

Case Management

Schwerpunkt „CM bei Gehirnerkrankung/-verletzung“

_Schlaganfälle rechtzeitig erkennen und gezielt handeln

_Infrastrukturdefizite, Rechtsverweigerung und CM

_Demenz Meets – Interview

_Patientenlotsen als integratives Systemkonzept

_CM in der sektorenübergreifenden Kurzzeitpflege

_CM im Dialog

_Online-Weiterbildung für CM-Ausbilder

Gehirnerkrankungen und Gehirnverletzungen – ein herausforderndes Feld für das Case Management

Gehirnerkrankungen und Gehirnverletzungen als Handlungsfeld des Case Managements war das Thema der 18. Schweizer Case Management-Jahrestagung im November 2021 und ist Schwerpunkt dieses Heftes.

Erkrankungen des Gehirns gehören zu den grossen Herausforderungen der Medizin und Gesellschaft. Das Feld der Gehirnerkrankungen und Gehirnverletzungen ist weit und vielfältig. Multiple Sklerose, Schlaganfall, Schädel-Hirn-Trauma, Parkinson, Tumoren, Alzheimer oder demenzielle Erkrankungen – die Liste ist lang und bei weitem nicht vollständig. Gehirnerkrankungen betreffen verschiedene Altersklassen, von Menschen im Jugend- und Erwerbsalter bis weit darüber hinaus. Erkrankungen und Verletzungen an diesem höchst komplexen Organ führen zu multifunktionellen Beeinträchtigungen und treten nicht selten in Kombination mit anderen (chronischen) Erkrankungen auf. Und vor allem betreffen sie wesentliche Aspekte der Persönlichkeit der erkrankten Menschen. Betroffene und deren An- und Zugehörige



Anna Hegedüs

müssen nicht nur mit den offensichtlichen Symptomen (wie z.B. Bewegungsstörungen, Lähmungen, Sprachstörungen), sondern auch mit verborgenen Symptomen umgehen lernen. Gerade diese verborgenen Aspekte wie Erschöpfung, kognitive Einschränkungen, Neglect oder Depressionen sind schwer fassbar und erschweren die Reintegration in das Lebens- und Arbeitsumfeld.

So bringt jedes Alter, jedes Krankheitsbild, jede Situation seine Eigenheiten mit sich und stellt die Betroffenen und ihre An- und Zugehörigen vor herausfordernde Situationen. Dies kann vor oder kurz nach der Diagnosestellung der Fall sein, wenn zum Beispiel Informationen oder auch praktischer Rat fehlen zum Umgang mit der Erkrankung oder deren Folgen. Aber auch Jahre danach können (neue) Herausforderungen im Alltag oder Berufsleben auftreten, so dass erneute oder wiederholte Unterstützungsleistungen notwendig werden.

Menschen mit Gehirnerkrankungen und -verletzungen und deren An- und Zugehörige benötigen eine koordinierte, interprofessionell breit abgestützte Begleitung und Entlastung. Hier öffnet sich ein breites Handlungsfeld für das Case Management, z. B. durch Patientenlotsen. In der Arbeit mit Menschen mit Gehirnerkrankungen sind viel Verständnis, Geduld und Empathie gefragt, aber auch eine „integrale, holistische 360°-Betreuung“ – wie es **Dominik Isler**, Demenz-Aktivist und Angehöriger, im Interview in diesem Heft verdeutlicht. Gleichzeitig wird das Case Management dort gefordert, wo das Gesundheits- und Sozialsystem an seine Grenzen kommt, Menschen mit Gehirnerkrankungen „durch die Maschen fallen“ und nicht ausreichend Hilfeleistungen bekommen. **Thomas Klie** verdeutlicht dies am Beispiel von Patienten mit Frontotem-

poraler Demenz. Aber auch im Kontext von Schlaganfällen ist das Case Management gefordert: Früherkennung, rasches, korrektes Reagieren und Verständnis für das subjektive Erleben der Betroffenen seitens der Case Manager können mögliche Folgen eines Schlaganfalls für Patienten verringern (Beitrag **Elke Steudter**).

Dieses Heft bietet neben einem kleinen Einblick in das vielfältige Handlungsfeld des Case Managements in Bezug auf Gehirnerkrankungen und Gehirnverletzungen auch eine Verortung des Patientenlotsen-Konzepts innerhalb des CM-Feldes (Beitrag **Elmar Stegmeier**), erörtert die Rolle des Case Managements in der Kurzzeit-

pflege (Beitrag **Michael Monzer**) und berichtet von der Dialogrunde im Rahmen der Jahrestagung der DGCC, der Online-Weiterbildung der ÖGCC zur Theorieentwicklung im CM und vom Jahreskongress des Netzwerks Case Management Schweiz.

Ich wünsche Ihnen eine gute Lektüre und wertvolle Inputs für Ihre tägliche Arbeit!



