



Photo:www.google.ch

"Zugehende Beratung"
für Familien mit einem Menschen mit Demenz.
Ein zukunftsweisendes Modell um bestmögliche Entlas-
tung für pflegende Angehörige anbieten zu können?

Diplomarbeit
Abschlussarbeit Modul 2

eingereicht im Rahmen des Studienganges

DAS Demenz und Lebensgestaltung
2011-2013

vorgelegt von

Simone von Kaenel

Datum des Einreichens

25.10.2013

Inhaltsverzeichnis

Abstract.....	2
1. Ausgangslage.....	3
2. Ziel und Bedeutung	5
3. Theoretischer Hintergrund.....	6
3.1 Einführung Krankheitsbild Demenz.....	6
3.2. Theoretisches Modell der Lebensbereiche nach Kalbermatten (1998).....	8
3.3. Belastungen für pflegende Angehörige demenzkranker Menschen	10
3.4. Beratungsangebote	13
3.5. "Zugehende Beratung"	14
4. Fragestellung.....	17
4.1 Abgrenzung	17
5. Methodisches Vorgehen.....	17
6. Ergebnisse	19
6.1 Stichprobe	19
6.2 Auswertung des Fragebogens	20
7. Problemlösung	23
8. Diskussion.....	25
9. Reflexion	28
Literaturverzeichnis	31
Anhang: - Bedarfsabklärung für "Zugehende Beratung"	
- Fragebogen	

Abstract

In den beiden Basel leben zurzeit ca. 7600 Menschen, die an einer Form von Demenz erkrankt sind. Davon leben ca. 60% zu Hause und werden von einer Ehepartnerin oder einem Ehepartner, oder einem Familienmitglied betreut und gepflegt. Laut der Schweizerischen Alzheimervereinigung (2011) wird sich anhand der demographischen Entwicklung die Prävalenz demenzkranker Menschen bis im Jahr 2050 verdreifachen. Das würde bedeuten, dass im Jahr 2050 22'800 Personen in den beiden Kantonen an einer Form von Demenz betroffen sein können. Dies bedeutet eine Zunahme betroffener pflegender Angehöriger, welche eine demenzkranke Person zu Hause betreuen werden.

Nach einer nationalen schriftlichen Befragung von Ecoplan im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung (2013) an Angehörige, welche zu Hause einen demenzkranken Menschen pflegen, wurden die Organisation des täglichen Lebens, persönliche Erschöpfung und das Verhalten der kranken Person als grösste Schwierigkeit beurteilt. Die Pflege und Betreuung demenzkranker Menschen wird häufig als belastender Zustand für pflegende Angehörige beschrieben. Krankheitsbedingtes, herausforderndes Verhalten und der zunehmende Aufwand an Betreuung für den demenzkranken Menschen bringen die Partnerin oder den Partner und Familienmitglieder oft an emotionale, psychische und physische Grenzen. Gemäss Braun et al. (2010) zeigen viele Studien eine erhöhte Disposition an depressiven Störungen, Angsterkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und eine verminderte Immunfunktion für pflegende Angehörige demenzkranker Menschen auf.

Nach Olazara et al. (2010) und dem Pilotprojekt „Zugehende Beratung“ der Alzheimervereinigung Aargau (Vögeli, 2012 und 2013) bestätigt es sich, dass individuelle Beratung durch eine Fachperson (meist Pflegefachperson), welche über die ganze Zeit der Krankheit zur Verfügung steht und welche sich in bestimmten Abständen wieder bei der betroffenen Familie meldet und Hausbesuche macht, die subjektive Belastung der Angehörigen deutlich verringern kann.

In dieser Arbeit wird anhand einer schriftlichen Befragung von 30 Angehörigen demenzkranker Menschen der Bedarf nach „Zugehender Beratung“ für die Alzheimervereinigung beider Basel (AlzbB) abgeklärt. Dabei hat sich herausgestellt, dass 70% der Angehörigen eine Beratung zu Hause und 86% eine regelmässige Kontaktaufnahme wünschen. Als häufigste Beratungsthemen (> 50%) nannten sie „Krankheit, Verlauf, Verhalten erklären“, „Dienstleistungen vermitteln“, „Sorgen abladen“ und „finanzielle Abklärungen“. Mit diesen Ergebnissen wird bestätigt, dass mit dem Aufbau des Angebots „Zugehende Beratung“ ein weiterer Schritt zur Entlastung und Stärkung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen unternommen werden kann.

1. Ausgangslage

Die Sektion beider Basel der Schweizerischen Alzheimervereinigung (AlzbB) setzt sich seit 24 Jahren für die Anliegen pflegender und betreuender Angehöriger und ihren demenzkranken Menschen ein. Sie bietet verschiedene Dienstleistungen wie Beratung, Information, Gedächtnistraining, Angehörigengruppen und Alzheimerferien an. Sie verfügt über ein kompetentes Fachwissen und ist eine zentrale Anlaufstelle in der Region der beiden Basel in Fragen Demenz.

Sie engagiert sich in der Öffentlichkeit an Podiumsdiskussionen, Informationsständen und gibt Weiterbildungsreferate für Angehörige.

Laut den Angaben der Schweizerischen Alzheimervereinigung (2011a und b) leben in den Kantonen beider Basel 7600 Menschen mit Demenz, Tendenz steigend. Davon leben 60% zu Hause und werden von ihren Angehörigen betreut.

Im 2012 hat die Autorin in der Funktion der Beraterin der AlzbB 236 telefonische, 147 schriftliche und 34 persönliche (Gesamt 417) Beratungen durchgeführt. Bis Mitte 2013 kann festgestellt werden, dass v.a. der Zeitaufwand für die Beratungen zugenommen haben. Weiter wurde vermehrt geschätzt, dass die Beratungen zu Hause stattfinden konnten und dass bereits Dienstleistungen, welche sich aus den Beratungen ergeben haben, von der Beraterin direkt übernommen wurden. Beispiele dazu sind: Übernahme von Telefonaten, Organisation von Entlastungstagesstätten oder Ferienbetten, Ausfüllen der Hilflosen Entschädigung.

Pflegende Angehörige sind mit komplexen Situationen, wie Verhaltensauffälligkeiten, Halluzinationen, Streitsucht und Misstrauen der demenzkranken Person konfrontiert. All dies verstärkt die Belastung pflegender Angehöriger und doch ist der Wunsch vorhanden, ihren Partner oder Partnerin, so lange wie möglich zu Hause zu betreuen. In den Beratungen geht es um Informationen über die Krankheit (medikamentöse und nichtmedikamentöse Therapiemöglichkeiten, Verlauf), den Umgang mit herausforderndem Verhalten, Entlastungsmöglichkeiten wie Spitex, Ferienbetten, Tagesstätten und um finanzielle Fragen. Weiter sind auch familiäre Konflikte ein Thema wie zum Beispiel die Meinungsfindung bezüglich der Betreuungsform des demenzkranken Menschen.

Die Schweizerische Alzheimervereinigung (2013) hat anhand einer schriftlichen Befragung (Ecoplan) in der ganzen Schweiz Rückmeldungen von 1`962 pflegenden Angehörigen zu Hause erhalten. Es hat sich gezeigt, dass Probleme wie bei der Organisation des täglichen

Lebens, persönliche Erschöpfung, Verhalten der kranken Person als sehr wichtig beurteilt wurden.

Samuel Vögeli Geschäftsleiter der Alzheimervereinigung Aargau deckt seit Januar 2012 mit einem Pilotprojekt "Zugehende Beratung" das Bedürfnis pflegender Angehörigen ab. Unter "Zugehender Beratung" wird eine Beratung zu Hause inklusive Übernahme oder Einleitung von vereinbarten Dienstleistungen verstanden. Sieber (2005) beschreibt, dass sich in den letzten Jahren in der deutschen Literatur der Begriff der "Zugehenden Beratung" durchgesetzt hat.

Anhand einer wissenschaftlichen Recherche zeigt Vögeli (2013) auf, dass "Zugehende Beratung" zu einer Entlastung von Angehörigen demenzkranker Menschen zu einem verbesserten Wohlbefinden führt und dass der Heimeintritt verzögert werden kann. Dies wurde bereits durch Isfort et al. (2011), Mittelman et al. (2006) und Olazaran et al. (2010) beschrieben. Auch bei der "Zugehenden Beratung" geht es um Themen wie Informationen über das Krankheitsbild und deren Verlauf, Entlastungsmöglichkeiten, Finanzen, Koordination von Therapien, Pflege und Betreuung, Schulung zu herausforderndem Verhalten, Familiengespräche und Angehörigengruppen.

Auch Grossfeld-Schmitz et al. (2010) beschreiben folgende wissenschaftlich evaluierte Programme der Angehörigenbegleitung, welche zentrale Elemente der "Zugehenden Beratung" bilden:

- Kontinuierliche beratende Begleitung möglichst früh nach der Diagnose
- Aktive Kontaktaufnahme durch BeraterInnen (bei Einverständnis der Familien)
- BeraterInnen machen Hausbesuche und Beratungen für ganze Familien unter Einbezug nahe stehender Personen, welche an der Betreuung der Betroffenen beteiligt sind

Von Seiten der Geschäftsführerin und des Vorstandes der Alzheimervereinigung beider Basel (AlzbB) besteht Interesse für ein solches Projekt der "Zugehenden Beratung". In den beiden Basel besteht trotz vielen Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige demenzkranker Menschen kein solches Angebot. Die AlzbB arbeitet eng mit der Memory Clinic Basel zusammen, zudem ist der Leiter der Memory Clinic, Herr Prof. Dr. Andreas Monsch Vizepräsident im Vorstand der AlzbB. Die Memory Clinic könnte die Angehörigen nach der Diagnoseabklärung an die AlzbB für unser Pilotprojekt "Zugehende Beratung" weiter weisen. Im Rahmen der Projektabschlussarbeit im Studiengang DAS „Demenz und Lebensgestaltung“ an der Fachhochschule Bern Institut Alter, möchte die Autorin der Frage nachgehen, ob für

das zusätzliche Angebot "Zugehende Beratung" der AlzbB von Angehörigen beider Basel wirklich Bedarf besteht.

