

Bedarfsanalyse über die Beratung der Angehörigen von Demenzkranken im extramuralen Bereich

Auszüge aus TEIL I:

„Arbeitsunterlagen zur Auswahl von Schwerpunkten“

Diese Zusammenstellung von Auszügen aus dem Teil I der dreiteiligen GABEK Auswertung soll einen ersten schnellen Überblick darüber vermitteln, wie die 17 interviewten ExpertInnen die Situation einer Beratung der Angehörigen von Demenzkranken im extramuralen Bereich einschätzen (siehe den Originalbericht auf der beigefügten Präsentations - CD).

Der Originalbericht umfasst 67 DIN A4 Seiten und enthält eine Menge von Grafiken und Tabellen. Im Folgenden wurden einige besonders relevante Beispiele ausgewählt, welche kommentarlos aneinandergereiht werden.

Da eine Interpretation die Gefahr der Einseitigkeit bergen könnte, wurde entschieden, die angeführten Beispiele für sich selbst sprechen zu lassen. Fallweise wurden verbindende Erklärungen (kursiv) eingefügt.

Diese Auszüge ersetzen keinesfalls den Originalbericht, der von Univ.-Prof. I.R. Dr. Josef Zelger im April 2009 verfasst wurde.

*Maria Hoppe
Projektleitung ENTWIRRT ALZHEIMER
Österreichisches Institut für Validation
www.leben-mit-alzheimerkranken.at*

Wie wird von den befragten ExpertInnen die aktuelle Ist-Situation beurteilt?

Da es bei der Befragung nicht vordringlich um eine Beurteilung der aktuellen Situation ging sondern mehr um Vorschläge für die Zukunft, gibt es nur relativ wenige Bewertungen der Ist-Situation. Doch wird klar, dass die gegebenen Beratungsmöglichkeiten für Angehörige von Demenzkranken nicht als zufriedenstellend beurteilt werden. Von den insgesamt 614 Bewertungen sind nämlich nur 37,5 % positiv. (Zelger, Teil I, S. 7)

Exemplarische Textbeispiele – ausschließlich positive Bewertungen

Validation / Naomi Feil [14]

Da ist die Validation das um und Auf. Und das nimmt dann auch sofort den Stress und auch Druck. Wenn Angehörige, die mit solchen Situationen einfach konfrontiert sind, so kann ich aus meinen Erfahrungen einfach sagen: würden diese Angehörigen entsprechend geschult auch sein und ein entsprechendes Instrument wie die Validation von Naomi Feil bekommen, das würde Druck, Stress und damit auch die Gefahr von Burnout nehmen. (J41)

Ich kann dazu nur meine persönliche Erfahrung damit hinstellen, die ich mit der Methode Validation nach Naomi Feil habe, und da ist es einfach so, dass hier zum einen wirklich die Sichtweise der handelnden Person sich verändert, Dinge besser zu verstehen und das Verhalten des Demenzkranken für gültig zu erklären - ich glaube, dass das einfach das Wichtigste ist (J60) (Zelger, Teil I, S. 9)

Exemplarische Textbeispiele – ausschließlich negative Bewertungen

Finanziell / Finanzierung / Kosten [19]

D.h. also da haben wir irgendwann das Problem, dass uns das einholt. Und zusätzlich ist in dem System, wie das jetzt finanziert ist, eine Weiterentwicklung gar nicht möglich, weil die Gemeinden, die zu einem wesentlichen Teil mitzahlen, bzw. die Länder, überfordert sind, in dem Bereich. Es ist ihnen, möglicherweise, auch nicht wert genug, das muss man auch dazu sagen. Dadurch sollte es andere Finanzierungsmodelle geben und zusätzlich eben Maßnahmen um die Situation zu verbessern. (I26)

Wenn jetzt jemand ist der keine Angehörige, keine Geschwister, keine familieninterne Hilfe hat, der tut sich finanziell schwer. Weil mit diesen Hilfsdiensten braucht man gar nicht anfangen bei Alzheimer-Erkrankten, weil das einfach eine Katastrophe ist weil das so derartig ins Geld geht. Wenn man die Relation nimmt: wenn so eine Person ins Heim kommt, kostet das natürlich um einiges mehr. (P03) (Zelger, Teil I, S. 12)

