



HAL
open science

Die häusliche Pflege von Alzheimerkranken Menschen: Spannungen und Konfliktprävention.

Barbara Lucas, Olivier Giraud, Karine Darbelley, Elisabeth Gualleguillos,
Emmanuel Gouabault, Eveline Huber, Evelyn Schmid

► **To cite this version:**

Barbara Lucas, Olivier Giraud, Karine Darbelley, Elisabeth Gualleguillos, Emmanuel Gouabault, et al.. Die häusliche Pflege von Alzheimerkranken Menschen: Spannungen und Konfliktprävention.. [Research Report] Université de Genève. 2011, 36 p. halshs-00658944

HAL Id: halshs-00658944

<https://shs.hal.science/halshs-00658944>

Submitted on 12 Jul 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

**FACULTÉ DES SCIENCES
ÉCONOMIQUES ET SOCIALES**
Institut de recherches sociales
et politiques - RESOP

Oct 2011 (de)

Die häusliche Pflege von alzheimerkranken Menschen: Spannungen und Konfliktprävention

Ergebnisse des Projekts: „Entwicklung von Konfliktpräventionsstrukturen in der häuslichen Pflege von Alzheimerkranken in der Schweiz (Phase 1)“

Barbara Lucas
barbara.lucas@unige.ch

und

Olivier Giraud
olivier.giraud@cnam.fr

Unter Mitarbeit von Karine Darbelley, Elizabeth Galleguillos, Emmanuel Gouabault, Eveline Huber und Evelyn Schmid.

Mit der Unterstützung von:



Gesundheitsförderung Schweiz
Promotion Santé Suisse
Promozione Salute Svizzera



Fonds culturel Migros

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	S.3
Die Konflikte zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegerinnen in der häuslichen Pflege.....	S.4
Die Ziele des Projekts.....	S.4
Das angewandte Modell.....	S.5
1. Ergebnisse der in Genf durchgeführten Fokusgruppen	S.8
1.a Konfliktwahrnehmung und Konfliktpunkte zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegerinnen	S.8
1.b Vorschläge und konzeptionelle Überlegungen.....	S.11
2. Ergebnisse der in Thurgau durchgeführten Fokusgruppen	S.15
2.a Konfliktwahrnehmung und Konfliktpunkte zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegerinnen.....	S.15
2.b Vorschläge und konzeptionelle Überlegungen.....	S.17
3. Ergebnisse der im Wallis durchgeführten Fokusgruppen	S.21
3.a Konfliktwahrnehmung und Konfliktpunkte zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegerinnen.....	S.21
3.b Vorschläge und konzeptionelle Überlegungen.....	S.24
4. Gemeinsame Positionen von pflegenden Angehörigen und externen Pflegerinnen aller drei Kantone	S.28
4.a Die Bedeutung einer auf Demenzen abgestimmten Pflege anerkennen.....	S.28
4.b Problemfelder und Instrumente.....	S.29
4.c Die strukturellen Rahmenbedingungen: Die Notwendigkeit, Angehörige und Kranke konkret zu unterstützen.....	S.30
5. Zusammenfassung. Strategien für eine neue Pragmatik der Pflegebeziehung	S.32
6. Literaturverzeichnis	S.33
ANHANG: Tabellenverzeichnis	S.36
Verzeichnis der vorgeschlagenen lokalen Konzepte	S.36

Einleitung

Der vorliegende Bericht präsentiert die Ergebnisse des Forschungsprojekts „Entwicklung von Konfliktpräventionsstrukturen in der häuslichen Pflege von Alzheimerkranken in der Schweiz (Phase 1)“, durchgeführt von Januar bis Oktober 2010 am *Institut de recherche sociale et politique* (RESOP). Das Projekt folgt dem Ansatz, durch Konfliktprävention einen Beitrag zur Gesundheitsförderung zu leisten. Dabei geht es speziell um Konflikte, wie sie bei der *häuslichen* Betreuung von an Alzheimer oder anderen Demenzen erkrankten Personen auftreten können. Die Studie nimmt die Beziehung zwischen den pflegenden Angehörigen und den erkrankten Personen sowie den externen Pflegenden in den Blick. Dabei sind unter externen Pflegenden im Folgenden sowohl Pflegefachpersonen, als auch freiwillige HelferInnen gemeint. Ziel der Studie war es, Konfliktpunkte zwischen diesen zwei Typen von Pflegenden (angehörig und extern) zu identifizieren, wechselseitig vorhandene Erwartungen zu formulieren sowie Präventionsstrategien zu konzipieren.

Dieser Ansatz lehnt sich an die Prinzipien der Mediation an. Sie zielen darauf ab, gegenseitige Bedürfnisse und Erwartungen auszudrücken; Lösungsansätze werden, unter Mithilfe einer dritten, unabhängigen und unparteiischen Instanz, von den direkt beteiligten Personen selbst entwickelt. Die Mediation wird häufig im Gesundheitsbereich zur Konfliktbewältigung eingesetzt. Darüber hinaus ist sie auch – und das macht sie in unseren Augen speziell interessant – ein Instrument der Ermächtigung für die Beteiligten. Denn die Personen, die unter Abhängigkeit leiden und erst recht die Menschen, die von einer Demenz betroffen sind, haben Schwierigkeiten ihren Anliegen Gehör zu verschaffen. Ähnlich ist es für pflegende Angehörige und andere beteiligte Pflegende. Das Potential für die hier skizzierte Art der Mediation ist im *Care*-Bereich von großer Bedeutung (Lucas 2009).

Die vorliegende Studie wurde als anwendungsorientiertes Anschlussprojekt an eine vergleichende Untersuchung (Genf, Thurgau, Wallis) entwickelt, die sich mit der *Public Policy* im Bereich der Betreuung und Pflege von alzheimer- und demenzkranken Personen in ihren verschiedenen Lebensphasen befasste (Lucas, Giraud, 2010 a und b). Die Phasen der Diagnosestellung, des Eintritts in eine Pflegeinstitution, des Lebensendes sind wichtige Übergangspunkte unter dem Gesichtspunkt der öffentlichen Verwaltung. Es können vielschichtig gelagerte Konflikte zwischen den Familien und den externen Pflegekräften auftreten, gerade in der Zeitspanne, in der eine an Alzheimer leidende Person ihr Leben Zuhause noch weiter fortsetzen kann, zunächst dank des Einsatzes eines oder einer Angehörigen und – sobald diese Situation untragbar geworden ist – mit der Unterstützung durch externe Pflegende. Speziell dieser Phase der Hilfe und Pflege Zuhause widmet sich die vorliegende Untersuchung.

16 Fokusgruppen wurden zwischen April und Oktober 2010 in Genf, Thurgau und im Wallis durchgeführt. Dadurch konnten die kantonspezifischen Problemlagen herausgearbeitet werden, aber auch Einblick in die nationale Dimension des politischen Umgangs mit der Betreuung demenzkranker Menschen gewonnen werden. Das Projekt wurde unterstützt von der Gesundheitsförderung Schweiz, der Stiftung Leenaards, der Schweizerischen Alzheimervereinigung und Migros Kulturprozent.

Die Konflikte zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden in der häuslichen Pflege

Die Alzheimererkrankung bringt, wie andere Demenzen auch, neue Bedürfnisse bei den PatientInnen und ihren Angehörigen und auch neue Erwartungen an das Gesundheitssystem hervor. Diese Bedürfnisse haben zwei wesentliche Kennzeichen. Einerseits sind sie zu einem guten Teil nicht im engeren Sinne medizinischer Art. Es kann sich um ein Bedürfnis handeln nach: Aufmerksamkeit, Orientierung im Pflegesystem, Anerkennung, Akzeptanz eines speziellen Lebensrhythmus, Transporthilfen, Ruhepausen, finanzieller Unterstützung, Anwesenheit, sozialen Beziehungen, etc. Andererseits sind die Bedürfnisse im ständigen Wandel. Die Pflegebedürftigkeit nimmt mit der Zeit zu. Im Laufe von Monaten und Jahren oder auch schlagartig, innerhalb von Tagen, können sich die Erwartungen der Kranken und die ihrer Angehörigen verändern.

Die lokalen Pflegesysteme der Schweizer Städte und Kantone sind häufig auf ein medizinisches Verständnis von Gesundheit ausgerichtet und nicht automatisch auf die Bedürfnisse der Betroffenen eingestellt. Noch dazu sind die Bedürfnisse selten offenkundig, oft schlecht zur Quantifizierung geeignet und lassen sich häufig nur sperrig in das lokale Gesundheitssystem einfügen. Annie Dussuet (2005) hat darauf hingewiesen, dass sich Organisationen für häusliche Hilfe und Pflege in einer *Mediationsposition* zwischen der Logik einer häuslichen und der Logik einer stationären Versorgung befinden. Dazu kommt, wie auch unsere vor Kurzem vorgestellte Studie gezeigt hat, dass die Vorwegnahme problematischer Situationen und die Begleitung des Übergangs zwischen den Lebensphasen nicht unbedingt Teil der öffentlich zur Verfügung gestellten Leistungen der Kantone im Umgang mit Demenzerkrankungen in der Schweiz sind.

Diese Kluft zwischen der Organisation von Leistungen (die nach der Logik von sektorbezogenem und statischem lokalpolitischen Handeln funktioniert) und den Bedürfnissen der Betroffenen (die in sich aus der Dynamik der durchschrittenen Lebenslagen ergeben) bringt Frustration und Missverständnisse hervor. Es kann zu Spannungen und Konflikten zwischen AkteurInnen aus dem Pflegesystem und den Kranken und ihren Familien kommen. Die negative Rückwirkung dieser Situation auf die Gesundheit der professionellen Pflegekräfte, der PatientInnen und ihrer Angehörigen ist eine neue Problemstellung für die *Public Health* Forschung, die erst jetzt zunehmend in der Schweiz thematisiert wird.

Die Ziele des Projekts

Vor diesem Hintergrund scheint es uns wichtig, ein Konzept zur Gesundheitsförderung zu entwickeln, das auf eine Vermeidung von Konflikten zwischen pflegenden Angehörigen und externen Kräften abzielt. Den alzheimer- und demenzkranken Personen soll dabei ermöglicht werden, sich mit einzubringen. Dieser anerkennungsorientierte Ansatz hat besonders den spezifischen Moment der Organisation der Pflege im Blick. Miteinbezogen werden muss aber auch, wie Partizipation an der politischen Gestaltung der Pflege demenzkranker Personen institutionalisiert werden kann (Barlett & O'Connor 2010). Das vorliegende Projekt versteht sich als Beitrag dazu. Seine Ziele waren:

1. Identifizierung der Konflikte und Formulierung der Erwartung beider Gruppen:

Herausgearbeitet werden konnten die wichtigsten Spannungsquellen im Bereich

der häuslichen Pflege in Genf, Thurgau und im Wallis, die sich aus unterschiedlich gelagerten Bedürfnissen und Erwartungen von Angehörigen und externen Pflegenden ergeben. Allerdings konnten die Bedürfnisse und Erwartungen der an Alzheimer oder einer anderen Demenz erkrankten Personen nur indirekt, durch die Aussagen Dritter, im Rahmen dieses Projekts miteinbezogen werden. Hier bleibt noch großer Forschungsbedarf.

2. Einführung von Verhandlungsstrukturen:

Wir haben insgesamt 16 Fokusgruppen organisiert, davon fünf Fokusgruppen in Genf und Thurgau sowie sechs im Wallis. In diesen Gruppeninterviews konnten, die Erwartungen der Angehörigen und der externen Pflegenden in Erfahrung gebracht werden. Für den Mediationsprozess wurden in den Diskussionen eine gemeinsame Grundlage zur Erarbeitung von Lösungen geschaffen.

3. Entwicklung von lokalen Präventionskonzepten:

In jedem Kanton konnten mehrere Vorschläge entwickelt werden. Es gibt eine Reihe von allgemeinen Anregungen für ein reibungsloseres Funktionieren des Pflegenetzwerks. Andere Vorschläge zielen speziell darauf ab, das Verhältnis zwischen Angehörigen und externen Pflegenden zu verbessern. Sechs konkrete Projektvorschläge wurden herausgearbeitet.

