

Abschlussbericht zum Projekt ESPRIT

Entlastung und **S**tärkung für **P**flegebedürftige und Pflegende –

Reisen **i**m **T**andem

gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit
vom 1.4.2016-28.2.2018
Förderkennzeichen ZMVI 1 2516ZPK651

Verfasst von
Josefine Heusinger (Projektleitung)
Julia Bartkowski
Thorsten Stellmacher

Institut für Gerontologische Forschung e. V. (IGF)
Torstr. 178
D-10115 Berlin
Tel. 030/859 49 08
Fax 030/859 49 36
sekretariat@igfberlin.de
www.igfberlin.de
Berlin 2018

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Inhalt

1 Titel und Verantwortliche	3
2 Zusammenfassung.....	4
3 Einleitung.....	5
3.1 Hintergrund	6
3.2 Ziele und Zielgruppe.....	7
3.3 Vermutete Zusammenhänge und Wirkungen	8
3.4 Projektorganisation und Verantwortlichkeiten	9
3.5 Die Urlaubskonzepte.....	10
4 Untersuchungsdesign	13
4.1 Erfassung des Aufwandes der Urlaubsanbieter für die Urlaubsorganisation	13
4.2. Die quantitative Erhebung bei den teilnehmenden Tandems	14
4.3 Die qualitative Erhebung der Urlaubswirkungen	17
4.4 Die durchgeführten Erhebungen und das Sample	18
5 Ergebnisse.....	23
5.1 Erwartungen der Teilnehmenden an die BU.....	24
5.2 Die Sicht der Angehörigen	24
5.3 Kompetenzerwerb der Angehörigen.....	26
5.4 Veränderungsabsichten	27
5.5 Die Sicht der Pflegebedürftigen	28
5.6 Genderspezifische Ergebnisse	30
5.7 Wirkung nach 6 bzw. 12 Monaten	31
5.8 Die Urlaubsorganisation durch die AHG.....	32
6 Diskussion der Ergebnisse und Schlussfolgerungen.....	36
7 Verbreitung der Projektergebnisse und Öffentlichkeitsarbeit	37
8 Ausblick.....	38
9 Publikationen und Vorträge zum Projekt ESPRIT	39
10 Zitierte Literatur	39
11 Tabellen und Abbildungsverzeichnis.....	41

1 Titel und Verantwortliche

Titel des Projekts	Entlastung und Stärkung für Pflegebedürftige und Pflegende – Reisen im Tandem (ESPRIT)
Förderkennzeichen	ZMVI 1 2516ZPK651
Leitung	Prof. Dr. Josefine Heusinger (IGF e. V.) Birgitta Neumann (AHG Brandenburg e. V.) Jörn Wieking (AHG Hamburg e. V.)
Durchführung	Institut für gerontologische Forschung e. V. Torstr. 178 10115 Berlin Alzheimer Gesellschaft Brandenburg e. V. (AHG BRB) Stephensonstr. 24-26 14482 Potsdam Alzheimer Gesellschaft Hamburg e. V. (AHG HH) Wandsbeker Allee 68 22041 Hamburg
Projektmitarbeitende	Julia Bartkowski (IGF e. V.) Kerstin Kammerer (IGF e. V.) Katrin Falk (IGF e. V.) Thorsten Stellmacher (IGF e. V.) Saskia Lück (AHG Brandenburg e. V.) Sabine Wannags (AHG Hamburg e. V.)
Kontaktdaten	IGF e. V. Torstr. 178 10115 Berlin heusinger@igfberlin.de tel 030 859 49 08
Laufzeit	1.4.2016- 28.2.2018

2 Zusammenfassung

Häusliche Pflegearrangements bringen für Pflegende und Gepflegte vielfältige Belastungen mit sich, die schließlich die häusliche Versorgung gefährden können. In einem Kooperationsprojekt mit der Alzheimer Gesellschaft Brandenburg e. V. und der Alzheimer Gesellschaft Hamburg e. V. unter Leitung des Instituts für Gerontologische Forschung e. V. (ESPRIT, gefördert vom BMG April 2016 – Februar 2018) wurde deshalb untersucht, ob und welche entlastenden Wirkungen Betreute Urlaube für pflegebedürftige Menschen und ihre Pflegepersonen (sog. Tandems) entfalten. Dazu wurden sieben von den kooperierenden Alzheimer Gesellschaften organisierte und durchgeführte Urlaube evaluiert. Beide Alzheimer Gesellschaften organisieren Betreute Urlaube mit je unterschiedlichen Konzepten.

Methode: In einem Mixed-Methods-Design wurden die Wirkungen der Urlaube sowie der Aufwand für die Durchführung evaluiert. Dazu wurden teilnehmende Beobachtungen, Interviews mit Betroffenen und Gruppendiskussionen mit Angehörigen bei den Urlaube durchgeführt. Quantitative Daten wurden mittels Fragebogenerhebungen zu vier Zeitpunkten über zwölf Monate zur Wirkung der Urlaube und zur Entwicklung der Pflegearrangements erfasst. In einer IT-gestützten Datenmaske wurde der Arbeitsaufwand auf Seiten der Urlaubsanbieter dokumentiert und ausgewertet.

Ergebnisse: Die Urlaube verbessern die Kompetenzen der Pflegenden zur Bewältigung des Pflegealltags, wenngleich auf unterschiedliche Weise. In der Folge der Betreuten Urlaube stieg die Inanspruchnahme entlastender professioneller Angebote. Erholung, Kompetenzzuwachs und Anpassungen im Care-Mix tragen zur Entlastung und somit zur Stabilisierung der ambulanten Pflegesettings bei. Eine Förderung der Urlaubsanbieter bei der bislang nicht refinanzierten Organisation erscheint daher gerechtfertigt. Die AOK-Nordost hat mit Blick auf die Projektergebnisse 2018 modellhaft die Finanzierung von Personalkosten für die Urlaubsorganisation bei der Alzheimer Gesellschaft Brandenburg übernommen.

3 Einleitung

Die demografische Entwicklung in Deutschland trägt dazu bei, dass die Herausforderungen im Bereich der Pflege zunehmen. Die Angehörigen hilfe- und pflegebedürftiger Menschen übernehmen einen Großteil der Pflegeverantwortung, mehr als zwei Drittel aller Pflegebedürftigen werden in Privathaushalten betreut (Statistisches Bundesamt 2017). Für die pflegenden Angehörigen gehen damit häufig starke Beeinträchtigungen der eigenen Lebensgestaltung und für die Vereinbarkeit von Pflege mit anderen Aufgaben sowie Erwerbstätigkeit einher. Die Pflegeverpflichtungen führen zudem häufig zu einem Rückzug der Pflegepersonen aus ihrem sozialen Umfeld. Insgesamt fühlen sich viele pflegende Angehörige einer außerordentlichen körperlichen und psychischen Belastung ausgesetzt (BMG 2011).

Vor diesem Hintergrund hat das BMG 2015 entschieden, die gemeinsame Urlaubsgestaltung von Pflegebedürftigen und ihren pflegenden Angehörigen als innovativen Ansatz zur Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger erproben und wissenschaftlich evaluieren zu lassen (Bekanntmachung vom 6.11.2015). Untersucht werden sollten Urlaube von Anbietern, die im Rahmen der Urlaube auch Aktivitäten zur Förderung und Stabilisierung der Gesundheit sowie zur Stärkung der Kompetenzen pflegender Angehöriger vorsehen und Teilnehmenden die Möglichkeit bieten, sich mit anderen pflegenden Angehörigen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, auszutauschen und so Selbsthilfepotenziale zu aktivieren. Ziel der Förderung eines Projektes zum Thema „Gestaltung und Erprobung von betreuten Urläuben für pflegebedürftige Menschen und deren Angehörige“ war es Erkenntnisse zu generieren, wie Angebote von betreuten Urläuben die häusliche Versorgung stärken und stabilisieren können. Der vorliegende Abschlussbericht dokumentiert das in diesem Rahmen geförderte Projekt ESPRIT, das vom Institut für gerontologische Forschung e. V. in Zusammenarbeit mit den Alzheimer Gesellschaften Brandenburg und Hamburg durchgeführt wurde, die auf langjährige Erfahrung mit betreuten Urläuben zurückblicken können. Zudem waren die beiden AHG in der Lage, kurzfristig eine verbindliche Kooperation einzugehen und die Durchführung von ausreichend Urläuben gemäß der Ausschreibungsvorgaben¹ zuzusagen.

¹ „Von den Antragstellenden sind ein bis zwei Urlaubsanbieter innerhalb Deutschlands zu identifizieren, mit denen im Rahmen des Projekts eine verbindliche Kooperation stattfinden soll. Insgesamt sind bis zu zehn betreute Urlaube mit einer Gruppenstärke von bis zu zehn Pflegegeldern (Pflegebedürftige/-r und pflegende/-r Angehörige/-r) durchzuführen. Die Unterbringung der Gruppe soll jeweils gemeinsam an einem Urlaubsort erfolgen. Die Unterkunft muss barrierefrei sein und den individuellen Pflegebedarfen der einzelnen Teilnehmerinnen und Teilnehmer entsprechen (z. B. Bereitstellung eines Pflegebettes bzw. Rollstuhls). Der Wunsch nach Einzel- oder Doppelzimmern ist zu berücksichtigen. Der Durchführungsort der betreuten Urlaube soll sich außerhalb des Wohnortes der Pflegegeldern befinden und eine landschaftlich sowie kulturell ansprechende und erholsame Urlaubsatmosphäre bieten. Urlaubsland ist Deutschland. Die Dauer der betreuten Urlaube sollte einen Zeitraum von zehn Werktagen nicht unterschreiten.“ (Öffentliche Bekanntmachung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) zum Thema „Gestaltung und Erprobung von betreuten Urläuben für pflegebedürftige Menschen und deren Angehörige“, veröffentlicht am 06.11.2015 auf www.bund.de.

3.1 Hintergrund

Die Pflege im Privathaushalt ist die am stärksten verbreitete und gewünschte Form der Pflege alter Menschen, die außerdem vom Gesetzgeber besonders gefördert wird. Sie bringt jedoch für Pflegenden oft hohe Belastungen mit sich, die die Gesundheit und Lebensqualität gefährden können (Wetzstein et al. 2015). Besondere Belastungen und Risiken für stationäre Versorgung gehen mit demenziellen Erkrankungen einher (Heinen et al. 2013, vgl. auch Nowossadek et al. 2016). Viele Betroffene zögern, vorhandene Angebote und Hilfen sowohl der Pflegeunterstützung als auch der Rehabilitation zu nutzen (BMG 2011), obwohl der Nutzen dieser Maßnahmen für den Pflegeverlauf erwiesen ist (Seeger et al. 2013). Die Stabilität häuslicher Pflegearrangements hängt mit verschiedenen Einflussfaktoren zusammen: Dies sind der objektive psychische und gesundheitliche Zustand der Pflegebedürftigen, die Belastungen und ihrer subjektive Wahrnehmung durch die Pflegenden, die Entwicklung des Pflegebedarfes, insbesondere der Mobilität, sowie Teilhabemöglichkeiten, vorhandene Hilfsangebote, Infrastruktur und bauliche Gegebenheiten in Wohnung/Wohnumfeld, und die Verfügbarkeit zusätzlicher Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk oder von professionellen Diensten. Die Chancen der Betroffenen, Möglichkeiten zur Verbesserung ihrer Situation zu nutzen, hängen wiederum eng mit den vorhandenen finanziellen und sozialen Ressourcen sowie dem Zugang zu Beratung und Informationen zusammen (Greß 2018, Heusinger/Klunder 2005, Heusinger et al. 2012). Weiterhin wirken Beziehungskonstellationen in spezifischer Weise: Die Verbindlichkeit einer Jahrzehnte währenden Ehe oder Partnerschaft bindet in besonderer Weise. „Fremde“ Hilfe in diesen intimen Beziehungen oder im privaten Alltag zuzulassen, fällt häufig schwer. Weitere Belastungen entstehen, wenn Pflegenden ihre Erwerbsarbeit mit der Pflege vereinbaren müssen (vgl. Nowossadek et al. 2016). Für die Stabilisierung privater Pflegearrangements ist es daher wichtig, gezielt die Motivation zur Annahme von Entlastungsmöglichkeiten zu befördern und pflegende Angehörige in ihrem Umgang mit Belastungen zu unterstützen.

Das Angebot von „Betreuten Urlauben“ (im Folgenden BU) kann, so die Ausgangsthese von ESPRIT, vor diesem Hintergrund auf vielfältige Weise zur Stabilisierung des Pflegealltags beitragen. BU werden von den Kooperationspartnern Alzheimer Gesellschaft Hamburg (im Folgenden AHG HH) und Alzheimer Gesellschaft Brandenburg (im Folgenden AHG BRB) regelmäßig angeboten, ihre Wirkungen waren aber noch nicht untersucht worden. Zudem mussten die AHG die Organisation der Urlaube aus Spenden finanzieren, weil es an Refinanzierungsmöglichkeiten dafür fehlt.

3.2 Ziele und Zielgruppe

Das Projekt ESPRIT verfolgte die übergeordneten Ziele, die Wirkungen von BU zu untersuchen, die pflegebedürftige Menschen und deren pflegende Angehörigen den Erwartungen zufolge

- durch die Teilnahme im Hinblick auf Erholung verspüren,
- die ihnen eine neue Sicht auf den Pflegealltag zu eröffnen,
- die ihnen Informationen über Leistungsansprüche und Unterstützungsmöglichkeiten vermitteln und
- ihnen Zugang zu gesundheitsförderlichen Maßnahmen sowie entlastenden Hilfen (u. a. Niedrigschwellige Betreuungsangebote bzw. Alltagsunterstützende Angebote) eröffnen.

Außerdem sollte der für die Organisation der Urlaube entstehende Aufwand erfasst werden.

Die *Zielgruppe* des Projektes waren Menschen mit anerkannter Pflegestufe (bzw. Pflegegrad²) nach SGB XI, die in Privathaushalten leben, und ihre pflegenden Angehörigen. Weitere Einschlusskriterien waren die Anmeldung zu bzw. Teilnahme an einem gemeinsamen Betreuten Urlaub (BU) bei einer der kooperierenden Alzheimer Gesellschaften. Dies wirkte sich auf die Zielgruppe aus: Bei allen teilnehmenden Tandems waren fortschreitende kognitive Beeinträchtigungen eines der beiden Beteiligten einer der Gründe für die Pflegebedürftigkeit. Geprüft werden sollte im Einzelnen, inwiefern folgende Wirkungen der BU nachzuweisen sind:

A Bei Pflegenden und Gepflegten

1. Verbesserung von Wohlbefinden, gesundheitsbezogener Lebensqualität und Zuversicht hinsichtlich der weiteren Gestaltung des Pflegealltags,
2. Stärkung der Kompetenz zur Bewältigung pflegebedingter Anforderungen im Hinblick auf Alltagsorganisation, Pflegebeziehung, Selbstpflege/Gesundheitsförderung, Zugang zu Beratung und Unterstützungsleistungen,
3. Klärung von Wünschen und Handlungsmöglichkeiten im Bereich sozialer Teilhabe und ggf. Wohnumfeldgestaltung,
4. Identifikation der Bedeutung spezifischer Aspekte von BU und ihrer Ausgestaltung (z. B. Verhältnis von vorbereitendem organisatorischem Aufwand und positivem Effekt; Verhältnis von Umfang und Art der Angebote im BU) bei verschiedenen Konstellationen, Krankheitsbildern/-stadien und Lebenslagen der Tandems

² Die Umstellung auf Pflegegrade erfolgte mitten im Projektverlauf zum 1.1.2017. Durch die Übergangsregelungen erhielten alle teilnehmenden Pflegebedürftigen mindestens Pflegegrad 2.