2. Ziel und Bedeutung

Die Komplexität und der Zeitaufwand für Beratungen haben bei der AlzbB zugenommen. Zunehmend wird geschätzt, dass die Möglichkeit besteht, eine Beratung zu Hause durchzuführen und dass aus der Beratung resultierende Dienstleistungen durch die Beraterin eingeleitet oder übernommen werden.

In diesem Zusammenhang wurde die Autorin auf die "Zugehende Beratung" aufmerksam gemacht, welche diese Aspekte abdeckt und eine weitere Entlastung für pflegende Angehörige bedeuten kann.

Ziel ist es, die Belastungssituation pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen neben den täglichen Erfahrungen in den Beratungen auch anhand von wissenschaftlicher Literatur zu beschreiben.

Die Literaturbearbeitung sowie eine Befragung der Angehörigen von sieben Angehörigen-Gruppen der AlzbB sollen zeigen, ob Bedarf für das neue Dienstleistungsangebot "Zugehende Beratung" bei der AlzbB besteht.

Mit dem Hintergrund des Studienganges „Demenz und Lebensgestaltung“ an der Fachhochschule Bern Institut Alter und dem Besuch einzelner Module des Studienganges „Angehörigen- und Freiwilligen-support“ erhielt die Autorin Instrumente und Fachwissen den Zielen professionell nachzugehen und den Angehörigen eine verbesserte und gezieltere Beratung anzubieten.

Das vertiefte Wissen durch die verschiedenen Modulthemen soll im Berufsalltag angewandt werden und soziale, gesellschaftliche, ethische, philosophische, psychopathologische Aspekte und Sichtweisen sollen besser und breiter berücksichtigt werden.

Die Autorin setzt sich als Bildungsziel, dem Angehörigen in seinem sozialen System individuell beraten und ihr Wissen vermitteln zu können. In den Beratungen will sie sich an das supportive Beratungsmodell der Ressourcen- und Sozialraumorientierung und an das Calgary Modell halten. Weiter will sie bei gesetzten Massnahmen pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen auch die ethischen Sichtweisen darlegen und sie in die Überlegungen mit einbeziehen.

Zentrales Anliegen der Autorin ist es, mit dem vertieften Wissen den demenzkranken Menschen und ihren Angehörigen unter der Berücksichtigung verschiedener Lebensthemen, eine individuelle Beratung anzubieten zu können.

3. Theoretischer Hintergrund

Zuerst wird das Krankheitsbild Demenz und das theoretische Modell der Lebensbereiche nach Kalbermatten (1998) kurz beschrieben. Danach werden fachliche und wissenschaftliche Erkenntnisse, welche die Belastung und Bedürfnisse pflegender Angehöriger mit einem Menschen mit Demenz aufzeigt, dargelegt. Weiter werden die Beratungsangebote im Raum der beiden Basel aufgezeigt. Schwergewicht wird auf die Beschreibung des Pilotprojekts "Zugehende Beratung" der Alzheimervereinigung Aargau (ALZ AG) gelegt.

3.1 Einführung Krankheitsbild Demenz

Das Krankheitsbild Demenz umfasst verschiedene Erkrankungen. Gemäss der Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert sich die Demenz wie folgt (WHO. Online, gelesen am 21. 02. 2012):

„Demenz ist ein Syndrom mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschliesslich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet. Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome über mindestens sechs Monate bestehen.“

Bei der Demenzerkrankung unterscheidet man die neurodegenerative von der gefässbedingten Erkrankung. Zum neurodegenerativen Krankheitsbild gehört die Alzheimer Demenz (60%), die Parkinson Demenz, die Lewy-Body Demenz und die Frontotemporale Demenz.

Die Alzheimerdemenz zeigt sich bildlich gesehen mit einer Abnahme des Hirnvolumens und durch die Ablagerungen von Plaques (Eiweissablagerungen) dem sogenannten Beta-Amyloid, welches in den Nervenzellen des Gehirns stattfindet und dieses schädigt. Im Weiteren verklumpt sich Tau innerhalb der Nervenzellen zu fadenförmigen, verschlungenen Fäserchen auch Neurofibrillenbündel genannt. Dadurch kommt es in den Zellen zu Störungen von Stabilisierungs- und Transportprozessen.

Zur gefässbedingten Erkrankung gehört die vaskuläre Demenz (15%). Sie ist nach der Alzheimerdemenz die zweithäufigste Erkrankungsform. Durch kleinere oder grössere Durchblutungsstörungen (wegen fehlender Elastizität und Ablagerungen in den Gefässen) im Gehirn, kann es im zeitlichen Zusammenhang zum plötzlichen Eintreten einer Gedächtnisstörung kommen. Durch die Durchblutungsstörung kommt es zur Zerstörung von Hirngewebe und der Unterbrechung von Nervenverbindungen.

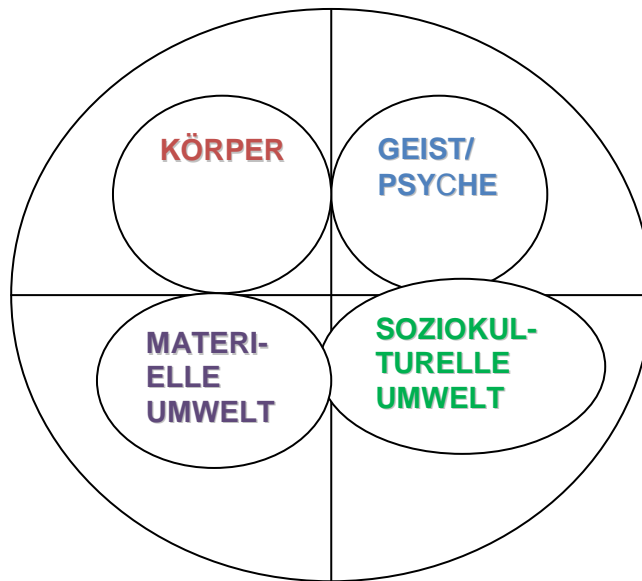
Weitere sogenannte sekundäre Demenzen werden nicht durch einen Krankheitsprozess direkt im Gehirn, sondern durch eine andere Grunderkrankung verursacht. Sie sind prinzipiell behandelbar und teilweise reversibel. Zu den möglichen Ursachen gehören:

Stoffwechselstörungen, Vitamin B12 Mangel, entzündliche Erkrankungen z.B. der Gefässe, Hirntumor, Blutungen im Hirn, Vergiftung mit Medikamenten oder Alkohol, Infektionen z.B. Harninfekt.

All diese Demenzformen zeigen unterschiedliche Symptome und Verhaltensweisen auf. Deshalb ist es wichtig, sich beim Hausarzt oder bei einem Spezialisten wie der Memory Clinic abklären zu lassen und dementsprechend die richtige Therapie erhalten zu können, sowie andere Krankheiten, welche vorübergehende Demenzen auslösen können, auszuschliessen.

3.2. Theoretisches Modell der Lebensbereiche nach Kalbermatten (1998)

Das theoretische Modell der Lebensbereiche nach Kalbermatten (1998) beschreibt vier Lebensbereiche des Menschen und hilft diese in seiner körperlichen, geistig-psychischen, sozialen und materiellen Lebenswelt differenziert anzuschauen (siehe Grafik 1).



Grafik 1: Modell der vier Lebensbereiche (angelehnt an Kalbermatten, 1998)

Im unten stehenden Text sind die Zuordnungen zu den vier verschiedenen Lebenswelten beschrieben.

Bedeutung Körper:

Schlafen, Ernährung, Gesundheit und Krankheit, Bewegung.

Bedeutung Geist/Psyche:

Kommunikation, psychisches Befinden, Ruhe und Entspannung, Verantwortung abgeben, Loslassen müssen, schlechtes Gewissen, Krankheitserleben.

Bedeutung Materielle Umwelt:

Finanzielle Situation, Wohnsituation, Erwerbstätig, Sozialversicherungen.

Bedeutung Soziokulturelle Umwelt:

Familie, Freunde, Bekannte, Nachbarn, kulturelle Veranstaltungen, Partnerschaft, Vereinsleben, Ferienreisen.

Das Modell von Kalbermatten stellt ein hilfreiches Instrument dar, um Wechselwirkungen und Einflüsse der vier Lebensbereiche auf den Menschen aufzuzeigen und zu bedenken. Es soll eine ganzheitliche Betrachtung mit den zentralen Begriffen Körper, Geist/Psyche, materielle Umwelt und soziokulturelle Umwelt des Menschen stattfinden. Veränderungen wie zum Beispiel Krankheit haben nicht nur auf den Körper Einwirkung, sondern können gerade bei einer Demenz auch die ganze soziokulturelle Umwelt wie materielle Umwelt, den Geist und die Psyche beeinflussen. Durch die ganzheitliche Betrachtung kann auch gut überlegt werden, in welchen Bereichen Hilfe benötigt wird oder wo auch vorhandene Ressourcen in Betracht gezogen werden können.

Die Autorin stellt in ihren Beratungen immer wieder fest, dass alle Lebensbereiche betrachtet werden müssen. Sie sind im Verlauf der Krankheitsphasen der Demenz in unterschiedlichem Ausmass betroffen. Dies betrifft immer den kranken Menschen und auch die pflegende Person. Eine Beratung muss immer individuell abgestimmt werden. Dazu zwei Beispiele:

Eine pflegende Angehörige hat noch vorhandene körperliche Kräfte (**Körper**), weil sie sich durch eine Finanzierung mit der Hilflosen-Entschädigung (**materielle Umwelt**) die Betreuung durch die Spitex für ihren demenzkranken Mann finanzieren und sie in dieser Zeit am Vereinsleben (**soziokulturelle Umwelt**) teilnehmen kann.