Das angewandte Modell

An den Fokusgruppen waren einerseits die Angehörigen der an Alzheimer erkrankten Personen und andererseits die externen Pflegenden beteiligt. Zwei methodische Ansätze wurden kombiniert. Einerseits orientiert sich das allgemeine *Design* des Projekts an den Prinzipien der Mediation (vor allem Lascoux 2001, Lévesque 1998), d.h. Berichten über die Situation durch jede der Parteien, Ausdrücken der Erwartungen und Bedürfnisse, Überwinden der Spannungen und Erarbeiten einer gemeinsamen Lösung. Anders als bei einer „klassischen“ Mediation, wurden in diesem Projekt die einzelnen Schritte des Mediationsprozesses isoliert und getrennt voneinander durchgeführt. Der Ablauf der „gemischten“ Fokusgruppen folgte einem klassischen Mediationsvorgehen, da diesmal beide Parteien vertreten waren.

Andererseits wurde die Methodologie der Fokusgruppe für jene Gruppen herangezogen, deren TeilnehmerInnen sich in der gleichen Situation befanden (Berg 2001, Krueger & Casey 2000). Durch diese Methode gewinnt man besonders aussagekräftige Daten über die *Vielfalt* der Sichtweisen auf ein Thema und sie erlaubt, die Diskussion schrittweise auf die zentralen Punkte zu *fokussieren*, so dass ein gutes Verständnis der unterschiedlichen Perspektiven entwickelt werden kann. Das ist speziell für den Gesundheitsbereich wichtig (Powell & Single 1986). Das verwendete Modell umfasst also drei Etappen:

1 — Je zwei Fokusgruppen (fünf bis sechs Personen) wurden pro Kanton für die Zielgruppe der *pflegenden Angehörigen* eingerichtet (sechs Fokusgruppen insgesamt). Das Ziel dieser Gruppen war einerseits, die Erwartungen der Angehörigen an und ihre Bedürfnisse gegenüber professioneller häuslicher Pflege herauszufinden. Andererseits sollte auf dieser Basis gemeinsam über Lösungen nachgedacht werden. Die Probleme, die sich dabei herauskristallisierten, wurden

zusammen mit den entsprechenden Lösungsvorschlägen im Anschluss an die Gruppendiskussion in einer Liste festgehalten.

2 — Zwei Fokusgruppen (fünf bis sechs Personen) wurden pro Kanton für die externen Pflegenden eingerichtet (insgesamt sechs Fokusgruppen). Auch hier war das Ziel, ihre an die Angehörigen gerichteten Erwartungen und Bedürfnisse herauszuarbeiten. Anschließend wurde auf dieser Grundlage gemeinsam über Lösungen nachgedacht. Die Ergebnisse wurden ebenfalls dokumentiert.

3 — Jeweils eine gemischte Gruppe (fünf bis sechs Personen) wurde pro Kanton aus Angehörigen und externen Pflegenden zusammengestellt (insgesamt drei Gruppen). Das Ziel dieser Gruppen war, sich mit den Ergebnissen der vorhergehenden Fokusgruppen zu den aneinander gerichteten Erwartungen und unterschiedlichen Sichtweisen auseinanderzusetzen und sie gegebenenfalls zu bestätigen. Anschließend sollten die Divergenzen überwunden werden, indem die in den früheren Gruppen formulierten Lösungsvorschläge gemeinsam durchgesprochen wurden.

Die Diskussionen wurden teilweise transkribiert. Zwei Fokusgruppen pro Kanton blieben unterbesetzt. Das muss bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden. Allerdings konnte in jedem Kanton ab dem zweiten Gruppengespräch eine ausreichende TeilnehmerInnenzahl gewonnen werden, so dass sich die großen inhaltlichen Linien klar abzeichnen. Außerdem gibt es eine starke Redundanz einiger inhaltlicher Punkte bei den sechs Angehörigengruppen und auch bei den sechs Gruppen von externen Pflegenden. Das sind die in allen drei Kantonen gemeinsamen Punkte, auf die wir in unserer Zusammenfassung zurückkommen werden.

Bei der Rekrutierung der 57 TeilnehmerInnen (Angehörige und Pflegekräfte zusammengenommen) konnten wir auf das Netzwerk zurückgreifen, das bei der vorhergehenden Studie aufgebaut worden war. Aus dem Kreis dieser Erstkontakte konnten die Mitwirkenden gewonnen werden. Hierzu haben auch einige lokale Organisationen und ihre Mitglieder beigetragen: die Tagespflegestation *Relais Dumas* und die *Fondation des Services d'aide et de soins à domicile* (FSASD) in Genf, das Rote Kreuz in Sitten, das Tagesfoyer *Acacias*, das Sozialmedizinische Zentrum Entremont im Wallis, die Schweizerische Alzheimervereinigung Thurgau und die Gesprächsgruppen für pflegende Angehörige in Thurgau. Ihnen allen möchten wir an dieser Stelle noch einmal für die wertvolle Unterstützung danken. Unser Dank geht genauso an die 57 TeilnehmerInnen der Fokusgruppen, die an den Gruppengesprächen mitgewirkt und ihre Erfahrungen eingebracht haben. Natürlich geht mit der Einbindung der Organisationen in die Rekrutierung der Teilnehmenden eine Vorauswahl zugunsten von Personen einher, die sich besonders einbringen wollen oder können oder aber eine besondere Geschichte haben. In dieser Hinsicht hat das vorliegende Projekt Versuchscharakter.

Gerade pflegende Angehörige zu einer Teilnahme zu gewinnen, ist schwierig, weil es ihnen Zeit und Energie abverlangt und das in einer Situation, in der sie gleichzeitig überanstrengt und erschöpft sind und in der die Pflege rund um die Uhr ihre Anwesenheit erfordert. Es ist also kein Zufall, dass sich mehrere der Mitwirkenden nicht mehr akut in dieser Lebenssituation befanden, da die von ihnen gepflegte nahestehende Person entweder bereits verstorben war oder in einer Pflegeeinrichtung lebte. Von Vorteil für diese Art der Rekrutierung ist also die Zusammenarbeit mit einer Einrichtung, die für die Zeit der Teilnahme die Betreuung der erkrankten Person übernimmt. Im Rückblick hat sich gezeigt, dass diese Art der „Kosten“ die eine Mitarbeit den pflegenden

Angehörigen auferlegt, mit einkalkuliert werden müssen und ausgeglichen werden sollten, entweder in Form von Betreuungsstunden, die aus dem Kurzzeitpflegeprogramm des Roten Kreuzes, der Alzheimervereinigung oder von Pro Senectute zur Verfügung gestellt werden oder in Form einer finanziellen Vergütung.

Dieses Dokument berichtet der Reihenfolge nach über die in Genf (1), Thurgau (2) und im Wallis (3) gesammelten Erfahrungen. In jedem der Abschnitte werden die Resultate aller im jeweiligen Kanton durchgeführten Diskussionen aufgeführt. Das umfasst die Probleme der Angehörigen, die Probleme der externen Pflegenden, die von ihnen entwickelten Vorschläge und schließlich die Weiterentwicklung der Vorschläge in den gemischten Gruppen. Die kantonalen Zusammenfassungen folgen alle demselben Schema. Sie können unabhängig voneinander gelesen werden. Im darauffolgenden Abschnitt werden die Gemeinsamkeiten herausgearbeitet, die unserer Ansicht nach kennzeichnend für die kantonalen Rahmenbedingungen, den Diskurs der Angehörigen und den der häuslichen Pflegekräfte sind (4). Der Bericht schließt mit einer Reihe von Vorschlägen zur Verbesserung der Interaktionen und Beziehungen zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden im Bereich der häuslichen Pflege von Alzheimer- und Demenzkranken Personen in der Schweiz ab (5).

1. Ergebnisse der in Genf durchgeführten Fokusgruppen

Fünf Fokusgruppen wurden an der Universität Genf durchgeführt. Ihr Thema waren die Beziehungen zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden bei der häuslichen Pflege von alzheimerkranken Personen.

- 19. April und 6. Mai 2010: zwei Fokusgruppen mit pflegenden Angehörigen
- 18. Juni und 25. Juni 2010: zwei Fokusgruppen mit externen Pflegenden
- 5. Oktober 2010: eine Fokusgruppe mit pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden.

Obwohl die Gruppenteilnehmenden sich in der gleichen Situation befanden (Pflege einer von Alzheimer betroffenen Person über einen längeren Zeitraum), waren ihre Profile unterschiedlich. Unter den pflegenden Angehörigen befanden sich EhepartnerInnen oder Kinder der Pflegebedürftigen. Sie lebten entweder mit der pflegebedürftigen Person zusammen oder sie leisteten die Hauptbetreuung und wohnten in der Nähe. Außerdem unterschied sich stark, wie intensiv externe Hilfe in Anspruch genommen wurde. Die Gruppe der externen Pflegenden setzte sich aus Pflegefachpersonen (FSASD oder private Dienste) sowie halbprofessionellen Pflegenden, die Entlastungsdienste anbieten, freiwilligen HelferInnen und einer Person, die haushalterische Aufgaben übernahm, zusammen. Die Gruppe der Angehörigen bestand aus drei Männern und sechs Frauen, die Gruppe der externen Pflegenden aus zwei Männern und acht Frauen.

In den ersten Fokusgruppen wurden zunächst problematische Situationen aus der Interaktion beider Gruppen von Pflegenden besprochen. Danach ging es um die Formulierung von Bedürfnissen und schließlich um die Erarbeitung von Lösungsvorschlägen durch die Gruppe selbst. Die Sichtweisen und Erwartungen, die in den vier ersten Gruppendiskussionen zum Ausdruck kamen, wurden teilweise durch die gemischte Gruppe, in Vorbereitung auf ihre zweite Diskussionsphase, nochmals aufgegriffen. Diese Abschlussdiskussion widmete sich den möglichen Lösungsansätzen für die Konflikte zwischen Angehörigen und externen Pflegenden. Im Folgenden findet sich eine Auflistung der Spannungspunkte und der jeweiligen Sichtweisen unserer beiden Gruppen. Anschließend analysieren wir die Anregungen, die in allen drei Gruppen, sowohl in den beiden homogenen, als auch in der gemischten Gruppe, entwickelt wurden.

1.a Konfliktwahrnehmung und Konfliktpunkte zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden

Tabelle 1 listet unerfüllte Erwartungen und aufgetretene Schwierigkeiten auf. Die erste Spalte beinhaltet die Schwierigkeiten, denen die Angehörigen begegneten. In der zweiten Spalte sind die Schwierigkeiten, denen sich die Pflegekräfte gegenüber sahen. Nur die Punkte, über die man sich in der jeweiligen Diskussionsrunde einig war oder die wiederholt in den beiden Diskussionsrunden vorkamen, wurden aufgenommen. Soweit es möglich war, wurden die ursprünglich verwendeten Formulierungen beibehalten.

Tabelle 1. Von Angehörigen und externen Pflegenden formulierte Schwierigkeiten im Bereich der häuslichen Pflege, Genf.