5. Analyse von hemmenden und fördernden Faktoren für die angestrebten Wirkungen unter besonderer Berücksichtigung genderspezifischer und lebenslagebedingter Unterschiede

B Bei den Urlaubsanbietern

Analyse des Vorbereitungs- und Durchführungsaufwandes für die BU (Kostenklärung, Zusammenarbeit mit Kranken-/Pflegekassen, Suche geeigneter Urlaubsorte, Organisation von An- und Abreise sowie von Pflege und Angeboten vor Ort usw.).

3.3 Vermutete Zusammenhänge und Wirkungen

Vor dem Hintergrund der einleitend dargestellten Belastungen, die mit der häuslichen Pflege einhergehen und die Stabilität häuslicher Pflegearrangements gefährden können, wurde erwartet, dass die BU den Teilnehmenden Erholung ermöglichen und Wissen und Kompetenzen vermitteln (was ebenfalls zu überprüfen war). Dies sollte sowohl direkt als auch indirekt wirken. So wurde erwartet, dass neu erworbenes Wissen der Tandems, z. B. über mögliche Entlastungsangebote, oder ein Kompetenzerwerb auf Seiten der Pflegenden indirekt zu Anpassungen im Alltag des Pflegearrangements führen und somit die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen steigern würde (Abbildung 1). Es wurde auch vermutet, dass Kompetenzen und Wissen im Hinblick auf den Umgang mit der Erkrankung und praktische Hinweise im Alltag mit demenziell erkrankten Personen hilfreich sein könnten.

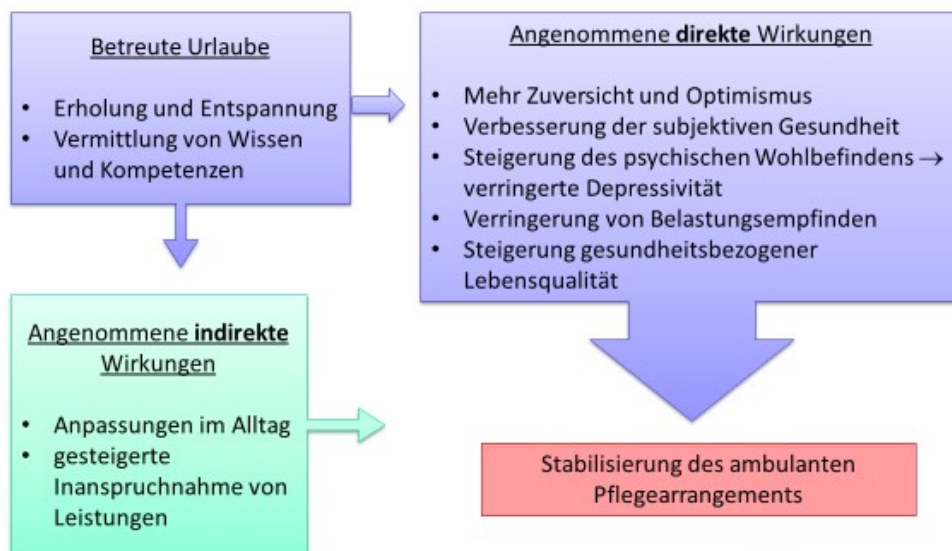


Abbildung 1: Modell zur Wirkung Betreuer Urlaube auf das ambulante Pflegesetting

Als direkte Auswirkung der BU auf die Teilnehmenden, besonders durch die Ermöglichung von Erholung und Entspannung, wurde ein Zuwachs an Zuversicht hinsichtlich der zukünftigen Pflegesituation seitens der Pflegenden vermutet, ebenso wie die Verringerung ihres Belastungsempfindens. Eine mögliche Verbesserung der subjektiven Gesundheit sowie verringerte Depressivität und somit insgesamt eine Steigerung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Alter wurde bei allen Teilnehmenden untersucht, wobei bereits zu Projektbeginn klar war, dass es bei dieser multimorbiden, häufig von progredienten Erkrankungen betroffenen, höchst vulnerablen Zielgruppe sehr schwierig sein würde, isolierte Wirkungen der BU zu identifizieren.

3.4 Projektorganisation und Verantwortlichkeiten

Für das Projekt ESPRIT haben sich das Institut für gerontologische Forschung e. V. (IGF e. V.), die Alzheimer Gesellschaft Brandenburg e. V. (AHG BRB) und die Alzheimer Gesellschaft Hamburg e. V. (AHG HH) zu einer vertraglich gesicherten Kooperation zusammengeschlossen.

Die AHG BRB e.V. begreift sich seit ihrer Gründung 1997 als Interessenvertretung demenziell Erkrankter und ihrer Angehörigen. AHG BRB hat bereits zahlreiche Projekte verantwortet: „Aufbau und Vernetzung von regionalen Beratungs- und Betreuungsangeboten für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen“ (1999-2002), „Entwicklung einer gerontopsychiatrischen Verbundstruktur in einer ländlichen Region und einer kreisfreien Stadt“ (2000-2003); seit 2002 Förderung für „Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen für Demenzerkrankte gem. § 45c SGB XI – Aufbau von niedrigschwelligen Betreuungsangeboten“ (mit der bis 2016 landesweit über 240 niedrigschwellige Betreuungsangebote aufgebaut wurden), seit 2004 Durchführung von Betreuten Urlauben (weitere Projekte s. auch Homepage www.alzheimer-brandenburg.de).

Die AHG HH e.V. führt seit 21 Jahren als Selbsthilfeorganisation in Projektverantwortung verschiedene Projekte für Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige durch, darunter das Bundesmodellprojekt „Alzheimer Zentrum Hamburg“ (1997–2001), seit 2003 Niedrigschwellige Betreuungsangebote (gemäß §45 SGB XI), als Landesmodellprojekt die „Fachstelle für bürgerschaftliches Engagement zur Gewinnung, Qualifizierung und Begleitung von Ombudspersonen, Wohn-Paten und WG-Begleitern für Pflegebedürftige und deren Angehörige“ u. v. m.. Als zentrale Aufgabe sieht die AHG HH es, „Erkrankte und Angehörige unter Aufnahme ihrer individuellen Situation zu informieren, zu begleiten und zu entlasten. Ein wesentlicher Punkt dabei ist es, Angehörige mit anderen Angehörigen in Kontakt zu bringen. Neben unterstützenden Hilfen, ist gerade der Kontakt und Austausch mit Gleichbetroffenen für pflegende Angehörige sehr hilfreich, um Tipps, Mut und Kraft in der neuen Lebenssituation zu erhalten.“ (vgl. Homepage www.alzheimer-hamburg.de)

Beide AHG gehören dem Dachverband Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. an.

Im Rahmen des Projektes ESPRIT hatten es die AHG HH und AHG BRB übernommen, je vier BU mit insgesamt rund 80 Tandems aus Pflegenden und Gepflegten durchzuführen, die durch das o. g. Team des IGF e. V. in einem Methodenmix evaluiert werden sollten. Geplant war weiterhin die Erfassung des Urlaubsorganisationsaufwandes bei den AHGs.

Da der Abschluss des Projektes von Anfang an das Haushaltsjahr 2017 gebunden war, konnten in das Projekt nur Urlaube einbezogen werden, die im Jahr 2016 stattfanden. Beim Projektbeginn am 1. April 2016 waren die BU der AHG HH und AHG BRB für 2016 bereits terminiert, die ersten fanden im Mai 2016 statt und konnten nicht bzw. nur als Pretest in das Projekt einbezogen werden. Ein von der AHG HH geplanter zusätzlicher Urlaub im Herbst 2016 fand aus organisatorischen Gründen (vor allem Schwierigkeiten, vor Ort einen geeigneten Pflegedienst zu finden) nicht statt. Nicht zuletzt um den Projekterfolg zu sichern, aber auch wegen ohnehin langer Wartelisten, organisierte die AHG BRB einen weiteren BU im Dezember 2016. Insgesamt konnten so sieben BU in das Projekt einbezogen werden.

Die Urlaubsgestaltung der beiden AHG und die Kosten und die Finanzierung für die Teilnehmenden werden im Folgenden kurz erläutert.

3.5 Die Urlaubskonzepte

Beide Kooperationspartner führen in der Regel zehntägige, von Mitarbeitenden der AHG begleitete Urlaubsreisen durch, an denen jeweils maximal zehn Tandems teilnehmen können. Die Kosten für Unterbringung/Verpflegung und Anreise liegen nach Angaben der AHG zwischen 1.300 € und 1.800 € pro Tandem, hinzu kommen Kosten für die Betreuung der Demenzerkrankten. Diese Aufwendungen für Betreuungs- und Pflegeleistungen für die pflegebedürftigen Partner oder Partnerinnen können in der Regel im Rahmen der Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI) und über den Entlastungsbetrag (§ 45b SGB XI) geltend gemacht werden. Bei Bedarf unterstützen und beraten die für die Organisation der Urlaube zuständigen Mitarbeitenden der AHG im Vorfeld des Urlaubs zu Fragen der Finanzierung, Pflege, Organisation, Ablauf, Anreisemodalitäten usw. Beide AHG möchten mit den BU Pflegenden und Gepflegten Erholung ermöglichen, den Angehörigen Informationen und Gelegenheit zum Austausch über Pflege und Umgang mit demenziell erkrankten Menschen bieten und beiden (neue) Erfahrungen mit Betreuungsangeboten erlauben. Zur Absicherung des umfangreichen Betreuungsangebotes spielen freiwillig Engagierte, mit denen die AHG auch in anderen Projekten zusammenarbeiten, bei den BU beider AHG eine wichtige Rolle. In der Regel verfügen sie bereits vorab über Erfahrungen im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen, haben Fortbildungen z. B. zu Betreuungsassistenten absolviert und bekommen bei beiden AHGs für die BU noch einmal mehrtägige Schulungen. Teilweise erhalten die freiwillig Engagierten für die BU eine Aufwandsentschädigung (sog. „Übungsleiterpauschale“). Bei den BU der AHG BRB kommen außerdem gelegentlich interessierte Pflegefachkräfte mit, die die BU zur eigenen Fortbildung zu kreativen Strategien im Umgang mit Alltagsproblemen mit Menschen mit

Demenz nutzen möchten oder deren Arbeitgeber selbst erwägen, BU anzubieten. Dies möchte die AHG BRB ausdrücklich fördern.

Vor Ort gestalten beide Urlaubsanbieter ein Rahmenprogramm für die Tandems, jedoch mit unterschiedlichen Betreuungskonzepten für die demenziell erkrankten Partnerinnen und Partner.

3.5.1 AHG Hamburg: Konzept „Getrennte Betreuung“

Bei der getrennten Betreuung werden die pflegebedürftigen Teilnehmerinnen und Teilnehmer in einer Gruppe zu festen Zeiten und getrennt von ihren mitgereisten Angehörigen betreut. Diese Betreuungszeiten sind auf unter acht Stunden pro Tag begrenzt³ und werden in zwei Blöcken erbracht (09:00 – 13:15 Uhr und 15:00 – 18:00 Uhr). In diesen Zeiten nehmen die Betreuten auch die Mahlzeiten, d. h. Frühstück, Mittagessen, Nachmittagskaffee und Abendbrot ein, während die Angehörigen beim Essen im Speisesaal des Hotels unter sich bleiben. Während der Betreuung werden den Pflegebedürftigen durch eine oder mehrere mitreisende Mitarbeitende der AHG HH, bei einigen BU in Zusammenarbeit mit MitarbeiterInnen eines Pflegedienstes, verschiedene Aktivitäten wie Spiele, Kreativangebote, Spaziergänge usw. angeboten, die den Tagesablauf strukturieren. Das Programm für die Angehörigen wird bei den von der AHG HH organisierten BU im Wesentlichen über das Hotel gestaltet. Es umfasst neben Ausflügen mindestens eine Informationsveranstaltung zu Pflegefragen sowie Angebote zur Entspannung und zum Austausch untereinander. In der frei verfügbaren Zeit stehen je nach Hotel Sauna, Schwimmbad u. ä. zur Verfügung. Pro Urlaub finden außerdem zwei bis drei gemeinsame Ausflüge und/oder Aktivitäten für alle Tandems gemeinsam statt.

Die AHG Hamburg bietet Betreute Urlaube an zwei Ostseestandorten an und differenziert diese nach dem Grad der Ausprägung der demenziellen Erkrankung der pflegebedürftigen ReisetTeilnehmerinnen und –teilnehmer, d. h. vor allem nach dem Ausmaß der kognitiven Beeinträchtigungen. Die Einschätzung erfolgt im Rahmen der urlaubsvorbereitenden Gespräche der AHG mit den pflegenden Angehörigen, jedoch nicht standardisiert. Der Urlaub in Baabe ist für Personen mit einer beginnenden Demenz und ihre Angehörigen gedacht. Das Angebot in Rerik ist für Betroffene mit einem mittleren bis schweren Krankheitsfortschritt vorgesehen. Um den unterschiedlichen Anforderungen gerecht zu werden, unterscheiden sich auch die eingesetzten Mitarbeitenden an den beiden Urlaubsorten: In Baabe begleiten

³ Einem gemeinsamen Rundschreiben zu den leistungsrechtlichen Vorschriften des GKV Spitzenverbands vom 17.04.2013 zufolge handelt es sich nur dann um eine stundenweise Verhinderungspflege (§39 SGB XI), wenn die Abwesenheit der Pflegeperson pro Tag nicht mehr als acht Stunden beträgt. In der Folge werden lediglich die Kosten für die Ersatzpflege auf den zur Verfügung stehenden Maximalbetrag angerechnet. Eine Anrechnung der Stunden auf die Anzahl der Tage, für die Verhinderungspflege bezahlt wird (insgesamt höchstens sechs Wochen) findet jedoch nicht statt.

insgesamt vier von der AHG gestellte Mitarbeitende die Tandems vor Ort, von denen eine als hauptamtliche, für sechs Stunden/Tag entlohnte Koordinatorin fungiert, die die drei anderen, ehrenamtlichen Mitarbeitenden anleitet. Die ehrenamtlichen Mitarbeitenden erhalten ebenfalls eine Aufwandsentschädigung.