Es ist aber auch möglich, dass pflegende Angehörige durch stetig wachsende Betreuung und Belastungssituationen ausgelaugt sind, schlecht schlafen und sich in einer beginnenden Depression befinden (**Geist/Psyche**). Hier können die Ressourcen der Angehörigen eruiert werden, welche zum Beispiel beinhalten, dass eine nahe Freundin bei der Betreuung mithilft (**soziokulturelle Umwelt**), oder dass ein Entlastungsbett (**materielle Umwelt**) gesucht wird. Weiter müsste die Depression psychotherapeutisch begleitet werden (**Bereich Körper sowie Geist/Psyche**).

3.3. Belastungen für pflegende Angehörige demenzkranker Menschen

Im Hinblick auf die Nationale Demenzstrategie hat der Dachverband „Schweizerische Alzheimervereinigung“ 2013 gesamtschweizerisch bei ihren Angehörigengruppen sowie mittels Versand ihres Mitgliederbulletins mit dem Titel: "Menschen mit Demenz, die zu Hause leben und ihre pflegenden Angehörigen", eine schriftliche Umfrage (Ecoplan) gemacht.

1220 Fragebögen von Angehörigen konnten ausgewertet werden. Die nachfolgend beschriebenen Resultate beziehen sich ausschliesslich auf die Gruppe von Menschen mit Demenz, die zu Hause leben.

Alter: Von den zu Hause lebenden Menschen mit Demenz sind zwei Drittel über 75 Jahre alt. Ein Viertel ist zwischen 50 und 65 Jahren alt. Weniger als 10% sind unter 50.

Geschlecht: Etwas mehr als die Hälfte der Menschen mit Demenz, die zu Hause leben sind Männer (53%).

Zivilstand: Drei Viertel der Menschen mit Demenz sind verheiratet. Der restliche Viertel ist alleinstehend, grösstenteils verwitwet.

Wohnsituation: Knapp 15% der Menschen mit Demenz leben alleine. Die Mehrheit wohnt jedoch mit Angehörigen.

Krankheitsdauer: Bei gut 60% der Personen ist die Krankheit weniger als 5 Jahre ausgebrochen. 40% der demenzkranken Personen leben bereits mehr als 5 Jahre mit der Krankheit.

Beratungs- und Informationsdienst nach der Diagnosestellung: Wenn es nach der Diagnosestellung einen persönlichen Beratungs- und Informationsdienst für Kranke und Angehörige geben würde, könnte dieser aus Sicht der Angehörigen sowohl durch den Hausarzt, die Alzheimervereinigung oder durch die Memory Clinic wahrgenommen werden. Diese drei Akteure erhalten alle eine hohe Zustimmung von über 85 %. Hingegen hält knapp ein Drittel der Angehörigen die Spitex nicht für geeignet.

Nutzung von Dienstleistungen: Tagesstätten und Spitex werden von über der Hälfte zu Hause lebenden demenzkranken Menschen genutzt. Rund ein Viertel hat auch bereits einen Begleitdienst zu Hause und einen Kurzaufenthalt im Heim beansprucht.

Probleme der Angehörigen: 60% der Angehörigen beurteilen folgende Probleme als sehr wichtig:

- Organisation des täglichen Lebens (71%)
- Persönliche Erschöpfung, Entlastungsmangel (68%)
- Verhalten der kranken Person (63%)

Gemäss einer früheren Studie (Ecoplan) der Schweizerischen Alzheimervereinigung (2011a und b) zeigt sich die Situation in Basel-Stadt und Baselland so, dass die Demenzkrankheiten im Kanton Basel-Stadt Kosten von insgesamt 241 Millionen Franken und Baselland von 255 Millionen pro Jahr verursachen (direkte und indirekte Kosten).

Indirekte Kosten werden durch 44% (Basel-Stadt 105 Millionen) und 51 % (Baselland 131 Millionen) durch unbezahlte Pflege und Betreuung der Angehörige erbracht.

Direkte Kosten sind die Ausgaben 49% (Basel-Stadt 136 Millionen) und 41% (Baselland 124 Millionen) des Gesundheitswesens, Versicherungen, Heime- oder, Spitalaufenthalt, Spital, Medikamente.

Das heisst in den beiden Basel werden 236 Millionen von den Angehörigen entsprechend dem Marktwert der Betreuungs- und Pflegeleistungen unbezahlt erbracht.

Wenn die Angehörigen in Zukunft weniger Betreuung übernehmen (Distanz, Wegzug der Kinder, erwerbstätig), dürften sich die Gesundheitsausgaben um diese Kosten erhöhen. Demenzkranke Menschen werden zu Hause unter grossem Engagement von Angehörigen gepflegt (Ehepartnerin, Ehepartner, Töchter, Söhne, Schwiegertöchter, Schwiegersöhne). Die Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen stellt sowohl emotional als auch zeitlich hohe Anforderungen an die pflegenden Angehörigen, was zu grossen belastenden Situationen führen kann. Neben praktischer Hilfestellung im täglichen Leben (sich anziehen, sich waschen, kochen, einkaufen, einzahlen etc.) benötigen demenzkranke Menschen auch emotionale Unterstützung. Der gestörte Tag-Nacht- Rhythmus des demenzkranken Menschen erstreckt die Betreuung ebenfalls auf die Nacht aus. Die sozialen Kontakte und die Freizeitgestaltung der pflegenden Angehörigen schränken sich immer wie mehr ein.

Im Weiteren beschreiben Perrig-Chiello & Höpflinger (2012), dass es im familiären und beruflichen Bereich zu einer Doppelbelastung der pflegenden Angehörigen kommt. Herausforderndes Verhalten der demenzkranken Menschen wird vom pflegenden Angehörigen oft gegen sich gerichtet gesehen und nicht als krankheitsbedingtes Begleitsymptom. Zusätzlich bringen weitere Begleitsymptome wie Misstrauen, Wahn, Angst, Unruhe, Schlafstörungen,

Aggression, Agitiertheit, Depression, Stimmungsschwankungen, sexuell unangemessenes Verhalten, sozialer Rückzug und Suizidgedanken pflegende Angehörige an ihre körperlichen, emotionalen und psychischen Grenzen.

Auch Braun et al. (2010) erwähnen eine erhöhte Disposition an depressiven Störungen, Angsterkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und eine verminderte Immunfunktion für pflegende Angehörige demenzkranker Menschen auf.

Höpflinger & Stuckelberger (1999, zit. n. Wettstein et al., 2005) beschreiben im Rahmen eines Nationalen Forschungsprogramm NFP32 relevante Einflüsse zu den Belastungen und Bedürfnissen bei pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen. In Basel und im Tessin wurden 72 beziehungsweise 80 Angehörige interviewt, die einen demenzkranken Menschen zu Hause pflegten. Kognitive und emotionale Symptome der Demenz sowie Schwierigkeiten zur Bewältigung der Alltagsanforderungen wurden als schwierigster Aspekt genannt. In beiden Studien gaben jedoch nur 26% der Befragten eine mehr als mässige bis schwere Belastung durch die Pflege zu Hause an. Am schwierigsten war für die Angehörigen das ständige angebunden sein und die Einengung der persönlichen Freiheit. Im Tessin berichteten 44 % und in Basel 70% der pflegenden Angehörigen von ernsthaften, gesundheitlichen Problemen. Am häufigsten wurden psychische und psychosomatische Probleme erwähnt.

In einem Bericht von Swiss Age Care (2010, zit. n. Beobachter, 2012) wird beschrieben, dass sich am Häufigsten ältere Frauen um ihre noch etwas älteren Partner im Schnitt 64 Stunden pro Woche kümmern, Männer um ihre Partnerin 57 Stunden.

Zwei Drittel aller Pflegenden sind Frauen, welche sich um ihren Partner (51%), Eltern (37%), Schwiegereltern (6%), Geschwister (1%) und andere (5%) kümmern.

Ein Drittel aller Pflegenden sind Männer, welche sich um ihre Partnerin (61%), Eltern (34%) und andere(5%) kümmern.

Laut einem Studienergebnis der Universität Zürich Zentrum für Gerontologie, gelesen in der Broschüre DINGS (2010), sind vier von fünf befragten Partnerinnen und Partnern praktisch rund um die Uhr gefordert. Weiter sind ihre Bedürfnisse nach Unterstützung und Entlastung in jedem zweiten Fall nicht abgedeckt.

Es zeigt sich klar, dass ein grosser Anteil der an Demenz erkrankten Menschen von ihren Angehörigen zu Hause betreut und gepflegt werden. Diese Betreuung stellt eine grosse körperliche und psychische Herausforderung für die betreuende Person und ihr Umfeld dar, da sie ständig mit neuen Herausforderungen konfrontiert werden.

3.4. Beratungsangebote

Zur Entlastung pflegender Angehöriger besteht eine Vielfalt von Angeboten. Dazu zählen Ergotherapie, Gedächtnistraining, Sing-, Mal-, Wander- und Tanzgruppen, Spitexdienste, Tages- und Nachtstätten, Entlastungsferienbetten und Schulungen. Ein wichtiger Eckpfeiler zur Entlastung bilden Beratungsangebote für demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen.

Folgendes sind Beratungsangebote in den beiden Basel:

Die öffentliche und private Spitex, die Pro Senectute beider Basel und das Schweizerische Rote Kreuz (SRK) in Basel-Stadt und Baselland bieten alle Beratungsgespräche mit einer ersten Standortbestimmung zu Hause an. Sie sind Ansprechperson für diverse Anliegen der allgemeinen Bevölkerung. Sie sind jedoch nicht spezialisiert für die Beratung demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen. Ausnahme bildet die öffentliche Spitex Regio Liestal (Baselland), welche mit ihrem ergänzenden Angebot Spitex à la Carte, eine Möglichkeit für eine umfassende Beratung und Betreuung im Speziellen für demenzkranke Menschen anbietet. Dazu gehört auch ein Beratungsgespräch zu Hause.

In Basel-Stadt gehen Pflegeberaterinnen der Abteilung Langzeitpflege aus dem Bereich Gesundheitsvorsorge für eine Beratung zu den Menschen nach Hause. Sie beraten chronisch kranke und demenzkranke Menschen, sind jedoch auch nicht nur auf demenzkranke Menschen spezialisiert. Durch die Zunahme demenzkranker Menschen werden die Pflegeberaterinnen jedoch zunehmend gefordert.