Von den Angehörigen formulierte Probleme	Von externen Pflegenden formulierte Probleme
Der ständige Wechsel beim Pflegepersonal, ist verwirrend für die erkrankte Person.	Die Angehörigen verstehen nicht, dass Pflegeeinsätze Grenzen haben.
Die Pflegekräfte haben keine Zeit und stehen unter Stress. Sie schließen keine Bekanntschaft, können keine Beziehung entwickeln.	Die Wünsche der Angehörigen können über den Verantwortungsbereich des Pflegepersonals hinausgehen (z.B. Wunsch, eine Person in ihrem Zuhause festzuhalten, einen Transport zu erledigen).
„ Jedes Mal muss man wieder von vorne anfangen. “ Jeder neuen Pflegekraft müssen die Gewohnheiten der Kranken von Neuem erklärt werden.	Manchmal wollen die Angehörigen mehr, als die externen Pflegenden geben können.
Die Rigidität der Handlungsvorschriften für das Pflegepersonal (z.B. Sicherheitsvorschriften) verhindern manchmal, dass in einer Situation angemessen reagiert werden kann.	Es ist schwierig, zu wissen „ zu wem die kranke Person gehört “, wer Entscheidungen treffen darf.
Dem Wissen der Angehörigen über die erkrankte Person und ihrem Erfahrungsschatz wird nicht genug Rechnung getragen. • „Wenn die Angehörigen Informationen weitergeben möchten, werden sie als kontrollierend wahrgenommen, unfähig, etwas aus der Hand zu geben.“ • „Das Pflegepersonal fühlt sich als 'ExpertInnen' und ist nicht bereit, Ratschläge anzunehmen.“	Die Angehörigen versuchen, an ihrer Sicht auf die erkrankte Person festzuhalten, die von dem Leben vor der Krankheit geprägt ist. „Geben sie ihm keine Karotten, er mag sie nicht.“ Dabei ist mit Alzheimer von einem Tag auf den anderen „alles möglich“.
Die Angehörigen haben es schwer, mit ihren Bedürfnissen Gehör zu finden : Bis man die passenden Dienstleistungen oder Zeitfenster bekommt braucht es lange Scherereien.	Die Angehörigen sind fixiert auf was alles nicht mehr geht. Die Pflegekräfte haben im Blick, was noch möglich ist.
Die Kranken werden manchmal wie Kinder behandelt (was als erniedrigend wahrgenommen wird).	Die Angehörigen können unerfreut darauf reagieren , wenn die kranke Person etwas schafft, was sie bei ihnen nicht kann.
Einfach nur eine Mahlzeit hinstellen reicht nicht aus, jemand muss mit der kranken Person	Die Pflegenden scheuen sich, mehr Initiativen zu ergreifen, aus „Angst, etwas falsch zu machen.“

zusammen essen, um ihrem Bedürfnis nach Kontakt und Beziehung gerecht zu werden.	
Die Einsatzzeiten sind nicht auf den Rhythmus der Kranken abgestimmt, stehen ihm manchmal sogar entgegen.	Unterschiedliche Wertevorstellungen können zu Problemen führen.
Die Pflegefachpersonen können auch schon mal „umsonst“ vorbeikommen (wenn sie nicht dazu kommen, tatsächlich Pflege zu leisten).	Die Angehörigen stellen manchmal Ansprüche , die im Gegensatz zu den Bedürfnissen der Kranken stehen (z.B. „wie“ die Hausarbeit im Haushalt einer erkrankten Person erledigt werden soll).
Ein schlecht abgestimmter Einsatz verwirrt die erkrankte Person und die Angehörigen mehr, als er hilft.	Die Versprechungen , die die Familien oder die Pflegekräfte machen, führen zu Problemen.
Die pflegenden Angehörigen sind nicht ausreichend über ihre Rechte und Unterstützungsnetzwerke informiert .	Durch die Angst vor der Krankheit wird die Kommunikation mit den Angehörigen erschwert.
	Die Familien erkennen die Arbeit, die die externen Pflegenden leisten nicht immer an .
	Die Familien haben nicht immer genug Abstand zur erkrankten Person.
	Die externen Pflegenden müssen sich manchmal in konfliktbeladenen Familienverhältnissen zurechtfinden.
	Die Familien sind nicht bereit, zusammenzuarbeiten und an Treffen teilzunehmen.

Es muss festgehalten werden, dass die Ausrichtung der Diskussion selbst eine Betonung der *unerfüllten* Erwartungen begünstigt. Im Allgemeinen sind im Genfer Fall die Angehörigen gegenüber der Hilfe, die die externen Pflegenden (professionell oder freiwillig) zur Verfügung stellen, äußerst anerkennend und sie betonen die Kompetenz und das Engagement der Pflegekräfte in der Sache. Wir werden in der Zusammenfassung genauer ausführen, dass der Fall Genf besonders gut den häufig strukturellen Charakter der Probleme illustriert, die sich im Bereich der häuslichen Pflege von Alzheimer- und Demenzkranken in der Schweiz ergeben. Die pflegenden Angehörigen sind sich, genau wie die externen Pflegenden, darüber im Klaren, dass sie es nicht mit an Personen

gebundenen Problemen oder Inkompetenz zu tun haben. Sie ergehen sich nicht in gegenseitigen Anschuldigungen. Andererseits offenbaren die Diskussionen der Angehörigen über VertreterInnen von Einrichtungen, die weiter weg vom häuslichen Bereich sind (Polizei, nicht spezialisierte Kliniken, soziale Dienste, etc.), oft Lücken in der Kommunikation und mangelndes Verständnis bzw. Respekt.

Die Positionen, die im Rahmen der Fokusgruppen eingenommen wurden, sind im Wesentlichen von der gemischten Gruppe am 5. Oktober bestätigt worden. Darüber hinaus wurden einige Aussagen nochmals als besonders relevant oder aussagekräftig herausgehoben. Was die Erwartungen der Angehörigen betrifft, wurde am intensivsten diskutiert, dass der Durchlauf beim Pflegepersonal hoch sei, der Zeitmangel groß und dass man immer wieder von vorne anfangen müsse, die eigene Lage und die Gewohnheiten der Kranken erläutern zu müssen. Entsprechend auf Seite der Pflegekräfte: Hier erschienen die Fragen nach den Grenzen des Pflegeeinsatzes, nach dem unterschiedlichen Blick auf die kranke Person (die Angehörigen sähen, was nicht mehr ginge, die externen Pflegenden, was an Kapazitäten noch da sei), danach, „wem der Kranke gehört“ sowie die Probleme, die sich aus konfliktbeladenen Familienverhältnissen ergeben, am brisantesten.

Darüber hinaus ist festzuhalten, dass *von den Angehörigen gleichermaßen wie von den externen Pflegenden* in den Diskussionen bestimmte *Kerndimensionen* der Pflege herausgestellt wurden, die essentiell für das Wohlbefinden von Personen allgemein sind: Unterstützung, Präsenz, die Beziehung mehr noch als die Versorgung, außerdem Anerkennung, Wertschätzung der Kompetenzen und Sinnhaftigkeit der gemeinsam unternommenen Aktivitäten.

Schließlich ist eine Diskrepanz im Verständnis der Grenzen der häuslichen Pflege für Alzheimer-PatientInnen zwischen den beiden Gruppen Pflegenden festzustellen. Einerseits gibt es einen Diskurs, den wir als *institutionell* beschreiben, der sich für einen eher eingegrenzten Einsatz ausspricht, im Sinne der Sicherheit der PatientInnen und einer klaren Verteilung von Verantwortung. Andererseits gibt es einen Diskurs, wir beschreiben ihn als *humanistisch*, der um die Idee der umfassenden Unterstützung der Kranken *und auch der Angehörigen* kreist und den zu erbringenden Dienstleistungen Flexibilität abverlangt.

1.b Vorschläge und konzeptionelle Überlegungen

Die vier homogenen Gruppen, die sich am 19. April, 6. Mai und 25. Juni 2010 getroffen haben, mündeten jeweils in der gemeinsamen Formulierung von einer Reihe von Vorschlägen. In der nachfolgenden Tabelle sind zuerst die allgemein gehaltenen Vorschläge aufgeführt (*Tabelle 2*), anschließend die Anregungen, die speziell die Beziehungen zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden betreffen (*Tabelle 3*). Die allgemeinen Vorschläge weisen auf Missstände im größeren Kontext hin, die direkten Einfluss auf das Pflegeverhältnis haben. Auf diese Punkte werden wir in der Zusammenfassung zurückkommen.

Tabelle 2. Allgemeine Vorschläge, von den fünf Fokusgruppen in Genf entwickelt.

Mehr Stellen im Bereich häusliche Betreuung und Pflege schaffen
Entwicklung von Entlastungsstrukturen , temporäre Unterbringung (Kurzzeitpflegestätten, Tagesfoyers, Entlastungsdienste)
Koordination unter den Pflegenden fördern
Entwicklung von konsensorientierten Entscheidungsmodellen , an denen alle an der Pflege Mitwirkenden teilhaben
Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit zum Thema Alzheimer
Sensibilisierung von Nachbarschaftsnetzwerken (Nachbarn, Polizei, Gastgewerbetreibende, etc.)
Schaffung und Sensibilisierung eines „ sekundären “ Netzwerks , im sozialen und dem nicht-spezialisierten Gesundheitsbereich (Krankenhäuser, soziale Dienste, Polizei, Betreuungsgerichte, etc.)
Einrichtung von Gruppen zum gegenseitigen Austausch , unter Angehörigen und auf Ebene der Institutionen
Einen/ eine VertreterIn der Versicherungen vor Ort bringen , um die Bedürfnisse und Schwierigkeiten konkret aufzuzeigen
Anerkennung von Seiten der Versicherungen (oder Institutionen) verbessern : <ul style="list-style-type: none"> a. Anerkennung der <i>Pflege in den Tagespflegeeinrichtungen</i> b. Anerkennung der <i>Pflegebeziehung</i> durch die Versicherungen (Betreuung, Zeitbedarf) c. Anerkennung der <i>Besprechungs- und Koordinierungszeit</i> durch die Versicherungen und Institutionen d. Anerkennung der <i>Organisations-/ Managementarbeit</i> des/ der Angehörigen
Reaktionsmöglichkeiten auf Notsituationen entwickeln (eine Ansprechperson für den Angehörigen, ein kleines Netzwerk für die Pflegekraft benennen)

Tabelle 3. Vorschläge zur Verbesserung der Angehörigen-Pflegekräfte-Beziehung, Genf.

Einen/ eine AnsprechpartnerIn benennen, der/ die die tatsächlichen Bedürfnisse von unabhängiger Seite feststellen kann
Konkrete Hilfe für die Angehörigen bei administrativer Abläufen zur Verfügung stellen
Von Krankheitsausbruch an einen besseren Informationsfluss für die Angehörigen über ihre Rechte und über das Pflegenetzwerk gewährleisten
Modelle konsensorientierter Entscheidungsfindung entwickeln, in die alle an der Pflege Beteiligten eingebunden werden
Regelmäßige Kommunikationsmöglichkeiten für Pflegekräfte und Familien einrichten
Kontakträume für die Familie mit der erkrankten Person schaffen
Mitwirkung von Angehörige in den Ausbildungsgängen ermöglichen

Diese sieben Anregungen, die sich mit der Beziehung zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden beschäftigen und in den ersten Gruppen entwickelt wurden, bestätigte die Diskussion der gemischt zusammengesetzten Gruppe am 5. Oktober 2010 einstimmig. Ergänzungen wurden noch hinzugefügt, einerseits was den Informationsbedarf angeht und andererseits was die Einsetzung einer Ansprechperson betrifft, die die tatsächlichen Bedürfnisse feststellen und bei der Orientierung innerhalb der administrativen Abläufe helfen soll.

Der Zugang zu *Information* wurde als zu zufallsabhängig kritisiert; die Rolle der ÄrztInnen wurde diskutiert und trotz ihrer zentralen Bedeutung für als derzeit noch unbefriedigend befunden. Der Bedarf an Informationskampagnen, die sich an ein breites Publikum richten, wurde betont. Die Kampagnen der Schweizerischen Alzheimervereinigung galten als gelungenes Beispiel. Noch zwei weitere Anregungen wurden aufgegriffen und erste konzeptionelle Überlegungen dazu angestellt. Die beiden Kästen unten bieten einen Überblick.

Was das Thema einer Kontaktperson betrifft, wurde die Rolle der Bezugspflegepersonen der FSASD und die Bedeutung der Sozialberatung von Pro Senectute hervorgehoben. Die Teilnehmenden haben darauf hingewiesen, dass wenn ein Angebot „in der Theorie“ bestehe, es nicht unbedingt „in der Praxis“ verfügbar sei und dass man manchmal mit mehreren Orten oder Personen konfrontiert sei, die schwer auszumachen oder nicht hilfreich seien. Konkrete Vorschläge wurden formuliert, zwei davon intensiver diskutiert.

Vorschlag 1. Genf.
Stellenprofil individuelle Betreuung/ Care-ManagerIn

Ziel: Individuelle Betreuung der Kranken und Angehörigen, Unterstützung bei der Organisation des Pflegenetzwerks (vor allem im häuslichen Bereich), Mitgestaltung von Konfliktlösungsprozessen innerhalb des Netzwerks, Sicherstellung einer kontinuierlichen Betreuung, vor allem in Krisen- oder Umbruchsituationen. Folgende Elemente wurden hervorgehoben:

- Bedeutung einer einzigen, zentralen Ansprechperson/ eines Referenzdienstes, an die/ den man sich wenden kann
- Bedeutung einer kontinuierlichen Betreuung
- Notwendigkeit, die Kommunikation zu organisieren (und nicht nur die Akte)
- Regelmäßige Hausbesuche sind wichtig.