Anna Hegedüs

INHALT

- | | | | |
|----|--|----|---|
| 1 | Editorial
Anna Hegedüs | 23 | Case Management in der sektoren-
übergreifenden Kurzzeitpflege
Michael Monzer |
| 4 | „Time is brain“ – Schlaganfälle
rechtzeitig erkennen und gezielt
handeln
Elke Steudter | 33 | Case Management im Dialog
Case Management, Sozialraum und
Digitalisierung im Gespräch |
| 10 | Infrastrukturdefizite, Rechtsverwei-
gerung und Case Management am
Beispiel von FTD-Patienten
Thomas Klie | 41 | Online-Weiterbildung der ÖGCC
„Aktuelle Theorieentwicklungen
im Case Management“ für die
CM-Ausbilder
Michael Klassen |
| 12 | Demenz Meets – die Bewegung
hin zu einem menschlichen, inte-
grierenden Umgang mit Demenz
Interview mit Dominik Isler | 45 | Berichte und Termine DGCC,
Netzwerk CM Schweiz, ÖGCC |
| 15 | Patientenlotsen als integratives
Systemkonzept
Elmar Stegmeier | 48 | Impressum |

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit haben wir uns dazu entschieden, auf geschlechtsbezogene Formulierungen zu verzichten. Selbstverständlich sind immer Frauen und Männer gemeint, auch wenn explizit nur eines der Geschlechter angesprochen oder der Plural verwendet wird. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter. Wir hoffen, es damit unserer Leserschaft möglichst leicht zu machen, komplexe Fachinhalte schnell und reibungslos zu erfassen.

Interview

Demenz Meets – die Bewegung hin zu einem menschlichen, integrierenden Umgang mit Demenz

Dominik Isler
(Foto: © LINDEN 3L AG)



Dominik Isler ist Unternehmer und setzt sich für Menschen mit Demenz und deren Angehörige ein. Er ist unter anderem Mit-Initiator der „Demenz Meets“, welche einen ungezwungenen Austausch zwischen Betroffenen, Angehörigen, Fachpersonen, Interessierten in der realen Welt sowie online ermöglichen. Anna Hegedüs spricht mit ihm über die Demenz Meets, seine Erfahrung als Angehöriger und das Potential des Case Managements im Kontext von Alzheimer und Demenz.

Anna Hegedüs: Sie kommen ursprünglich aus der Event- und Veranstaltungsbranche. Was verbindet Sie mit dem Thema Demenz/Alzheimer und was motiviert Sie, sich dafür einzusetzen?

Dominik Isler: Daniel Wagner, ein Freund von mir, setzt sich seit Jahren für Menschen mit Demenz und deren Angehörige ein. Er initiierte unter anderem eine Facebookgruppe, in der sich Betroffene und Angehörige untereinander austauschen können. Ich habe ihm dabei geholfen, diese Online-Austauschtreffen in die reale Welt zu übertragen. So sind die so genannten „Demenz Meets“ entstanden, die wir nun als not-for-profit-Arm unserer Firma weiterführen. In der Zwischenzeit, im Frühling 2020, wurde außerdem mein Vater mit Alzheimer diagnostiziert. Das war dann noch ein Grund mehr, sich für das Thema einzusetzen.

Was sind die Demenz Meets und welche Ziele verfolgen sie?

Demenz Meets sind moderne und zeitgemäße Veranstaltungen in urbanen Zentren, die für einen menschlicheren und integrierenden Umgang mit Demenz stehen. Demenz Meets stehen allen Menschen offen – insbesondere Betroffenen und Angehörigen, aber auch Fachpersonen und Interessierten. Alle sind per Du. Hier kann man in einem ungezwungenen, emotionalen Umfeld mit Menschen in Kontakt treten. Es ist aber keine Konferenz mit Vorträgen im klassischen Sinne. Wir lassen vor allem die Betroffenen und Angehörigen zu Wort kommen und kommen ins Gespräch, in den Dialog. So versuchen wir den „Elefanten im Raum“, die Alzheimer, Demenz, anzusprechen und auch positive Seiten zu entwickeln, zu lachen oder auch gemeinsam zu weinen.

Demenz Meets gibt es in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Dank den Tools, die wir anbieten, können

Interessierte (z. B. Angehörige, Vereine) ohne spezielle Vorkenntnisse Demenz Meets durchführen. Durch die Verbreitung dieses Veranstaltungsformats soll eine Bewegung von Angehörigen und Betroffenen aufgebaut werden. So schaffen wir eine Möglichkeit, das Thema zu enttabuisieren. Pandemiebedingt gab es 2021 nur drei Demenz Meets in der Schweiz. In Österreich und Deutschland war es noch schwieriger, aber 2022 soll es weitergehen. Etwa ein Dutzend sind bereits in Planung.

Wo sehen Sie den größten Bedarf in der Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen?

Es fehlt eine integrale, holistische, 360°-Betreuung von Angehörigen und Betroffenen.

