Portemonnaie hat 	
15.	<ul style="list-style-type: none"> - Ehefrau (Bezugsperson) gibt an, dass der Pass in den Portemonnaies von ihr und ihrem Mann sich befindet - bis jetzt musste der Pass anderweitig nicht genutzt werden, was die Ehefrau mit einem „Gott sei Dank ist das so!“ kommentiert 	<ul style="list-style-type: none"> - auf diese Frage fällt ihr nichts ein
16.	<ul style="list-style-type: none"> - Tochter (Bezugsperson) hat den Demenzpass bislang nicht einsetzen müssen, Pass befindet sich bei ihr und ihrem Vater im Portemonnaie - Arztbesuche sind, laut Aussage der Tochter, gut geregelt: der Hausarzt macht Hausbesuche und bei allen anderen Ärzten sind die Wartezeiten „human“ - fragt im Gesprächskreis nach einem weiteren Pass für die Frau der 24-h-Betreuung, da diese mehr Zeit im Alltag mit ihren Vater verbringt 	<ul style="list-style-type: none"> - sieht in Ärzten die hauptsächlichen Ansprechpartner für den Demenzpass - gibt den Hinweis auf die Schwierigkeit als Angehörige eine Parkberechtigung für Behindertenparkplätze zu erhalten, wenn der Angehörige eine Demenz hat
17.	<ul style="list-style-type: none"> - Ehefrau (Bezugsperson) gibt an bisher keine Erfahrungen gemacht zu haben - hat vom Pass aus der Zeitung erfahren und eventuell auf Vorteile v.a. beim Arzt dadurch gehofft „Ich hätte es eigentlich gar nicht benötigt, weil ich gar nicht so lange Wartezeiten bisher gehabt habe. Das ist wahrscheinlich auch von Arzt zu Arzt verschieden, wer weiß, ob so ein Pass hilft“ 	<ul style="list-style-type: none"> - im ersten Moment sieht sie vor allem für sich keine Situationen, in denen sie Pass anderweitig nutzen könnte: „Ich bin immer mit dabei, mein Mann kommt mit mir mit und verhält sich immer sehr unauffällig, da muss man schon gut beobachten. Aber es achtet ja so in der Stadt keiner auf den Anderen.“
18.	<ul style="list-style-type: none"> - Tochter (Bezugsperson) gibt an bislang den Demenzpass nicht eingesetzt zu haben: „Ich hätte stellenweise gedacht, dass ich ihn hätte einsetzen können, z.B. letzte Woche beim Arzt als es nicht voranging, aber irgendwie ist mir das unangenehm gewesen oder ich habe nicht daran gedacht.“ (Hatte diese Idee nicht nur bei Arztbesuchen, sondern auch einmal im Geschäft, als es lange an der Kasse gedauerte hatte und sie dringend nach Hause zu ihrer Mutter musste) - gibt an, dass sie den Eindruck hat, dass der Pass wenig bekannt ist - „Ich bin froh, dass ich ihn habe und hoffe sehr, dass er [der Demenzpass] auch nach der Pilotphase weiter existiert.“ 	<ul style="list-style-type: none"> - keine konkreten Vorstellungen, will versuchen den Pass mehr einzusetzen bzw. weniger eine schlechte Vorteilsnahme darin zu sehen
19.	<ul style="list-style-type: none"> - Ehefrau (Bezugsperson): „Eigentlich gar keine Erfahrungen gemacht. Hausarzt und Frisör“ 	<ul style="list-style-type: none"> - sieht den Handel, Krankenhäuser und Arztpraxen als wichtigste Anlaufstellen für Demenzpassbesitzer

Pass- besitzer	Antwort 1 + 2	Antwort 3
	<p>wissen Bescheid, die gucken auch nach ihm, aber das klappt auch ohne Demenzpass.“,</p> <ul style="list-style-type: none"> - Auch wenn sie den Pass bislang nicht genutzt hat, ist sie trotzdem froh diesen zu haben, weil er ihr ein Gefühl von Sicherheit gibt: „Ich habe ein gutes Gefühl, weil er im Portemonnaie meines Mannes ist.“ (z.B. wenn er alleine Einkaufen geht) 	<ul style="list-style-type: none"> - kann sich gut vorstellen den Pass einzusetzen, weil es für sie eine Erleichterung ist, wenn der „Gegenüber“ über die Demenz ihres Mannes Bescheid weiß