In Rerik reist nur eine koordinierende und bezahlte Fachkraft der AHG mit, die dann von einem örtlichen Pflegedienst bei der Gruppenbetreuung unterstützt wird. Dieser stellt zu den genannten Zeiten jeweils drei Mitarbeitende zur Verfügung, die dann gemeinsam die von der AHG-Mitarbeitenden konzipierte Tagesgestaltung umsetzen (zu den Einzelheiten der BU in Rerik vgl. Flyer im Anhang).

3.5.2 AHG Brandenburg: Konzept „Bezugspflege“

Bei den von der AHG BRB organisierten BU gibt es keine festen Betreuungszeiten, in denen die pflegebedürftigen Mitreisenden getrennt von ihren Angehörigen betreut werden. Stattdessen stehen insgesamt neun überwiegend ehrenamtlich tätige Mitarbeitende für die gesamte Dauer des Urlaubs zur Betreuung und Begleitung der Tandems unter der Leitung einer Sozialpädagogin zur Verfügung. Acht in Pflege und im Umgang mit an Demenz erkrankten Personen erfahrene Mitarbeitende übernehmen jeweils die Verantwortung für ein, im Ausnahmefall auch zwei Tandems, und unterstützen dieses bei Bedarf über den gesamten Tagesablauf. Sie helfen morgens bei der Pflege, begleiten bei den Mahlzeiten, bieten je nach Wunsch individuelle oder gemeinsame Aktivitäten an. Dadurch ist sowohl eine getrennte, als auch gemeinsame Betreuung des Tandems möglich, die individuell je nach Tagesform im Dialog zwischen der Pflegekraft und dem Tandem vereinbart wird. Eine weitere mitreisende Hilfe ist für hauswirtschaftliche Hilfen, Einkäufe, Fahrdienst zuständig. Für alle Mitreisenden gibt es ein Programm, u. a. mit Ausflügen, Musik und Tanz und Lagerfeuer (zu den Einzelheiten vgl. Programm im Anhang), das die Tandems oft gemeinsam, teilweise aber auch getrennt in Anspruch nehmen. So gibt es für Angehörigen Wellness- oder Präventionsangebote wie Wassergymnastik oder Rückentraining, für die allerdings teilweise entsprechende hausärztliche Verordnungen mitzubringen sind.

Während der Mittagspause findet täglich unter Anleitung der Sozialpädagogin eine strukturierte Teambesprechung der AHG-Mitarbeitenden statt, in der Probleme oder auch Potenziale der Tandems thematisiert und gemeinsam Vorschläge oder Lösungen für neue Umgangsweisen und angepasste Pläne für den folgenden Tag entwickeln werden.

4 Untersuchungsdesign

In der Studie ESPRIT wurde ein Mixed-Methods-Ansatz (Kuckartz 2014) verwendet, in dem neben qualitativen auch quantitative Erhebungsmethoden Anwendung fanden, die sowohl Quer- als auch Längsschnittanalysen zuließen.

Ziel war es, die unterschiedlichen Perspektiven der Anbieter, Pflegebedürftigen und Pflegenden zu erfassen, diese im Analyseprozess zusammenzuführen und mittels Triangulierung die Validität der Ergebnisse zu steigern. Abbildung 2 gibt einen Überblick über die hierzu verwendeten Methoden.

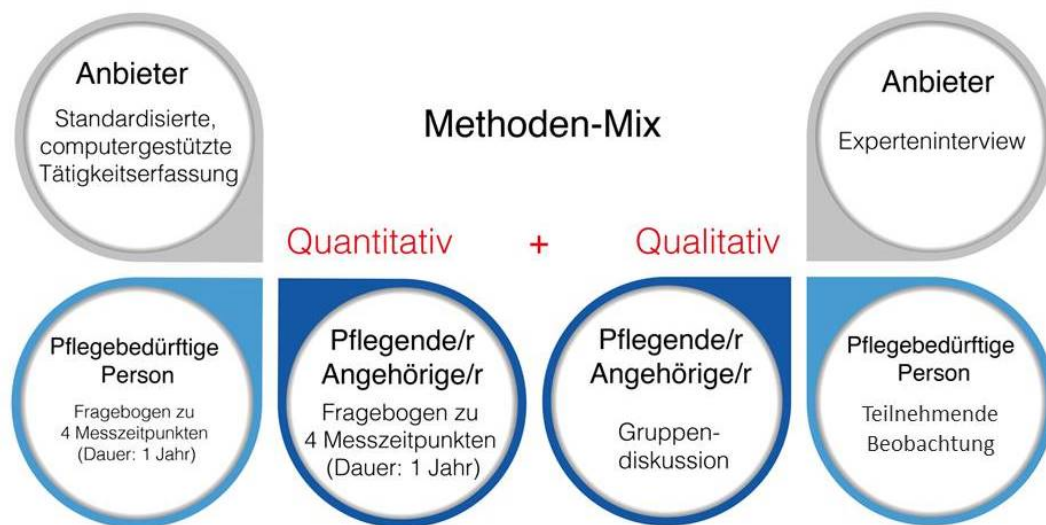


Abbildung 2: Erhebungsmethoden und Design der Studie ESPRIT

Für die Entwicklung der Instrumente standen vom Projektbeginn am 1.4.2016 bis zum Beginn des ersten einbezogenen Betreuten Urlaubs am 18.5.2016 nur sechs Wochen zur Verfügung. Damit mussten die üblicherweise nötigen umfangreichen Vorarbeiten zur Auswahl geeigneter erprobter Befragungsinstrumente und die Pretests, insbesondere der Fragebögen für die quantitative Erhebung, auf das allernötigste beschränkt bleiben. Erwartungsgemäß zog dies im Verlauf verschiedenste Schwierigkeiten, nicht zuletzt für die Teilnehmenden, die die Fragebögen ausfüllen sollten, nach sich.

4.1 Erfassung des Aufwandes der Urlaubsanbieter für die Urlaubsorganisation

Die Tätigkeiten und damit der Aufwand der Anbieter wurden statt der ursprünglich geplanten drei Monate ein Jahr lang mittels einer standardisierten, computergestützten Tätigkeitsdokumentation erfasst, weil schon erste Auswertungen eine ungleichmäßige Verteilung von Arbeitsspitzen zeigten, die sich im Jahresmittel besser einordnen ließen. Um den Aufwand für die Urlaubsvorbereitung vollständig zu erfassen und die in den ersten Wochen mehrfach

erforderlich gewordenen Anpassungen in der Erhebungsmaske bzw. Vereinheitlichungen in den Zuordnungen beim Ausfüllen auszugleichen, setzten die AHG die Dokumentation bis Juni 2017 fort. In die Auswertung konnten so die erfassten Tätigkeiten von 12 Monaten einbezogen werden.

Unterschieden wurden dabei Tätigkeiten im Zusammenhang mit einer allgemeinen Information und Beratung zu den Urlauben und Tätigkeiten, die sich auf die Vor- und Nachbereitung der Urlaube bezogen. Inhalt und Form der Erfassung wurden im Vorfeld mit den Alzheimer Gesellschaften abgestimmt. Da die Tätigkeitsdokumentation unmittelbar durch die zuständigen Mitarbeitende der AHG umzusetzen war, bestanden an das Dokumentationssystem die Anforderungen einer einfachen Handhabbarkeit und einer möglichst geringen zusätzlichen Störung des Arbeitsalltags. Die Dateneingabe erfolgte schließlich unmittelbar durch die jeweilige Mitarbeitende der AHG in EXCEL® mit Hilfe einer spezifisch aufbereiteten Eingabemaske (s. Anhang). Die Auswertung wurde ebenfalls mit dem Programm EXCEL® durchgeführt. Zusätzlich wurden offene Fragen rund um die Urlaubsorganisation in Experteninterviews (in Anlehnung an Gläser/Laudel 2010) mit Mitarbeitenden der AHG besprochen (s. Leitfaden im Anhang). Die Interviews wurden aufgenommen, transkribiert und themenbezogen ausgewertet.

4.2. Die quantitative Erhebung bei den teilnehmenden Tandems

Zur quantitativen Abbildung der häuslichen Situation, sowie möglicher Veränderungen dieser im Verlauf, erhielten sowohl die pflegenden Angehörigen als auch die Pflegebedürftigen zu vier Erhebungszeitpunkten Fragebögen in gedruckter Form zum Ausfüllen per Hand (überwiegend zum Ankreuzen sowie wenige offene Fragen): 1) unmittelbar vor und 2) unmittelbar nach dem Urlaub sowie 3) sechs und 4) zwölf Monate nach dem Urlaub (je einer pro Person, also zwei pro Tandem und Erhebungszeitpunkt). Die Dateneingabe und Datenauswertung erfolgte mit SPSS.

Bei der Erstellung des Fragebogens wurde auch der Versuch unternommen, durch die Verwendung erprobter und validierter Frageinstrumente eine Vergleichbarkeit mit anderen Forschungsergebnissen zu ermöglichen. Deshalb wurden bekannte Erhebungsinstrumente zur Subjektiven Gesundheit (vgl. Wurm et al. 2009), zum Belastungserleben pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz (BIZA, Schacke/Zank 2009), zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität älterer Menschen (WHO QoL OLD, Conrad et al. 2016) u. a. in die Fragebögen eingebaut (vgl. Fragebögen im Anhang). Dieses Vorhaben war von Beginn an mit Blick auf die kaum vorhandenen zeitlichen Ressourcen für die Erprobung sowie das absehbar kleine und nicht repräsentative Sample und die Vielzahl der Einflussfaktoren bei der hoch vulnerablen Zielgruppe von großer Skepsis begleitet und muss rückblickend als tatsächlich zu ambitioniert betrachtet werden. Bspw. erwiesen sich die bewährten Fragebatterien aus den Leander-Projekten (Schacke/Zank 2009), die genau für die Zielgruppe Angehöriger von Men-

schen mit Demenz entwickelt wurden und bei ESPRIT Veränderungen des Belastungserlebens messen sollten, als ungeeignet. Die Fragen wurden von den teilnehmenden Angehörigen offensichtlich missverstanden, so dass dieser Teil der Fragebögen nicht auswertbar war. Weiterhin zielte der Fragebogen darauf, Erwartungen und Bewertungen des BU und durch die BU bewirkte Veränderungen, bspw. in der Zusammensetzung der in Anspruch genommenen Hilfen (Care-Mix) abzubilden. Die Fragebögen enthielten zu den verschiedenen Erhebungszeitpunkten die in Abbildung 3 dargestellten Themen, die aus dem theoretischen Modell (Abb. 1) abgeleitet wurden (vgl. auch Fragebögen im Anhang). Diese sind in T1: Soziodemografie, Subjektive Gesundheit, Erwartungen an den Urlaub, Angaben zum CareMix und zum Belastungserleben, dem Informationsstand sowie zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität im Alter. In T2 wurden die Themen: Gesundheitszustand, Urlaubsbewertung, erhaltene Änderungsanregungen, Belastungserleben und das Erhalten neuer Informationen abgefragt. Die Fragebögen 3 und 4 sollten die Entwicklungen der Tandems abbilden, sodass hier die Themenblöcke subjektive Gesundheit, Urlaubsauswirkungen, CareMix, Belastungserleben und gesundheitsbezogene Lebensqualität im Alter z. T. wiederholt wurden.

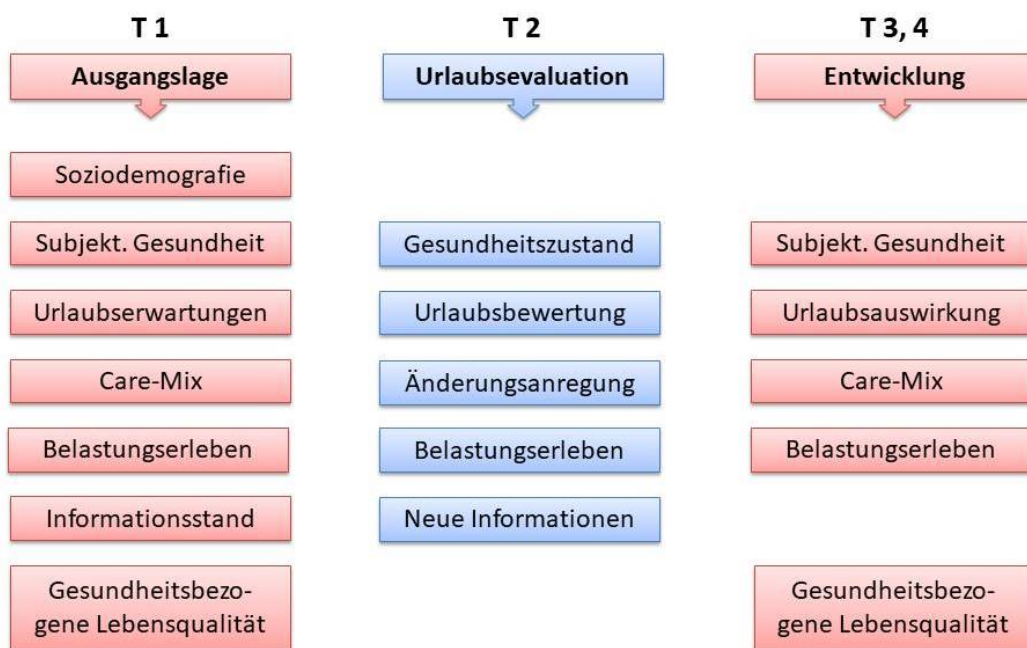


Abbildung 3: Fragebereiche der quantitativen Fragebögen

Die Fragebögen unterschieden sich zu den Messzeitpunkten eins bis drei, der vierte war bis auf zeitbezogene Umformulierungen (statt „sechs Monate seit dem Urlaub“ nun „zwölf Monate nach dem Urlaub“) identisch mit dem dritten. Es gab jeweils einen Fragebogen für die

pflegenden Angehörigen und die zu Pflegenden. Letzterer enthielt stets die Frage, ob er von der- oder demjenigen selbst, mit Hilfe oder von jemand anderem ausgefüllt wurde. Mit den getrennten Fragebögen sollten nach Möglichkeit die Perspektiven beider TandempartnerInnen erfasst werden. Letztlich erwies sich jedoch, dass die Fragebögen der zu Pflegenden fast ausnahmslos mindestens mit Hilfe durch den oder die pflegende Angehörige, meist sogar ganz von diesen ausgefüllt wurden. Angaben wie die zur subjektiven Gesundheit waren damit gar nicht auswertbar, andere, die z. B. auf die Zufriedenheit mit der Pflegebeziehung zielten, ebenso wenig.

