



LOGBUCH Demenz

Schnittstellenmanagement und Angehörigen-Empowerment in der Betreuung von Menschen mit Demenz

■ Neben den Angehörigen sind in der Regel mehrere Akteure an der Versorgung von Menschen mit Demenz beteiligt. Bisher fehlte ein Instrument für das demenzspezifische Schnittstellenmanagement. Das LOGBUCH Demenz setzt genau hier an. □

Menschen mit Demenz sind aufgrund des fortschreitenden Gedächtnisverlustes immer stärker auf die Hilfe anderer angewiesen. Die meisten Menschen mit Demenz werden zuhause von ihren Angehörigen gepflegt. Pflege-rische Dienste und Mediziner kommen hinzu, wenn auch mit einem vergleichsweise kleinen

Leistungs- und Kostenvolumen. Hilfreich für Angehörige und Demenzpatienten sind zudem spezialisierte Demenzberatungsangebote. Sie achten darauf, dass es eine bedarfsabhängige Pflegeerleichterung und eine Stärkung der Pflegenden in ihrer umfassenden Aufgabe gibt. Das bedeutet, dass das Umfeld zunehmend in



Projekt Lotta

Ambulante Basisversorgung Demenz im Lotsentandem aus Patientenbegleitung und Hausarzt

Vor zwei Jahren begann die Entwicklungsarbeit an einem Patientenpass – dem LOGBUCH Demenz – für Menschen mit Demenz im Rahmen des Modellprojekts „LOTTA“. Der Patientenpass liefert Informationen, die sonst mühsam erhoben werden müssen – und das ganz ohne Datenschutzprobleme. Bei der Entwicklung des LOGBUCHS standen die Patientenbedürfnisse im Mittelpunkt. Je nach Erkrankungsstadium und Möglichkeit zur Krankheitseinsicht können die Patienten auch selbst bei der Bearbeitung und Nutzung einbezogen werden. Dies geschah im Projekt aber eher selten, um eine unnütze Beschämung der Erkrankten zu vermeiden. Die betroffenen Demenzpatienten wurden durchschnittlich bereits seit fünf Jahren gepflegt und haben die Gesundheitsvorsorge mittlerweile an ihre Angehörigen delegiert. Inzwischen wurde das LOGBUCH Demenz bei 60 Familien durch die Lotsen der Demenzfachberatungsstellen im Kreis Minden-Lübbecke eingeführt.

einer Verantwortung steht, die nur in einem gut funktionierenden Netzwerk organisiert, strukturiert, kommuniziert und geleistet werden kann. Dies bedarf neuartiger strukturierter Hilfen. Das LOGBUCH Demenz stellt ein umfassendes demenzspezifisches Dokumentations- und Kommunikationsinstrument für die notwendigen Schnittstellen im Versorgungsmanagement zur Verfügung.

Luise Pankow (Name v. d. Red. geändert) ist an einer Demenz infolge eines Schlaganfalls erkrankt. Sie lebt noch in ihrer eigenen Wohnung und wird seit knapp drei Jahren durch die Familie ihrer Tochter betreut und gepflegt. Ihre Tochter ist vom Nutzen des LOGBUCHS überzeugt: „Wenn wir in die Ferien fahren und meine Mutter in die Kurzzeitpflege geht, packe ich ihr Gepäck, die Medikamente und das LOGBUCH ein. Früher war das viel aufwendiger, weil ich dem Pflegepersonal alles erklären musste, meist wurde nur die Hälfte aufge-

schrieben und oft wusste die Nachtschwester immer noch nicht Bescheid. Heute steht alles im Patientenpass, auch die aktuellen Entwicklungen, der letzte Arztbrief, die Versichertenkarte, schlichtweg alles, was wichtig ist. Das LOGBUCH nehmen wir überall hin mit, das ist praktisch und mir gibt es Sicherheit.“