Demenzspezifische Beratungen finden in Basel-Stadt in der Memory Clinic, in der Tagesstätte „Wirrgarten“, im Demenzladen in Kleinbasel und bei der Schweizerischen Alzheimervereinigung beider Basel statt. Die Beraterinnen der Memory Clinic gehen für eine Beratung nicht zu den demenzkranken Menschen nach Hause. Die anderen drei Beratungsstellen bieten bei Anfrage eine Beratung zu Hause an.

In Baselland haben diverse Gemeinden eine Beratungsstelle zum Thema Alter geschaffen. Als demenzspezifische Beratungsstelle ist die Beratungsstelle Zentrum Ergolz in Ormalingen bekannt. In diesem Zentrum bietet eine auf Demenz spezialisierte Pflegefachfrau professionelle Beratungsgespräche für pflegende Angehörige und demenzkranke Menschen aus der Region oder aus dem Heim an.

3.5. "Zugehende Beratung"

In der langjährigen Beratungstätigkeit der Alzheimervereinigung Aargau wurde der dringende Wunsch der betroffenen Familien auf eine kontinuierliche, beratende Begleitung immer wieder geäussert. Zu dieser Zeit gab es kein entsprechendes Beratungsangebot.

Im Januar 2013 startete dann im Rahmen eines dreijährigen Pilotprojekts die "Zugehende Beratung" für Familien mit einem Menschen mit Demenz der Schweizerischen Alzheimervereinigung Aargau (ALZ AG). Ziel des Aargauer Projekts ist es, den Bedarf, die Umsetzbarkeit einer langdauernden, beratenden und koordinierten Begleitung von Familien mit einem demenzkranken Menschen aufzuzeigen und die Einführung einer kantonsweiten, flächendeckenden Versorgung zu initiieren. Vögeli (2013), Geschäftsleiter und Initiator des Projekts ALZ AG beschreibt in seinem Projekt anhand von wissenschaftlichen Studien aus verschiedenen Ländern, dass "Zugehende Beratung" zu einer Entlastung der Angehörigen demenzkranker Menschen, zu einem verbesserten Wohlbefinden der Betroffenen und zu einer komplikationsarmen Hinauszögerung des Heimeintritts führt.

Gemäss Grossfeld-Schmitz et al. (2010), Isfort et al. (2011) und Sieber (2005) bietet das Konzept "Zugehende Beratung" eine kontinuierliche Begleitung für Familien mit einem Menschen mit Demenz und damit Unterstützung und Entlastung an. Zum Dienst gehören Hausbesuche und eine umfassende Beratung. Nach Zuweisungen der Hausärzte, Memory Clinics, Sozialdiensten oder Kontaktaufnahme des Angehörigen selbst, nimmt die Beraterin Kontakt mit den betroffenen Familien auf. Nach einem Hausbesuch und einem Assessment der Belastung und Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen werden massgeschneiderte Interventionen wie Vermittlung von Entlastungsdiensten, Schulungen, Informationen über das Krankheitsbild unter Einbezug des sozialen Umfelds gemacht.

Durch eine langfristig begleitete Betreuung durch Beratung der Angehörigen kann nach wissenschaftlichen Studien ein verbessertes Wohlbefinden und Entlastung für pflegende Angehörige stattfinden, sowie ein Heimeintritt hinausgezögert werden (Isfort et al., 2011, Mittelman et al., 2006, Olazaran et al., 2010). Idealerweise finden solche individuelle Beratungen zu Hause des pflegenden Angehörigen statt. Dort im gewohnten Umfeld der Angehörigen hat die Beraterin Einsicht in ihre Alltagssituationen.

Samuel Vögeli studiert neben seiner Geschäftsleitung der ALZ AG am Institut für Pflegewissenschaften. In seiner Forschungsarbeit zeigt Vögeli (2012) auf, dass in der internationalen Forschung zu psychosozialer Begleitung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz sich immer deutlicher zeigt, dass multikomponentielle Interventionen den grössten Effekt aufweisen. Dies kann auch bei Mantovan et al. (2010) nachgelesen werden. Zentrale Punkte sind dabei Information zum Krankheitsbild und dessen Verlauf, Entlastungs- und Fi-

finanzierungsmöglichkeiten, die Koordination der Dienstleistungen, wie zum Beispiel Therapien, Pflege, Betreuung, individuelle Schulung wie Umgang mit herausforderndem Verhalten, Verarbeitung von Belastung und Angehörigengruppen.

In der deutschsprachigen Literatur hat sich laut Sieber (2005) in den letzten Jahren für solche Begleitformen der Angehörigen der Begriff "Zugehende Beratung" durchgesetzt. Weiter beschreibt Vögeli (2013), dass dieser Begriff laut Grossfeld-Schmitz et al., (2010) folgende Komponenten beinhaltet:

- Kontinuierliche, beratende Begleitung möglichst früh nach der Diagnose über die ganze Krankheitszeit.
- Aktive Kontaktaufnahme durch Beraterinnen nach der Diagnose (bei Einverständnis der betroffenen Familien).
- Die Beraterinnen vereinbaren mit den betroffenen Familien Beratungstermine in bedarfsgerechten Abständen und nehmen aktiv wieder Kontakt zu ihnen auf.
- Beraterinnen machen Hausbesuche und Beratungen von ganzen Familien auch unter Einbezug von weiteren nahestehenden Personen, welche an der Hilfe, Betreuung und Pflege der Betroffenen beteiligt sind.

Als Beratungsinstrumente wurden von der ALZ AG neue Instrumente in die Beratungstätigkeit eingeführt, welche helfen sollen, die jeweilige Situation und Bedürfnisse der betroffenen Familien zu erfassen und die Ressourcen-, Lösungs- und Zielorientierung der Beratung zu stärken. Von 14 validierten Assessmentinstrumenten für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz waren 5 Instrumente auf Deutsch validiert. Inhalt und Struktur des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung „Demenz-Praxisversion (BIZ-D-PV)“ (Schacke & Zank, 2009) entsprach weitgehend den erstellten Kriterien des Projektteams und findet nun seine Anwendung. Mit dem BIZA-D-PV wird in der Angehörigenberatung der Beratungs-, Unterstützungs- und Schulungsbedarf von pflegenden Angehörigen von einem Menschen mit Demenz ermittelt. Ebenso liefert das Instrument Daten, welche das Projektteam der ALZ AG zur Evaluation des Projekts verwendet.

Im Weiteren wird das Genogramm und Ökogramm nach dem Calgary Modell der familienzentrierten Pflege von Wright & Leahey (2009) als Instrument in der Beratung genutzt. Mit dem Genogramm kann graphisch eine Familienkonstellation, in der Regel über drei Generationen dargestellt werden. Das Ökogramm stellt graphisch die wichtigsten Kontakte der Familie dar und erweitert zu Vereinen, Kirche etc.. Das Assessment hat zum Ziel, alle verschiedenen Aspekte in ihren Wechselwirkungen möglichst vollständig zu ermitteln, um ein Bild der Ressourcen und Probleme einer Familie zu erhalten. Das Bild hilft einer Familie als

Grundlage während einer Beratung, Entscheidungen zu treffen und Interventionen zu wählen. Im Weiteren verhilft das Calgary Modell im Gespräch für alle Parteien anhand einer lösungsorientierten Grundhaltung Interventionsmöglichkeiten abzuleiten, indem die Stärken und Ressourcen der demenzerkrankten Person und ihrer Angehörigen, die Anerkennung und Wertschätzung, die Sorgen, Ziele und Wünsche der geleisteten Arbeit sichtbar gemacht werden. Ein weiteres Thema ist, auf welche Unterstützung zurückgegriffen werden kann, wie die Situation und Erkrankung eingeschätzt und welcher Verlauf erwartet wird. Laut ALZ AG werden die Interventionen nicht standardisiert eingesetzt, sondern individuell je nach Situation und Bedarf ausgewählt. Massgeschneiderte Lösungen sind das Ziel. Die Beraterinnen greifen auf ein grosses Repertoire an verschiedenen Techniken und Konzepten zurück wie

- Aktives Zuhören
- Spiegeln
- Gehörtes wiederholen
- Informationen vermitteln (Krankheitsbild, Diagnose, Behandlung, Betreuung, Entlastungsmöglichkeiten, finanzielle Ansprüche, rechtliche Fragen etc.)
- Familiengespräche (Wright & Leahey, 2009)
- Sozialraum- und Ressourcenorientierung
- Humor

Mittelman et al. (2006, zit. n. Vögeli, 2012) beschreiben, dass das bisher weltweit erfolgreichste Beratungsangebot gezeigt hat, dass die Beraterinnen nicht nach einem starren vorgegebenen Konzept arbeiten, sondern flexibel auf ihr ganz persönliches Repertoire an Beratungstechniken zurückgreifen können. Diese Flexibilität ermöglicht, dass sie die ihnen am meist entsprechenden und vertrauten Interventionen anwenden und dadurch die grösstmögliche Kongruenz und Authentizität erreicht wird. Wichtig sei auch der Austausch im Team mit gegenseitigem Coaching und Fallbesprechungen.

Die Autorin fühlt sich anhand der wissenschaftlichen Erkenntnisse in ihrem beruflichen Erleben bestätigt, dass pflegende Angehörige demenzkranker Menschen in hohem Masse mit den verschiedensten Herausforderungen umgehen müssen. Es ist wichtig und notwendig, dass pflegende Angehörige zu Informationen über die Krankheit kommen und dass Entlastungsmöglichkeiten für sie geschaffen werden. Durch wissenschaftliche Daten wurde festgestellt, dass nach einer Beratung zu Hause und den daraus eingeleiteten Interventionen eine wirkliche Entlastung für pflegende Angehörige stattfinden kann. Im Weiteren kann es

einen Heimeintritt verzögern. Als sehr wichtig erachtet die Autorin, die individuellen Lebens-themen und die vorhandenen Ressourcen der erkrankten Person und des pflegenden Angehörigen in die Interventionen und Überlegungen mit ein zu beziehen. Jeder Mensch ist individuell und hat verschiedene Bedürfnisse.