Angst[6]

Bei den Pflegenden, oder bei allen die mit Demenzkranken umgehen müssen, ist einer der Hauptpunkte, wirklich eine Angst die da ist, wie gehe ich mit dem um, wenn er sich so verhält, hoffentlich mach ich nichts falsch. Wie nehme ich diese Ängste? Mit fundierter Ausbildung. (X09) (Zelger, Teil I, S. 13)

MAH:

Wir haben auf der einen Seite das Problem der Finanzierbarkeit von Unterstützung durch Hilfsdienste, andererseits mehrfach Äußerungen, dass es oft nur einer punktuellen Entlastung, ev. sogar nur stundenweise, bedarf.

[...] Weil die einfach unheimlich unter Druck stehen, ... (N18)

[...] Da braucht man gar nicht viel tun für ihn, ihm nur ein paar Tipps geben und ihm diesen Druck nehmen. Diesen Druck, was er alles leisten müsste oder machen müsste, damit ja alles passt. (O82)) (Zelger, Teil I, S. 14)

Welche Veränderungen wünschen sich die ExpertInnen für die Zukunft?

Nun gibt es im Projekt nicht nur Bewertungen der Ist-Situation sondern sehr viel mehr Wünsche für die Zukunft, die meistens positiv ausgedrückt werden. Wir stellen auch diese in Listenform zusammen, zuerst die positiven, die man in Zukunft erfüllt sehen möchte, dann die negativen, die man vermeiden möchte.

Die Anzahlen dieser Bewertungen kann man als eine zweite Gewichtung für das entsprechende Thema ansehen. (Zelger, Teil I, S. 15)

Zukunftsbezogene Bewertungen – positiv, SOLL-Situation

MAH:

Im Folgenden werden die am häufigsten genannten, zentralen Begriffe im weiten Feld der Arbeit mit Demenzkranken durch Kernaussagen aus der GABEK-Analyse „lebendig“.

22 Wissen, 15 Finanzierung, 14 Angehörigenberatung, 14 Validation, Zeit_haben, 13 finanziell, Information, 12 Unterstützung, Zusatzausbildung, 11 Aufklärung, Entlastung, Netzwerk, 10 miteinander, psychosoziale_Arbeit, reden, 9 Offenheit, 8 Ausbildung, Freiraum, Vernetzung, Wertschätzung, usw. (Zelger, Teil I, S. 15f)

Wissen / Aufklärung [33]

Da ist ein umfangreiches Wissen über die Krankheit notwendig, ein umfangreiches Wissen über die Verhaltensformen, was da alles sein kann, notwendig. Wie ich das kommuniziere und dass ich auch inhaltlich den Leuten was sagen kann, wenn dann das. Da muss ich Antworten haben. (X11)

Finanzierung / finanziell [28]

[...] Es ist auch bei Betreuungsdiensten das Thema wie finanziere ich das jetzt und wie in Zukunft. Also da ist der Auswahlgrad, z.B. des mobilen Dienstes zwar unterschiedlich aber in keinem Bundesland vollständig und das ist einfach unterfinanziert. Ja, das ist es im Wesentlichen glaub ich. (I33)

Angehörigenberatung [14]

[...]Angehörigenberatung...wenn das installiert wird, und gesagt wird, einmal im Monat hat jede Familie mit einem Demenzkranken Anspruch, sag ich, auf so eine Beratungsgespräch, ich glaub da braucht man sonst... dann würde der Lehrgang ja gestürzt werden. (M87)

Validation [14]

Es ist mehr und mehr bekannt, was Validation möchte und was Validation kann. Experten schätzen auch den Bedarf besser ein, aber viele Leute haben die Validationsausbildung in Österreich, und noch viel mehr haben Einführungen, die Basisschulungen mitgemacht. Und es ist egal, ob es von Unten nach Oben durchsickert oder von Oben nach Unten durchsickert, dass Bedarf vorhanden ist wird immer klarer. (A83) (Zelger, Teil I, S. 18f)