Vorschlag 2. Genf.
Einbindung der Angehörigen in die Ausbildungseinheiten über Alzheimer

Ziel: Eingehen auf die Bedürfnisse der externen Pflegenden, die sich den spezifischen Problemen von Alzheimerkranken gegenüber sehen, indem sie für die konkreten Situationen in denen sich die Kranken und ihre Angehörigen befinden sensibilisiert werden. Folgende Elemente wurden hervorgehoben:

- Das Modell soll von Institutionen, wie der FSASD, der Genfer Vereinigung Sozialmedizinischer Zentren (*FEGEMS*), der *Haute école de santé (HES)*, etc. entwickelt werden.
- Wichtig für diese Art der Ausbildung sind das Lernen mithilfe von Betroffenenberichten und Rollenspielen, um den Besonderheiten der Krankheit und der Situationen, denen sich die Pflegenden gegenüber sehen oder sehen werden, adäquat begegnen zu können.

Kommentar: Für dieses Modell sprach man sich einhellig aus. Es scheint auf ein doppeltes Bedürfnis zu antworten: Einerseits wollen die pflegenden Angehörigen anerkannt werden und wünschen, dass ihre Expertise gewertschätzt wird. Andererseits gibt es ein Bedürfnis, speziell wenn es um Alzheimer geht, sich mit allen an der häuslichen Pflege Beteiligten zu vernetzen und gegebenenfalls auch ein noch weiter ausgreifendes Netzwerk zu knüpfen.

Kontakt:
Dominique Quiroga
Haute école de santé
dominique.quiroga@hesge.ch

oder Barbara Lucas
Haute école de santé
Barbara.lucas@hesge.ch

2. Ergebnisse der in Thurgau durchgeführten Fokusgruppen

Fünf Fokusgruppen wurden in Weinfelden im Kanton Thurgau durchgeführt. Ihr Thema waren die Beziehungen zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden bei der häuslichen Pflege von alzheimerkranken Personen.

- 26. und 27. April 2010: zwei Fokusgruppen mit pflegenden Angehörigen
- 26. und 27. April 2010: zwei Fokusgruppen mit externen Pflegenden
- 10. Mai 2010: eine Fokusgruppe mit pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden

Die Gruppen waren mit Personen unterschiedlichen Profils besetzt. So waren unter den pflegenden Angehörigen Ehefrauen, Töchter und Enkelinnen der erkrankten Personen zu finden, die entweder mit ihnen zusammenlebten oder ihre wichtigste (Pflege-) Bezugspersonen waren und in unmittelbarer Nähe wohnten. Es wurde auch unterschiedlich stark auf externe Hilfe zurückgegriffen. Die Gruppe der externen Pflegenden war mit Pflegefachpersonen, die auf die häusliche Pflege von Alzheimer-PatientInnen spezialisiert sind (Spitex oder teilstationäre Pflege), sowie mit semiprofessionellen Pflegenden, die Entlastungsdienste anbieten und auch mit freiwilligen HelferInnen besetzt. Die Gruppe der pflegenden Angehörigen bestand ausschließlich aus Frauen. Die Gruppe der externen Pflegenden war zu drei Vierteln weiblich.

In der ersten Gruppendiskussion wurde zu Beginn von den problematischen Situationen in der Interaktion dieser beider Typen Pflegender berichtet. Danach wurden die Bedürfnisse zur Sprache gebracht. Abschließend wurden die Verbesserungsvorschläge diskutiert, die die Gruppe selbst vorgebracht hatte. Die letzte Fokusgruppe konzentrierte sich hauptsächlich auf die Diskussion dieser Anregungen. Aber auch in dieser Gruppe wurden zu Beginn eine Reihe von Problemen des Pflegealltags und Unterschiede in den Perspektiven angesprochen.

Die in den ersten Tagen formulierten Erwartungen und Auffassungen wurden teilweise von der gemischten Gruppe wiederaufgenommen, in Vorbereitung auf ihre zweite und letzte Diskussionsphase. Diese Abschlussdiskussion drehte sich um mögliche Lösungen für die Konflikte zwischen Angehörigen und externen MitarbeiterInnen. Es folgt eine Liste der Konfliktpunkte und der verschiedenen Sichtweisen der beiden Gruppen. Anschließend analysieren wir die Verbesserungsvorschläge, die sowohl von den beiden homogenen, als auch von der gemischten Gruppe vorgebracht wurden.

2.a Konfliktwahrnehmung und Konfliktpunkte zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden

Die unten aufgelisteten Punkte sind in Form von unerfüllten Erwartungen formuliert. Während der Gruppendiskussion war der erste Abschnitt, der sich mit Problemen zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden beschäftigen sollte, mit der Formulierung „Spannungen, Schwierigkeiten oder Probleme“ eingeleitet worden. Diese Überschrift ermunterte die Teilnehmenden offenbar nicht, das Wort zu ergreifen. Nach der Neuformulierung derselben Frage, jetzt unter den Stichworten „Bedürfnisse oder Erwartungen“ gab es deutlich mehr Beiträge.

Tabelle 4. Von Angehörigen und externen Pflegenden formulierte Schwierigkeiten im Bereich der häuslichen Pflege, Thurgau.

Von den Angehörigen formulierte Probleme	Von externen Pflegenden formulierte Probleme
Der Zeitplan wird in letzter Minute umgeworfen oder der Besuchs der externen Pflegenden fällt ganz aus.	Die Angehörigen warten zu lange , bevor sie sich für Unterstützung nach außen wenden.
Die Kranken werden von den Pflegekräften wie Kinder behandelt . Sie werden so mehr zur Abhängigkeit „erzogen“ als zur Autonomie.	Die externen Kräfte sind in den Pflegediensten, die sie leisten, auf einen unterstützenden Angehörigen angewiesen, der die Verantwortung für die erkrankte Person inne hat.
Wissen und Erfahrungsschatz der pflegenden Angehörigen werden vom Pflegepersonal nicht ernst genommen.	Die pflegenden Angehörigen können manchmal eifersüchtig auf die Einsätze der externen Pflegenden reagieren und auf die Tiefe der Beziehung, die sie mit den PatientInnen verbinden kann.
Dem Pflegepersonal mangelt es an Kompetenzen und an passender Ausbildung für den Umgang speziell mit Alzheimer-PatientInnen.	Die pflegenden Angehörigen können nicht immer adäquat mit den Kranken umgehen .
Die Angehörigen müssen immer wieder die Wichtigkeit der Gewohnheiten der Kranken in Erinnerung rufen (Tagesablauf, Pflegeprozeduren, Irritationsquellen, etc.).	
Unterstützung, Aktivierung, Anerkennung, die Sinnhaftigkeit, die den gemeinsamen Aktivitäten zugemessen wird, sind Elemente, die das Wohlbefinden von Personen stark steigern.	

Die Vorschläge, die in den vier Gruppendiskussionen vorgebracht wurden, sind im Wesentlichen von der gemischten Gruppe am 10. Mai bestätigt worden. Einige Aussagen wurden differenziert. Beispielsweise wurde die den pflegenden Angehörigen unterstellte „Eifersucht“ auf externe Beteiligte von diesen zunächst strikt zurückgewiesen. Daraufhin erzählte ein Berufspfleger konkrete Beispiele von eifersüchtigen Reaktionen, die sich bei der Pflege von einem Ehepartner (nicht bei einem Elternteil) in der Zusammenarbeit von pflegendem/ pflegender PartnerIn und Pflegekraft ereignet hatten. Danach hatten die anwesenden Angehörigen wieder das Wort und haben, ohne ihrerseits den Begriff Eifersucht aufzugreifen, Beispiele für aus ihrer Sicht schwierige Situationen gefunden, wo eine Art „Konkurrenz“ zwischen den verschiedenen an der Pflege Beteiligten eine Rolle gespielt hat. Auch nach ihrem eigenen Erleben ist für einige pflegende Angehörige das nicht selten aufgewecktere, aufmerksamere, abgestimmtere Verhalten der PatientInnen auf externe – oder zumindest manche externe – Pflegende schwierig aufzunehmen.

2.b Vorschläge und konzeptionelle Überlegungen

Die vier homogenen Gruppen, die sich am 26. April und am 27. April getroffen haben, endeten jeweils mit der gemeinsamen Formulierung von mehreren Vorschlägen. In der nachfolgenden Tabelle sind nur die Anregungen aufgenommen, die die Beziehungen zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden betreffen (*Tabelle 5*). Alle anderen angesprochenen Punkte, die einen wichtigen, aber indirekten Einfluss auf diese Beziehung ausüben, fließen mit in die Schlussbetrachtungen ein.

Tabelle 5. Vorschläge, von den vier Thurgauer Fokusgruppen entwickelt.

Besserer Informationsfluss zwischen pflegenden Familienangehörigen und externen Pflegenden
Einrichtung einer regelmäßigen Bilanz-Sprechstunde für alle an der Pflege einer Person Beteiligten
Eine klare Aufteilung von Aufgaben und Verantwortlichkeiten zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden
Eine effektivere Vernetzung der lokalen, kantonalen und auch nationalen Dienste und Hilfsangebote
Deutlichere Einbindung der Angehörigen in den Pflegeprozess, aber auch Mitbedenken der Gesundheit der Angehörigen und ihrer Lebenslage (Erholungszeit, Mitarbeit in Gruppen zur Interessensvertretung oder Selbsthilfegruppen, psychologische Betreuung, etc.)
Benennung einer verantwortlichen Ansprechperson (Pflegerreferent/ -in) innerhalb der Gruppe der externen Pflegenden

Die gemischte Gruppe vom 10. Mai schloss sich den sechs Vorschlägen aus den ersten Gruppendiskussionen zur Gestaltung des Angehörigen-Pflegekräfte-Verhältnisses an. Die Ideen wurden jeweils konkretisiert. Beispielsweise wünschten sich die Angehörigen, „ein paar Stunden oder Nachmittage“ mit den externen Pflegenden zu verbringen, um gemeinsame Aktivitäten zu unternehmen und eine Verbindung zu der kranken Person aufzubauen. Damit soll später bei einer Übergabe einem Staffellauf-Gefühl vorgebeugt werden.

Im Rahmen der gemischten Gruppendiskussion wurde die Bedeutung der freiwilligen HelferInnen nochmal hervorgehoben. Sie stellen sich den Angehörigen durchaus flexibel zur Verfügung, ohne ins finanzielle System von Betreuung und Pflege eingebunden zu sein. Die Angehörigen haben auch nachdrücklich darauf hingewiesen, dass sie keine Möglichkeit haben, ihren Erwartungen und Bedürfnissen Gehör zu verschaffen. Die Gesprächsgruppen seien häufig überlaufen und könnten nicht immer dem Ausdrucksbedürfnis jeder einzelnen Person gerecht werden. Eine psychologische Betreuung scheint hier dringend erforderlich zu sein.

Die Mobilisierung des kantonalen Gesundheits- und sozialen Netzes rund um die Alzheimerproblematik begann erst Mitte der 90er Jahre an Fahrt zu gewinnen, vor allem

durch die Impulse der Alzheimervereinigung Thurgau. Das Dienstleistungsangebot im Kanton ist gering und öffentliche Finanzierung und Unterstützung steht kaum zur Verfügung. Diese erschwerenden Umstände können den angespannten Charakter der Beziehungen zwischen pflegenden Angehörigen und Pflegefachpersonen erklären. Vor diesem Hintergrund sind die spitalbasierten Akteure im Kanton stark strukturgebend.

Der externe psychiatrische Dienst des kantonalen Spitals hat erst vor rund zehn Jahren begonnen, eine gerontopsychiatrische Anlaufstelle aufzubauen. Die Stelleninhaberin ist schnell im Kanton als kompetente Anlaufstelle und Referenz im Bereich Alzheimer- und Demenzerkrankungen bekannt geworden, vor allem unter den HausärztInnen und zumindest in der Nähe ihres Dienstortes. Sie bietet Fortbildungen und Informationsveranstaltungen an und vernetzt.