4. Fragestellung

Die Literaturbearbeitung und die vertiefte Auseinandersetzung mit der "Zugehende Beratung" haben die Autorin überzeugt, so dass sie eine Bedarfserhebung für die Alzheimervereinigung beider Basel bei den pflegenden Angehörigen durchführen möchte. Hierzu soll folgenden Fragen nachgegangen werden:

- Wie beurteilen die pflegenden Angehörigen ein erweitertes Dienstleistungsangebot genannt "Zugehende Beratung" der Alzheimervereinigung beider Basel?
 - o Erachten es die pflegenden Angehörigen als unterstützend, wenn die Beratung zuhause stattfinden würde?
 - o Würden sie eine regelmässige Kontaktaufnahme hilfreich finden?
 - o Welche Beratungsthemen erachten die Angehörigen als wichtig?
 - o Werden schon andere Dienstleistungsangebote in Anspruch genommen?

4.1 Abgrenzung

Die Erhebung soll mittels Fragebogen an pflegenden Angehörigen stattfinden, welche eine der sieben Angehörigengruppen der AlzbB besuchen. An den Treffen erklärt und verteilt die Autorin den anwesenden Angehörigen persönlich die Fragebogen. Die Gruppen bestehen aus maximal 10 Personen. Nur die anwesenden Personen erhalten einen Bogen. Sie werden den abwesenden Angehörigen nicht nach Hause zugestellt.

5. Methodisches Vorgehen

Als Basis für die Entwicklung des Fragebogens wurden die Erkenntnisse von Perrig-Chiello & Höpflinger (2012), Vögeli (2013), Isfort et al. (2011), Mittelman et al. (2006), Schacke & Zank (2009), Olazaran et al. (2010), Wright & Leahey (2009) und Aussagen in den Beratungen der Autorin bei der AlzbB mit pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen genutzt. Schacke & Zank (2009) haben im „Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung –

Demenz (BIZA-D)" – einen Fragebogen zur Belastung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen entwickelt. Dabei wurde die Situation pflegender Angehöriger mit einer Stichprobe differenziert erfasst. Sie zeigt die Einschränkung persönlicher Bedürfnisse sowie das Ausmass an zu leistenden Betreuungsaufgaben auf. Mittelman et al. (2006, zit. n. Vögeli, 2013) konnten mit ihrer Studie von neuneinhalb Jahren die stärksten positiven Effekte einer psychosozialen Intervention, wie zum Beispiel individuelle familienzentrierte Beratung, sowie kontinuierliche Langzeitberatung aufzeigen. Damit konnte eine deutliche Verzögerung des Heimeintritts (Mittelwert 1,5 Jahre) erreicht und die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen mit sozialer Unterstützung und ihr Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten der Menschen mit Demenz verbessert werden. Die familienzentrierte Beratung nach Wright & Leahey (2009) zeigt wie wichtig es ist, die erkrankte Person unter Einbezug seiner Angehörigen, Freunden, Nachbarn und dem gesamten sozialen System zu betrachten. Dies kann mit einem Geno- und Ökogramm aufgezeichnet und bildlich bei einer Beratung miteinbezogen werden. Im Weiteren beschreibt Vögeli (2013) in seinem Zwischenbericht "Zugehende Beratung" welche Instrumente für die Beratung angewendet werden und wie rege diese Beratungsmöglichkeit schon in ihrem Kanton Aargau genutzt wird.

Mit dem Fragebogen wollte die Autorin der Frage nachgehen, ob die pflegenden Angehörigen der AlzbB sich ein neues Angebot wie "Zugehende Beratung" wünschen würden. Dazu befragte die Autorin die Angehörigen aus den sieben Angehörigengruppen der AlzbB. Der Fragebogen beinhaltet 4 Fragen zum Angebot "Zugehende Beratung". Es sollten nicht mehr als 4 Fragen gestellt werden, damit der Fragebogen nicht zu aufwändig für die Angehörigen wird. Am Ende des Bogens werden noch demografische Angaben eruiert (vgl. Anhang 1, Fragebogen).

Die 4 Fragen bestehen aus geschlossenen und offenen Elementen. Dadurch wird ein quantitativer und qualitativer Ansatz verfolgt. Bei geschlossenen Fragen sind die Antwortmöglichkeiten vorgegeben. In dieser Arbeit werden die Varianten "ja" oder "nein" sowie die explizite Nennung der zur Auswahl stehenden Antworten genutzt. Das Gegenteil der geschlossenen Frage ist die offene Frage. Mittels offener Fragen wurde bezweckt, dass die Angehörigen genügend Raum für Bemerkungen und Begründungen haben. So erhält jede Auskunftsperson die Möglichkeit Ihren Aspekt der Situation darzulegen. Zur Erläuterung wird auch ein Begleitbrief erstellt. Im Weiteren wurden folgende Schritte unternommen:

- Kontaktaufnahme mit den sieben Angehörigenleiterinnen unserer Angehörigengruppen und Anfrage in ihre Gruppe kommen zu dürfen, um den Angehörigen jeweils persönlich den Fragebogen vorzustellen.

- Marianne Georg, MAS Gerontologie und Ausbildungsverantwortliche im Alters- und Pflegeheim zum Park in MuttENZ, stellte sich als Testperson des Begleitbriefs und Fragebogens an die TeilnehmerInnen der Angehörigengruppen im Rahmen der Verständlichkeit zur Verfügung.
- Die Besuche starteten am 4. Juni und endeten am 1. Juli. Die AG Gruppen finden jeweils einmal pro Monat in Basel-Stadt und Baselland statt. Zu Beginn wurde den Teilnehmenden das Projekt im Rahmen der Abschlussarbeit der Beraterin an der Fachhochschule Bern Institut Alter vorgestellt und was das mögliche erweiterte Dienstleistungsangebot "Zugehende Beratung" alles beinhaltet.
- Anschliessend lasen die Angehörigen den Begleitbrief und den Fragebogen durch. Wenn Fragen vorhanden waren, konnten diese gestellt werden. Dies beanspruchte die Angehörigen je nach Fragen ca. 20 Minuten. Der Fragebogen wurde von den Angehörigen mit nach Hause genommen und ausgefüllt. Mit dem abgegebenen rückfrankierten Couvert wurden die Fragebogen an die Beraterin zurück versandt.

6. Ergebnisse

Es wurden 36 Angehörige während einem Angehörigentreffen angefragt. Davon haben 30 Personen den Fragebogen ausgefüllt und zurückgesandt. Ein Angehörigentreffen wurde abgesagt, daher konnten von den sieben Angehörigengruppen nur sechs besucht werden.

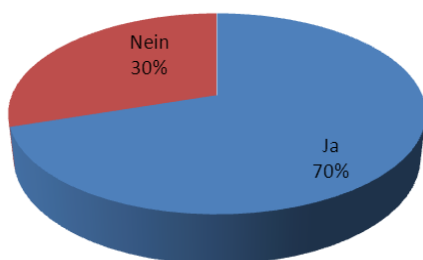
6.1 Stichprobe

Bei den Angehörigen (N= 30) handelt es sich um 19 weibliche und 11 männliche Personen. Die weiblichen Angehörigen stellen sich aus 15 Ehe- und Lebenspartnerinnen und 4 Töchtern, die männlichen Angehörigen aus 10 Ehe- und Lebenspartnern und einem Sohn zusammen. Eine pflegende weibliche Angehörige betreut ihre Schwester. Von den 4 Töchtern begleitet eine ihren Vater (zum Zeitpunkt der Befragung bereits verstorben) und ihre Mutter. Das Alter der befragten pflegenden Angehörigen liegt zwischen 47 und 88 Jahren. Die Dauer der Betreuung ihres demenzkranken Angehörigen liegt zwischen ½ bis zu 12 Jahren. Es musste kein Fragebogen ausgeschlossen werden. In einem Fragebogen wurde eine Frage nicht beantwortet (Enthaltung).

6.2 Auswertung des Fragebogens

Zu Frage 1 „ob die Angehörigen sich vorstellen können, dass eine Beratung bei Ihnen zu Hause und nicht an der Geschäftsstelle stattfinden würde“, äusserten sich 70% der Angehörige dafür und 30% dagegen (siehe Grafik 2).

Könnten Sie sich vorstellen dass eine Beratung bei Ihnen zu Hause und nicht an der Geschäftsstelle stattfinden würde?



Grafik 2: Auswertung für "Zugehende Beratung" zuhause

Als Gründe dafür nannten die Angehörigen:

- Erleichterung, da sonst jemand zur Betreuung des Kranken organisiert werden muss.
- Keine mühsame Parkplatzsuche in der Stadt.
- Beratende Person erhält einen viel besseren Einblick. Im häuslichen Umfeld zeigt sich der Bedarf deutlicher. Da man während der Beratung angespannt ist, kann man einzelne Dinge zu sagen vergessen und es können auch nicht alle Informationen aufgenommen werden,
- Intimerer Rahmen zu Hause.
- Nach emotionalen Gesprächen „nicht mehr unter die Leute zu müssen“.
- Weniger Zeitaufwand.
- Der Krankheitsverlauf stellt immer wieder neue Herausforderungen dar.
- Betroffener Partner kann im privaten Umfeld miteinbezogen werden. Es können weitere Angehörige zugezogen werden.
- Persönlicher, wirkungsvoller. Bessere Einschätzung für die Beratung.
- Diese Dienstleistung wäre sehr wünschenswert.

Als Gründe dagegen wurden genannt:

- Regelmässige Teilnahme an der Angehörigengruppe reicht aus. Hat selbst fachliche Erfahrung.
- Neutrales Umfeld ist besser. An Alzheimer erkrankte Eltern liessen keine Hilfe zu, Ratschläge wurden nicht befolgt.
- Möchte Ehemann so lange wie möglich nicht mit fremden Personen konfrontieren, da er negativ auf Unbekannte reagiert.