Besonderes Interesse galt der Urlaubsevaluation, für die eigene Fragen entwickelt wurden, für die zu relevanten Begriffen nachfolgende Operationalisierungen (jeweils in Klammern benannt) vorgenommen wurden. Die den Fragebatterien einleitend vorangestellte Aufforderung lautete: „Bitte geben Sie an, ob und inwieweit Sie den folgenden Aussagen zustimmen. Die Aussagen beziehen sich auf den Urlaub insgesamt.“ Die fünfstufigen Antwortkategorien lauteten „Stimme ganz und gar nicht zu; Stimme eher nicht zu; Teils / teils; Stimme eher zu; Stimme voll und ganz zu.“

- **Erholung und Entspannung** („Ich fühle mich erholter, als vor dem Urlaub.“; „Ich fühle mich entspannter, als vor dem Urlaub“ nur bei den Pflegebedürftigen: „Ich habe mich in der Gruppe nicht wohlfühlt“)
- **Vermittlung von Informationen und Kompetenzen**
(u.a. „Ich weiß, wie ich an Informationen gelange, wenn ich sie benötige.“; „Ich habe das Gefühl, mich besser auszukennen.“)
- **Verringerung von Belastungsempfinden**
(u.a. „Ich sehe die Situation mit meinem Partner gelassener“)
- **Steigerung der Zuversicht**
(u.a. „Ich blicke der Situation zu Hause nun zuversichtlicher entgegen“)

Darüber hinaus wurde bei der Urlaubsevaluation auf die weiteren Begriffe eingegangen:

- **Zufriedenheit**
 - mit dem Urlaub („Alles in Allem: wie zufrieden sind Sie insgesamt mit dem Urlaub?“)
 - mit der Pflege („Alles in Allem: wie zufrieden sind Sie insgesamt mit der Pflege vor Ort?“)
 - Antwortmöglichkeiten: Sehr unzufrieden, unzufrieden, Weder noch, Zufrieden, Sehr zufrieden
- **Anpassungen im Alltag**
 - Absicht („Haben Sie durch den Urlaub Anregungen für Veränderungen in der nächsten Zeit erhalten? Antwortmöglichkeiten: Ja / nein / Weiß ich nicht“)
 - Erfolgte Veränderungen zu T 3 bzw. T4 („Hat sich die Anzahl [der Privatpersonen/Entlastungsangebote/professionellen Dienstleister, die an Pflege und Unterstützung beteiligt sind] durch die Teilnahme am Urlaub vor 6 Monaten verändert?“)

Der Fragebogen für den ersten Erhebungszeitpunkt T 1 wurde in einer Tagespflegeeinrichtung getestet und anschließend geringfügig angepasst. Reliabilität und Validität des Fragebogens konnten unter den gegebenen Bedingungen nicht geprüft werden. Auch die verwendeten bekannten Instrumente hätten auf ihre Verlässlichkeit in dem neuen Kontext hin überprüft werden müssen.

4.3 Die qualitative Erhebung der Urlaubswirkungen

Um einen umfassenderen und vertieften Eindruck von den Abläufen der BU und den Bewertungen, Schwierigkeiten und Motiven der Teilnehmenden zu bekommen, wurden fünf der sieben Urlaube über mehrere Tage von je zwei Mitgliedern des Forschungsteams begleitet. Zur Erfassung der Perspektive der mitgereisten Betroffenen nahmen diese beobachtend an ausgewählten Betreuungs- und Beschäftigungsangeboten in den BU teil. Die Teilnehmenden Beobachtungen (Flick 2016) wurden offen und entlang zuvor festgelegter Merkmale handschriftlich dokumentiert, im Nachhinein digitalisiert und analysiert. Das Beobachtungsschema (s. Anhang) wurde auf Basis des zuletzt in der Untersuchung MuG IV verwendeten Schemas weiterentwickelt (vgl. Heusinger/Knoch 2009, S. 307f).⁴ Die Verteilung der Bewertungen zu den einzelnen Beschreibungen von Situationen (Zugänglichkeit, Barrierefreiheit, Angemessenes Verhältnis von TeilnehmerInnen und Personal...) bzw. Interaktionen (z. B. „Aufmerksamkeit wird durch Blickkontakt, Berührungen gefördert“, „Kontaktaufnahme zu/Kontakt mit anderen wird gefördert“, „Selbstständigkeit wird gefördert“) diente als schnelle Dokumentationsmöglichkeit. Ergänzend musste jeweils dokumentiert werden, wo, zu welcher Zeit und mit welchen Beteiligten die Situation stattfand, außerdem in offenen Antwortmöglichkeiten notiert werden, was geschah und wie bestimmte Effekte, wie bspw. die Selbstständigkeit, gefördert wurden.

Die Sicht der mitgereisten Angehörigen wurde mithilfe von Gruppendiskussionen (Flick 2016) erfasst, an denen sich jeweils fünf bis acht Angehörige beteiligten. Die Gruppendiskussionen wurden auf Tonband aufgenommen, transkribiert und per qualitativer Inhaltsanalyse (Mayring 2015) ausgewertet.

Die Analyse erfolgte entlang deduktiver Kategorien, die aus dem Forschungsstand abgeleitet und im Prozess der Auswertung um weitere ergänzt wurden, die sich aus dem Datenmaterial ergaben (induktiv). Das so entwickelte Codesystem umfasste die folgenden neun Hauptkategorien und insgesamt 16 Unterkategorien (Codes und Subcodes, s. Codesystem im Anhang).

1. Aussagen über den Urlaub (u. a. über Mitarbeitende, be- und entlastende Faktoren für die Tandems, Organisatorisches...),

⁴ Die für eine vergleichbare Bewertung der beobachteten Situationen grundsätzlich erforderliche Schulung der teilweise unterschiedlichen BeobachterInnen erfolgte jeweils zu Anfang der Beobachtungen für einige Situationen.

2. Aussagen über die Situation zu Hause (u. a. Belastungserleben und Umgang zu Hause, Care-Mix, Lebenslage),
3. der perfekte Urlaub,
4. Genderaspekte,
5. Kompetenzerwerb (durch Mitarbeitende vor Ort oder Peer-to-Peer),
6. Urlaubsmotive,
7. Wünsche und Bedürfnisse,
8. Zukunftspläne,
9. Zuversicht und Ängste/Zweifel.

Die Ergebnisse aus den Gruppendiskussionen konnten mit Ergebnissen aus der Auswertung der Fragebögen trianguliert werden, weil mit beiden Erhebungsmethoden teilweise Daten zur Beantwortung der gleichen Forschungsfragen, bspw. nach der Bedeutung spezifischer Aspekte der BU, nach dem Kompetenzerwerb oder nach (geplanten) Änderungen im häuslichen Pflegearrangement gewonnen wurden.

Gestützt auf Daten aus der quantitativen Erhebung wird im Folgenden zunächst das Sample vorgestellt.

4.4 Die durchgeführten Erhebungen und das Sample

Im Rahmen der Studie wurden insgesamt sieben Urlaube mit einer Dauer von jeweils zehn Tagen evaluiert und alle mitgereisten Tandems mittels Fragebogen sowie die Anbieter befragt. Die geplante Zahl von 80 teilnehmenden Tandems konnte nicht erreicht werden. Dies ist auf folgende Gründe zurückzuführen: Es konnten nur 7 BU mit insgesamt 59 Tandems einbezogen werden. Einer der von der AHG Hamburg geplanten BU fand nicht statt, weil sich die Voraussetzungen am für einen BU neu vorgesehenen Ort als ungeeignet erwiesen. Weiterhin kam es – was abzusehen war – zu einigen kurzfristigen Absagen von Tandems wegen akuter gesundheitlicher Probleme, und schließlich nahmen in Hamburg einige Tandems an zwei der einbezogenen BU teil, wurden aber nicht doppelt berücksichtigt. Die Höhe der Aufwandsentschädigung von 1.000 €/Tandem war bereits in der Bekanntmachung für das Forschungsprojekt vorgegeben.⁵

Vier der Urlaube wurden von der AHG Hamburg, mit den Reisezielen Baabe (BU 1) und Rerik (BU 3, 5 und 7) durchgeführt. Die drei Urlaube der AHG Brandenburg fanden in Bad Saarow (BU 2), je einer in Burg im Spreewald (BU 4) und in Berlin (BU 8) statt (vgl. Tab.1).

⁵ „Weiterhin soll den Pfl egetandems für die Teilnahme am Projekt eine Aufwandsentschädigung von 1.000 € aus Projektmitteln gezahlt werden.“ (Öffentliche Bekanntmachung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) zum Thema „Gestaltung und Erprobung von betreuten Urlauben für pflegebedürftige Menschen und deren Angehörige“, veröffentlicht am 06.11.2015 auf www.bund.de)

BU-Nr.	Urlaubsort (Anbieter)	Anzahl Tandems	Zeitraum (alles in 2016)
BU 1	Baabe (HH)	9	18.05.-28.05.
BU 2	Bad Saarow (BRB)	10	09.06.-19.06.
BU 3	Rerik I (HH)	8	11.06.-21.06.
BU 4	Burg Spreewald (BRB)	10	09.09.-18.09.
BU 5	Rerik II (HH)	5	10.09.-20.09.
BU 6	Neuer Ort (HH)		30.09.-9.10.2016
BU 7	Rerik III (HH)	7	01.10.-11.10.
BU 8	Berlin (BRB))	10	01.12.-11.12.
		59	

Tabelle 1: Übersicht über die evaluierten Urlaube

In fünf Urlauben wurden insgesamt 28 teilnehmende Beobachtungen in Betreuungssituationen sowie jeweils am Ende des Urlaubs Gruppendiskussionen (GD) vor Ort durchgeführt (BU 1, 2, 4, 7, 8).

Die in die Studie einbezogene Stichprobe der Studienteilnehmer und -teilnehmerinnen bestand aus denjenigen Tandems, die sich für einen der im Untersuchungsjahr 2016 von den Kooperationspartnern angebotenen Urlaub anmeldeten und im Zuge dessen durch die jeweilige AHG über das Forschungsprojekt sowohl mündlich als auch schriftlich informiert wurden. Alle mitgereisten Tandems nahmen freiwillig an der Untersuchung teil und konnten die Einwilligung zur Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen (vgl. Informationsblatt und Vertrag/Einwilligung im Anhang). Jedes Tandem erhielt die Aufwandsentschädigung i. H. v. 1.000 € in drei Raten gestaffelt und an die Rücksendung der Fragebögen gebunden. Die erste Rate in Höhe von 500 € wurde den Teilnehmenden überwiesen, sobald sie den Urlaub angetreten hatten. Die zweite Rate in Höhe von 400 € wurde nach Abgabe des dritten Fragebogens sechs Monate später, die dritte in Höhe von 100 € nach Abgabe des vierten Fragebogens ein Jahr nach dem Urlaub ausgezahlt. Bei der Zahlung der zweiten und dritten Rate wurden auch Fragebögen berücksichtigt, in denen lediglich mitgeteilt wurde, dass die häusliche Versorgung aufgegeben worden war. Die hohe Aufwandsentschädigung hat sicher sehr zu dem hervorragenden Rücklauf bei der Fragebogenerhebung beigetragen. Dass der Rücklauf dennoch zu T 4 auf 69,5 % gefallen ist, zeigt noch einmal, mit welcher hoch vulnerabler Zielgruppe das Projekt gearbeitet hat. Anzeichen, dass die Aufwandsentschädigung das Antwortverhalten inhaltlich beeinflusst hat, gab es nicht. Angesichts der Länge des Fragebogens (s. Anhang) ist aber zu vermuten, dass es ohne diesen Anreiz weit mehr Ausfälle gegeben hätte. Ob Tandems durch die Aufwandsentschädigung eine Teilnahme an einem BU überhaupt erst ermöglicht wurde, ist nicht erfasst worden.

Nur wenige Teilnehmende (n=57, 2 fehlende Angaben) verfügten über hohe (n=10, 17,5%; > 3.000 €) und niedrige (n=7, 12,3%; < 1.500 €) monatliche Haushaltsnettoeinkommen. Nur ein

Tandem stand im Grundsicherungsbezug⁶. Der weit überwiegende Teil lebte von mittleren Einkommen zwischen 1.500 € und 3.000 € (n=40, 70,2%).

Die mitgereisten Pflegenden (n= 59) waren im Schnitt (Mittelwert, MW) 74 Jahre alt (Standardabweichung, $\pm$ SD 6,2), 78 % waren weiblich (n=46). Die pflegebedürftigen Männer (n=46) waren mit 78 Jahren (MW, $\pm$ SD 5,4) etwas älter als die pflegebedürftigen Frauen (n=13, MW: 73 Jahre, $\pm$ SD: 9,3). Ihre subjektive Gesundheit schätzten zum ersten Erhebungszeitpunkt 10% der Angehörigen als (sehr) schlecht, 54% als mittelmäßig und 36% als sehr gut ein.

Alle teilnehmenden Tandems waren ein Paar oder verheiratet, nur ein Paar lebte bei Urlaubsantritt in getrennten Privathaushalten. Auch zeigte sich im Rahmen der qualitativen Auswertung der Gruppendiskussionen, dass die meisten Teilnehmenden bereits vor dem Urlaub viel über demenzielle Erkrankungen und die Möglichkeiten des Versorgungssystems wussten – vermutlich hätten sie andernfalls auch nicht von den BU erfahren, für die kaum Werbung gemacht wird, weil ohnehin schon jetzt die Nachfrage das Angebot übersteigt.

Der folgenden Tabelle ist die Verteilung der Pflegestufen bei den teilnehmenden Tandems zu entnehmen. Fünf der pflegenden Angehörigen (8,5%) hatten selbst bereits eine Pflegestufe zum Zeitpunkt der ersten Erhebung. Im Durchschnitt bezogen die Tandems zu Urlaubsbeginn seit 33 Monaten Leistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz SGB XI (MW, $\pm$ SD: 21, Min: 1, Max: 101).

Pflegestufen zu T1 (absolute Zahlen)		
	Angehörige	Pflegebedürftige
0	0	3
1	4	20
2	1	29
3	0	7
Gesamt	5	59

Tabelle 2: Verteilung der Pflegestufen bei teilnehmenden Tandems T1 (absolute Zahlen)

70% der Pflegebedürftigen mit Pflegestufe 3 nahmen an den von der AHG Hamburg organisierten Urlauben, insbesondere an denen in Rerik für mittel bis schwer von Demenz Betroffene teil, während sich die mit Pflegestufe 1 und 2 recht gleichmäßig auf beide Urlaubsanbieter verteilten.

⁶ Mit Unterstützung der AHG war es diesem Paar gelungen, Stiftungsmittel für die BU-Teilnahme zu bekommen.

Körperliche Beeinträchtigungen der Teilnehmenden mussten in allen BU berücksichtigt werden. Im Vordergrund standen Mobilitätseinschränkungen, die die Nutzung von Hilfsmitteln wie Rollatoren und Rollstühlen erforderlich machten und sowohl bei der Auswahl der (mindestens barrierearmen) Unterkünfte als auch bei der Organisation des Alltags und der Ausflüge berücksichtigt werden mussten. Zusätzliche, professionelle Unterstützung bei der Körperpflege durch die mitgereisten Mitarbeitenden der AHG oder den externen Pflegedienst nahmen einzelne Teilnehmende in Anspruch, bei den meisten halfen dabei jedoch die mitgereisten pflegenden Angehörigen. Inkontinenz machte regelmäßige Aufforderungen zum und teilweise Begleitung bei den Toilettengängen nötig, auch mussten einzelne Teilnehmende mit Inkontinenzmaterial versorgt werden. (Mit Anleitung bzw. kleinen Hilfen) konnten die Teilnehmenden selbständig essen, einige mussten bei der Entscheidung über Mengen und Zeitpunkte unterstützt werden. Eine systematische Dokumentation der individuellen Hilfe- und Pflegebedarfe der Teilnehmenden in den einzelnen BU fand nicht statt.