Beratung und Stärkung der Angehörigen

Bislang war es in der Demenzberatung üblich, dass die pflegenden Angehörigen und bei Bedarf auch die erkrankten Personen eine Beratung zu den für sie wichtigen Themen erhielten. Im Modellprojekt Lotta sind die BeraterInnen für etwa zweihundert Tage „mit an Bord“ gegangen und haben mit den Familien parallel zur Beratung auch das LOGBUCH Demenz erarbeitet. Dabei werden die pflegenden Angehörigen aktiv an der Erstellung beteiligt. Somit erhalten sie den notwendigen Überblick im Sozial- und Gesundheitswesen, erlernen Grundlagen des Betreuungsrechts und der Sozialen Pflegeversicherung. Bei Bedarf erhalten sie eine Gruppenschulung oder eine häusliche Schulung zum Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen, dem krankheitstypischen Beziehungsverlust sowie Anleitung bei praktischen Pflegeproblemen. Dies stärkt im Sinne des Empowerments die Fähigkeiten und Rechte der pflegenden Angehörigen. Sie behalten den Überblick und können die Angelegenheiten ihres erkrankten Familienangehörigen sicherer verfolgen. Im Anschluss an die Patientenbegleitung stehen die BeraterInnen bei Bedarf noch weiter zur Verfügung. So auch die Beraterin von Familie Pankow. „Ute Wullenköster wurde uns von der Hausärztin meiner Mutter empfohlen. Sie hat uns sehr geholfen, bei uns ging es drunter und drüber, weil meine Mutter so schrecklich misstrauisch wurde. Als Ute Wullenköster aber mit dem LOGBUCH kam, hab ich zuerst gedacht, auch das noch, noch mehr Papierkram. Allein hätte ich das nie ausfüllen können. Ich habe viel gelernt, führe das LOGBUCH meiner Mutter selbst fort und wir telefonieren jetzt nur noch bei Bedarf.“ Das LOGBUCH selbst wirkt außerdem wie ein Beratungsleitfaden. Wenn ein

Thema durch die Familie bereits allein geregelt wurde, kann die Fachberatung dies aufgreifen und verdeutlichen, was positiv läuft. Das bestätigt die Familien, denn die aktuelle Krise führt meist eher zu Hilflosigkeit als zu Erfolgsgefühlen.

Notfallmappe für Krankenhausaufenthalt

Wie Barbara Pankow hat sich die Mehrzahl der pflegenden Angehörigen nach sechsmonatiger Nutzung positiv über das LOGBUCH Demenz geäußert. Sie nutzen es zur Dokumentenaufbewahrung und die einmal erfassten Informationen waren auch bei der Nachbefragung im Projekt LOTTA noch aktuell. Alle versprechen sich von dieser „Notfallmappe“ vor allem einen hohen Nutzen bei einem Krankenhausaufenthalt, die Hälfte hat es schon zu Ärzten und Pflegeanbietern mitgenommen. „Die Einführung des Kommunikationsinstruments LOGBUCH Demenz greift Bedürfnisse aller Akteure auf: Für die Familien sortiert es das ‚Chaos der Formalitäten‘, für die BeraterInnen transportiert und sichert es das nötige Wissen zum Fall und für weitere Akteure bietet es eine Fundgrube zum besseren Verständnis der Betreuungs- und Pflegesituation.“ So resümieren die Projektverantwortlichen von LOTTA die bisherige Anwendung. „Die Krankenhäuser haben anlässlich der immer kürzer werdenden Verweildauer kaum eine Chance, alle wichtigen Informationen aus dem ambulanten Feld zu sammeln, und auch die einweisenden Ärzte müssen nur eine Einweisungsdiagnose aufschreiben. Weil die Patienten selbst – und oft auch ihre Angehörigen – keine verlässlichen Angaben machen können, fehlt es im Krankenhaus am Nötigsten: an Vorinformationen.“

Hand in Hand mit Angehörigen

Die meisten Demenz-Lotsen gelangen in Krisenzeiten zu einer Familie. Im Kreis Minden-Lübbecke werden sie mittlerweile zu über 30 Prozent durch Ärzte vermittelt. Dabei absolvieren die BeraterInnen kein Standardprogramm. In der Familie erfolgt zunächst eine sorgfältige Bedarfserhebung. Erfahrungsgemäß

LOGBUCH Demenz – Inhalt

- Grundinformationen zum LOGBUCH
- Meine persönlichen Daten und wichtigste Ansprechpartner
- Vertretungsrechte
- Weisungen für meine ambulante und stationäre Versorgung
- Weitere Kontaktpersonen und Institutionen
- Wichtige Termine und Ereignisse
- Meine gesundheitliche Situation
- Meine pflegerische Situation
- Meine Wohnsituation und meine Hilfsmittelversorgung
- Wissenswertes aus meiner Lebensgeschichte und zu Alltagsaktivitäten
- Weiteres zu meiner rechtlichen Situation
- Dokumentenhülle für Medikamentenübersicht, Ausweise, Pässe und andere Dokumente

gibt es dabei Beratungsthemen, die sich wiederholen und somit auch Eingang in das LOGBUCH Demenz finden. Besonders wichtig ist es, dass der Patientenpass gleich zu Beginn der Beratungen in die Familie gegeben wird, so dass motivierte pflegende Angehörige aktiv an der Gestaltung mitwirken können. Früher erhoben die BeraterInnen wichtige Informationen zunächst für ihre eigenen Akten. Heute stehen diese Informationen durch das LOGBUCH gleichermaßen den Familien und anderen HelferInnen zur Verfügung. „Der Arbeitsaufwand ist zu Beginn zwar höher, zahlt sich aber aus, weil die Familien selbständiger werden. Manche Familien müssen sehr umfassend beraten werden, andere brauchen nur einen Anstoß“, berichtet die Fachberaterin von Frau Pankow. „Wir hoffen, dass die KollegInnen im Krankenhaus und an anderen Stellen dankbar sind für die gute Informationssammlung.“