Zukunftsbezogene Bewertungen – negativ

4 Burn-out, 3 Defizit, 3 Überforderung, 2 entmündigen, 2 Hochbedrohliches, Schamgefühl, Stress.
(Zelger, Teil I, S. 20)

Exemplarische Textbeispiele – ausschließlich negative Bewertungen

Burn-out [4]

[...] würden diese Angehörigen entsprechend geschult auch sein und ein entsprechendes Instrument wie die Validation von Naomi Feil bekommen, das würde Druck, Stress und damit auch die Gefahr von Burnout nehmen. (J41)

Überforderung [3]

Ich denke, dass es in einer Situation, wo es zu einer Überforderung kommt, immer auch die Gefahr besteht, dass es zu Überschreitungen auch von Grenzen kommt. Dazu darf es nicht kommen. Hier ist es notwendig zuerst einmal eine Schulung zu haben [...] (J38)

Defizit [3]

wir sollten alle daran denken, dass wir ein Stück von dieser Defizitorientierung wegkommen, in der Betreuung, in der Begleitung, in der Pflege von alten Menschen. (L89)

entmündigen [2]

Die Menschen wollen nicht fremdbestimmt sein, die wollen ihr Selbstwertgefühl sich nicht demontieren lassen, was teilweise passiert. (H19) (Zelger, Teil I, S. 20)

Darstellung von Ergebnissen in Form von Netzwerkgraphiken

MAH:

In diesem Kapitel werden sinnvolle Zusammenhänge zwischen Aussagen der interviewten Personen zu den Bereichen „Erfahrungen, Wünsche und Ziele“ dargestellt,

Die unserer Meinung nach signifikantesten Beispiele aus der GABEK-Analyse sind im folgenden Block herausgegriffen und zitiert.

Nun kommt es aber bei der Realisierung von Veränderungen nicht nur auf die Anzahl der Bewertungen an sondern noch mehr auf sinnvolle Zusammenhänge zwischen Erfahrungen, Wünschen und Zielen. Wir können auch diese Zusammenhänge aus den Texten herauslesen. Denn wenn ein Thema von unterschiedlichen Personen immer wieder in Verbindung mit einem anderen genannt wird, dann ist das ein Anzeichen dafür, dass diese Themen in einem engen Zusammenhang stehen und erfahrungsgemäß auch zusammen gedacht werden sollten.

Daher stellen wir die Ergebnisse der Interviews in Form von Netzwerkgraphiken dar. Diese repräsentieren die Erfahrungen der ExpertInnen, die in ihrer Arbeit gelernt haben, welche Zusammenhänge in der Praxis wichtig sind. Um eine Netzwerkgraphik zu erstellen, filtern wir jene Begriffe aus den Texten heraus, die häufiger als andere mit einem gewählten Thema verbunden sind.

Die Knoten der Netze sind Themen bzw. Begriffe, deren Verbindungslinien sind immer wiederkehrende Assoziationen zwischen den Themen. Die Texte zu diesen

Assoziationen kann man im Programm WinRelan® durch Anklicken der Verbindungslinien aufrufen. Die im Folgenden dargestellte Graphik dient wie eine Landkarte zur Orientierung in der Meinungslandschaft bei der Erfüllung der Aufgaben, die sich bei der Umsetzung ergeben. Sie stellt begriffliche Grundstrukturen dar, die in unterschiedlichen Situationen angewandt werden kann. (Zelger, Teil I, S. 21)