20.	<ul style="list-style-type: none"> - Ehefrau (Bezugsperson) gibt an bislang keinen Erfahrungen gemacht zu haben: „Egal wo man hinkommt, egal zu welchem Arzt, man muss sitzen, man muss warten. Da hilft kein Pass, das ist doch alles Augenwischerei.“ 	<ul style="list-style-type: none"> - „Da kann ich nichts zu sagen. Man wird doch eh allein gelassen, das ist das Traurige.“
21.	<ul style="list-style-type: none"> - Die Tochter (Bezugsperson) habe den Demenzpass einmal im Ev. Krankenhaus benutzt. Das Personal schien den Demenzpass nicht zu kennen. Eine kürzere Wartezeit hatte sie nicht. 	<p>Weitere Ideen äußerte sie nicht. Sie meinte, dass das Personal informiert werden muss und z.B.: Flyer verteilt werden sollten.</p>
22.	<ul style="list-style-type: none"> - Die Ehefrau (Bezugsperson) habe den Demenzpass beim Hausarzt vorgezeigt und die Arzthelferinnen darauf hingewiesen, dass ihr Ehemann pflegebedürftig ist und Zuhause im Bett liegt und sie daher nicht lange warten kann. Sie berichtete, dass es jedoch keine Reaktion gab und sie trotzdem eine Stunde warten musste. Einsetzen wird sie den Demenzpass nicht mehr. 	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Angaben
23.	<ul style="list-style-type: none"> - Die Ehefrau (Bezugsperson) berichtete, dass ihr Ehemann vor sechs Monaten verstorben sei. Vor dem Tod ihres Mannes habe sie den Demenzpass sehr häufig beim Hausarzt und im Ev. Krankenhaus eingesetzt. Die Reaktionen darauf waren sehr gut, sie habe dort immer kürzere Wartezeiten erhalten. Nur beim Facharzt (Hautarzt) hatte sie keinen Erfolg. - Sie betonte, dass sie sehr zufrieden mit dem Demenzpass gewesen sei. 	<ul style="list-style-type: none"> - Weitere Ideen hatte sie keine. Sie äußerte, dass sie das Haus mit ihrem Ehemann ausschließlich für Arztbesuche verlassen hat und sonst keinen Bedarf sieht.
24.	<ul style="list-style-type: none"> - Ehemann (Bezugsperson), habe den Demenzpass einmal bei seinem Lungenfacharzt vorgezeigt. Die Reaktion darauf war sehr gut, er habe statt ein bis zwei Std. nur eine halbe Std. gewartet. Leider habe er seinen Demenzpass und den seiner Frau verloren. Ein neuer Demenzpass wurde ihm per Post geschickt. 	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Äußerung
25.	<ul style="list-style-type: none"> - Die Tochter (Bezugsperson) hat den Demenzpass noch nicht benutzt. Bisher hatte sie noch keinen Anlass gesehen. Für verkürzte Wartezeiten, beim Hausarzt, benötigt sie ihn nicht, da dort alle Bescheid wissen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Anregungen speziell für den Demenzpass oder Probleme die ihren Alltag erschweren sieht sie nicht. Sie erzählte von anderen Damen im Dorf, die nicht ausreichend über die gesetzlichen Leistungen der Kranken-und

Pass- besitzer	Antwort 1 + 2	Antwort 3
	- Sie wird den Demenzpass aber vorsichtshalber im Geldbeutel aufbewahren.	Pflegeversicherung informiert sind. Sie schlug die Erstellung einer Broschüre vor, die alle Angaben zum Leistungsrecht enthalten sollte.
26.	- Die Ehefrau (Bezugsperson) hat den Demenzpass noch nicht eingesetzt, bis auf einmal hat sie ihn „Zweckentfremdet“ und auf einem Behindertenparkplatz geparkt. Einen Bedarf den Demenzpass für kürzere Wartezeiten einzusetzen sieht sie nicht. Weitere Vorteile waren ihr nicht bekannt, ich informierte sie über die weiteren Angebote der Kooperationspartner	- Fände es sehr gut, wenn man den Demenzpass für Behindertenparkplätze nutzen könnte.