Neben der Pflege des regionalen Gesundheits- und sozialen Netzes hat sie zügig angefangen, Beratungen und Hausbesuche anzubieten, die auf eine anhaltend wachsende Nachfrage treffen. Das zeigt, dass sie Bedürfnis ansprechen und großer Bedarf vorhanden ist. Die Spezialistin empfängt eine große Zahl PatientInnen, häufig begleitet von ihren Angehörigen, um sie entweder selbst in Behandlung zu nehmen oder um eine Diagnose zu veranlassen. In bestimmten Fällen leitet sie den Beginn der Pflegemaßnahmen ein. Vor allem unterstützt sie die Familien stark dabei, ein häusliches Pflegesystem aufzubauen. Als Schnittstelle kennt sie sowohl die lokal verfügbaren Angebote, als auch das System der Erstattungsmöglichkeiten und Beihilfen. In den meisten der Fälle besucht sie selbst den häuslichen Bereich, in dem die erkrankte Person leben wird, um die konkrete Funktionsweise des Pflegesystems vor Ort besser abstimmen zu können. Dieses Vorgehen schafft Vertrauen bei den Angehörigen.

Im Anschluss bietet die Spezialistin eine gleichermaßen stark nachgefragte Nachbetreuung und eine Begleitung der Kranken an. In Momenten des Übergangs in den Lebensläufen der erkrankten Personen oder wenn das Pflegesystem neu angepasst werden muss (aus Überlastung der Angehörigen oder anderen Gründen) können die Betreuungs- und Beratungsgespräche Ängste beruhigen und vielen Schwierigkeiten abhelfen. Die Schnittstellenposition im Netzwerk, die berufliche Kompetenz wie auch der langfristige Aufbau einer Beziehung vermitteln ein Bild hoher Kompetenz und ermöglichen es ihr, in Konflikten zu vermitteln oder PatientInnen und ihren Angehörigen zu helfen, schwierige Phasen durchzustehen. Die genaue Kenntnis jedes individuellen Falls schafft die Voraussetzung für das Vertrauensverhältnis.

Das Kantonsspital von Münsterlingen hat außerdem eine Tagesbetreuungsstätte für Alzheimerkranke eingerichtet. Der Aufenthalt dort bedeutet nicht nur für die Angehörigen eine Zeit der Entlastung, sondern auch die PatientInnen profitieren von der stimulierenden Umgebung. Die erkrankten Personen erfahren dort Wertschätzung, Beschäftigung, Teilhabe an neuen Aktivitäten und Kontakt mit für sie neuen Inhalten. Dabei wird ihnen Austausch ermöglicht und eine Gelegenheit gegeben, sich auszudrücken. Der Rahmen erlaubt auch den pflegenden Angehörigen teilzunehmen, wenn sie es wünschen. Sei es durch Kommunikation oder sei es durch die Mitnahme von (häufig kreativen) Aktivitäten, vom Tagesfoyer nach Hause und umgekehrt – die so zwischen dem Bereich der Angehörigen und dem anderen Pflegeuniversum geknüpften Verbindungen, steuern lauter Möglichkeiten zur Konfliktprävention, zum besseren Kennenlernen, zu einem stabileren Vertrauensverhältnis bei.

Vorschlag 1. Thurgau
Stellenprofil individuelle Betreuung/ Care-ManagerIn

Ziel: Individuell abgestimmte Betreuung der Kranken und Angehörigen, Unterstützung bei der Organisation des Pflegenetzwerks (vor allem im häuslichen Bereich), Mitgestaltung von Konfliktlösungsprozessen innerhalb des Netzwerks, Sicherstellung einer kontinuierlichen Betreuung, vor allem in Krisen- oder Umbruchsituationen.

Folgende Punkte sind zu beachten:

- möglichst viel Kontinuität, langfristige Tätigkeit
- ausgewiesene Kompetenzen (gerontopsychiatrisch, o.Ä.) und strikte Neutralität innerhalb des Pflegenetzwerks
- ausreichende Verfügbarkeit, um den Beratungsbedarf decken und gegebenenfalls begleitend Hausbesuche anbieten zu können
- Unterstützung bei der Einführung des häuslichen Pflegesystems

Kommentar: Die Isolation der Kranken und Angehörigen, wenn sie sich Schwierigkeiten gegenübersehen, praktischen wie organisatorischen, die bei Alzheimererkrankungen oder anderen Formen der Demenz auftauchen, ist ein wesentliches Problem im Umgang mit der Krankheit. In verschiedenen Stadien, insbesondere den kritischsten Phasen in der Entwicklung der Krankheit, brauchen die PatientInnen und ihre Angehörigen Unterstützung und Entscheidungshilfen. Ohne externe Hilfestellungen sind die Diagnose, eine mögliche Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung und Änderungen in Art und Umfang der Pflege schwer zu meisternde Herausforderungen.

Die Neutralität der Anlaufstelle wird in Thurgau hoch geschätzt, da dadurch eine ausgeglichene Vermittlungsposition sichergestellt ist, bzw. ein aktiver Beitrag zur Lösung der Probleme der Betroffenen zur Verfügung gestellt wird.

Auch die klassischere Dimension von *Care-Management* ist notwendig, weil sie eine effiziente Organisation der Pflegemaßnahmen leistet. Diese Funktion kann dauerhaft an die Beratungs- und Betreuungsfunktion von Kranken und Angehörigen angekoppelt werden.

Kontakt:

Iris Perle

Alzheimer-Beratungsstelle der Externen Psychiatrischen Dienste Frauenfeld:

iris.perle@stgag.ch

<http://www.stgag.ch/psychiatrische-dienste-thurgau/patienten-besucher/service-a-z/angehoerige.html>

Vorschlag 2. Thurgau

Offene Tagesklinik

Ziel: Einen Ort für Begegnung und Austausch zwischen dem professionellen Pflegebereich und dem Bereich häuslicher Pflege im Rahmen einer Tagesklinik schaffen.

Folgende Punkte sind zu beachten:

- Regelmäßige Treffen (oft in wöchentlichem Rhythmus), sorgen für verlässliche Planbarkeit für alle.
- Angebot vielfältiger stimulierender Aktivitäten, die auch die Einbeziehung der Angehörigen ermöglichen
- Der Gesprächskreis ist so offen zu organisieren, dass alle an der Pflege Beteiligten teilnehmen können.

Kommentar: Die Zersplitterung des Pflegesystems ist eine Quelle von Verunsicherung und Misstrauen zwischen den PflegepartnerInnen. Die Vorhandensein eines Ortes, der als Tagesfoyer auch Entlastung für die pflegenden Angehörigen anbietet, und gleichzeitig den Austausch zwischen den verschiedenen Bereichen der Pflege fördert, ist eine effiziente Lösung, um Irritationen zu reduzieren und so dem Aufkommen einer ganzen Kette von Problemen vorzubeugen. Die professionellen Pflegekräfte in der häuslichen Pflege haben im derzeitigen Thurgauer Modell nicht die Möglichkeit, diese Plattform mitzugestalten. Ihre Einbindung würde zu einer noch besseren Durchlässigkeit, genauerem Wissen übereinander und stabilerem Vertrauen zueinander in jedem, um den individuellen Fall gesponnenen, Pflegenetzwerk beitragen.

<http://www.stgag.ch/spital-thurgau-ag/angebot-finder/psychiatrie/alterspsychiatrie-psychotherapie.html>

3. Ergebnisse der im Wallis durchgeführten Fokusgruppen

Sechs Fokusgruppen wurden im Wallis durchgeführt. Ihr Thema waren die Beziehungen zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden bei der häuslichen Pflege von alzheimerkranken Personen.

- 17. Juni und 24. Sept. 2010: zwei Fokusgruppen mit pflegenden Angehörigen
- 21. Juni, 6. Sept, 8. Okt. 2010: drei Fokusgruppen mit externen Pflegenden
- 21. Oktober 2010: eine Fokusgruppe mit pflegenden Angehörigen und externen Pflegekräften

Wie auch in den Fokusgruppen in den anderen Kantonen ähnelte sich die Situation, in der sich die Teilnehmenden befanden (häusliche Pflege einer an Alzheimer erkrankten Person über einen relativ langen Zeitraum). Jenseits dieser Basis waren die Gruppen aus Teilnehmenden mit möglichst unterschiedlichen Profilen zusammengesetzt. Unter den pflegenden Angehörigen waren EhepartnerInnen und ein Bruder der kranken Personen. Sie wohnten entweder mit ihnen zusammen oder pflegten und betreuten sie als Hauptbezugsperson und wohnten in der Nähe. In der Gruppe der externen Pflegenden befanden sich einerseits auf den häuslichen Bereich spezialisierte Pflegefachfrauen (aus Sozialmedizinischen Zentren) und andererseits freiwillige HelferInnen, die sich mit Entlastungsdiensten engagierten. Die Gruppe der pflegenden Angehörigen bestand aus zwei Männern und sieben Frauen. Die Gruppe der externen Pflegekräfte setzte sich aus zehn Frauen und keinem Mann zusammen.

Am Anfang der ersten Gruppengespräche wurden problematische Situationen im Umgang der Angehörigen und der externen Pflegenden miteinander behandelt. Danach wurden Bedürfnisse formuliert. Am Ende wurden von der Gruppe selbst Verbesserungsvorschläge entwickelt. Die beiden letzten, eigentlich gemischt zusammengesetzten, Diskussionsrunden konzentrierten sich weitgehend darauf, die zuvor entwickelten Vorschläge durchzusprechen. Die erste davon war allerdings nach dem Rücktritt mehrerer Angehöriger nur mit Pflegekräften besetzt. Bei ihr ging es zu Beginn um eine Reihe von Problemen und gegenseitigen Sichtweisen, die in den vorhergehenden Gruppengesprächen festgehalten worden waren (siehe die Tabelle unten). Wir haben ein weiteres Gruppengespräch organisiert, um auch die Perspektive der pflegenden Angehörigen mit einzubeziehen. Diese letzte Gruppe kam wieder auf die Problemlagen und die unterschiedlichen Auffassungen zurück und hat anschließend die Diskussion der von den vier vorhergehenden Gruppen vorgebrachten Vorschläge vertieft. Im Folgenden findet sich eine Auflistung der Konfliktpunkte und unterschiedlichen Sichtweisen. Daran schließen wir eine Analyse der in den sechs Gruppen erarbeiteten Lösungsvorschläge an.

3.a Konfliktwahrnehmung und Konfliktpunkte zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden

Die in der *Tabelle 6* aufgelisteten Punkte sind als *unerfüllte Erwartungen* oder *aufgetretene Schwierigkeiten* formuliert. Die erste Spalte hält die von den Angehörigen erlebten Erschwernisse fest, die zweite die der Pflegekräfte. Nur jene Punkte wurden festgehalten, über die Einstimmigkeit herrschte oder die wiederholt in beiden Fokusgruppen-Typen angesprochen wurden. Soweit als möglich wurden die

ursprünglichen Formulierungen beibehalten.

Tabelle 6. Von Angehörigen und externen Pflegenden formulierte Schwierigkeiten im Bereich der häuslichen Pflege, Wallis.