Beispiel

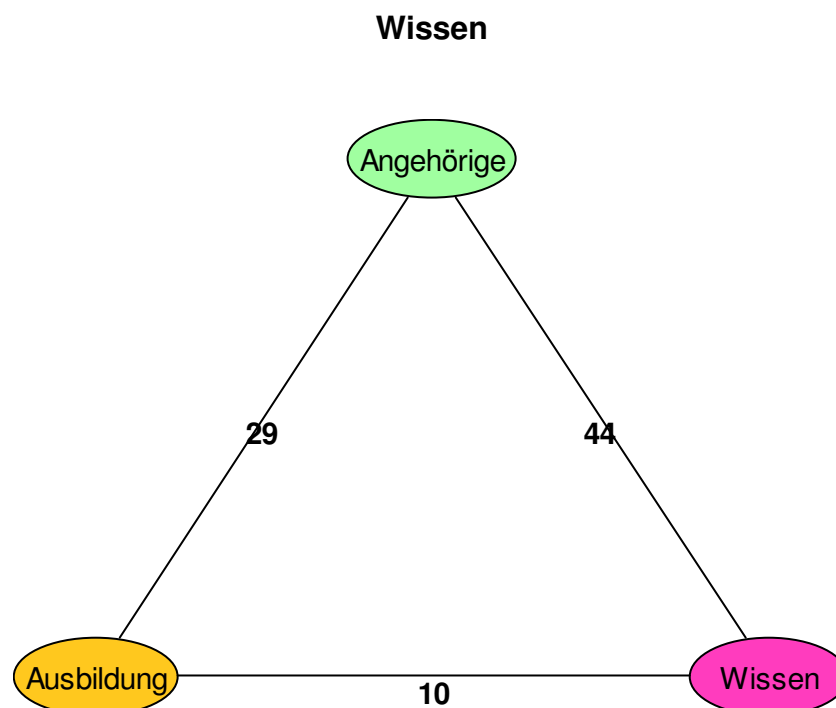


Abb. 2: Wissen_von_Beratern

Die pflegenden Angehörigen sind ein wesentliches Unterstützungspotenzial der Hauskrankenpflege. Doch ist es für pflegende Angehörige nicht leicht, über die wirklichen Probleme bei der Betreuung von Demenzkranken zu sprechen. Man muss sich Gedanken machen, wie Berater zu dieser Zielgruppe überhaupt kommen. Wie kommt man zu den Leuten, die Hilfe brauchen, die aber gar nicht wissen, dass es Hilfe durch Berater überhaupt gibt? Eine Ausbildung für Berater muss auch in diese Richtung gehen. Es muss gelernt werden, wie man an die Angehörigen herankommt, so dass sie den Berater auch anhören und dass sie vom Berater auch etwas annehmen und einen ersten Schritt machen. Es braucht also bestimmte Kompetenzen der Berater. Sie müssen wissen, wie man berätet, müssen wissen, in welcher Situation sich pflegende Angehörige mit Demenzkranken befinden und

müssen auch vom Medizinischen eine Ahnung haben, damit sie nicht die falschen Empfehlungen geben, sondern wissen, wann ein Arzt beizuziehen ist. Die Berater müssen auch wissen, was Validation bedeutet und welche Methoden es gibt, um mit dieser besonderen Klientengruppe umzugehen. Für die Berater wäre natürlich auch die Kompetenz zur Pflege von Demenzkranken wichtig. Leider gibt es weder eine Ausbildung zum Angehörigenberater noch eine Zusatzausbildung.

	8	8	4	3
L03	Angehörige	Wissen	pflegende Angehörige	
C30	Angehörige	Wissen	pflegende Angehörige	Demenzkerkrankte
A63	Angehörige	Wissen		
B78	Angehörige	Wissen		
L28	Angehörige	Wissen	pflegende Angehörige	
W61	Angehörige	Wissen	pflegende Angehörige	Demenzkerkrankte
Y69	Angehörige	Wissen		Demenzkerkrankte
U73	Angehörige	Wissen		

	3	3	2	2	2
L03	Situation				
C30	Situation		Pflegende		Hilfe
A63		Ausbildung			Hilfe
B78		Ausbildung			
L28					
W61	Situation		Pflegende	Berater	
Y69				Berater	
U73		Ausbildung			

	2
L03	
C30	
A63	Angehörigenberatung
B78	
L28	
W61	
Y69	
U73	Angehörigenberatung

(Zelger, Teil I, S. 25f)

Beispiel:

Situationsorientierte_Beratung

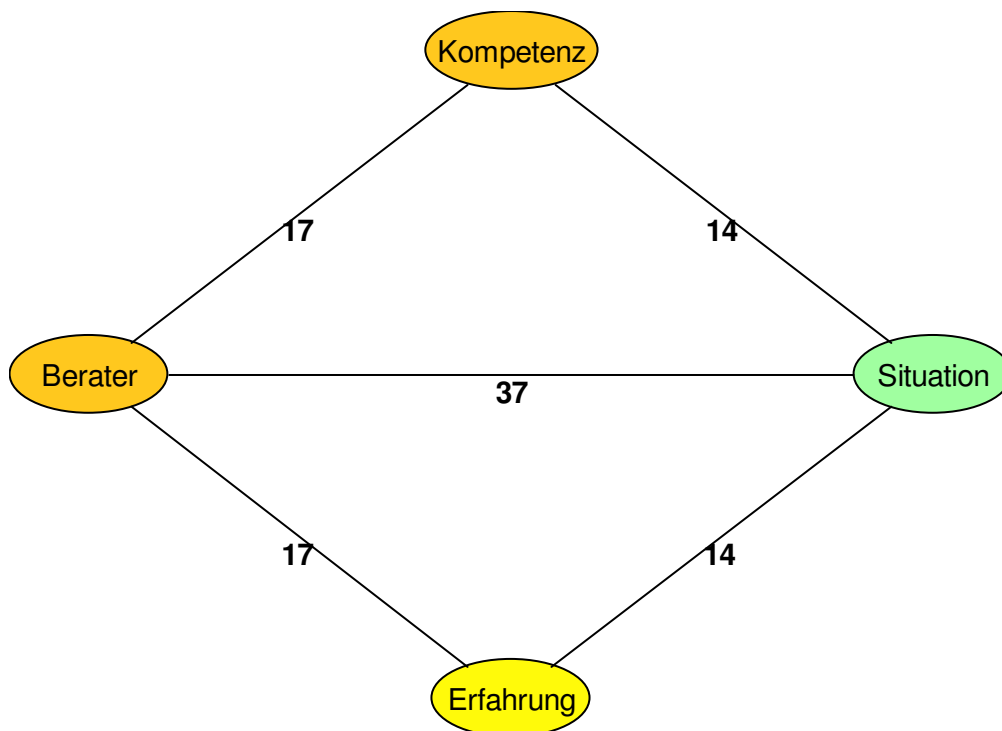


Abb. 6: Situationsorientierte_Beratung

Für eine situationsorientierte Beratung braucht der Berater besondere Kompetenzen. Vor allem geht es um Erfahrung mit solchen speziellen Situationen, in denen sich die Angehörigen und Demenzerkrankte befinden. Es geht vor allem um Situationen, in denen sich ein Angehöriger nicht mehr so ganz orientieren kann. Außerdem geht es natürlich um die Kompetenz, ein Gespräch zu führen, bei dem die Gefühlswelt des Demenzerkrankten und seiner Angehörigen an Wichtigkeit gewinnt. Es gilt zu verstehen, dass sich der Angehörige selbst auch schützen und stützen, abgrenzen muss, um mit den Pflegeherausforderungen umgehen zu lernen... (Zelger, Teil I, S. 34f)