27.	- Die Ehefrau (Bezugsperson) hat den Demenzpass noch nicht eingesetzt. Sie habe bisher noch keinen Anlass gesehen. Sie sieht eher einen großen Nutzen darin, den Demenzpass für Notfallsituationen bei sich zu haben, falls ihr Mann sich verläuft.	Keine Angaben
28.	- Der Sohn (Bezugsperson) hat den Demenzpass bisher noch bei keinem Kooperationspartner (bis auf Ausgabestelle Praxis Hahn, Klippel, Fischer) genutzt. Er hat ihn beim Einkaufen eingesetzt, als seine Mutter in der Warteschlange unruhig wurde. Die Personen hätten ihn aber nur „blöd angeschaut“ vorgelassen haben sie ihn nicht. Des Weiteren hat er den Demenzpass mit dem Gutachten des Neurologen beim Sozialamt vorgezeigt, weil seine Mutter aus der Wohnung ausziehen sollte, da ihr Ehemann verstorben ist und die Wohnung zu groß sei. Seine Mutter konnte letztendlich in der Wohnung bleiben.	- Weitere Anregungen hatte er nicht. - Der Demenzpass muss im Landkreis noch bekannter werden.
29.	- Die Ehefrau (Bezugsperson) fragte mich nur:“ ob ich diese gelbe Karte meinte“. Anschließend sagte sie, dass sie und ihr Mann gerade aus der Kurzzeitpflege zurückkommen sind und sie mir nicht weiterhelfen könnte.	- Keine Angaben
30.	- Die Ehefrau (Bezugsperson) sagte, dass ihr Mann inzwischen verstorben sei. Den Demenzpass hätte sie bei zwei Ärzten eingesetzt, bei beiden Ärzten erfolgte keine Reaktion. Die erwarteten Vorteile bezüglich kürzerer Wartezeiten hätten sich nicht erfüllt.	- Keine Angaben
31.	- Der Ehemann (Bezugsperson) konnte zunächst den Demenzpass nicht zuordnen. Nach dem ich ihm erklärte wie der Pass aussieht und dass er ihn von der Praxis Hahn-Klippel-Fischer bekommen habe, wusste er von was ich spreche. Er sagte, dass er den Demenzpass noch nie benutzt hat. Als Grund gab er an, dass	- Keine Angaben

Pass- besitzer	Antwort 1 + 2	Antwort 3
	er keine Probleme bei den Wartezeiten beim Arzt habe und auch sonst (wenn er mit seiner Frau das Haus verlässt) die Leute sehen, dass sie eine Demenz hat. Veränderungen oder Verbesserungen sieht er keine.	
32.	- Die Ehefrau (Bezugsperson) habe den Demenzpass bisher bei keinem Kooperationspartner eingesetzt. Sie habe ihn jedoch an anderer Stelle einmal eingesetzt. Sie zeigte ihn bei einer öffentlichen Toilette vor, um ihren Mann auf die Ehrentoilette begleiten zu können. Die Reaktion empfand sie als positiv. Ansonsten benötigte sie den Demenzpass nicht, Arzttermine hatte sie bisher keine und ihr Mann würde das Haus nur in Begleitung verlassen	- Keine Angaben
33.	- Die Tochter berichtete, dass ihr Vater ihre Mutter pflegt und sie gemeinsam mit ihren beiden Schwestern (immer abwechselnd) täglich bei den Eltern sind, um ihren Vater zu entlasten. Den Demenzpass haben sie bisher noch nicht eingesetzt. Ihre Mutter wäre bisher nicht im Krankenhaus gewesen und die Hausärztin kommt in regelmäßigen Abständen zu Hausbesuchen. Die Tochter sagte jedoch, dass der Demenzpass durch das Telefonat wieder in Erinnerung gerufen wurden sei und sie ihn bei ihren Arztbesuchen einsetzen will, wenn sie ihre Mutter an dem Tag betreut sollte.	Keine Angaben
34.	- Der Ehemann (Bezugsperson) sowie seine Ehefrau (Betroffene) haben den Demenzpass noch nicht eingesetzt, er habe bisher noch keinen Anlass gesehen. Seine Ehefrau wäre im Frühstadium der Erkrankung und der Verlauf sei sehr langsam. Sie würde den ganzen Haushalt noch alleine erledigen. Er selbst würde auch noch die ganze Gartenarbeit erledigen und die Straße kehren können. Der Demenzpass war nur eine Vorsichtsmaßnahme und wird bisher nicht eingesetzt.	- Keine Angaben