Von den Angehörigen formulierte Schwierigkeiten	Von den externen Pflegenden formulierte Schwierigkeiten
Informationsmangel	„ Es nicht wahr haben wollen “ und die Scham über die Krankheit erschwert die Kommunikation.
Die Angehörigen fühlen sich nicht unterstützt ; sie fühlen sich alleine .	Manchmal können Angehörige schlecht damit umgehen , wenn den Erkrankten etwas gelingt, was sie bei ihnen nicht können.
Die Angehörigen fühlen sich oft nicht gehört oder nicht verstanden (Tabu der Krankheit).	Die Erwartungen der Angehörigen an die Pflegefachpersonen sind enorm . Es ist schwierig, die Grenze zu finden.
Mangel an Möglichkeiten, sich auszudrücken und sich auszutauschen	Kinder sind manchmal den externen Pflegenden gegenüber aggressiv (Schuldgefühle).
Gefühl von Kontrollverlust : „Man fällt in ein Loch.“; „man entscheidet nicht mehr“; „wenige Optionen“	Gefühl, schlecht auf den Umgang mit dieser Krankheit vorbereitet zu sein; Schwierigkeit, mit den PatientInnen zu kommunizieren, „Man weiß nie, ob es richtig ist.“
Die Angehörigen werden zu stark verantwortlich gemacht : sie werden als „die Bösen“ betrachtet, als die, die die falschen Entscheidungen treffen.	Die Übertragung der Verantwortung , wenn es um den Einzug der Fahrerlaubnis geht, führt zu Problemen.
Die Kranken werden manchmal wie Kinder behandelt (was als erniedrigend erlebt wird).	Die externen Pflegenden haben es manchmal mit konfliktreichen Familienverhältnissen oder auseinander gebrochenen Familien zu tun.
Mangelhafte Ausbildung der nicht spezialisierten Pflegekräfte und der freiwilligen HelferInnen auf einigen Gebieten, die trotzdem eine große Unterstützung sind	Mangelnde Abstimmung zwischen den zahlreichen Pflegenden belastet die Beziehung zu den Angehörigen.
Probleme der externen Pflegenden, das richtige Verhältnis von Nähe und Distanz zu finden	Das Fehlen einer gemeinsamen Haltung der externen Pflegenden, den PatientInnen gegenüber, erleichtert die Beziehungen zu den Angehörigen nicht.
	Es ist schwierig, einzuschätzen, ob es für eine Person

<p>Widersprüchlicher Charakter einiger Interventionen, z.B. es gefährlich zu finden, eine Person zu Hause zu behalten, aber ihr den Führerschein zu lassen</p>	<p>gefährlich sein kann, weiter Zuhause zu leben (Sorge um die Sicherheit, wenn die erkrankte Person alleine ist; ständige Neubewertung erforderlich, Isolation).</p>
<p>Unvorbereitete Hausärzte und mangelndes Einfühlungsvermögen für ihren Patienten/ ihre Patientin</p>	<p>Frustrationsgefühl gegenüber von Entscheidungen, die die Angehörigen getroffen haben</p>

Die gemischten Gruppen bestätigten im Wesentlichen diese Positionen, die in den homogenen Fokusgruppen davor zur Sprache gekommen waren. Einigen Punkten wurden allerdings noch Nuancen hinzugefügt:

Zum Thema der Erwartungen der Angehörigen auf der Beziehungsebene – vor allem, die Herausforderung, eine gute Balance aus Nähe und Distanz oder die richtige Art, mit der erkrankten Person umzugehen, zu finden – verwiesen die Pflegekräfte klar auf ihre Arbeitsbedingungen: Sie haben betont, dass ihnen einerseits die Zeit fehle und sie andererseits häufig in „Katastrophensituationen“ eingriffen und dann unter dem Druck der Situation rasch handeln müssten. Ein vertrauensvolles Verhältnis unter guten Bedingungen aufbauen zu können würde dadurch beeinträchtigt. Diese Probleme wurden auch mit der Frage nach der Ausbildung, vor allem der der freiwilligen HelferInnen und Assistenzkräfte, in Zusammenhang gebracht, allerdings je nach Gebiet unterschiedlich. Es wurde hervorgehoben, wie wichtig es für eine gelungene Gestaltung der Beziehung zu den Angehörigen sei, die Pflegekräfte unabhängig von ihrem Status darauf vorzubereiten, was sie im alzheimerspezifischen Kontext erwartet. Was die Einschätzung der Gefahren vom Leben Zuhause angeht waren die Pflegekräfte in manchen Fällen der Meinung, dass sie durch einen Prozess des ganzen Pflegenetzes, unter Beteiligung der Angehörigen, ermittelt werden sollten. Ganz allgemein wurde als zu kurz greifend kritisiert, sich immer nur auf die Schwierigkeiten zu konzentrieren. Es wurde dagegeng gehalten, dass es hilfreich sei, sich an den auch vorhandenen guten Praktiken zu orientieren. Die Fokusgruppe, an der beispielsweise auch mehrere freiwillige Helferinnen des Roten Kreuz aus Sitten teilnahmen, bestätigte, dass eine Ausbildung und Betreuung der externen Pflegenden zur Zufriedenheit aller Beteiligten beitragen könnte. Skepsis wurde ausgedrückt, als es um die Möglichkeit ging, konkrete Projekte auf kantonaler Ebene zu entwickeln. Einerseits, weil es Zweifel am politischen Willen gab und andererseits, weil eine effiziente Koordination zwischen den Sozialmedizinischen Zentren bezweifelt wurde.

Die Probleme der externen Pflegenden wurden auch von den gemischten Fokusgruppen angesprochen. Das Thema der Frustration der externen Pflegekräfte in Bezug auf von den Angehörigen getroffene Entscheidungen wurde stärker mit der Art der Entscheidungsfindung in Verbindung gebracht, als mit dem konkreten Inhalt der Entscheidungen: Unzufriedenheit entwickle sich dann, wenn die externen Pflegenden nicht konsultiert werden, weil das als fehlende Anerkennung ihrer Arbeit aufgenommen werde. Das Fehlen einer gemeinsamen Haltung zur kranken Person, wies im Verständnis der Gruppe auf das unbefriedigte Bedürfnis, sich im Pflegenetzwerk regelmäßig zu treffen, hin. Dass die freiwilligen HelferInnen aktuell nicht zu Treffen eingeladen werden, wurde als mangelnde Wertschätzung ihrer Arbeit verstanden. Schließlich wurde als Ziel solcher Treffen definiert, zunächst die Dienste rund um die Pflege einer Person zu koordinieren und darüber hinaus „auf eine Person in ihren ganzen Facetten einzugehen“. Das Vorgehen zielt also auf die Anerkennung der erkrankten Person ab, nicht nur auf eine Effizienzsteigerung der Pflegemaßnahmen.

3.b Vorschläge und konzeptionelle Überlegungen

Die fünf homogenen Gruppen vom 17. und 21. Juni und vom 6. und 24. September 2010 mündeten in der gemeinsamen Formulierung einer Reihe von Verbesserungsvorschlägen. Diese werden in den folgenden beiden Tabellen aufgelistet. Zuerst kommen die allgemeinen Vorschläge (*Tabelle 7*), die sich auf den größeren Kontext beziehen, aber

trotzdem einen direkten Einfluss auf die Pflegebeziehung haben. Auf sie werden wir nochmal in den Schlussbemerkungen zurückkommen. In der *Tabelle 8* folgen die Vorschläge, die unmittelbar die Beziehungen von pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden betreffen.

Tabelle 7. Allgemeine Vorschläge, von den fünf Fokusgruppen im Wallis entwickelt.

Die Öffentlichkeit rund um die Krankheit informieren
Ausbau der Entlastungsangebote (Kurzzeitpflege, Tagespflege, Entlastungsprogramme für die Angehörigen)
Finanzielle Anerkennung der Arbeit der Angehörigen
Anerkennung des Werts der Care-Arbeit (der nicht medizinischen Betreuung)
Einrichtung von Orten des Austauschs für die Angehörigen (ohne die erkrankten Personen)
Einrichtungen von Nachtaufnahmestationen
Aufstocken der spezialisierten Plätze in Sozialmedizinischen Zentren, um Wartelisten zu vermeiden
Den erkrankten Personen Gehör verschaffen
Bessere Integration der erkrankten Personen (in die Sozialmedizinischen Zentren, in die Spitäler, in die Familien)
Eine unabhängige Person (Arzt/ Ärztin oder das Verkehrsamt) sollte dazu bestimmt werden, gegebenenfalls die Fahrerlaubnis einzuziehen.
Die Frühdiagnosestrukturen ausbauen

Tabelle 8. Vorschläge zur Verbesserung der Angehörigen-Pflegekräfte-Beziehung, Wallis.

Bessere Bereitstellung von Informationen über Ressourcen und das Pflegenetzwerk : zugängliche, klare Informationen, ab Ausbruch der Krankheit
Verbesserung der Ausbildung (Pflegefachpersonen, freiwillige HelferInnen, ÄrztInnen, Angehörige, etc.) <ul style="list-style-type: none"> • Ausbildung über die Alzheimer-Krankheit • Die Sozialmedizinischen Zentren könnten eine zentrale Rolle spielen. • Angebot von „Briefings“ für die Pflegenden • Entwicklung einer Basisausbildung und einer begleitenden Ausbildung
Stärkung der vernetzten Arbeit , um die Angehörigen und die externen Pflegenden in der Entscheidungsfindung in Schlüsselmomenten (z.B. Diagnose, (Heim-)Unterbringung) zu unterstützen
Eine Struktur zur regelmäßigen Abstimmung aller Pflegenden untereinander entwickeln, die sich um eine Person kümmern
Zurückgreifen auf einen Mediatoren/ eine Mediatorin , der/ die den Dialog in der Familie über wichtige Entscheidungen begleitet, so das der/ die Angehörige entlastet wird (gerade auch, um den Kontakt zwischen

PatientInnen und ihren Kindern herzustellen)
Bereitstellung von personalen Ressourcen , damit die Angehörigen ab Beginn der Krankheit informiert und betreut werden können
Eine Verwaltungsassistenten-Stelle schaffen, deren InhaberIn die Angehörigen in der Organisation, der Koordination und der Verwaltung der Pflege unterstützt

Die gemischte Gruppe bestätigte einstimmig diese sieben, auf die Beziehung von pflegenden Angehörigen und professionellen Pflegekräften bezogenen Vorschläge aus den ersten Fokusgruppen. Präzisiert wurde zum Thema Information und der Idee, Ansprechpersonen zu schaffen, um zu informieren, zu betreuen oder um mit Verwaltungsabläufen zu helfen.

Im Zusammenhang mit dem Informationsmangel wurde auch auf die Verweigerungshaltung unter Angehörigen hingewiesen. Sie könnten beispielsweise je nach Moment und Situation „sich weigern, zuzuhören“. Man war sich darin einig, dass obwohl bereits ein Teil der Information verfügbar ist, sie noch zu ungebündelt sei. Die Rolle der Alzheimervereinigung Wallis sollte in diesem Bereich aufgewertet werden. Was das Fehlen einer Ansprechperson betrifft, wurde auf an die von Pro Senectute geleistete Unterstützung in Verwaltungsdingen verwiesen, ebenso auf die BezugskrankenpflegerInnen. Trotzdem wurde bei ihnen eine Spezialisierung im Bereich Demenzen vermisst. Außerdem wurde die Notwendigkeit einer psychologischen Betreuung unterstrichen. Schließlich haben entwickelten einige TeilnehmerInnen die These, dass sich die BezugskrankenpflegerInnen vielleicht nicht ausreichend in ihrer Funktion präsentierten und deshalb in ihrer Rolle von den Angehörigen nicht wahrgenommen würden. Im Lauf der letzten, gemischt zusammengesetzten Gruppendiskussion konnten zwei konkrete Vorschläge erarbeitet werden.

**Vorschlag 1. Wallis
Informationsplattform Alzheimer**

Ziel: Bereitstellung von leicht zugänglichen Informationen über den Krankheitsverlauf, das Angebot des Netzwerks und mögliche Antworten auf die verschiedenen Probleme, denen sich Kranke und Angehörige gegenüber sehen

Die folgenden Punkte sind mit einzubeziehen:

- eine zentrale Anlaufstelle
- Bereitstellung von Informationen ab den ersten Symptomen
- Zusammenfassung aller verfügbaren Informationen in einem einzigen Dokument
- Berücksichtigung der Vielfalt der regionalen Angebote

Kommentar: Dieser Projektvorschlag reagiert auf ein weit verbreitetes Bedürfnis im Gesundheitsbereich. Das Universitätsspital Lausanne hat vor diesem Hintergrund vor Kurzem den „personalisierten PatientInnen-Ordner“ eingeführt. Er ist Teil einer breit angelegten Initiative, um die Kommunikation mit und die Unterstützung für an Krebs erkrankte Personen zu verbessern.

www.espacecancer.chuv.ch

**Vorschlag 2. Wallis
Stellenprofil individuelle Betreuung/ Care-ManagerIn**

Ziel: Individuell abgestimmte Betreuung der Kranken und Angehörigen, Unterstützung bei der Organisation des Pflegenetzwerks (vor allem im häuslichen Bereich), Mitgestaltung von Konfliktlösungsprozessen innerhalb des Netzwerks, Bereitstellung einer kontinuierlichen Begleitung, vor allem in Krisen- oder Umbruchsituationen.