Während der Erhebungsphase sind 13 Tandems ausgeschieden (22 %), acht davon wegen Umzugs des oder der Pflegebedürftigen in eine Pflegeeinrichtung oder andere Wohnform (z.B. WG). Vier Pflegebedürftige sind vor dem Ende der Erhebungsphase verstorben und ein Tandem schied aus, weil die pflegende Ehepartnerin verstarb. Von fünf weiteren Tandems wurde der letzte Fragebogen ebenfalls nicht mehr beantwortet. Zu den unterschiedlichen Erhebungszeitpunkten (T1 – T4) gab es die folgenden Rücklaufquoten: T1 und T2: 100%, T3: 96,6% (2 fehlende FB), T4: 69,5% (18 fehlende FB).

Im Rahmen der Tätigkeitsdokumentation der AHG wurden insgesamt 549 Einzelaktivitäten mit einem zeitlichen Aufwand von insgesamt rund 330 Stunden durch die Mitarbeitenden erfasst. Dabei war der dokumentierte zeitliche Aufwand mit rund 240 Stunden bei der AHG HH deutlich höher, als bei der AHG BRB. Der Unterschied erklärt sich vor allem mit der größeren Anzahl durchgeführter Urlaube und durch konzeptionelle Unterschiede. So wurde beispielsweise, bedingt durch die eingeschränkte Erfassungstiefe des Erhebungsinstruments, die durch die AHG BRB durchgeführte Vorbereitung von Honorar- und Begleitkräften bei der Dokumentation nicht berücksichtigt. Auch wenn sich beide AHG grundsätzlich aufgeschlossen für das Dokumentationsinstrument zeigten, muss zusätzlich mit in Betracht gezogen werden, dass die Tätigkeitsdokumentation im laufenden Betrieb eine große Herausforderung für alle Mitarbeitenden darstellte und sich trotz intensiver Absprachen ein individuell unterschiedliches Dokumentationsverständnis herausgebildet hat. Daraus resultieren jeweils unterschiedliche Tendenzen zur Underdokumentation bei der Tätigkeitserfassung, die wiederum in ein Verhältnis zu notwendigen Präsenzzeiten der Mitarbeitenden gesetzt werden müssen.

Die Experteninterviews zur Urlaubsorganisation und Einschätzung von Wirkungen, Problemen und Verbesserungspotenzialen wurden mit zwei (HH) bzw. drei (BRB) Mitarbeitenden der AHG in Gruppengesprächen durchgeführt.

5 Ergebnisse

Die Wirkungen der Urlaube können vor allem auf Grund der qualitativen Auswertungen, zusätzlich unterlegt mit ausgewählten Ergebnissen der quantitativen Erhebungen herausgearbeitet werden. Aus den erhobenen quantitativen Daten lassen sich aufgrund der geringen Fallzahl und der vielfältigen Einflüsse keine signifikanten Ergebnisse ableiten. Wie befürchtet, erwies sich auch der Versuch des Vergleichs der erhobenen Daten mit Routinedaten bei einer Teilnehmerzahl von 59 Tandems und einem Untersuchungszeitraum von zwölf Monaten als nicht zielführend. Veränderungen ließen sich nicht belastbar auf Urlaubswirkungen zurückführen. Die zu T 4 auf 69 % zurückgegangene Rücklaufquote lässt Auswertungen dieses Datensatzes zusätzlich fragwürdig erscheinen.

Weiterhin werfen viele der eingegebenen Daten Fragen nach der Verlässlichkeit der Angaben auf, die sich im Rahmen des Projektes nicht klären ließen und zu großer Vorsicht bei der Interpretation der Daten mahnen. Bspw. hat sich den Fragebögen der Pflegebedürftigen zufolge der Gesundheitszustand zu T 3 im Vergleich zu T 1 nur bei sieben der zu Pflegenden verschlechtert, bei 44 ist er stabil geblieben oder hat sich verbessert (8 fehlende Angaben). Sechs Monate später hat sich dieses Verhältnis umgekehrt: Nunmehr geben 27 einen gegenüber T1 verschlechterten Gesundheitszustand an, nur noch bei 15 ist er stabil oder besser (vgl. Tabellenband zu den Ergebnissen der Pflegebedürftigen S. 6). Auch wenn diese Angaben wie fast alle aus den Fragebögen der Pflegebedürftigen ohnehin streng genommen gar nicht verwertbar sind, weil sie ganz überwiegend keine Selbstauskünfte sind, deuten sie doch darauf, dass die Einschätzungen unterschiedlichen Einflüssen unterliegen. Auch bei der von den Angehörigen angegebenen eigenen subjektiven Gesundheit zeigen sich über die Zeit widersprüchliche Tendenzen (vgl. Tabellenband zu den Ergebnissen der Angehörigen, S. 18 f). Für die Auswertung wurde daher letztlich nur ein kleiner Teil der erhobenen Daten herangezogen (vgl. Tabellenbände im Anhang), eine Interpretation erübrigt sich wegen der fehlenden Signifikanz und Verlässlichkeit der Daten weitestgehend.

Aussagekräftiger waren dagegen die Ergebnisse bei den für das Projekt entwickelten Fragen in den Fragebögen, die sich direkt auf die BU und ihre Wirkungen aus Sicht der Teilnehmenden bezogen und in jeweils entsprechend angepasster Form von T 1 bis T 4 gestellt wurden. Sie bestätigen in der Tendenz die qualitativ erfassten Einschätzungen. In den nächsten Abschnitten werden daher Ergebnisse kombiniert aus den verschiedenen Erhebungsbausteinen thematisch geordnet dargestellt.

5.1 Erwartungen der Teilnehmenden an die BU

Die fünf als am wichtigsten bewerteten Erwartungen der Angehörigen bei der Befragung T1 im Vorfeld des Urlaubs⁷ waren

- 1) Entspannung und Erholung (MW 4,66; $\pm$ SD: 0,48)
- 2) Abstand vom Alltag (MW 4,66; $\pm$ SD: 0,74)
- 3) Austausch mit Menschen in vergleichbarer Situation (MW 4,65; $\pm$ SD: 0,63)
- 4) Erfahrungsaustausch mit anderen (MW 4,60; $\pm$ SD: 0,68)
- 5) Lernen von anderen Teilnehmern (MW 4,55; $\pm$ SD: 0,71)

Die Auswertung der Fragebögen zu T2 und T3 ergab, dass diese Erwartungen sich für die meisten Teilnehmenden erfüllten: Unabhängig vom Urlaubskonzept gaben 97 % der befragten Angehörigen zu T2 unmittelbar nach dem Urlaub an, (eher) zufrieden mit dem Urlaub zu sein und 86% sahen ihre Erwartungen an die Urlaube (eher) erfüllt. 63% der Angehörigen gaben direkt nach dem Urlaub an, sich entspannter und erholter zu fühlen (FB 2).

Auch die Analyse der – jeweils gegen Ende des Urlaubs durchgeführten – Gruppendiskussionen zeigt, dass die Erwartungen insgesamt gut erfüllt wurden. Die beteiligten Angehörigen artikulierten erstens eine hohe Zufriedenheit mit dem Urlaub, zweitens gaben die meisten an, sich erholt und entspannt zu haben, und drittens zeigte sich, dass die Angehörigen mit einem Kompetenzzuwachs von der Teilnahme profitierten. Die beiden Urlaubskonzepte trugen dabei auf unterschiedliche Weise zum Kompetenzerwerb bei: Das Konzept der getrennten Betreuung fördert durch den andauernden Kontakt der Angehörigen besonders den informellen Peer-to-Peer Austausch untereinander. Beim Konzept der Bezugspflege hingegen konnten die Angehörigen sehr viel vom Vorbild und dem Wissen der Mitarbeitenden der AHG lernen, beispielsweise hinsichtlich des Umgangs mit herausfordernden Situationen.

5.2 Die Sicht der Angehörigen

Um zu beurteilen, ob ein Urlaub aus der Sicht der Angehörigen gelungen war, wurden aus den Gruppendiskussionen u. a. allgemeine Aussagen zum Urlaub, zur Zufriedenheit sowie zur Erfüllung der Erwartungen herangezogen und durch die Ergebnisse der Auswertung einschlägiger Items in der Fragebogenerhebung ergänzt. Zwar zeigten sich die Angehörigen auch in den Gruppendiskussionen ganz überwiegend zufrieden, doch formulierten sie auch eine Reihe von Sorgen und Belastungen.

Einigen Angehörigen fiel es trotz der Angebote und Entlastungsmöglichkeiten, die ihnen angeboten wurden, schwer, sich zu entspannen und loszulassen:

⁷ Frage: „Was erhoffen Sie sich von diesem Urlaub? – Bitte geben Sie an, wie wichtig Ihnen die folgenden Bereiche sind.“ Erhoben mit einer fünfstufigen Likertskala mit den Antwortmöglichkeiten von 1 „gar nicht wichtig“ bis zu 5 „sehr wichtig“.

Ich glaube ganz abschalten und die Sache so beiseiteschieben, dass man sagt, jetzt habe ich mich erholt und habe mich mal befreit, schafft man nicht. Also darüber [...] sollte sich jeder im Klaren sein. Da nutzt auch der beste Urlaub nicht! [...] Ich dachte, eben richtig mal einen Urlaub machen und so, aber ich kann nicht richtig abschalten. Ich kann einfach nicht abschalten. (GD 2:24, 26)

Besonders beim Konzept der Bezugspflege schienen sich die Angehörigen weniger Zeit für sich alleine, ohne ihre pflegebedürftigen Partnerinnen oder Partner, genommen und dadurch auch weniger Verantwortung abgeben zu haben.

Dies gelang den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Urlaube mit getrennter Betreuung besonders gut, da die stundenweise Trennung zu festen Zeiten durch das Konzept vorgegeben war, sodass diesbezüglich keine Entscheidung getroffen werden musste. Andererseits wurde in den Gruppendiskussionen zu diesen Urlaube von Trennungsschmerz berichtet und dass die ungewohnte Gruppenbetreuung für die Betroffenen sehr anstrengend sei:

Und nachmittags will er überhaupt nicht hin, also da muss ich reden. [...] Er ist die ersten Tage gar nicht mit spazieren gegangen. Gestern glaube ich das erste Mal. Und also das ist ihm nicht ... und nicht, dass mir das jetzt so weh tut, aber ich habe da noch mit mir zu kämpfen jetzt so. Mir gefällt das sehr gut hier. Ich finde die Truppe toll, ich habe auch viel gelernt, nehme bestimmt auch viel mit jetzt, [...] Und das ist eben eigentlich das Einzige, was jetzt so ... wo ich dann ein Problem hatte die ersten zwei Tage. Also da bin ich hier durch den Ort gerannt. Weil ich auch früher nie alleine spazieren gegangen bin. Ich bin immer mit meinem Mann gegangen. (GD 4:290)

In beiden Konzepten ist demnach die Fachkompetenz der Mitarbeitenden vor Ort von hoher Bedeutung, um den genannten Sorgen zu begegnen. Besonders die Betreuung von demenziell Erkrankten in einer Gruppe erfordert spezielles Wissen und große Flexibilität, damit die Angehörigen Vertrauen fassen, ggf. vorhandene Hemmschwellen oder Ängste überwinden, Verantwortung abgeben und sich letztlich erholen und entspannen können. Die unten angeführte Anregung einer Teilnehmerin, individuelle Gespräche mit den betreuenden Pflegekräften des Pflegedienstes einzuführen, könnte ebenfalls positiv in dieser Richtung wirken. In einer gelungenen Gruppenbetreuung sind auch neue Erfahrungen gerade für diejenigen erkrankten Teilnehmer möglich, die sonst kaum Kontakt zu anderen in der gleichen Situation haben.

Das ist schön, wenn sich da auch Freundschaften ergeben, ne? [...] die beiden haben sich so gut verstanden. War richtig eine kleine Freundschaft. (GD 4:117)

Und meinem Mann tut es auch gut und ich empfinde das für ihn sehr wichtig, dass er sich mit anderen unterhalten kann. Dass er mal scherzen kann und dass er in der Beziehung etwas auflockert. (GD 2:50)

Das primäre Ziel, welches sich die Angehörigen vor dem Urlaub erhofften (Erholung und Entspannung, s.o.), wird von 63% der Angehörigen direkt nach dem Urlaub (T2) als erreicht angegeben. Diese Wirkung muss sich nicht immer unmittelbar, sondern kann sich auch erst später einstellen, wie das folgende Zitat einer Teilnehmerin beschreibt:

Ich bin glaube ich das ... also das vierte Mal, kann auch sein, das ich das fünfte Mal hier bin. Beim ersten Mal habe ich gedacht, was ein Pipifax. Du gehst da spazieren und eigentlich hast du gar nicht das Gefühl, dich erholt zu haben. Aber hinterher, da habe ich gemerkt, was das gebracht hat. Und jetzt fahre ich zweimal im Jahr nach Möglichkeit hierher. (GD 4:29)

5.3 Kompetenzerwerb der Angehörigen

Ein Zuwachs an Kompetenz im Umgang mit den pflegebedingten Anforderungen konnte bei den teilnehmenden Pflegenden in allen Urlauben festgestellt werden. 68% der Angehörigen geben nach dem BU an, hilfreiche Informationen bekommen zu haben, 37% haben von Angeboten erfahren, die sie nicht kannten und 54% gaben an, viel über die Krankheit ihres zu Pflegenden gelernt zu haben. Über die Hälfte hat nach dem BU das Gefühl, sich nun besser auszukennen – die selbst eingeschätzten Kompetenzen haben also deutlich zugenommen (vgl. Tabellenband zu den Ergebnissen der Angehörigen S. 35-38). Knapp zwei Drittel stimmen der Aussage (eher) zu, dass sie durch den Urlaub das Gefühl haben, dass „sie das zu Hause schon schaffen werden“, ein gutes Drittel hat dieses Gefühl nicht; ähnlich verteilt sich die Zuversicht hinsichtlich der Situation zu Hause, der nur 59 % zuversichtlich entgegen blicken, während dies bei 39% nicht der Fall ist (a.a.O., S. 43f).

Die Beziehung zum pflegebedürftigen Partner oder der pflegebedürftigen Partnerin beschreiben über den Verlauf der Studie rund ein Fünftel der Angehörigen als verschlechtert, bei ungefähr der Hälfte ist die Beziehung gleich geblieben. Direkt nach dem Urlaub erreicht die Zustimmung der Angehörigen zu der Einschätzung „Beziehung hat sich verbessert“ mit 22 % den höchsten Wert, zu T 4 sinkt dieser jedoch auf 8% ab (a.a.O., S. 45f).