35.	- Die Betroffene (Demenzpassbesitzerin) meldete sich selbst am Telefon. Ich fragte nach dem Demenzpass und sie erzählte, dass sie selbst sehr dement ist und alleine in ihrer Wohnung lebt. Sie konnte sich kaum an die Aushändigung des Passes erinnern. Sie habe vergessen wo sie ihn hat, sie fragte mich wie der Pass denn aussieht und wollte ihn dann nochmal suchen. Es machte nicht den Eindruck als ob sie ihn bereits genutzt hat.	-

Pass- besitzer	Antwort 1 + 2	Antwort 3
36.	<p>Die Ehefrau (Bezugsperson) hat den Demenzpass bisher zweimal beim Fachärzten (Augenarzt) eingesetzt. Eine Reaktion bekam sie daraufhin nicht, die Wartezeit, von 1-2 Std., hat sich durch das Vorzeigen nicht verkürzt. Sie fragte nochmal nach wer als Kooperationspartner bei dem Demenzpass mitmacht und speziell bei welchen Ärzten, durch das Vorzeigen des Demenzpass mit einer verkürzten Wartezeit zurechnen wäre. Leider, war sie etwas enttäuscht, weil sie sich darunter Fachärzte versprochen hatte. Sie berichtete ausführlich bei dem Telefonat von ihrem Belastungserleben als pflegende Angehörige. Wir vereinbarten uns darauf, dass ich ihr den Flyer des Demenzpass und eine Liste über Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz zu schicke.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sie hatte keinen konkreten Vorschlag für weitere Kooperationspartner. Sie betonte jedoch, dass der Wunsch nach einer verkürzten Wartezeit bei Fachärzten besteht. - Des Weiteren sollten die wohnortnahen Angebote, für Menschen mit Demenz, weiter ausgebaut werden sowie die Tagespflege nach dem Stadium der Demenz ausgelegt sein. - Sinnvoll fände sie, wenn es für Menschen mit Demenz. Sportgruppen / Gymnastikgruppen geben würde.
37.	<p>Ehefrau (Bezugsperson) hat den Demenzpass bereits vermehrt bei Ärzten (Urologe, Zahnarzt, Hausarzt) eingesetzt und bisher überwiegend positive Erfahrungen gesammelt. Anderweitig habe sie den Pass z.B.: bei der Landesgartenschau eingesetzt (um in der Warteschlange vorgelassen zu werden), wenn sie ihren Mann auf öffentliche Toiletten begleitet oder um einen Sitzplatz im Bus zu erhalten. Sie berichtete, dass sie früher mit ihrem Mann ins Theater gegangen ist, ihr Mann aber Aufführungen die 2 Std. andauern nicht mehr verfolgen kann und sie deshalb das Abo. gekündigt hat.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sie fände es sinnvoll, wenn es auch unkomplizierte „einfache“ Aufführungen im Theater stattfinden würden, die eine Dauer von 1- 1,5 Std. hätten, damit der Mensch mit Demenz dem Stück auch folgen kann. - Das Parkplatzangebot schilderte sie als problematisch. Sie schlug dies bezüglich vor, den Einzelhandel bzw. die Supermärkte direkt anzusprechen, damit sie auf ihren privaten Parkplätzen die Möglichkeit anbieten nahe am Eingang zu parken.
38.	<ul style="list-style-type: none"> - Tochter (Bezugsperson) hat den Demenzpass bisher noch nicht eingesetzt. Sie hätte noch keine Situation erlebt in der sie den Pass benötigt hätte, schließlich begleitet sie ihre demenzkranke Mutter immer, wenn sie das Haus verlässt. - Bisher würden sie alles noch soweit hinbekommen aber es könnte ja bei einer Verschlechterung der Demenz sein, dass sie den Pass mal einsetzen muss. 	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Angaben
39.	<p>Die Ehefrau (Bezugsperson) war sehr kurz angebunden. Sie erzählte den Demenzpass bei ihrem Hausarzt und beim Neurologen eingesetzt zu haben, ansonsten hat sie bisher noch keinen Gebrauch von dem DPG gemacht. Sie trägt den DPG jedoch immer bei sich, um ihn bei Bedarf einsetzen zu können. Weitere Ideen bzw. Vorschläge für eine zusätzliche Nutzbarkeit hat sie nicht, sie hat sich</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Keine Angaben

Passbesitzer	Antwort 1 + 2	Antwort 3
	meine Telefonnr. notiert und will mich anrufen, wenn ihr noch etwas einfällt.	