Umgang mit Angehörigen

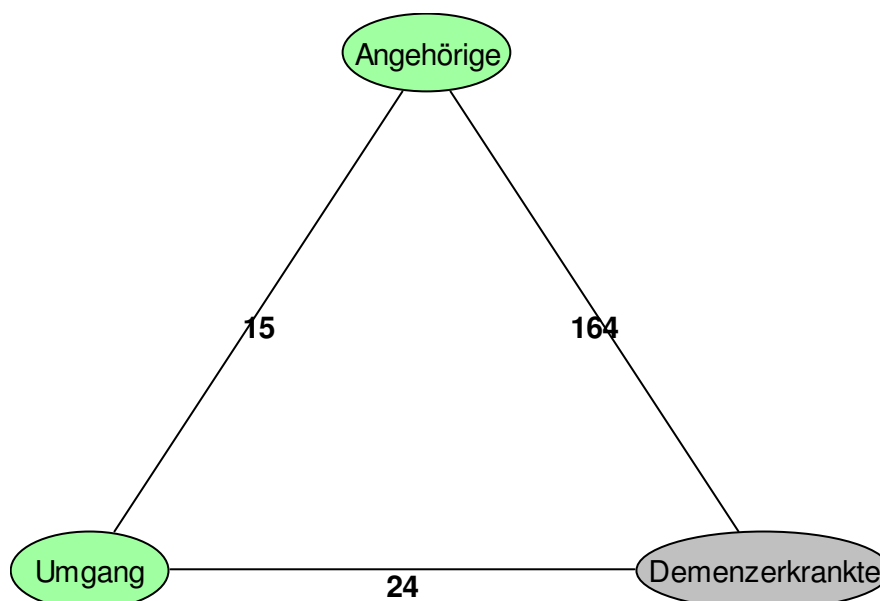


Abb. 12: Umgang_mit_Angewörigen

Ich hab da eine bewährte Reihenfolge im Umgang mit betroffenen Angehörigen, das hat bei mir 6 Punkte. Erstens: die persönliche Betroffenheit des Angehörigen zu beachten. Und das braucht Zeit. Zweitens: Gezielt nachfragen. Gezielt nachfragen über Verhaltensmuster der demenzkranken Person. Das heißt, jetzt hol ich mir das Wissen, das ich brauche, um der Person überhaupt Tipps geben zu können. Das kann sein: in welcher Phase könnte sich der Demenzkranke Mensch befinden. Wir in der Validation teilen die Menschen, die an einer Demenz erkranken, in 4 Phasen ein: 1. beginnende Demenz, 2. fortgeschrittene Demenz, dann die 3. Phase wo die Sprache langsam wegfällt und die 4. ist die Phase wo keine Signale mehr kommen. Es ist wichtig, herauszufinden, wo befindet sich der Kranke, damit man sich die weiteren Vorgänge überlegt, um die richtigen Ratschläge zu geben. Dieses gezielte Nachfragen ist also der Punkt 2.

Drittens: der dritte Punkt ist, dass man Bedürfnisse erkennt, und... (Zelger, Teil I, S. 45f)

MAH:

Weitere Themen aus der Netzwerkgrafik wurden ähnlich den hier oben angeführten Beispielen beleuchtet:

Information
Psychosoziale Beratung
Finanzierung
Situationsorientierte_Beratung
Selbsthilfegruppe
Angehörigenberatung
Validation
Probleme und Überforderung
Gespräch
Umgang mit Angehörigen
Zeit
Lernen durch Beratung
Pflege Zuhause
Zuhause_Information
Mutter_Angehörige
Pflegende Angehörige
Angehörige_Umfeld
Heim

Auf dem Weg zur Umsetzung

Mit dem Projekt „Bedarfsanalyse über die Beratung der Angehörigen von Demenzkranken im extramuralen Bereich“ bietet das Österreichische Institut für Validation Orientierungshilfen zur Auswahl von Schwerpunkten an. So kann nun die Wahl eines Schwerpunktes in einen umfassenden Kontext eingeordnet werden, in dem weitere Zusammenhänge sichtbar werden. Außerdem erleichtern die Bewertungen der Themen insgesamt eine Abschätzung der Relevanz.

Die Auswahl von Schwerpunkten kann natürlich nur ein erster Schritt sein. Doch wird es einfacher nach Maßnahmen zu suchen, wenn man entschieden hat, in welcher Richtung man seinen Weg suchen will. So wäre der zweite Schritt das Bemühen für einen gewählten Schwerpunkt Maßnahmen vorzuschlagen und in Teams zu diskutieren.

Nun sind in den Interviews auch zahlreiche konkrete Vorschläge für Maßnahmen geäußert worden. Sie werden in Form von Wirkungsvermutungen oder von Kausalannahmen ausgedrückt...

... Kausalnetze sind also Hinweise auf Voraussetzungen für die Realisierung von Schwerpunkten und Zielen sowie auf deren vermutete Folgen. Dabei werden sich konkrete Maßnahmen für eine angemessene Umsetzung der einzelnen Schwerpunkte ergeben. Durch die Darstellung der erwarteten Folgen von Maßnahmen wird es möglich sein effiziente von weniger effizienten Maßnahmen zu unterscheiden und möglichst günstige oder leicht realisierbare Maßnahmen zu wählen. (Zelger, Teil I, S. 67)