In den Gruppendiskussionen wird deutlich, wie die unterschiedlichen Urlaubskonzepte zum Kompetenzerwerb beitragen: In den nach dem Konzept der „getrennten Betreuung“ durchgeführten Urlauben der Hamburger AHG verbrachten die pflegenden Angehörigen sehr viel Zeit miteinander und ohne ihre Partnerinnen und Partner, sodass der informelle Austausch stark gefördert wurde. Dies ermöglichte es den Pflegenden, ähnlich dem Konzept einer Selbsthilfegruppe, auch sensible Themen miteinander zu besprechen und Verständnis für

ihre Situation zu erfahren. Die Gruppe bot ihnen ein Gefühl von Zugehörigkeit. Es wurde häufig betont, als wie hilfreich dieser Peer-to-Peer Austausch empfunden wurde.

Also für mich hat der Urlaub auf alle Fälle was gebracht. [...] dadurch, dass wir so eine tolle Truppe sind und dass man sich eben auch ausgetauscht hat in Gesprächen und man ist ja doch miteinander doch betroffen. (GD 4:295)

Demgegenüber fehlte manchen Angehörigen der Kontakt zu den Pflegekräften, die in der Gruppenbetreuung der Pflegebedürftigen tätig waren, um etwa über die Betreuung, mögliche Schwierigkeiten und den Alltag in der Häuslichkeit zu sprechen.

Also das ist das Einzige, was ich auch vermisste hier. [...] Dass es einen Austausch [mit dem Betreuungspersonal] gibt. [...] Ein Gespräch, ein Einzelgespräch, so dass man dann auf persönliche Dinge eingehen kann. (GD 4:140-148)

An dieser Stelle konnten die Teilnehmenden der Brandenburger Urlaube (Bezugspflege) viel am Beispiel lernen, weil sie im direkten Kontakt die Unterstützung der Bezugspflegekraft, z.B. bei der morgendlichen Toilette, miterleben konnten.

Wir denken ja immer, [...] das und das bekommt ihm nicht. [...] Durch die Organisation der Betreuung hier, durch diese Beispiele kann man sich eigentlich auch oft abgucken. Ich mache da vielleicht doch auch irgendwas nicht unbedingt immer richtig. (GD 3: 30)

Auch profitierten die Angehörigen von den ständig anwesenden, fachkundigen Ansprechpartnern vor Ort, die jederzeit niedrigschwellig zu Rate gezogen werden konnten. Informationen konnten beiläufig und in den Urlaubsalltag integriert vermittelt werden und waren nicht an begrenzte Termine oder Veranstaltungen gebunden.

Und diese Ansprechpartner sind da. [...] Wenn ich eine Frage über diese Dinge habe, kann ich mich unterhalten. (GD 3 4:218)

Obgleich beide Urlaubskonzepte auf unterschiedliche Weise zu einem Kompetenzerwerb bei den Angehörigen führten, nannten viele von ihnen – konzeptunabhängig – am Ende des Urlaubs Veränderungsabsichten hinsichtlich des Care-Mixes in der Häuslichkeit.

5.4 Veränderungsabsichten

Mehr als die Hälfte der Angehörigen (54%) gab im Fragebogen am Urlaubsende (T2) an, Anregungen zu Veränderungen ihres häuslichen Versorgungsarrangements erhalten zu haben. Zwei Drittel davon nannten ein halbes Jahr (T 3) später Veränderungen, die sie umgesetzt hatten (a.a.O., S. 54ff). Das folgende Zitat verdeutlicht die Veränderungsabsicht eines pflegenden Angehörigen gegen Ende des Urlaubs:

Also für mich steht fest, dass [...] ich dafür sorgen werde, an eine Verhinderungspflege ranzukommen. Das heißt, dass ich so mal zu den alten Sportkameraden vielleicht abends zwei, drei Stunden gehe. Oder wenn mal so eine kleine Theaterveranstaltung ist, dass man dahin fährt. [...] Das braucht man einfach. Man sieht es hier. [...] Ich sehe, wie gut einem das tut. (GD 2:117)

Auch eine andere Teilnehmerin beschloss, sich nunmehr zu Hause Freiräume zu schaffen und um Unterstützung zu kümmern:

Ich will jetzt mal versuchen, dass er einmal in der Woche in die Tagesstätte kommt. Und dass vielleicht einmal in der Woche dann eine Pflegekraft kommt, die mit ihm spazieren geht. (GD 3:142)

Als weiteres Indiz, dass Veränderungen in der Zusammensetzung der Hilfen den Unterstützungsbedarf verringert haben, kann die Tendenz der Antworten auf die Frage gelten, ob eigentlich mehr Unterstützung benötigt würde, als derzeit gegeben wird. Dies bejahten zu T1, also vor dem BU, 81%, nach dem BU noch 75% und sechs Monate später, als bei etlichen bereits Veränderungen stattgefunden hatten, nur noch 63 % der Angehörigen (a.a.O., S. 48f) - ein allerdings immer noch großer Anteil, der darauf deutet, dass ein BU allein die Belastungen und fehlende Hilfen bei weitem nicht ausgleichen kann, auch wenn 37 % zu T 3 und T 4 angeben, mehr Unterstützung zu erhalten als zu T1 (a.a.o., S. 51).

47% der Angehörigen geben an, nach dem BU begonnen zu haben, zusätzliche Entlastungsangebote anzunehmen, 14 % haben bauliche Anpassungen vorgenommen, rund ein Fünftel nutzt neue Hilfsmittel (a.a.O., S. 56ff).

5.5 Die Sicht der Pflegebedürftigen

Für die an Demenz erkrankten Pflegebedürftigen können die neue Umgebung, fremde Menschen, die zeitweise Trennung von dem Partner oder der Partnerin und das ungewohnte Programm eine Belastung sein. Eine Ehefrau beschreibt die Reaktion ihres Mannes darauf so:

Also ihm fällt das auch schwer, hier so den ganzen Tag um diese Leute rum, und das hat er dann auch schon zu verstehen gegeben, dass das eben alles so ... diese Menschen hier, wir sind zu Hause ja alleine so letztendlich, nicht? Wir haben zwar auch mal Besuch oder so, aber das ist ihm zuviel. Und der ist auch total erschöpft abends, ja? [...] Und da weiß ich jetzt gar nicht so, ob ich ihm jetzt was Gutes getan habe. Aber mir tut es sehr gut. (GD 3: 64)

Das miterlebte herausfordernde Verhalten anderer Teilnehmender erschreckt manche. Eine Angehörige sagt zu der getrennten Betreuung:

Ich glaube aber auch, dass das anstrengend ist für unsere Leute. Also wenn ich [meinen Mann] abhole, der schläft ganz tief und fest eine Stunde. [...] Der ist richtig fertig. Das strengt an, dieses sich konzentrieren müssen. (GD 4:130)

Viele der teilnehmenden Pflegebedürftigen haben wenig Erfahrung mit Gruppenbetreuung, und die Gruppe im BU und die Abläufe sind anders als in der Tagespflege, die einige in Anspruch nehmen. Die zehn Tage im BU reichen vor allem in den BU mit Betreuung durch einen externen Pflegedienst kaum aus, damit die Pflegekräfte die Teilnehmenden mit ihren Eigenheiten genauer kennen lernen. Daraus können Belastungen entstehen. Andererseits können die Pflegebedürftigen mit anderen Betroffenen in Kontakt kommen, sich als bedeutsam und kompetent erleben.

Das ist schön, wenn sich da auch Freundschaften ergeben, ne? Das war bei uns vor drei Jahren mit [einem anderen Betroffenen]. Er und [mein Partner], die beiden haben sich so gut verstanden. War richtig eine kleine Freundschaft. (GD 4:117)

Die Potenziale der getrennten Betreuung für die Beziehungen der pflegebedürftigen Mitreisenden untereinander und für Erfolgserlebnisse, die sie dabei haben können, spiegeln sich auch in den teilnehmenden Beobachtungen. Dazu ein Beispiel von einem Spaziergang während der Betreuungszeit: „Betroffene laufen teils gemeinsam am Wasser entlang; greifen sich auf einem Steg unter die Arme, da dieser durch den Regen etwas rutschig ist; sprechen über die Umgebung (z. B. Schwäne auf dem Wasser); helfen sich beim Ausziehen der nassen Jacken nach Rückkehr in die Unterkunft“ (BU 8 TnBeo 4).

Eine Angehörige berichtet von der Begegnung ihres pflegebedürftigen Mannes mit einem anderen in der Gruppenbetreuung:

Da mein Mann ja körperlich behindert ist und nicht so kann. Heute Morgen durfte nicht ich den Stuhl ranschieben, da er ihm den Stuhl rangeschoben. Und gestern hat er mich auch angesprochen, dass er ihm gerne hilft und sich freut, dass er mit ihm da sitzt. Und mit dem kann man wenigstens mal reden. Also die beiden passen gut zusammen, nicht? (GD 4:391)

Besonders das auf Bezugspflege gestützte Urlaubskonzept der AHG BRB ist geeignet, Kompetenzen der Pflegebedürftigen sichtbar zu machen, die die Pflegenden in der heimatlichen Alltagsroutine nicht wahrnehmen konnten. Das stärkt und ermutigt beide. Bei dieser individuellen Betreuung und der sehr flexibel angepassten Tagesgestaltung ist allerdings ein hoch intensives Engagement der (überwiegend ehrenamtlichen) Mitarbeitenden gefragt, die sich zwar freiwillig und gerne einbringen, von dieser Art der Betreuung jedoch auch stark gefordert sind.

In den Dokumentationen der Teilnehmenden Beobachtungen der BU der AHG BRB fällt die durchgängig positive Bewertung der beobachteten Situationen auf. Auch die Einträge bei den Bemerkungen bringen das zum Ausdruck: „Eine Betreuerin startet das Dosenwerfen mit einem Betroffenen, dann zwei oder drei Betroffene mit Bezugsbetreuer (wechselnd nach Interesse und Situation). Am Vormittag befinden sich 5 Betreuerinnen und der Hausmeister im Garten, 2 weitere sind mit Pflegebedürftigen und Angehörigen ins Spa gefahren und nicht vor Ort.“ (BU 2 TnBeo3) „Sehr ruhige und entspannte Grundstimmung; drei der Betroffenen haben einen Sitzplatz und eine Schale Erdbeeren vor sich an einem Tisch und schneiden mit eigenen Messern die Erdbeeren; eine Dame sitzt ein wenig abseits und wollte eigentlich nur zuschauen, konnte jedoch animiert werden, einige Erdbeeren vom Strunk zu befreien.“ (BU 2 TnBeo2)

Insgesamt zeigt sich auch in den Antworten der Angehörigen aus den Fragebögen, dass es nicht einfach ist, bei der getrennten Gruppenbetreuung in den BU der AHG Hamburg ein passendes Angebot für alle Betroffenen zu finden. Die Betreuungszeiten wurden zwar insgesamt eher positiv bewertet, allerdings gab es ambivalente Anmerkungen sowie den Wunsch, mit den betreuenden Pflegekräften Einzelgespräche zu führen, damit den individuellen Besonderheiten der zu Pflegenden besser Rechnung getragen werden kann.

Auch in den Dokumentationen der teilnehmenden Beobachtungen spiegelt sich wider, dass es den Mitarbeitenden des externen Pflegedienstes nicht immer leicht fällt, sich auf die heterogenen Interessen einzustellen, und bspw. flexibel mit einzelnen spazieren zu gehen, die unruhig werden, oder immer daran zu denken, wer zu viel isst, wenn alles Essen einfach auf dem Tisch bereitgestellt wird. So heißt es dort in der Beschreibung einer nachmittäglichen Gruppenbetreuung: „Insgesamt recht angespannte Atmosphäre → MA [Mitarbeiter] des Pflegedienstes beteiligen sich nicht am Betreuungsprogramm (1 MA sitzt weiter ab von der Gruppe in einem Sessel in einer Ecke des Raumes); durch die Raumgestaltung ist es kaum möglich, alle Betroffenen zu gleichen Teilen einzubinden; wenig Bezug zu Betroffenen außerhalb der eigentlichen Betreuungssituation → vom Pflegedienst gehen kaum Gespräche oder andere aktivierende Tätigkeiten aus, wenn MA der AHG nicht vor Ort ist.“ (BU 8, TnBeo 4). Auch die räumliche Situation wird nur teilweise positiv bewertet. Insgesamt sind die Einschätzungen der beobachteten Betreuungssituationen, bei denen im BU 7 Mitarbeitende des Pflegedienstes verantwortlich und die Angehörigen nicht dabei sind, etwas weniger gut. Anders bei den Bewertungen in den Dokumentationen der beobachteten Situationen in den BU der AHG HH, bei denen die Betreuung zwar auch ohne die Angehörigen, aber durch die mitgereisten AHG-MitarbeiterInnen erfolgte. Sie wurden ebenfalls sehr positiv eingestuft (BU 1).

5.6 Genderspezifische Ergebnisse

Männer und Frauen profitieren beide von den BU, allerdings war die Zahl der teilnehmenden pflegenden Männer mit n=13 zu klein, um signifikante Vergleiche ziehen zu können. Die Ge-

schlechterverteilung der teilnehmenden pflegenden Angehörigen spiegelt die typische Verteilung wider: 26 % sind männlich, 74% weiblich, bei den von ihnen gepflegten TeilnehmerInnen ist es genau umgekehrt: 26% sind weiblich 74% männlich. In den Gruppendiskussionen wurde die ungleiche Geschlechterverteilung mehrfach thematisiert, und zwar häufig als zum Ausdruck gebrachte Bewunderung für die pflegenden Männer, deren Einsatz offensichtlich von einigen Frauen als weniger selbstverständlich angesehen wird, auch weil sie im Rahmen der Pflege „Frauen“-Aufgaben übernehmen (müssen). Von den teilnehmenden männlichen Pflegenden wurde verschiedentlich betont, wie angenehm sie die Gruppenatmosphäre fanden, die es ihnen ermöglichte, offen über Sorgen und die vielen kleinen Peinlichkeiten im Alltag mit den demenziell erkrankten Menschen zu sprechen. Die pflegenden Männer gaben zu fast 70 % an, die Situation mit ihrer pflegebedürftigen Partnerin nach dem BU gelassener zu sehen als davor (a.a.O., S. 42). Insgesamt bestätigen die Ergebnisse bekannte Befunde, dass es pflegenden Männern leichter fällt, entlastende professionelle Unterstützung anzunehmen und Aufgaben zu delegieren.

5.7 Wirkung nach 6 bzw. 12 Monaten

Bei der Analyse der zu T3 und T4 gestellten offenen Aufforderung “Bitte beschreiben Sie die größte Veränderung, die bei Ihnen seit der Teilnahme am Urlaub vor 6 [/ bzw. 12] Monaten stattgefunden hat.” wurden die Antworten zunächst in positiv und negativ konnotierte Veränderungen eingeteilt. Bei den negativen Entwicklungen überwogen die Nennungen eines verschlechterten Gesundheitszustandes des bzw. der pflegebedürftigen Angehörigen gegenüber anderen Antworten, wie beispielsweise Schwierigkeiten im Umgang mit Behörden. Als positive Veränderungen beschrieben die Angehörigen insbesondere, dass sie Sichtweisen, Einstellungen oder Umgangsweisen auf Grund der Erfahrungen im Urlaub angepasst und verändert hatten und zuversichtlicher geworden waren, mit der Situation umgehen zu können. Hierfür spielten während des Urlaubs erworbene Kompetenzen eine wichtige Rolle.