Regelung zum Datenschutz

In der ambulanten Basisversorgung arbeiten für Familie Pankow die Beraterin und Patientenbegleiterin Ute Wullenköster und die Hausärztin der Pflegebedürftigen. Bei Bedarf kommen weitere Versorger hinzu, der Informationstransfer erfolgt über das LOGBUCH Demenz. Bei Familie Pankow sind es die Kurzzeitpflegeeinrichtung, die Augenklinik

LOGBUCH Demenz

Im LOGBUCH ist eine Einführung und eine Anleitung zum Ausfüllen enthalten, empfohlen wird jedoch die Begleitung durch eine Fachberatungsstelle bzw. die Verwendung im Rahmen eines übergreifenden Versorgungsmanagements. Alle Versicherten haben darauf einen Anspruch über ihre Krankenkasse (nach § 11 Abs. 4 SGB V) und über ihre Pflegekasse (nach § 7 a SGB XI).

Das LOGBUCH Demenz kann über das KDA bezogen werden. Hartmut Emme von der Ahe, u. a.: LOGBUCH Demenz.



Köln: KDA, Juli 2011, ISBN: 978-3-940054-22-7, Preis: ca. 6,- Euro zzgl. Versand.

und die Augenärztin sowie die behandelnde Ergotherapiepraxis. Familie Pankow trägt mit dem Patientenpass alle wichtigen Informationen von einem zum anderen Versorger. Das ist datenschutzrechtlich von Belang, denn im Versorgungsmanagement nach § 11, Abs. 4 SGB V ist ausdrücklich geregelt: „Das Versorgungsmanagement und eine dazu erforderliche Übermittlung von Daten darf nur mit Einwil-

ligung und nach vorheriger Information des Versicherten erfolgen.“ Der projektberatende Rechtsanwalt Hubert Klein urteilt diesbezüglich über das LOGBUCH Demenz: „Der herausragende Nutzen des LOGBUCHs ist die schnelle und umfassende Information aller an der Behandlung des Patienten beteiligten Personen. Denn die Einwilligung zur Datenweitergabe darf nicht generalisierend eingeholt werden, sondern muss für jeden neuen Versorgungsschritt bzw. bei jeder Einbeziehung eines weiteren Arztes neu beim Patienten eingeholt werden. Dieser Notwendigkeit zur stets neuen Einwilligung in die Datenweitergabe dient die eventuell lästig anmutende Vorgehensweise, wie sie auf der Rückseite von Blatt 5 des LOGBUCHs Demenz angegeben ist. Durch die individuelle Weitergabe des LOGBUCHs durch den Patienten bzw. dessen Vertreter erfolgt jeweils eine Datenweitergabe durch den Berechtigten selbst und ist damit datenschutzrechtlich unbedenklich. Sollte die Weitergabe des LOGBUCHs Demenz durch dritte Personen erfolgen, bedarf dies der ergänzenden Einwilligung durch den Patienten.“

Entbindung der Schweigepflicht

Wenn es in der ambulanten Basisversorgung Demenz um die gesundheitliche Situation des Pflegebedürftigen geht, kommt Blatt 8 zum Tragen, das unter anderem vom Hausarzt auszufüllen ist. Familie Pankow hat eine Schweigepflichtentbindung zwischen Hausarzt und Fachberaterin ausgestellt. So können sich die Hausärztin als Lotsin im Gesundheitswesen und Ute Wullenköster als Lotsin im Sozialwesen bei Bedarf austauschen. In jedem Fall sorgt die Fachberaterin dafür, dass alle krankheitsrelevanten Gesundheitsdaten auch ins LOGBUCH Demenz gelangen. Teils schafft sie dies durch den fachlichen Austausch mit der Hausärztin und dem Abheften der Arztbriefe, teils durch die eigenen Einträge. ■

Zum Autor:



HARTMUT EMME VON DER AHE

...ist bei der PariSozial Minden-Lübbecke stellvertretender Bereichsleiter Pflege und Pflegeergänzende Dienste. Als Projektleiter ist er verantwortlich für die Modellvorhaben EDe – Entlastungsprogramm bei Demenz und LOTTA.

Kontakt:

hartmut.emme.v.d.ahe@paritaet-minden-luebbecke.de

LINKTIPPS

- www.projekt-ede.de
- www.projekt-lotta.de