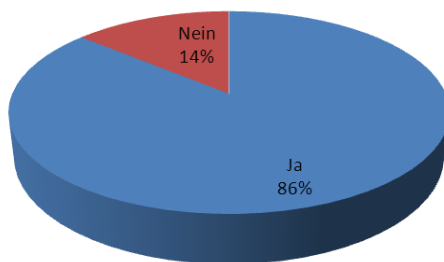
Die Frage 2 „welche Themen in der Beratung den Angehörigen wichtig wären“ wurde von 29 Angehörigen beantwortet. Eine Person enthielt sich. Es standen sieben Themen zum Ankreuzen zur Auswahl. Die Resultate werden hier als Rangfolge dargestellt:

Krankheit, Verlauf, Verhalten erklären, haben	75.0%	Angehörige angekreuzt
Dienstleistungen vermitteln, haben	73.3%	Angehörige angekreuzt
Sorgen abladen, haben	60.7%	Angehörige angekreuzt
Finanzielle Abklärungen, haben	53.6%	Angehörige angekreuzt
Begleitung zu Ämtern, haben	25.0%	Angehörige angekreuzt
Begleitung an Gespräche (Round Table), haben	25.0%	Angehörige angekreuzt
Anrufe übernehmen, haben	3.6%	Angehörige angekreuzt

Die eine Person, die sich enthalten hat, begründet dies mit genügend eigenem Wissen. Sie nannte die regelmässige Teilnahme an der Angehörigengruppe als wichtige Unterstützung und äusserte nicht mit dem Partner zusammen zu leben.

Zu Frage 3 „Würden Sie sich durch eine regelmässige Kontaktaufnahme unterstützt fühlen“ antworteten **86%** Angehörige mit „ja“, **14%** Angehörige mit „nein“ und eine Person enthielt sich (siehe Grafik 3).

Würden Sie sich durch eine regelmässige Kontaktaufnahme unterstützt fühlen?



Grafik 3: Auswertung regelmässige Kontaktaufnahme

Als Gründe für eine regelmässige Kontaktaufnahme wurden genannt:

- Auf diese Weise können aktuelle Fragen und Probleme besprochen werden. Da die finanzielle Belastung sehr gross ist, kann durch regelmässige Kontaktaufnahme Klarheit gewonnen werden. Durch Beratung von einer Fachperson erhält man Sicherheit. Wenn der Kontakt kurz nach der Diagnose wäre, könnten viele Fragen geklärt werden und man würde sich sicherer und besser unterstützt fühlen.
- Man fühlt sich nicht so alleine. Mit einer kontinuierlichen Begleitung durch dieselbe Beratungsperson kann für den demenzerkrankten Partner eine Vertrauensbasis geschaffen werden.
- Sicherheitsgefühl durch Feedback.
- Auf dem Laufenden sein. Sich nicht so verloren und einsam zu fühlen. Neue Perspektiven sehen.
- Einmal im Monat, d.h. regelmässig, ansonsten geht der Blick auf die wichtigen „Kleinigkeiten“ verloren.
- Man müsste sich nicht im Alleingang überall durchkämpfen, eventuell könnte man auch viel Zeit sparen.
- Durch sporadisches Nachfragen erhält man Eckpfeiler zur Entlastung. Zuversicht und Vertrauen können aufgebaut werden.
- Zeitliche und seelische Entlastung.

Gründe dagegen sind:

- Die demenzkranke Ehefrau würde dies nicht wollen.
- Eltern haben freiwillig keine Hilfe angenommen.

Die Frage 4 „Von wo oder wem erhalten sie schon Unterstützung“ zeigt, dass 47% Angehörige Unterstützung in Anspruch nehmen. 53 % Angehörige nehmen keine Unterstützung in Anspruch (siehe Grafik 4).



Grafik 4: Von wo, oder wem erhalten Sie schon Unterstützung?

Folgende Unterstützungsangebote wurden genannt:

Pro Senectute, Hausarzt, Tagesstätten, Psychiater, Memory Clinic, Hilflosen Entschädigung, Gemeinde, Nachbarn, Freunde, Söhne, Schwiegertöchter sowie Grosskinder, Angehörigenleiterinnen und spezialisiertes Alterszentrum im Umgang mit Demenz.

7. Problemlösung

Wie im theoretischen Teil (Kapitel 3.2) beschrieben, zeigt sich anhand wissenschaftlicher Erkenntnisse, dass erst durch langfristig begleitete Betreuung und Beratung der Angehörigen, ein verbessertes Wohlbefinden und Entlastung stattfinden kann. Das Pilotprojekt der "Zugehenden Beratung" der Alzheimervereinigung Aargau zeigt einen Ansatz zur Problemlösung auf. Durch eine kontinuierliche Begleitung für Familien mit einem Menschen mit Demenz kann der Belastungssituation pflegender Angehöriger entgegen gewirkt werden.

Nach fast einem dreiviertel Jahr seit Start des Pilotprojekts der Alzheimervereinigung Aargau kann Samuel Vögeli (Geschäftsführer) und sein Team den steigenden Bedarf und die Nachfrage nach der "Zugehenden Beratung" in einem Zwischenbericht darlegen. Die kontinuierliche Begleitung wird als grosse Unterstützung und Hilfe wahrgenommen. Es haben mittlerweile 100 "Zugehende Beratungen" bei demenzkranken Menschen und ihren pflegenden Angehörigen stattgefunden.

Die empirischen Daten anhand eines Fragebogens an die pflegenden Angehörigen der Angehörigengruppen der AlzbB mit einem Menschen mit Demenz zeigen, dass 70% der pflegenden Angehörigen die Beratung bei ihnen zu Hause begrüßen und 86% sich mit einer regelmässigen Kontaktaufnahme durch die Beraterin der AlzbB unterstützt fühlen würden.

In den Aussagen, die eine Beratung zu Hause befürworten, ist es für die pflegenden Angehörigen von Vorteil, niemanden während der Beratung für ihre demenzkranke Partnerin oder demenzkrankem Partner organisieren zu müssen. Im Weiteren würde die Beratende im Umfeld des pflegenden Angehörigen und ihres demenzkranken Menschen mehr wahrnehmen und die Situation besser einschätzen können. Der Rahmen zu Hause sei intimer und entspannter und es würden konkretere Fragen gestellt werden können. Zudem müsse der pflegende Angehörige nach einem aufwühlenden Gespräch nicht mehr in die Öffentlichkeit, sondern kann in Ruhe alles zu Hause verarbeiten.

In den Aussagen die eine regelmässige Kontaktaufnahme begrüßen, würden sich die pflegenden Angehörigen nicht so verloren und einsam zu den Fragen wie weitere Finanzierungsmöglichkeiten, Zukunftsperspektiven, neu aufgetretene Probleme fühlen. Wichtig wäre ihnen, eine monatliche Kontaktaufnahme mit immer der gleichen Beratungsperson. Dies würde den pflegenden Angehörigen Sicherheit vermitteln und sie in ihrer jeweiligen Situation entlasten.

Das Thema, welche die pflegenden Angehörigen laut Fragebogen am meisten beschäftigt, sind vor allem der Verlauf, das Verhalten und der Umgang mit ihrer an Demenz erkrankten Person.

Als zweites wichtiges Thema nennen die Angehörigen, dass die besprochenen Massnahmen von der Beratenden eingeleitet werden.

Die Möglichkeit, die Sorgen abzuladen, wird an dritter Stelle erwähnt.

Weiter sind pflegende Angehörige mit finanziellen Abklärungen und dem damit verbundenen Gang zu Ämtern beschäftigt, welche zeitaufwändig und wiederum das Ausfüllen von Formularen zur Folge hat. Auch die Begleitung zu Gesprächen (Round Table) wie zum Beispiel in ein Alters- und Pflegeheim, eine Tagesstätte oder zum Arzt ist für pflegende Angehörige ein Thema.

Als Grundlage für die konkrete Beratung kann das theoretische Modell von Kalbermatten (1998) beigezogen werden. In seinem Modell wird die Verbundenheit der vier Lebensbereiche des Menschen in seiner körperlichen, geistig-psychischen, sozialen und materiellen Lebenswelt beschrieben. Es hilft den Menschen in seiner aktuellen Lebenssituation wahrzunehmen und individuelle Hilfestellungen abzuleiten. Dies kann den demenzkranken Menschen sowie seine angehörige Person betreffen.

Daraus resultiert, dass die "Zugehende Beratung" als Pilotprojekt der AlzbB zu einem Verbesserungspotential für unsere pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen beitragen kann.

Vor einer Umsetzung soll ein Projektteam gegründet werden. Das Konzept "Zugehende Beratung" von der ALZ AG kann als Grundlage übernommen werden. Die Anschubsfinanzierung muss gewährleistet sein. Ein Beratungsteam muss aufgebaut und Stellen aufgestockt werden. Das theoretische Modell von Kalbermatten soll dazu dienen, immer alle vier Lebensbereiche zu betrachten. Beratungsinstrumente sollen sorgfältig gewählt und einheitlich geschult werden.

8. Diskussion

Anhand der Literaturrecherche und den wissenschaftlichen Aussagen konnten die Belastungen pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen aufgezeigt und das Ziel dieser Arbeit erreicht werden. Es bestätigt die Autorin, was sie in ihren Erfahrungen als Beraterin erlebt. Im Weiteren konnte anhand des theoretischen Modells der Lebensbereiche nach Kalbermatten (1998), die Wechselwirkungen und Einflüsse der vier Lebensbereiche auf den Menschen aufgezeigt werden. Es ist jeweils zu bedenken, dass die Auswirkungen einer Demenz und belastende Situationen für pflegende Angehörige sich in allen vier Lebensbereichen (vgl. Kapitel 3.2) zeigen können.

In dem Zusammenhang stellte sich die Autorin die Frage, „wie würden die pflegenden Angehörigen ein erweitertes Dienstleistungsangebot genannt "Zugehende Beratung" der Alzheimervereinigung beider Basel“ beurteilen? Mit einem Fragebogen, der 4 Fragen enthielt, wendete sich die Autorin an pflegende Angehörige der sieben Angehörigengruppen der AlzbB. Der Fragebogen galt als Grundlage zur empirischen Datensammlung. 70% der pflegenden Angehörigen haben zugestimmt, dass sie sich eine Beratung zu Hause wünschen würden und 86% wäre es hilfreich regelmässig kontaktiert zu werden.