Folgende Punkte sind zu beachten:

- In jedem Sozialmedizinischen Zentrum eine Ansprechperson (BereitschaftskrankenpflegerIn) oder eine Ansiedlung außerhalb ist denkbar
- Spezialisierung/ Ausbildung im Bereich Demenzen
- Zusammenarbeit mit einem mobilen Team (mobile Antennen)
- regelmäßige Hausbesuche
- Aufgaben: Zuhören, Information, Rat, Orientierung geben, etc.

Kontakt:
Claire Lise Lovey
Sozialmedizinisches Zentrum Entremont
sms.administration@dransnet.ch

4. Gemeinsame Positionen von pflegenden Angehöriger und externen Pflegenden aller drei Kantone

Die Diskussionsgruppen in drei Schweizer Kantonen haben bestimmte Spannungslinien zwischen Angehörigen und Pflegekräften aufgezeigt und Anlass für Diskussionen und für – je nach Kanton unterschiedliche – konkrete Verbesserungsvorschläge gegeben. Die Gesamtschau dieser insgesamt 16 Diskussionsrunden zeigt auch die Gemeinsamkeiten im Diskurs der Angehörigen und des Pflegepersonals, über die Kantonsgrenzen hinweg. Neben Kommunikationsproblemen gab es noch ein paar Punkte, die überall zur Sprache kamen. Zum Beispiel waren die Angehörigen und die externen Pflegenden über die besondere Beschaffenheit von auf Alzheimer-PatientInnen abgestimmten Pflege einer Meinung. Darüber hinaus war gemeinsame Ansicht, dass diese Art der Pflege im gegenwärtigen Gesundheitssystem nicht ausreichend gewürdigt wird (4.a). Auch in der Benennung der Spannungsfelder gab es Übereinstimmung und einige der Verbesserungsvorschläge ähnelten sich. Sie wurden in den verschiedenen Kantonen fast gleich lautend formuliert und von den Angehörigengruppen wie den Gruppen externer Pfleger unterstützt (4.b). Schließlich betonten beide die kontextbedingten Beschränkungen, die einer effizienten Umsetzung einer solchen Art von Pflege entgegenstehen (4.c). Auf Basis dieser gemeinsamen Punkte werden in der Zusammenfassung einige mögliche Entwicklungspfade in Richtung einer neuen Pflegepragmatik aufgezeigt.

4.a Die Bedeutung einer auf Demenzen abgestimmte Pflege anerkennen

In allen Gesprächsrunden stimmten die TeilnehmerInnen darin überein, dass die Pflege einer an einer Demenz erkrankten Person eine eigene Spezifität hat. Diese gemeinsame Auffassung von gelungener Pflege, die es zu erreichen gilt, macht die Umriss von *Care* als spezifische und normierte Praktik sichtbar. Diese Art der Pflege ist beziehungsorientiert: Durch Aufmerksamkeit, Zeit, Präsenz, Austausch – also durch einen Prozess, zwischen der erkrankten Person und dem/ der Pflegenden, sich vertraut zu machen – wird die Akzeptanz von medizinischer Betreuung oder Hilfe bei intimen Tätigkeiten, wie zum Beispiel beim Duschen, erst möglich gemacht. Darüber hinaus stellt nach Ansicht der Teilnehmenden nur dieser Typ von Pflege sicher, dass der kranke Mensch als *Subjekt* behandelt wird. In diesem komplexen Zusammenspiel haben die Angehörigen eine ambivalente Stellung: Als Vermittelnde spielen sie eine zentrale Rolle. Gleichzeitig befinden sie sich in einer schwachen Position, die stark auf Unterstützung angewiesen ist. Ein weiteres Merkmal „guter Pflege“ ist ihre Flexibilität, das Vermögen des/ der Pflegenden (gleich ob angehörig, professionell oder freiwillig) sich kontinuierlich an wechselnde Bedürfnisse und oft unvorhersehbare Situationen anzupassen und immer wieder Urteilsvermögen zu beweisen (vor allem, wenn Sicherheitsfragen betroffen sind).

So verstanden setzt *Care* voraus, dass die Pflegenden, kontinuierlich ihre Handlungen komplementär zueinander ausrichten und ihre Zuständigkeitsbereiche und Tätigkeiten miteinander aushandeln. Die Vielzahl und die Unterschiede im Status der Beteiligten generieren Ungleichheiten und Fragen nach der Anerkennung, vor allem für die Angehörigen, die unter einem institutionellen Blickwinkel die fragilste Position haben. Folglich schließt sich an diesen Diskurs über *Care* ein allgemeiner Diskurs über den Mangel an Anerkennung für die geleistete Arbeit an. Die pflegenden Angehörigen

fordern ausdrücklich eine finanzielle Anerkennung (von Seite des Kantons und der Versicherungen) sowie eine Würdigung der Qualität der geleisteten Pflege, ihres Engagements und ihres Know-hows. Die externen Pflegenden beklagen indirekt die ungenügende Würdigung ihrer Arbeit: Sie bemängeln ihre Arbeitsbedingungen, die Unmöglichkeit, aus betriebswirtschaftlichen Beschränkungen heraus, das fachlich Beste zu tun und schließlich die hierarchische Organisation des Berufsfelds, vom Arzt/ von der Ärztin an der Spitze bis zur freiwilligen Kraft ganz unten. Obwohl sich die Angehörigen und die externen Pflegenden gegenseitig mangelnde Würdigung ihrer jeweiligen Leistungen vorwerfen könnten, nähert sie die Entwicklung eines gemeinsamen Diskurses über „gute Pflege“ und die gemeinsame Forderung nach Anerkennung einander an.

4.b Problemfelder und Instrumente

Die Fokusgruppen haben mehrere Spannungsfelder zwischen den Angehörigen und den externen Pflegenden sichtbar gemacht. Sie sind in allen drei Kantonen gleich gelagert. Gleichzeitig wurden Lösungen und Instrumente, um sie zu verwirklichen, erarbeitet. Beides fasst die folgende Tabelle zusammen. Die Zusammenhänge werden auch nochmals im Schlusskapitel aufgegriffen werden.

Tabelle 9. Problemfelder und vorgeschlagene Instrumente

Problemfelder	vorgeschlagene Instrumente
Koordinations- und Abstimmungsschwierigkeiten unter den häuslich Pflegenden	<ul style="list-style-type: none"> • Instrumente zur Koordinierung und Netzwerkbildung (auf regelmäßiger Basis) • Instrumente für die interne Organisation der beruflich Pflegenden • Verbesserung des Informationsangebotes
Strukturierung der Beziehungen zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden	Instrumente zur Verbesserung der Kommunikation zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden
Stärkung der Beziehungen zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden	<ul style="list-style-type: none"> • gemeinsame Ausbildung • Organisation von Austauschmöglichkeiten in neutralem Umfeld • Mediation/ Care-Management

4.c Die strukturellen Rahmenbedingungen: Die Notwendigkeit, Angehörige und Kranke konkret zu unterstützen

Die häusliche Pflege von pflegebedürftigen Personen und besonders die von Alzheimer PatientInnen kann als Beziehungsdreieck zwischen dem erkrankten Menschen, den pflegenden Angehörigen und den externen Pflegenden verstanden werden. Diese Beziehung kommt im Kontext von sozialen, finanziellen und institutionellen Rahmenbedingungen zustande und wird von ihnen strukturiert. Im Fall von Pflegebedürftigkeit, die eine besonders kontinuierliche Betreuung nötig macht, wie es bei PatientInnen mit Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz der Fall ist, wird die Unterstützung der pflegenden Angehörigen als unverzichtbares Element angesehen, um den Verbleib der Erkrankten Zuhause überhaupt zu ermöglichen. Diese Rahmenbedingungen, speziell die finanziellen Aspekte, müssen hier mitberücksichtigt werden, auch wenn unsere Analyse schwerpunktmäßig die Interaktionen zwischen pflegenden Angehörigen und Berufspflegenden im Blick hat. Vier Elemente spielen eine besonders wichtige Rolle.

1. Praktisch alle befragten Pflegenden haben *finanzielle Schwierigkeiten* als Haupthinderungsgrund zum Zugang zu Entlastungsdiensten genannt. Die finanzielle Hürde hindert also einen Großteil der pflegenden Angehörigen daran, von den für ihr Wohlbefinden und ihre Gesundheit wichtigen Entlastungsdiensten (tageweise, in wöchentlichem Rhythmus oder für Ferienzeiten) zu profitieren. Auf diese Situation wurde auch von einer vor Kurzem von der Universität Zürich durchgeführten Studie hingewiesen (Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie 2010).

2. Der *Mangel an Entlastungsstrukturen* für die Angehörigen ist in allen drei untersuchten Kantonen augenfällig. Sowohl Fokusgruppen mit Angehörigen, als auch mit externen Pflegenden haben es angeprangert. Darauf wurde auch in einer allgemeinen Studie über Personen im Alter Aufmerksamkeit gelenkt (Höplinger, Pierrig-Chiello, Schnegg 2010). Auch die Diskussionsgruppen bestätigen: Wenn es um Demenzen geht, schlägt sich das direkt auf die Beziehungen zwischen Angehörigen und Pflegekräften nieder (Ohnmachtsgefühl der Pflegekräfte, Frustration, Erschöpfung bei den Angehörigen, Anpassungsschwierigkeiten, etc.). Mit der Frage nach der Gesundheit der pflegenden Angehörigen haben wir es mit einer neuen Fragestellung der *Public Health* zu tun. Lösungen dafür sind klar in der Prävention zu suchen.

3. Die große Bedeutung des *Zeitpunkts der Diagnose* der Krankheit ist ein weiteres Element, das zunächst marginal in unserer Befragung erscheinen könnte. Tatsächlich aber wurde es massiv und mit viel Nachdruck von den teilnehmenden Angehörigen angesprochen. Der ungenügende Informationsstand und die schwache Mobilisierung unter HausärztInnen und in der Gesellschaft, dazu die schwach ausgeprägte Sichtbarkeit des spezialisierten sozialen und Gesundheitsnetzwerks werden einhellig als schwerwiegende Probleme genannt, die für viele Verzögerungen und Schwierigkeiten beim Anlauf der Pflege und auch noch danach verantwortlich sind. Dabei ist der Moment der Diagnose zentral in Hinblick auf die Knüpfung eines auf den Einzelfall abgestimmten Interventionsnetzwerks, rund um die Kranken und ihre Angehörigen.

4. *Das ungenügende Vorhandensein von wirklich auf die Situation von Alzheimerkranken*

abgestimmten Angeboten stellt ein wichtiges Problem dar. Der Personalmangel im Rahmen der häuslichen Pflege wurde in allen drei Kantonen beklagt. Das schließt auch Zeitmangel, Probleme mit dem Turnus oder den Einsatzzeiten mit ein. Ebenso fehle es an spezifischer Ausbildung beim Personal. Regide Einsatzprozeduren kamen überall zur Sprache, gerade weil hier die Diskrepanz zum Bedürfnis nach flexiblem Handeln besonders groß ist. In mehreren Beiträgen schien die fehlende Adaption von Spitalstrukturen durch. Bei kurzfristigen Aufenthalten: Weglaufversuche der PatientInnen, schlecht auf die Erfordernisse eingestellte Pflege und Betreuung, Ausblenden der Krankheit. Die pflegenden Angehörigen stoßen auf massive Probleme, die sie alleine bewältigen müssen, sobald die Situation sie dazu zwingt, die für sich eingerichtete Routinesituation zu verlassen, wie zum Beispiel wenn ein Spitalaufenthalt nötig wird. Schließlich wurden auch die Kommunikationsprobleme mit dem erweiterten Netzwerk (soziale Dienste, Polizei, etc.) in allen drei Kantonen bemängelt.