Ich hatte mich etwas erholt, war optimistischer und mutiger im Denken, was mit meinem Mann noch möglich ist. Konnte in Ruhe beobachten, was ihm gut tut. Habe das Lachen und die Fröhlichkeit mit nach Hause genommen. Habe mir schneller Hilfe gesucht, wenn ich wieder mal am Ende war. (Frau A, T4)

Durch den Austausch mit anderen Pflegenden änderte sich meine Sicht auf die Pflege. Was ich früher aus Vorsicht und Angst getan habe, ließ ich sein, um meinen Mann besser zu unterstützen. (Frau B, T4)

Auch im Nachgang zu den Urlauben eingeleitete Veränderungen im Care-Mix wurden positiv erlebt:

Nach einer erneuten Teilnahme an einem betreuten Urlaub konnte ich neue Kraft schöpfen und habe neue Hilfsangebote in die Wege geleitet: Zusätzliche Tagespflege

von 2x pro Monat auf 2x pro Woche; integrierte Versorgung von Facharzt verordnet, d.h. 2x 2 Std ambulante Betreuung durch psychologisch geschultes Personal; keine Arbeitstermine mehr an den Tagen, an denen Partnerin in der Tagespflege ist. (Herr A, T4)

Diese Berichte belegen das Potenzial der BU eindrucksvoll und sprechen für sich. Andererseits sind acht Pflegebedürftige aus den von den 59 teilnehmenden Tandems während des 12-monatigen Beobachtungszeitraums in eine Wohngemeinschaft oder Pflegeeinrichtung umgezogen, fünf Teilnehmende sind verstorben und von weiteren fünf wurde trotz Nachfrage zu T 4 kein Fragebogen mehr zurückgesandt.

5.8 Die Urlaubsorganisation durch die AHG

5.8.1 Der Aufwand der AHG für die Urlaubsorganisation

Für die Vor- und Nachbereitung der Urlaube ist von Seiten der AHG ein erheblicher Ressourceneinsatz erforderlich. Der Analyse der Tätigkeitsdokumentationen der AHG zufolge macht mit rund 43 % die langfristige Urlaubsvorbereitung den größten Anteil aus. Dazu gehören

- die zeitliche und inhaltliche Planung von Urlauben,
- teilweise die Suche von neuen Zielorten mit der Akquise von Unterkünften und zusätzlichen Angeboten,
- organisatorische Absprachen mit den Unterkünften und mit Akteuren vor Ort,
- die Zusammenstellung des Begleitemms (insbesondere die Gewinnung und Schulung von Freiwilligen bei der AHG BRB),
- die An- und Abmeldung von Tandems und
- die Organisation der An- und Abreise.

Neben der organisatorischen Vorbereitung stellt die Information und Beratung der Tandems mit rund 38 % das zweite zentrale Tätigkeitsfeld dar. Dazu gehören sehr allgemeine Anfragen zu den Urlauben genauso wie gezielte Beratungen zur konkreten Durchführung, Finanzierung und Organisation eines Urlaubs. Allgemeine und unverbindliche Anfragen zu den Urlaubsangeboten der AHG werden von Angehörigen auch immer wieder als ein erster Zugang und eine Annäherung an das Thema Demenz genutzt, so dass sich in der Folge Beratungsverläufe ergeben, die nicht in Urlaubsteilnahmen, sondern in anderen Hilfs- und Unterstützungsangeboten münden. Im Zusammenhang mit der Urlaubsberatung tauchen auch immer wieder Befürchtungen, Sorgen, Ängste und Schamgefühle auf, die durch die Mitarbeitenden aufgefangen werden müssen.

Etwa 19 % der Tätigkeiten entfallen nach der Tätigkeitsanalyse auf die Unterstützung der Teams und Reisenden während des Urlaubs, die spontane Organisation von Angeboten und die Nachbereitung der Urlaube mit Endabrechnung, die Urlaubsauswertung mit den begleitenden Teams, die Erstellung der Dokumentation für die Tandems und gelegentlich die Nachbetreuung von Reisenden.

Die Komplexität der urlaubsbegleitenden Tätigkeiten mit organisatorischen, rechtlichen und psychosozialen Anforderungen erfordert den Einsatz qualifizierten Personals. Abbildung 4 zeigt darüber hinaus, wie sich das Aufkommen der Tätigkeiten vor den Urlauben bereits neun Monate und früher langsam aufbaut, ein bis sechs Monate vor Urlaubsbeginn seinen Höhepunkt erreicht und im Anschluss an die Urlaube deutlich zurückgeht.

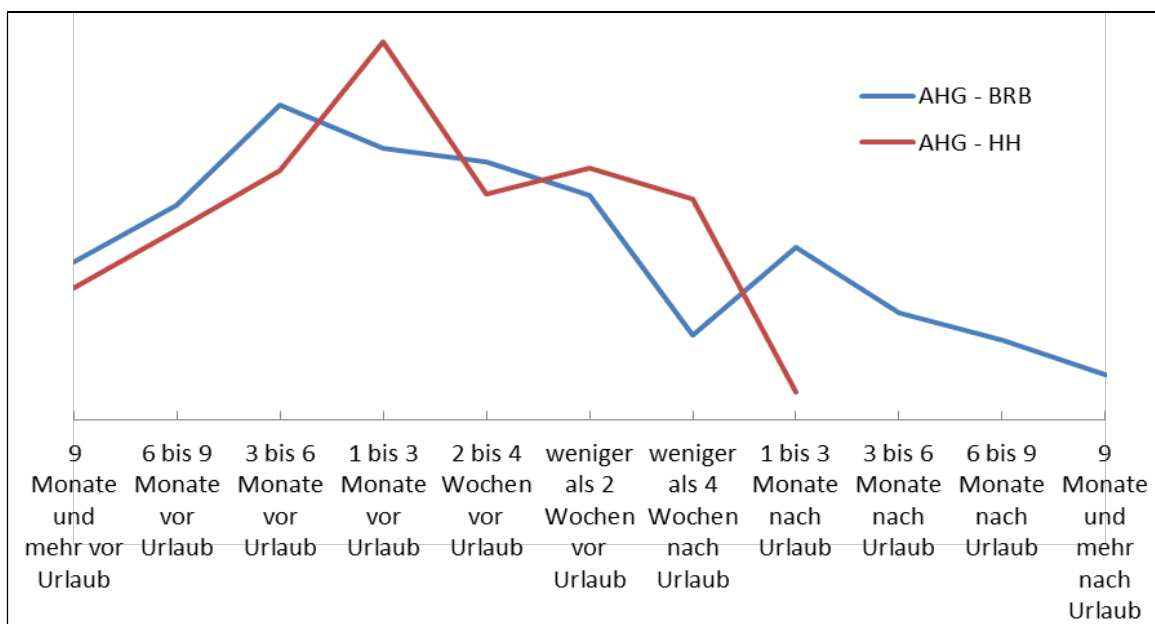


Abb. 4: Aufkommen von Tätigkeiten im Rahmen der Urlaubsvor- und Nachbereitung

Bei der Betrachtung der Ergebnisse der Tätigkeitsanalyse und der Experteninterviews zusammen mit den kalkulierten und durch die AHG vorgehaltenen Präsenzzeiten, so ergibt sich für die AHG Hamburg je Urlaub ein Vor- und Nachbereitungsaufwand von rund 129 Stunden und für die AHG Brandenburg ein zeitlicher Aufwand von rund 96 Stunden. Diese nicht repräsentativen Stundenzahlen vermitteln einen Eindruck von den zeitlichen und personellen Leistungen der AHG bei der Urlaubsvor- und Nachbereitung. Sie werden von den AHG gegenwärtig als Eigenleistung eingebracht. Sie sind durch die aktuellen Finanzierungsmodelle nicht gedeckt und werden aus sozialen Gründen den Tandems nicht zusätzlich auf ihre Urlaubskosten aufgeschlagen.

5.8.2 Erfahrungen und Hinweise der AHG zur Urlaubsorganisation

In den Experteninterviews mit den Mitarbeitenden der AHG kommt übereinstimmend zum Ausdruck, dass die Urlaube veranstaltet werden, weil es einen großen Bedarf gibt und die Teilnehmenden davon sehr profitieren, so dass sehr viele wiederholt mitfahren (möchten). Die Nachfrage übersteigt das Angebot.

Die Ziele und Potenziale der BU sehen die Interviewten übereinstimmend in der Erholung und Entlastung für die Angehörigen sowie in deren Schulung im Hinblick auf den Umgang mit herausfordernden Situationen, mit der künftigen Entwicklung und für den Einstieg in die Inanspruchnahme von (mehr) Hilfen. Den an Demenz Erkrankten sollen ebenfalls Erholung und Entspannung sowie Erfolgserlebnisse ermöglicht und nicht zuletzt den Paaren ein gemeinsames Urlaubserlebnis beschert werden.

Die Vorbereitung erfolgt u. a. durch intensive Abfrage der individuellen Situation und Bedarfe, wofür nach meist längeren Telefonaten u. a. schriftliche Fragebögen eingesetzt werden. Sehr oft ergeben die vorbereitenden Telefonate, dass ein BU nicht geeignet oder machbar ist, aber durchaus Unterstützungs- und Beratungsbedarf besteht. Die Mitarbeiterin der AHG HH schätzt, dass zwei Drittel der Interessierten im Laufe der klärenden Vorgespräche abspringen, weil sie viele praktische Aspekte, bspw. hinsichtlich der Dauer der Anreise, wenn sie nicht aus HH oder Umgebung kommen, nicht bedacht hatten. Häufig führen die telefonischen Anfragen aber dennoch zu weitergehenden Beratungsgesprächen über die Verbesserungsmöglichkeiten für die Versorgungssituation.

Die Zahl von zehn Tandems je BU hat sich bewährt. Mehr als zwanzig Teilnehmende mit unterschiedlichen Interessen wären schwierig zu bewältigen. Ein Problem bei der Urlaubsorganisation stellen kurzfristige Absagen dar, zu denen es bei der vulnerablen Zielgruppe häufiger kommt. Nicht immer finden sich Tandems, die spontan frei gewordene Plätze nutzen können. Vereinzelt kommt es zu Urlaubsabbrüchen wegen herausfordernden Verhaltens oder übergroßer Ängste der Menschen mit Demenz, die sich mit den verfügbaren Ressourcen nicht in einen vertretbaren Rahmen bringen lassen. Krisen durch Anpassungsprobleme und Orientierungsschwierigkeiten der Menschen mit Demenz sind in den ersten zwei bis drei Tagen recht häufig. Wenn die Betreuung darauf eingeht und gemeinsam aktiv Lösungen erprobt werden, lassen sie sich meist gut beherrschen.

Ehrenamtliche für die begleitenden Teams zu gewinnen ist zunehmend schwierig (HH), die AHG BRB nutzt dafür ihr großes Netzwerk an alltagsunterstützenden Angeboten, in die viele Freiwillige involviert sind, die an der Erfahrung und den Lernchancen interessiert sind, die ein BU bietet. Trotz vorheriger Schulung an mindestens zwei Terminen erweisen sich die teilnehmenden Freiwilligen jedoch nicht immer als wirklich geeignet (BRB), was bei einem BU sehr belastend sein kann. Feste Teams, die aufbauend auf ihren Erfahrungen gemeinsam wachsen können, wären besser.

Die Programme in den BU umfassen bei beiden Anbietern Elemente, die auf die Erreichung der genannten Ziele ausgerichtet sind. Sie fördern eigene Angebote nur für Angehörige, z. B. Rehasport oder Ausflüge, die Entspannung und unterstützen das Loslassen. Präventionsangebote nach SGB V zu organisieren ist jedoch nicht ganz einfach. Die AHG BRB hat in Zusammenarbeit mit einer Rehaklinik entsprechende Angebote gemacht, für die die Teilnehmenden jedoch entsprechende Verordnungen ihrer Hausärzte mitbringen mussten. Dies erforderte oft erklärende Briefe an die Ärzte. Inzwischen besteht das Angebot seitens der Rehaklinik aus Rentabilitätsgründen nur noch für Selbstzahler. Wellnessangebote gibt es in allen BU, ebenso Schulungs- und Informationsabende, oft zu von den Teilnehmenden gewünschten Themen.

BU, die nicht von Paaren, sondern von anderen Konstellationen, z. B. pflegenden Kinder und deren Eltern in Anspruch genommen werden, müssten nach Einschätzung der interviewten Expertinnen und Experten andere Konzepte haben, weil die pflegenden Kinder oft mehr Interesse an getrennten Urlauben haben. Auch für alleinstehende Menschen mit Demenz, die als Singles Urlaub machen möchten, oder Betroffene mit einer frontotemporalen Demenz bräuchte es spezielle Konzepte. Für beides gibt es durchaus Ideen und Vorschläge. Es bräuchte jedoch Ressourcen, um diese zu erproben. Gut einbauen ließen sich nach Ansicht der Brandenburger Expertinnen eine intensivere individuelle Schulung der Angehörigen in die BU, die dann möglicherweise über § 45 SGB XI abzurechnen wäre, oder auch zielgerichtete individuelle Beratungsgespräche. Die AHG BRB bietet Teilnehmenden mit erkennbar hoch belasteten Pflegearrangements an, sie im Nachgang des BU weitergehend zu beraten und dazu aktiv auf sie zuzukommen. Dies ist aber nur im Einzelfall möglich. Die AHG HH hat in der Vergangenheit bei einigen BU Zufriedenheitsbefragungen durchgeführt, dies aber wegen der fehlenden kritischen Rückmeldungen wieder aufgegeben.

6 Diskussion der Ergebnisse und Schlussfolgerungen

Die Ziele des Projektes wurden weitgehend erreicht. Zwar hat sich der Versuch, die erhobenen Daten mit Routinedaten zu vergleichen, als nicht ergiebig erwiesen. Die aus der deskriptiven Datenanalyse zu erkennenden Tendenzen und die Ergebnisse der qualitativen Erhebungsbausteine belegen jedoch positive direkte und indirekte Wirkungen der BU auf die Stabilität von häuslichen Pflegearrangements. Es kam bei der Mehrzahl der pflegenden Angehörigen, die an den BU teilgenommen hatten,

1. zu einer Verbesserung von Wohlbefinden, gesundheitsbezogener Lebensqualität und Zuversicht hinsichtlich der weiteren Gestaltung des Pflegealltags,
2. zu einer Stärkung der Kompetenz zur Bewältigung pflegebedingter Anforderungen im Hinblick auf Alltagsorganisation und Umgang mit dem bzw. der pflegebedürftigen Partnerin,
3. zur Klärung und Benennung von Wünschen und zur Entwicklung von Strategien zu deren Befriedigung.