40.	Ehefrau (Bezugsperson) war sehr kurz angebunden am Telefon. Sie sagte, dass sie bisher keine Verwendung für den DPG gehabt habe. Ihr Ehemann würde die Wohnung nicht mehr verlassen und deshalb hätte der Pass keinen Nutzen mehr sie. Beim Arzt müsste sie ihn nicht einsetzen, weil der Hausarzt ins Haus kommt. Ich wies sie daraufhin, dass sie selbst als Bezugsperson den Pass benützen könnte, um beispielsweise Wartezeiten zu verkürzen, falls ihr Mann alleine zu Hause ist.	- Keine Angaben
41.	Ehefrau (Bezugsperson) berichtete, dass ihr Ehemann der eine Demenz hatte im November 2014 verstorben sei. Den Pass benötigte sie somit nicht mehr. Sie machte einen sehr angeschlagenen Eindruck und erzählte von ihrer Trauer. Auf weitere Nachfragen bezüglich des Demenzpass wurde aus diesem Grund verzichtet.	- Keine Angaben
42.	Ehemann (Bezugsperson) berichtete, dass er den Demenzpass beim Lungenfacharzt und beim Urologen eingesetzt hat. Die Praxen haben den Demenzpass zwar zur Kenntnis genommen aber die Wartezeit betrug trotzdem 3-4 Std. Er berichtete, dass er seine Frau nicht alleine lassen kann und er sie überall mitnehmen muss. Zeit für sich habe er nicht. Eine Entlastung erhält er nur montags für 3 Std. von einer Betreuungskraft.	- Keine Angaben
43.	Die Ehefrau (Bezugsperson) hat den Demenzpass vorlängerem im Ev. Krankenhaus eingesetzt. Dort war der Demenzpass bekannt und die Mitarbeiter hätten den Besitz durch ein Reitersystem an der Akte vermerkt. Sie wurde durch den Einsatz des Demenzpass vorgezogen und somit hätte sich die Wartezeit deutlich verringert. In anderen Arztpraxen hätte sie ihn auch vorgezeigt, jedoch war er dort nicht bekannt. An ein weiteres Vorzeigen konnte sie sich nicht erinnern (da es schon zu langer her war). Im Moment wäre ihr Mann in einem Alten- und Pflegeheim, weil sie selbst gesundheitlich Angeschlagen wäre und sie die Pflege zurzeit nicht gewährleisten kann. Für die Zukunft denkt sie, den Pass nicht mehr zu benötigen, weil sie vermehrt Hausbesuche in Anspruch nehmen und sie beide ja bereits 85 Jahre sind.	- Keine Angaben
44.	Die Ehefrau (Bezugsperson) hat den Pass einmal beim Urologen verwendet, mit dem Erfolg, einen schnelleren Termin erhalten zu haben. Des Weiteren berichtete sie über ihren Mann und die Betreuung in der Tagespflege, Ergotherapie und	- Sie fände es gut, wenn man zum Beispiel bei Körperkonzept in Watzenborn als Bezugsperson eine Vergünstigung als Mitglied erhalten würde, wenn der Betroffene dort Krankengymnastik erhält.

Pass- besitzer	Antwort 1 + 2	Antwort 3
	Krankengymnastik. Die Krankengymnastik wäre in Watzenborn und findet bei Körperkonzept statt, das Training wäre an Geräten mit einer 1:1 Betreuung und würde vom Arzt auf Rezept ausgestellt wurden. Sie selbst wäre aus diesem Grund auch Mitglied geworden, der monatliche Betrag wäre jedoch teuer ca. 45 Euro.	<ul style="list-style-type: none"> - Oder im Theater (von der Fünfteiler Vereinigung) mehr Veranstaltungen mit Musik geben würde, vor allem am Nachmittag. Sie hat die Erfahrung gemacht, dass ihr Mann sehr gut auf Musik reagieren würde. - Verbesserte Parkmöglichkeiten
45.	Tochter (Bezugsperson) hat den Demenzpass noch nicht eingesetzt, weil sie zwischen Schleswig-Holstein und Hessen pendeln. Sie wären nur selten in Gießen und daher hat sich bisher noch keine Möglichkeit ergeben. Sie meinte ihrer Mutter ginge es etwas besser und die Demenz wäre nur sehr leicht. Ihre Mutter würde viel mit dem Hund spazieren gehen und zur Sicherheit den Demenzpass bei sich tragen. Sie betonte, dass sie die Idee wirklich sehr gut und sinnvoll findet.	-
46.	Ehemann (Bezugsperson) hat den Pass beim Internisten vorgezeigt, dort war er jedoch noch unbekannt. Er meinte es fehlt noch die Resonanz des DPG. Er verlässt das Haus mit seiner Frau kaum noch, weil diese in einem Pflegerollstuhl sitzt.	- Keine Angaben