5. Zusammenfassung.

Strategien für eine neue Pragmatik der Pflegebeziehung

Neben diesen wichtigen Aspekten wurde von so gut wie allen Beteiligten die Beziehung zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden als wichtiges Element der Stabilität und der Qualität der häuslichen Pflege von an Alzheimer oder an anderen Demenzen erkrankten Personen bewertet. Drei spezifische Themenkreise bilden den Kern des Pflegebeziehungs-Dreiecks: Das Wohlbefinden des/ der PatientIn, die Organisation der Pflege und das Leben des pflegenden Angehörigen.

□ **Das Wohlbefinden des/ der PatientIn.** Das Wohlbefinden des/ der PatientIn wird klarerweise häufig als zentrales Anliegen der Pflege einer pflegebedürftigen Person verstanden. Für die Pflege von Alzheimer-PatientInnen ist es möglich, dieses Wohlbefinden um einige pragmatische Punkte herum zu erweitern und neu zu definieren. Diese Elemente umreißen eine Topographie von *Care*, die sich von einer auf *Cure* zentrieren Behandlung abhebt.

-Die Lebenssituationen und Bedürfnisse von alzheimerkranken Personen variieren stark und erfordern differenziertes Eingehen.

-Die Alzheimer-PatientInnen brauchen häufig Zeit, um sich an die Pflegenden zu gewöhnen.

-Die betroffenen PatientInnen profitieren von einem beziehungsorientierten Ansatz: die Präsenz, die Teilhabe an gemeinsamen und interaktiven Aufgaben, die erfahrene Wertschätzung sind wichtige Elemente des Wohlbefindens der/ des Erkrankten.

-Die Mitwirkung der PatientInnen an der Definition ihrer Bedürfnisse könnte weiter gestärkt werden. Eine leichte Verbesserung konnte bereits festgestellt werden.

-Die Identität der PatientInnen wird durch die Krankheit transformiert und ihr Verhalten kann sich verändern: Regelmäßiges Zusammenkommen der pflegenden Personen, einschließlich der Angehörigen, soll den Umgang mit einer Person in all ihren Facetten ermöglichen.

□ **Die Organisation der Pflege.**

Die Organisation der Pflege ist eine komplexe kollektive Aufgabe. Sie ist kostenintensiv und stark vorgeprägt von den institutionellen Grundstrukturen der sozialen Sicherung der Schweiz. Einige dieser Strukturen stellen hohe Hürden für die häusliche Hilfe und Pflege von an Alzheimer erkrankten Personen und der Beteiligung der Angehörigen dar. In diesem Bereich sind kurz- und mittelfristig verschiedene Verbesserungen anstrebbbar:

- Die Aufgabe, ein System von auf die erkrankte Person abgestimmter Pflege aufzubauen, fällt vor allem auf die pflegenden Angehörigen zurück. Unter diesem Gesichtspunkt wird die Funktion eines/ einer *Care-Manager*/in von Seiten der Angehörigen und von Seiten der externen Pflegenden für hilfreich erachtet. Die unten aufgeführte, kürzlich veröffentlichte Züricher Studie, spricht von „neutralen“ *Care-ManagerInnen*, in dem Sinne, dass wenn sie schon keinen Einfluss auf die finanziellen Zusammenhänge haben, sich darauf beschränken sollten zu informieren, zu koordinieren und die Angehörigen zu unterstützen.

- Die Unterstützung beim Aufbau des Pflegenetzes muss flexibel handhabbar sein. Einige, gerade jüngere, Angehörige benötigen in dem Bereich keine Hilfe. Außerdem

gibt es unter den pflegenden Angehörigen das Bedürfnis regelmäßig und langfristig betreut zu werden. Eine Ansprechperson könnte vor allem bei der Entscheidungsfindung in kritischen Momenten des Lebenslaufs der Erkrankten, aber auch der pflegenden Angehörigen, substantielle Hilfe leisten.

- Die Kommunikation zwischen pflegenden Angehörigen und externen Pflegenden ist komplex und häufig wenig ergiebig. Zu einer Verbesserung der Situation und zum Erwartungsmanagement könnten eine Reihe von Instrumenten beitragen, von einfachen Werkzeugen, wie einem PatientInnen-Dossier, einem Pflegeheft, regelmäßigen Aktualisierungsgesprächen usw., bis hin zu aufwendigen Strukturen, etwa monatlichen Treffen aller mit einer Person arbeitenden Pflegenden, in Anwesenheit der dazugehörigen pflegenden Angehörigen.

□ **Die Berücksichtigung der Lebenssituation des/ der pflegenden Angehörigen.** Zweifellos liegt in der Dimension der Berücksichtigung der Lebensumstände von pflegenden Angehörigen das größte Entwicklungspotential im Vergleich zum aktuellen System. Die pflegenden Angehörigen haben drei Arten von spezifischen Bedürfnissen benannt:

- Ein *Bedürfnis regelmäßiger und langfristig angelegter Unterstützung* bei der täglichen Betreuung und Pflege, aber auch auf psychologisch-emotionaler Ebene sowie bei der Aufgabenverteilung und der Organisation des Pflegenetzes (vgl. vorhergehender Punkt). Auch die Anerkennung, die den pflegenden Angehörigen für ihre Arbeit zuteil wird oder zuteil werden sollte, kann ihre Lebensqualität beeinflussen. Der/ die PflegereferentIn könnte durch Mediationsdienste oder Ähnliches wesentlich zur besseren Integration der Angehörigen in das Pflegesystem beitragen.

- *Unterschiedlich ausgestaltete und gut zugängliche Angebote zur Entlastung* von der Pflege, für kurze oder längere Zeiträume.

- Eine individuelle, persönliche Betreuung ihrer psychischen Gesundheit. Die Gruppenangebote werden für ihre Effizienz geschätzt, sind aber häufig zu überlaufen und nicht auf die speziellen Bedürfnisse pflegender Angehöriger abgestimmt.

- *Anerkennung ihres Know-hows* und Anerkennung als PartnerInnen im Pflegesystem.

Zusammenfassend zeigt unsere Analyse, die sich auf die Aussagen von pflegenden Angehörigen wie professionellen und freiwilligen Pflegenden im häuslichen Bereich stützt, zwei wesentliche Aspekte der Pflegebeziehung im speziellen Fall von Alzheimer-PatientInnen auf. Zum Ersten ist die Pflegebeziehung *offen*. Auch wenn sie privilegierte Personen oder Pflegende miteinschließt, muss sie doch weiterhin hinterfragbar und veränderbar bleiben. Zum Beispiel muss der intime Charakter der Beziehung zwischen Angehörigen kompatibel mit externer Intervention bleiben, die notwendigerweise anderen Handlungsnormen folgt. Zum Zweiten ist die Pflegebeziehung *kontextbezogen*. Sie ist eingefügt in ein institutionelles System, das verschiedene Unterstützungsfunktionen zu erfüllen hat: Es muss vor allem finanzielle Unterstützung leisten, aber auch begutachten und beraten sowie konkrete Pflegedienstleistungen anbieten. Diese beiden Dimensionen der Pflegebeziehung müssen kontinuierlich ausbalanciert werden. Als zentrales Ergebnis bestätigt unsere Studie, dass Räume für Kommunikation, Koordination und Mediation geschaffen und aufrechterhalten werden müssen, sowohl auf Organisations- und Institutionsebene wie auch auf Ebene der Netzwerke, die die Individuen umgeben.

Dieses Projekt wurde „Entwicklung von Konfliktpräventionsstrukturen in der häuslichen Pflege von Alzheimerkranken in der Schweiz (Phase 1)“ getauft. Phase 1, weil es das Ziel dieser ersten Etappe war, ein Kommunikationswerkzeug vorzuschlagen. Zur Verfügung stehen soll es an Alzheimer erkrankten Personen und ihren Angehörigen wie auch professionellen, freiwilligen oder ohne rechtlichen Status Pflegenden, die täglich die Pflegebeziehungen konstruieren, vertiefen, erfinden. Problemzusammenhänge wurden aufgezeigt, Lösungsansätze wurden benannt. Damit endet unser Auftrag als ForscherInnen. Die Phase 2 ist die Umsetzung. In diesem Sinne hoffen wir, dass die vorliegende Arbeit von Nutzen sein wird und von interessierter Seite, von Entscheidungsträgern, Verbänden usw. aufgegriffen wird, um in der ein oder anderen Form in konkrete Projekte miteinzufliessen.

Genf, Dezember 2010

6. Literaturverzeichnis

- Barlett, Ruth, Deborah O'Connor (2010). *Broadening the Dementia Debate. Towards Social Citizenship*. Bristol, The Policy Press.
- Berg, Bruce L. (2001). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Kapitel 5: Focus group interviewing, Boston, Allyn & Bacon.
- Casey, Mary Ann, Krueger Richard A. (2000). *Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks, CA, Sage Publication.
- Dussuet, Annie (2005). *Travaux de femmes. Enquête sur les services à domicile*. Paris, l'Harmattan.
- Höpflinger, François, Pasqualina Perrig-Chiello, Brigitte Schnegg (2010). *Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz*. Swiss-AgeCare 2010. Schlussbericht.
- Lascoux, Jena-Louis (2001). *Pratique de la médiation. Une méthode alternative à la résolution des conflits*. Ici-les-Moulineaux, ESF éditeurs.
- Lévesque, Justin (1998). *Méthodologie de la médiation familiale*. ERES, Bibliothèque Nationale du Québec.
- Lucas, Barbara (2009). *La dépendance: nouveaux enjeux pour la médiation. L'exemple de la maladie d'Alzheimer*, Abschnitt: Les médiations en question, Nouvelles Pratiques Sociales, UQAM, Montréal: 109-123.
- Lucas, Barbara, Olivier Giraud, Luc Tonka (2010). *Politiques d'aide aux malades Alzheimer en Suisse. Définition des besoins et gestion des conflits à chaque étape du parcours de vie. Volume 1, Synthèse comparative*. RESOP, Faculté des Sciences Économiques et Sociales, Université de Genève.
- Lucas, Barbara, Elizabeth Galleguillos, Olivier Giraud, Jenny Maggi (2010). *Politiques d'aide aux malades Alzheimer en Suisse. Définition des besoins et gestion des conflits à chaque étape du parcours de vie. Volume 2, Études de cas cantonales*. RESOP, Faculté des Sciences Économiques et Sociales, Université de Genève.
- Powell, Ritchard, Helen M. Single (1986). *Focus Groups*. International Journal for Quality in Health Care. 8 (5): 499-504.

Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1</i>	S.9
Von Angehörigen und externen Pflegenden formulierte Schwierigkeiten im Bereich der häuslichen Pflege, Genf.	
<i>Tabelle 2</i>	S.12
Allgemeine Vorschläge, von den fünf Fokusgruppen in Genf entwickelt.	
<i>Tabelle 3</i>	S.13
Vorschläge zur Verbesserung der Angehörigen-Pflegekräfte-Beziehung, Genf.	
<i>Tabelle 4</i>	S.16
Von Angehörigen und externen Pflegenden formulierte Schwierigkeiten im Bereich der häuslichen Pflege, Thurgau.	
<i>Tabelle 5</i>	S.17
Vorschläge, von den vier Fokusgruppen in Thurgau entwickelt.	
<i>Tabelle 6</i>	S.22
Von Angehörigen und externen Pflegenden formulierte Schwierigkeiten im Bereich der häuslichen Pflege, Wallis.	
<i>Tabelle 7</i>	S.24
Allgemeine Vorschläge, von den fünf Fokusgruppen im Wallis entwickelt.	
<i>Tabelle 8</i>	S.25
Vorschläge zur Verbesserung der Angehörigen-Pflegekräfte-Beziehung, Wallis.	
<i>Tabelle 9</i>	S.29
Problemfelder und vorgeschlagene Instrumente.	

Verzeichnis der vorgeschlagenen lokalen Konzepte

Genf 1	Stellenprofil individuelle Betreuung/ <i>Care-ManagerIn</i>	S.14
Genf 2	Einbindung der Angehörigen in die Alzheimer mit Einschließenden Ausbildungseinheiten.....	S.13
Thurgau 1	Stellenprofil individuelle Betreuung/ <i>Care-ManagerIn</i>	S.19
Thurgau 2	Offene Tagesklinik.....	S.20
Wallis 1	Informationsplattform Alzheimer.....	S.27
Wallis 2	Stellenprofil individuelle Betreuung/ <i>Care-ManagerIn</i>	S.27