Es kam deutlich zum Ausdruck, dass das Aufzeigen von zusätzlichen Dienstleistungsangeboten oder das Geben von Informationen oft nicht mehr ausreichen. Die Angehörigen sind schon stark belastet und auch erschöpft, um dem Organisieren dieser Angebote selbst nachzugehen. Eine einzelne Beratung ist wohl hilfreich. Durch eine kontinuierliche - zum Beispiel monatliche Begleitung - könnten aber Probleme und Fragen, welche im Verlauf der Demenzerkrankung auftreten rasch besprochen werden.

Die Angehörigen würden Beratungen zu Hause in der vertrauten Umgebung sehr schätzen. Es bedeutet für sie weniger Aufwand, um eine Beratung wahrzunehmen. Zusätzlich kann die Beraterin vor Ort den Bedarf an Unterstützung besser erkennen.

Es wurde geäußert, dass eine Kontaktaufnahme direkt nach der Diagnosestellung sehr hilfreich wäre, um weitere Massnahmen zu besprechen und einzuleiten. Die Angehörigen würden sich nicht alleine fühlen.

Diese Aussagen bestätigen, dass die "Zugehende Beratung" von den Angehörigen geschätzt würde. In einzelnen Fällen hat die Autorin bereits Beratungen zu Hause durchgeführt. Dabei konnte zum Beispiel ein Rundgang durch das Haus vorgenommen und Sicherheitsvorkehrungen besprochen werden. In den letzten Jahren ist zu beobachten, dass sich immer mehr Angehörige mehrmals für eine Beratung melden. Dabei kann jeweils gut auf die vorhergehende Beratung aufgebaut und Bezug genommen werden. Dies erleichtert die Kontaktaufnahme für den Angehörigen, fördert das Vertrauen und leistet einen wertvollen Beitrag zur Entlastung. Dies spricht für den Bedarf nach Kontinuität. Die Angehörigen haben das Anliegen, ihre demenzerkrankte Person möglichst lange zu Hause zu betreuen. Das Angebot der "Zugehende Beratung" kann dabei Unterstützung bieten. Ein Heimeintritt wird oft verzögert.

Der gesamte theoretische Hintergrund diente der Entwicklung des Fragebogens an die pflegenden Angehörigen. Sehr hilfreich und informativ waren dabei die Resultate aus der Umfrage (Ecoplan) der Alzheimervereinigung Schweiz (2013).

Im theoretischen Teil wird das Krankheitsbild Demenz nur kurz beschrieben, da der Fokus dieser Arbeit auf die Beschreibung der Belastungssituationen und den Entlastungsmöglichkeiten liegt. Das Wissen über das Krankheitsbild mit seinen verschiedenen Formen der Demenz, dem Verhalten und dem Umgang mit der Krankheit ist eine wichtige Voraussetzung um die Beratungen gezielt vornehmen zu können. Im Speziellen wollte die Autorin die "Zugehende Beratung" als zukünftig neues Dienstleistungsangebot der AlzBB prüfen. Die Vielfalt der Literatur ist beeindruckend. Sie spiegelt die Erfahrungen aus dem Praxisalltag wieder, da

auch die Literatur die starke Belastung der Angehörigen eindrücklich beschreibt. Die Autorin wurde darin bestätigt, dass Verbesserungen der Angebote wie zum Beispiel mit der "Zugehenden Beratung" zu initiieren sind.

Die Befragung der Angehörigen mittels Fragebogen war eine gute Wahl. Die Angehörigen haben ihre Bedürfnisse und Meinungen eindrücklich beschrieben. Sie zeigen klar den Bedarf nach einer kontinuierlichen und individuellen Beratung zu Hause auf. Neben den 70% pflegenden Angehörigen, welche eine "Zugehende Beratung" als wünschenswert fänden, ist zu beachten, dass 30% dies nicht möchten. Die Aussagen dazu waren, dass sie ihre demenzkranke Partnerin oder demenzkranken Partner nicht mit fremden Personen konfrontieren wollen, da sie oder er negativ auf Unbekannte reagieren würde. Ein anderer Grund war, dass die Eltern keine Hilfe zulassen. Dies zeigt auf, dass jeweils individuelle Lösungen für eine Beratung gefunden werden müssen. Es kann auch gut sein, dass das Angebot der Zugehenden Beratung auch für diese Personen zu einem späterem Zeitpunkt sinnvoll wird.

Die Rücklaufquote von 83.3% ist äusserst zufriedenstellend und zeigt das grosse Interesse der Angehörigen auf. Der Fragebogen war somit ein gut gewähltes Instrument, um der Frage nach einer "Zugehenden Beratung" der AlzbB nachzugehen. Durch die persönliche Kontaktaufnahme der Autorin in den Angehörigengruppen konnten gerade schon viele Fragen zum Fragebogen beantwortet werden. Dies scheint die Angehörigen motiviert und unterstützt zu haben den Fragebogen auszufüllen.

Es wäre zu überlegen gewesen, ob eine zusätzliche Befragung der Angehörigenleiterinnen zusätzlich wichtige Informationen geliefert hätte. Sie sind einmal monatlich zwei Stunden im direkten Gespräch mit den Angehörigen und hören viel von ihren Sorgen und Nöten mit dem die Angehörigen in ihrem Alltag konfrontiert sind.

Die Möglichkeit neben den geschlossenen Fragen auch offene Fragen zu beantworten, war sehr hilfreich. Dies ermöglichte ihnen ihre Bedürfnisse und Anliegen in eigenen Worten - oft mit eindrücklichen Situationsbeschreibungen - zu formulieren.

Die Schlussfolgerungen für die Arbeit sind:

Das neue Dienstleistungsangebot "Zugehende Beratung" der AlzbB entspricht einem Bedarf der Angehörigen in der Region.

Die "Zugehende Beratung" zeigt in Theorie und Praxis positive Resultate und soll mittels Projektstruktur durch die AlzbB aufgebaut werden.

Die Angehörigen leisten einen unentgeltlichen gesellschaftlichen Beitrag. Sie haben das Recht auf Unterstützung und finanziellen Beistand, welchen sie durch ihre Belastungssituation oft selbst nicht einfordern können.

Eine systemische und familienorientierte Haltung in den Beratungen muss gewährleistet sein, um alle Facetten der aktuellen Lebenssituation der Angehörigen und ihrer demenzkranken Person betrachten und gezielte Unterstützung anbieten zu können.

Das grösste Problem um die "Zugehende Beratung" für die beiden Kantone aufbauen zu können, wird die Beschaffung von Geldern sein. Diese werden benötigt, um ein Projektteam zu erstellen und eine Aufstockung des Beratungsteams zu ermöglichen. Die Autorin wird sich für das Pilotprojekt "Zugehende Beratung" der AlzbB gerade auch mit der Betrachtung auf die positive Auswertung der pflegenden Angehörigen einsetzen.

Die Autorin erhofft sich, dass durch die Demenzstrategie, welcher die Kantone aktuell nachgehen müssen, vermehrt Gelder für Angehörige, für demenzspezialisierte Beratungsstellen, für mehr Tagesstätten für Verhaltensauffällige und jüngere demenzkranke Menschen und für private Spitex Anbieter zugeordnet werden. Dies würde dazu verhelfen, dass demenzkranke Menschen möglichst lange zu Hause betreut werden können und Angehörige genügend finanzielle Mittel für Entlastungsmöglichkeiten haben.

9. Reflexion

Der Austausch mit Samuel Vögeli Geschäftsleiter der ALZ AG zu Beginn dieses Jahres gaben der Autorin wichtige Impulse für diese Arbeit. Sie erhielt von ihm viel wissenschaftliches Material (Bücher, Texte) und Literaturtipps zu Belastungssituationen pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Im Weiteren verhalf der Zwischenbericht des Pilotprojekts "Zugehende Beratung" – neben dem Austausch mit FachkollegInnen und der Literaturbearbeitung - zur Entwicklung des Fragebogens an die pflegenden Angehörigen der AlzbB. Im Weiteren konnte die Autorin ihr vertieftes Fachwissen aus dem zweijährigen Studiengang „Demenz und Lebensgestaltung“ und den besuchten Modulen aus dem Studiengang „Angehörigen- und Freiwilligen-support“ an der Berner Fachhochschule Institut Alter in ihrer Arbeit einfließen lassen. Die bearbeitete Theorie bestätigte auf eindrückliche Weise das in der Praxis Erlebte. Beim Fragebogen war es wichtig, neben den geschlossenen Fragen genügend Raum für offene Fragen zu lassen. Dies ergab, dass pflegende Angehörige sehr eindrücklich ihren Alltag und ihre Anliegen beschrieben haben. Die Resultate der Befragung stimmen mit

den wissenschaftlichen Erkenntnissen überein. Pflegende Angehörige sind durch die Krankheit und dem herausfordernden Verhalten demenzkranker Menschen stark belastet und kommen oft an ihre Grenzen. Die "Zugehende Beratung" kann einen grossen Beitrag zur Entlastung leisten. Sehr eindrücklich und motivierend waren für die Autorin die Besuche in den Angehörigengruppen der AlzbB. Die Bereitschaft der Angehörigen den Fragebogen auszufüllen war sofort vorhanden. Es wurden Fragen dazu gestellt, welche gerade vor Ort beantwortet werden konnte. Viele Angehörige hatten grosses Interesse an dem Thema der Diplomarbeit und fanden schon im Vorfeld: Dies sei doch mal eine gute Sache. In den ausgefüllten Fragebogen waren auch viele ermutigende Wünsche für das eventuelle Pilotprojekt "Zugehende Beratung" beigelegt. Hilfreich war auch, dass aus Planungsgründen der Autorin, die Geschäftsführerin selbst in eine der Angehörigengruppen ging und den Part der Autorin übernahm. Laut Geschäftsführerin steht der Vorstand sehr interessiert hinter einem Pilotprojekt "Zugehende Beratung". Das klar positive Resultat der Befragung kann den Vorstand bei diesem Vorhaben bestärken. Er stellt zur Bedingung, dass die Finanzierung des Projektes gesichert sein muss. Im Weiteren müsste dann das Beratungsteam aufgestockt werden, um eine "Zugehende Beratung" neben dem schon vorhandenen Beratungstelefon anbieten zu können.