Meine persönliche, subjektive Erfahrung hat einiges aufgezeigt: Nur schon der Weg zur Memoryklinik war sehr anspruchsvoll. Und dann wurden wir in der Memoryklinik „abgefertigt“. Mein Vater erhielt die Diagnose Alzheimer und man gab uns den Flyer von der Alzheimer Schweiz. Dann ging es zurück zum Hausarzt, dann zum Spezialisten usw. Man ist total überfordert.

Es fehlte uns nicht die Expertise aus einem einzelnen Fach, sondern Menschen, die in der Lage sind, das Thema für den individuellen „Case“ mit einer tiefen 360°-Sicht zu beurteilen. Und dabei auch die Angehörigen ins Zentrum stellen. Denn je länger die Krankheit fortschreitet, desto weniger sind die Betroffenen im Vordergrund. Das ist eine Riesenlücke! Allein durch die demografische Entwicklung wird das Thema Alzheimer stark zunehmen. Da könnte sich z. B. auch eine Krankenversicherung als Enabler, Solution finder positionieren. Das wäre eine mutige Vorwärtsstrategie. Und weiters fehlt es uns an Sprache. Wie können wir das, was passiert, mit der Sprache ausdrücken? Wie nennen wir in der Familie die Krankheit? Wie sage ich es den

Nachbarn, den Freunden? Ich kann ja nicht sagen: „Mein Vater ist demenz“. Das heisst, es braucht eine Sprache dafür, wie wir damit im Alltag umgehen. Gleichzeitig braucht es auch eine Sprache zwischen den Personen, die sich an den Schnittstellen miteinander austauschen. Das heisst eine Sprache zwischen Angehörigen, Betroffenen und Ärzten, Pflegenden, Betreuenden. Es braucht also Sprache hoch zwei – eine Sprache über die Krankheit und eine Sprache, die Brücken baut über Grenzen hinweg.

Und wo sehen Sie die Rolle vom Case Management in der Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen?

Ein Case Manager könnte genau diese 360°-Betreuung sicherstellen. Von der 360°-Betreuung wünsche ich mir Wissen, z. B. welche Gerontologen, Experten in der Region tätig sind, wo man welche Unterstützung erhalten kann. Das heisst für das Case Management, dass sie sehr regionales, geprüftes Expertenwissen bereitstellen muss. Case Manager könnten die Vermittler/Schaltstelle sein zum Angehörigenteam. Denn häufig sind auch mehrere Angehörigengruppen involviert, die auch unterschiedliche Erwartungen, Ansichten, Meinungen haben können. Wir sind beispielsweise drei Brüder, einer davon lebt im Ausland, und eine Mutter. Wir haben nicht immer dasselbe Verständnis. Neben den psychologischen Aspekten, wie z. B. Depression, bei den Angehörigen, Betroffenen, den vielen Fachspezialisten und der komplexen Medikation erhöht die familiäre Konstellation die Komplexität des Falls zusätzlich. Das kann natürlich auch für das Case Management schwierig werden. Aber es ist wichtig, dass nicht nur die Betroffenen gut und intensiv betreut werden, sondern auch die Angehörigen. Das Case Management sollte das Bewusstsein mitbringen, dass es verschiedene Stimmen gibt, die mitsingen. Sensibilität und Empathie sind ebenfalls wichtig.

Kamen Sie seit der Alzheimer-Diagnose Ihres Vaters mit Case Management in Berührung?

Nein, leider nicht. Wir suchen das, aber ich wüsste – ehrlich gesagt – nicht, wie ich zu einem Case Management kommen könnte. Es wäre also schon ein Bedarf aus Angehörigensicht, das Case Management überhaupt zu finden. Zur Verbreitung solcher Angebote würden sich auch die Demenz Meets anbieten.

Für was werden Sie sich zukünftig engagieren?

Wir sind angetreten, um über die Demenz Meets eine Bewegung von Angehörigen und Betroffenen aufzubauen, die zum Lautsprecher wird oder zum „sozialen Super-spreader“ für neue Wege der Integration von Menschen mit Demenz in unserer Gesellschaft. Das Ziel ist, nächstes Jahr bis zu 20 Demenz Meets zu veranstalten in Deutschland, Österreich und der Schweiz und dann weiter zu wachsen – auch in der Mischung zwischen online und offline. Über demenzmeet.ch möchten wir Videos zeigen, Life Hacks oder auch Schulungen. Wir haben auch ein Demenzmanifest herausgegeben (<https://www.demenzstrategie.ch/de/>), in dem die Forderungen der Betroffenen niedergeschrieben sind. Wir werden nicht ruhen und wollen zu einer starken, positiven, integrierenden Bewegung werden und den Elefanten zum Tanzen bringen, der immer im Raum steht, aber nie angesprochen wird. Wir wollen einen neuen Umgang mit der Krankheit finden, sie enttabuisieren und sie in die Gesellschaft integrieren. Interessierte, die Demenz Meets veranstalten möchten oder zur Finanzierung beitragen können, sollen gerne Kontakt mit mir aufnehmen (dis@livelearninglabs.ch).

Vielen Dank für das Gespräch, Herr Isler!