47.	Ehefrau (Bezugsperson) erzählte, dass ihr Mann im März 2015 verstorben ist. Sie gab an, keine guten Erfahrungen mit dem Demenzpass gemacht zu haben. Eingesetzt hat sie diesen in der Stadt z.B.: in einem Café. Die Leute hätten jedoch kein Verständnis oder Rücksichtnahme gezeigt. Bei Ärzten musste sie den Pass nicht vorzeigen, weil ihr Mann Privatversichert war und dadurch bereits bevorzugt behandelt wurde.	- Keine Angaben
48.	Schwester (Bezugsperson) hat den Demenzpass noch nicht eingesetzt, weil ihre Schwester im Altenheim lebt und sie selbst eine Gehbehinderung hat. Um mit ihrer Schwester die Einrichtung verlassen zu können, bräuchte sie eine Begleitperson aber leider kann die Einrichtung niemanden zur Verfügung stellen.	- Keine Angaben
49.	Tochter (Bezugsperson) erzählt, dass ihre Mutter letztes Jahr verstorben ist. Der Einsatz des DPG war daher nicht mehr möglich.	- Keine Angaben
50.	Die Tochter (Bezugsperson) hat den Demenzpass zweimal bei einem stationären Krankenhausaufenthalt genutzt (St. Josef und EV. KH) zur Information und Sensibilisierung des Personals, in dem sie den Pass auf das Nachtschränkchen geklebt hat. Ansonsten tragen sie und ihre Mutter den Ausweis immer, für Notfallsituationen, bei sich. Für weitere Einsätze sieht sie keine Notwendigkeit, weil ihre Mutter im	- Das Einkaufszentrum am Neustädter Tor sollte über den Demenzpass informiert werden, weil dort ggf. häufiger Personen kommen mit einem Demenzpass z.B. durch Flyer. Begründet wurde dieser Vorschlag durch die Nähe zu dem Altenheim, weil sie in Gesprächen mit den Bewohner mitbekommen hat, dass

Pass- besitzer	Antwort 1 + 2	Antwort 3
	<p>Altenheim lebt und die Einrichtung nur in Begleitung verlässt. Die Erwartungen an den Demenzpass wurden ihrerseits erfüllt und empfinden es weiterhin als gute Sache.</p>	<p>die Bewohner häufig ihre Erledigungen dort machen.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sie erzählte von einer Frau, die dort ein Café besucht aber immer vergisst zu bezahlen. Das Café wurde über die Demenz informiert und leitet die Rechnung an den Sohn weiter.
51.	<p>Die Tochter (Bezugsperson) hat den Demenzpass einmal eingesetzt. Die Tochter wollte einen Termin machen, in dem Ärztehaus wo er bereits in der Praxis Hahn-Klippel-Fischer ausgegeben wird. Sie ging davon aus, dass DPG in dem ganzen Ärztehaus bekannt sei. Leider war dies nicht der Fall, die Reaktion war nicht wie erwartet, die Arzthelferin wusste nichts über den Demenzpass und entgegnete ihr äußerst unfreundlich, mit der Aussage: „da kann ja jeder kommen und einen schnelleren Termin verlangen. Sie bekommen einen Termin wie alle anderen auch“. Die Situation war ihr sehr peinlich, daraufhin hat sie sich nicht mehr getraut den Pass einzusetzen. Bei Karstadt ist ihr der Pass beim Bezahlen aus dem Geldbeutel gefallen, die Verkäuferin schaut sie verwirrt/fragend an, daraufhin entgegnete sie ihr mit der Aussage:“ ich bin nicht verwirrt, der Pass wäre für die Angehörigen“.</p> <p>Seitdem liegt der Demenzpass in ihrer Küche bereit, falls ihn jemand von der Familie nutzen möchte.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Die Bezugsperson machte den Vorschlag, dass noch weiterhin viel Öffentlichkeitsarbeit notwendig ist, da sie durch ihre Erlebnisse bemerkt hat, dass der Demenzpass noch sehr unbekannt ist. Sie wies daraufhin, dass der Zugang nicht nur über die Zeitung erfolgen sollte, da speziell die jüngere Generation keine Zeitung mehr liest. Sie schlug vor einen Beitrag beim Hessenfernsehen zu senden wie z.B. bei „Hallo Hessen“.
52.	<p>Die Bezugsperson und der Betroffene haben den Demenzpass noch nicht nutzen können.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Demenzpass sollte für alle öffentlichen Einrichtungen und bei allen Ärzten (auch Fachärzten) bekannt sein und Nutzen bringen.