Es ist gelungen, spezifische Stärken und Schwächen der beiden Urlaubskonzepte zu identifizieren. Die Betreuung der Tandems durch feste Bezugspflegekräfte nahezu rund um die Uhr während des ganzen BU in BRB ermöglichte sehr individuelle und spezifische Rückmeldungen und Vermittlung von Tipps und Tricks für den gemeinsamen Alltag der Tandems. Stärken und Kompetenzen auch der Pflegebedürftigen können so in besonderer Weise sichtbar gemacht und gefördert werden. Dafür bleibt dabei weniger Raum für die Selbsthilfe- und Peer-to-Peer-Effekte, die von den teilnehmenden Pflegenden in den Hamburger BU so gelobt und intensiv genutzt wurden. Die getrennte Betreuungszeit für die Pflegebedürftigen, in der sie durch einen externen Pflegedienst betreut werden, ist eine große Entlastung für die Angehörigen. Die pflegebedürftigen Teilnehmenden nehmen dieses Angebot unterschiedlich wahr und reagieren teilweise beunruhigt auf die neue Situation und die Pflegekräfte, die sie nicht kennen.

Die Vielfalt der Krankheitsstadien und Lebenslagen der Tandems wurde in die Analysen einbezogen. Durch das begrenzte Sample ließen sich jedoch keine Aussagen darüber treffen, ob sich die Wirkungen der BU abhängig von Lebenslage oder Ausmaß der kognitiven und körperlichen Beeinträchtigungen unterscheiden. Deutlich wurde jedoch, dass die Höhe der nötigen Eigenbeteiligung für einige Teilnehmende eine höhere Belastung bedeutet als für andere, für ein Tandem wurden über die AHG BRB Stiftungsgelder beantragt, um die Teilnahme zu ermöglichen.

Damit die BU auch gesundheitlich besonders gefährdeten sozial benachteiligten Pflegearrangements zugutekommen, müssten regelhafte Finanzierungsmöglichkeiten erschlossen werden. Individuelle Stiftungsanträge u. ä. treiben den Organisationsaufwand bei den Anbietern von BU stark in die Höhe und sind deshalb auf Dauer nicht geeignet, auch weniger gut be-

tuchten Pflegebedürftigen die Teilnahme an BU zu ermöglichen. Die Analyse des Vorbereitungs- und Durchführungsaufwandes für die BU hat eindrücklich belegt, dass die derzeitigen Kosten für die BU nur durch die Bezuschussung und das freiwillige Engagement der AHG gehalten werden können. Angesichts der nachgewiesenen Potenziale von BU sollte daher nach Wegen gesucht werden, wie BU weitaus mehr Pflegetandems zugänglich gemacht werden können. Dazu gehört auch eine Refinanzierungsmöglichkeit für die Vor- und Nachbereitung.

Zusammengefasst lässt sich sagen, dass Betreute Urlaube für die weitaus meisten Teilnehmenden Erholung und Entspannung bedeuten, wovon besonders die Angehörigen im Nachgang des Urlaubs zehren und profitieren. Darüber hinaus führt die Teilnahme an den BU bei beiden Urlaubskonzepten zum Erwerb zusätzlicher Kompetenzen, die zu konkreten Veränderungen im Care-Mix sowie zu einer Veränderung der Sichtweise der Angehörigen beitragen und die wahrgenommene Belastung verringern können. Oder mit den Worten eines Teilnehmers:

Ich würde also jedem, der mit einem demenzkranken Angehörigen zusammenlebt, empfehlen, sich einfach solchem Urlaub einmal anzunehmen und auch zu versuchen, für sich dort ein bisschen inneren Frieden zu finden. (GD 3:25)

7 Verbreitung der Projektergebnisse und Öffentlichkeitsarbeit

Das Projekt und seine (Zwischen-)Ergebnisse wurden auf verschiedenen Kongressen und Tagungen (Armut und Gesundheit 2017, Tagung der Sektionen III und IV der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie 2017), Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie 2018, 10. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft: Demenz - Gemeinsam Zukunft gestalten 2018 präsentiert. Die Projektergebnisse wurden in Publikationen für die Zielgruppe (Alzheimer Info, Zeitschrift der Alzheimer Gesellschaft e. V., Seniorenratgeber) und wissenschaftlichen Zeitschriften (Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie) veröffentlicht (s.u.).

Große Aufmerksamkeit erfuhr der Abschlussworkshop „Betreute Urlaube für Menschen mit Demenz und deren Angehörige. Konzepte, Qualitätssicherung, Finanzierung“ am 17.11.2017 in Potsdam, bei dem neben den Ergebnisse präsentierenden Projektmitarbeitern ein Vertreter des BMG und der Beigeordnete für Soziales, Jugend, Gesundheit und Ordnung der Landeshauptstadt Potsdam sprachen (vgl. Flyer im Anhang). Der Teilnehmerkreis umfasste rund 80 Menschen aus Verwaltungen, Politik, Pflegekassen, Selbsthilfe sowie andere Urlaubsanbieter aus verschiedenen Bundesländern. Im Nachgang kamen viele Anfragen nach den Projektergebnissen.

8 Ausblick

Die Evaluation der Urlaube hat gezeigt, dass diese stabilisierend auf häusliche Pflegearrangements wirken können. Dies gilt zumindest, wenn die Konzeptionen geeignet sind, die Angehörigen durch eine gute Betreuung der pflegebedürftigen Mitreisenden zu entlasten, wenn kompetente Ansprechpersonen vorhanden sind und die Beratung und Begleitung vor, während und nach dem Urlaub die vielen Befürchtungen und Alltagsfragen zu bearbeiten weiß. Diese Anforderungen erfüllen die von beiden AHG BRB und HH angebotenen Urlaube mit ihren verschiedenen Konzepten. Die AOK-Nordost hat deshalb modellhaft die Finanzierung des Aufwandes bei der AHG BRB in Form einer Teilzeitstelle übernommen – ein für alle Projektbeteiligten sehr erfreuliches Projektergebnis. Wünschenswert wäre es, wenn dieses Beispiel Schule machen würde.

Um noch mehr Pflegenden die Teilnahme an BU zu ermöglichen, sollten die Finanzierungsmöglichkeiten für die Hotelkosten und über die Verhinderungspflege verbessert werden. U. a. ist die Beschränkung der finanzierten stundenweisen Betreuung auf maximal 8 Stunden (vgl. § 39 SGB XI) für BU zu unflexibel. Denkbar wäre auch die gesetzliche Verankerung von BU. Für mehr Präventionsangebote im Rahmen von BU ist es notwendig, Finanzierungsmöglichkeiten zu schaffen, die es erlauben, den Teilnehmenden ohne zu große bürokratische Hürden Entsprechendes anzubieten, auch wenn in einem zehntägigen BU bspw. nicht die Anforderungen an einen individuellen Präventionskurs erfüllt werden können.

Weiterer Forschungsbedarf besteht in mehrfacher Hinsicht: Zunächst sollten eine größere Anzahl BU über einen längeren Zeitraum und mit mehr Teilnehmenden in einem ähnlichen Design evaluiert werden, auch wenn die Schwierigkeit der Vielzahl an Einflussfaktoren dadurch nicht ganz beseitigt werden kann. Auf dieser Basis könnten noch besser wissenschaftlich gestützte Qualitätskriterien für BU erarbeitet werden, um auch für die Angebote kommerzieller Urlaubsveranstalter belastbare Richtlinien für die Refinanzierbarkeit formulieren zu können. Schließlich konnte im Rahmen von ESPRIT nicht geklärt werden, inwiefern BU für andere Gruppen von Pflegebedürftigen und Angehörigen ebenfalls wirksam sind, und welche Anforderungen dafür wichtig sind (andere Krankheitsbilder, andere Konstellationen, berufstätige Pflegende, pflegende Kinder...). Plausibel scheinen die Überlegungen der ExpertInnen der AHG, dass für BU, die auch für pflegende (Schwieger-)Kinder, Singles oder Menschen mit bestimmten Krankheitsbildern wie frontotemporaler Demenz attraktiv sind, andere Konzepte benötigt werden.

Die AHG HH und die AHG BRB bieten weiterhin Urlaube an. Anregungen aus ESPRIT werden dabei aufgegriffen: Im Hamburger Konzept wird mehr Wert drauf gelegt, Gespräche zwischen den betreuenden Pflegekräften und den pflegenden Angehörigen über Besonderheiten der zu Pflegenden zu ermöglichen. Und in BRB wird voraussichtlich wieder ein BU nach Berlin in der Vorweihnachtszeit angeboten, was zunächst nur als „Notlösung“ gedacht war, um einen weiteren BU für die Evaluation zu haben.

9 Publikationen und Vorträge zum Projekt ESPRIT

Alzheimer Gesellschaft Brandenburg e. V. (2018): Gemeinsam in den Urlaub und gestärkt zurück in den Pflegealltag, in: Alzheimer Info 2/2018, S. 20-21

Bartkowski, Julia/Heusinger, Josefine (2018): Potenziale Betreuer Urlaube für die Stabilisierung häuslicher Pflegearrangements, Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, <https://doi.org/10.1007/s00391-018-01467-2>

Bartkowski, Julia/Heusinger, Josefine (2018): Stabilisierung häuslicher Pflegearrangements durch Betreute Urlaube? Ergebnisse einer Evaluationsstudie, Vortrag auf dem 10. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V., Weimar, 18.-20. 10.2018

Bartkowski, Julia/Heusinger, Josefine (2018): Entlasten und stabilisieren - Die Wirkung Betreuer Urlaube auf ambulante Pflegesettings, Poster beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie, Köln, 6.-8. September 2018

Bartkowski, Julia/Corts, Sebastian/Heusinger Josefine (2017): Ich brauch' mal wieder Urlaub! Entlastung und Stärkung für Pflegebedürftige und Pflegendе – Reisen im Tandem (ESPRIT), Poster auf dem Kongress Armut und Gesundheit, Berlin, 17.3.2017

Bartkowski, Julia/Heusinger Josefine (2017): Kompetenzerwerb pflegender Angehöriger durch die Teilnahme an einem Betreuten Urlaub“, Jahrestagung der Sektionen III und IV der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie, Fulda, 28.9.2017

10 Zitierte Literatur

BMG – Bundesministerium für Gesundheit (Hg.) (2011): Abschlussbericht zur Studie “Wirkungen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes”. Bericht zu den Repräsentativerhebungen im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit von TNS Infratest Sozialforschung. Autoren: Schmidt, M.; Schneekloth, U., München, Berlin.

Conrad, I.; Matschinger, R. K.; Riedel-Heller, S. (2016): WHOQOL-OLD und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutschsprachigen Versionen der WHO-Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität im Alter, 1. Aufl, Göttingen: Hogrefe

Flick, U. (2016) Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Rowohlt, Reinbek bei Hamburg: rowohlt's Enzyklopädie im Taschenbuch Verlag (Rororo, 55694).

Gläser, J.; Laudel, G. (2010): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen. 4. Aufl. Wiesbaden: VS

Greß, S. (2018): Qualitätssicherung in der Langzeitpflege durch Wahlentscheidungen der Betroffenen? Eine ökonomische Perspektive, in: Jacobs, K; Kuhlmei, A.; Greß, S; Klauber, J.; Schwinger, A. (Hg.): Pflege-Report 2016. 1. Auflage, Stuttgart, S. 147-154

- Heinen, I. et al. (2013) Morbiditätsunterschiede bei Pflegebedürftigen in Abhängigkeit von Pflegesektor und Pflegestufe. Eine Untersuchung auf Basis von Abrechnungsdaten der Gesetzlichen Krankenversicherung; Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Heft 48, S. 237-245
- Heusinger, J.; Falk, K.; Khan-Zvorničanin, M.; Kammerer, K.; Kümpers, S.; Zander, M. (2012): Spielräume und Restriktionen für Selbstbestimmung trotz Pflegedarf. Forschungsbericht über qualitative Fallstudien zu drei benachteiligten Regionen, in: Pflege und Gesellschaft, Zeitschrift der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft, 17 Jg., Heft 2, Mai 2012, S. 149-161
- Heusinger, J.; Klünder, M. (2005): „Ich lass mir nicht die Butter vom Brot nehmen!“ – Aushandlungsprozesse in häuslichen Pflegearrangements, Mabuse Verlag, Frankfurt/Main
- Heusinger, J., Knoch, T. (2009): Fallstudien zur Qualität von Pflege und Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen, in: Schneekloth, Ulrich/Wahl, Hans-Werner (Hrsg.): Pflegebedarf und Versorgungssituation bei älteren Menschen in Heimen. Trends und Perspektiven. Stuttgart, Kohlhammer-Verlag, S. 288-336
- Kuckartz, U. (2014): Mixed Methods. Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren. Wiesbaden: Springer VS (Lehrbuch).
- Mayring, P. (2015): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12., Neuauflage, 12., vollständig überarbeitete und aktualisierte Aufl. Weinheim, Bergstr: Beltz, J (Beltz Pädagogik).
- Nowossadeck, S.; Engstler, H.; Klaus, D. (2016): Pflege und Unterstützung durch Angehörige. Report Altersdaten 1/2016. Deutsches Zentrum für Altersfragen. Berlin. Online verfügbar: www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Report_Altersdaten_Heft_1_2016.pdf [letzter Zugriff: 23.05.2017]
- Schacke, C.; Zank, S. (2009): Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). Manual für die Praxisversionen (BIZA-D-PV). Zentrum für Planung und Evaluation Sozialer Dienste der Universität Siegen (Hrsg.), ZPE-Schriftenreihe Nr. 23, Siegen
- Seger, W.; Sittaro, N.-A.; Lohse, R.; Rabba, J. (2013): Vergleich von Pflegeverlauf und Sterblichkeit von Pflegebedürftigen mit und ohne medizinische Rehabilitation. Hannover Morbiditäts- und Mortalitätspflegestudie. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 46, Heft 8, p. 756–768.
- Statistisches Bundesamt (2017) Pflegestatistik 2015. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Wiesbaden.
https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001159004.pdf?__blob=publicationFile (letzter Zugriff: 12.07.2018)
- Wetzstein M.; Rommel A.; Lange C. (2015) Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. GBE kompakt 6(3). Hg vom Robert Koch-Institut, Berlin (RKI).
<https://edoc.rki.de/handle/176904/3137> (letzter Zugriff: 18.07.2018)
- Wurm S.; Lampert T.; Menning S. (2009) Subjektive Gesundheit. In: Böhm K.; Tesch-Römer C.; Ziese T. (Hrsg) Gesundheit und Krankheit im Alter. Robert Koch-Institut, Berlin, p. 79-91

11 Tabellen und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht über die evaluierten Urlaube	S. 20
Tabelle 2: Verteilung der Pflegestufen bei teilnehmenden Tandems T1 (absolute Zahlen)	S. 21
Abbildung 1: Modell zur Wirkung Betreuter Urlaube auf das ambulante Pflegesetting	S. 9
Abbildung 2: Erhebungsmethoden und Design der Studie ESPRIT	S. 14
Abbildung 3: Fragebereiche der quantitativen Fragebögen	S. 16
Abbildung 4: Aufkommen von Tätigkeiten für die Urlaubsvor- und Nachbereitung	S. 34