Zum Bildungs- und Vertiefungsprozess der Autorin hat vor allem das zweite Studienjahr beigetragen. Die Vertiefung der Ethikmodule, das Konzept „Ressourcen- und Sozialraumorientierung“ und die Beratungsmodelle haben zu einem enorm erweiterten Lern- und Lebensprozess der Autorin geführt.

Die Autorin hat während den ethischen Lerngruppen gelernt, wie eine Fallbesprechung ethisch diskutiert werden kann. Dies hat die Autorin darin überzeugt, dass es sich lohnt, alle Aspekte eines Falles kritisch zu reflektieren. Dies ist zum Beispiel bedeutsam bei der Entscheidungsfindung, ob eine Person noch als urteilsfähig betrachtet werden kann.

Das Konzept „Ressourcen- und Sozialraumorientierung“ verdeutlichte, dass es in den Beratungen nicht darum geht Einzelpersonen mit pädagogischen Massnahmen zu verändern, sondern Lebenswelten zu gestalten und Verhältnisse zu schaffen, die es dem Menschen ermöglichen, besser in schwierigen Lebenslagen zurechtzukommen. Das heisst in den Beratungen wird angeschaut, in welchem Umfeld sich der hilfesuchende Mensch bewegt, welche Ressourcen er hat und wie ein möglicher Lösungsansatz gefunden werden kann. Dies hat der Autorin eine neue Beratungstechnik aufgezeigt. Sie wendet es in ihren Beratungen begeistert an.

Die verschiedenen Beratungstechniken aus den Modulen „Soziales System“ , „Beratungswerkstatt“ und „Calgary Modell“ haben der Autorin zu einer gestärkten, fachlich versierten Beraterin verholfen. Die Kombination von ethischen Sichtweisen in den Modulen „Demenz und Lebensgestaltung“ und „Angehörigen- und Freiwilligensupport“ haben zu einer neuen Sichtweise verholfen. So wurden der Autorin neu auch philosophische Anteile deutlich.

Der Studiengang „Demenz und Lebensgestaltung“ und die Möglichkeit Module des Studiengangs „Angehörigen- und Freiwilligensupport“ zu belegen, hat der Autorin eine sehr breit gefächerte, inspirierende und fachlich vertiefte Weiterbildung an der Berner Fachhochschule ermöglicht. Durch diese Lernmöglichkeiten, den kompetenten und inspirierenden Dozentinnen und Dozenten sowie der Studienleiterin und dem Austausch mit den Kolleginnen konnte die Autorin ihre Beratungsqualitäten in hohem Masse entwickeln und ihr Netzwerk vergrößern.

Literaturverzeichnis

- Benz, D. et al. (2012). Hilfe für Helfer. In Beobachter Nr. 23, S. 20-29.
- Braun, M. et al. (2010). Die subjektive Belastung pflegender Ehepartner von Demenzkranken. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 2, S. 111-119.
- Broschüre D!NGS (2010). Demenz-Individualität, Netzwerke und gesellschaftliche Solidarität, Menschen mit einer Demenz zu Hause begleiten, Empfehlungen für betroffene Familien, Betreuende, Beratende, Behandelnde, Versicherer, Behörden, Medien und Gesellschaft. Zürich: Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich. S. 24-25.
- Ecoplan (2013). Menschen mit Demenz, die zu Hause leben und ihre pflegenden Angehörigen. Ergebnisse einer schriftlichen Befragung der Angehörigen. Bern: Schweizerische Alzheimervereinigung.
- Grossfeld-Schmitz, M. et al. (2010). Counsellors contact dementia caregivers- -predictors of utilisation in a longitudinal study. BMC Geriatrics, 10, 24. Doi :1471-2318-10-24 (pii) 10.1186/1471-2318-10-24
- Isfort, M. et al. (2011). Entlastungsprogramm bei Demenz – Ede. Pflegewissenschaft, 11 (3), 133-138.
- Kalbermatten, U. (1998). Theoretisches Modell der Lebensbereiche. Unveröffentlichtes Skript aus dem Studiengang DAS Demenz und Lebensgestaltung 2011-2013. Bern: Berner Fachhochschule Institut Alter.
- Mantovan, F. et al. (2010). Interventionen und deren Effekte auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz - eine systematische Literaturübersicht. Pflege, 23(4), 223-239. doi:10.1024/1012-5302/a000050.
- Mittelman, S. et al. (2006). Counseling the Alzheimer`s Caregiver. American Medical Association.
- Olazara, J. et al. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimers disease: a systematic review of efficacy. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 30(2), 161-178. Doi:000316119 (pii), 10.1159/000316119

- Perrig-Chiello P. & Höpflinger F. (2012). Pflegende Angehörige älterer Menschen, Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege. Bern: Huber.
- Schacke, C. & Zank, S. (2009). Das Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D) – Manual für die Praxisversion (BIZA-D-PV) (Vol. 23). Siegen: ZPE.
- Schweizerische Alzheimervereinigung (2011a). 4000 Menschen mit Demenz im Kanton Baselland. Yverdon-les-Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung Yverdon-les-Bains.
- Schweizerische Alzheimervereinigung (2011b). 3600 Menschen mit Demenz im Kanton Basel-Stadt. Yverdon-les-Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung Yverdon-les-Bains.
- Schweizerischen Alzheimervereinigung (2011a). Kosten der Demenz im Kanton Basel-Stadt. Yverdon-les-Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung Yverdon-les-Bains.
- Schweizerischen Alzheimervereinigung (2011b). Kosten der Demenz im Kanton Baselland. Yverdon-les-Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung Yverdon-les-Bains.
- Sieber, G. (2005). Die "Zugehende Beratung" von pflegenden Angehörigen Demenzkranker. In Bayrisches Netzwerk Pflege. 10. Bayrische Fachtagung. S. 1-18.
- Vögeli, S.(2012). Pilotprojekt "Zugehende Beratung" 1. Zwischenbericht. Brugg: Alzheimervereinigung Aargau
- Vögeli, S.(2013). Skript Zugehende Beratung pflegender Angehöriger bei Demenz.
- Weltgesundheitsorganisation. Demenz. Definition der WHO. Gelesen am 21.02.2012 unter Online <http://riesop.beepworld.de/demenz.htm>
- Wettstein, A. et al. (2005). Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Eine Interventionsstudie. Zürich: Rüegger.
- Wright, M. W., & Leahey, M. (2009) Familienzentrierte Pflege – Assessment und familienbezogene Interventionen. Bern: Huber.

Bedarfsabklärung für „Zugehende Beratung“ Projektinformation

Liebe TeilnehmerInnen

Im Rahmen meiner Abschluss-Projektarbeit an der Fachhochschule Bern, Studiengang „Demenz und Lebensgestaltung“, möchte ich dem Bedarf eines erweiterten Angebots für die Alzheimervereinigung beider Basel nachgehen.

Bei dem neuen Angebot würde es sich um die Dienstleistung „Zugehende Beratung“ bei pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen handeln! Was heisst das? Das heisst, die Beratungen würden bei diesem Angebot zu Hause, im gewohnten Umfeld des Angehörigen und seiner demenzkranken Partnerin oder Partner, stattfinden. Die Beratungsperson der Alzheimervereinigung beider Basel würde erweiterte Aufgaben anbieten, wie z.B. das Einfädeln und Vermitteln von Dienstleistungen der Spitex, HausärztInnen, pro Senectute, Tagesstätten, Alters- und Pflegeheime. Nach einer Erstberatung würde die Beratungsperson regelmässig Kontakt mit den pflegenden Angehörigen aufnehmen, um nachzufragen, ob weitere Unterstützung benötigt wird.

Ist ein solches Angebot überhaupt ein Bedarf unserer Angehörigen in den beiden Basel? Was würde bei dem Angebot Entlastung bringen?

Dazu möchte ich Sie als Teilnehmerin und Teilnehmer einer unserer sieben Angehörigengruppen bitten, den beiliegenden Fragebogen auszufüllen, der etwa 15 Minuten in Anspruch nimmt.

Die Fragebögen werden vertraulich und anonym behandelt.

Durch die Teilnahme an dieser Untersuchung tragen Sie zur Realisierung eines Pilotprojektes der Alzheimervereinigung beider Basel bei. Zudem werden durch Ihre Teilnahme wertvolle Erkenntnisse für die Entwicklung von Entlastungsmodellen von pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen gewonnen.

Senden Sie bitte den Fragebogen nach Ausfüllen verschlossen ohne Absender per beiliegendem Antwortkuvert bis zum Freitag 12. Juli zurück.

Bitte bearbeiten Sie den Fragebogen vollständig bis zum Ende.

Ich danke Ihnen herzlich für ihr Engagement und dass Sie sich einen Moment Zeit genommen haben.

Mit lieben Grüssen

Simone von Kaenel

Fragebogen :

Anleitung: Bitte lesen Sie den Fragebogen sorgfältig durch und beantworten dann alle Fragen entsprechend Ihrer Meinung. Bitte Fragen in blauem Feld ankreuzen (x), oder auf den vorhandenen Linien ergänzen. Bei Frage 2 können auch mehrere „Kreuze“ gemacht werden.

1. Könnten Sie sich vorstellen, dass eine Beratung bei Ihnen zu Hause und nicht an der Geschäftsstelle stattfinden würde?
(Wenn eine Erstberatung schon stattgefunden hat, könnten Sie sich vorstellen, dass weitere Beratungen bei Ihnen zu Hause stattfinden würden)?

a. Wenn ja, warum:

b. Wenn nein, warum nicht:

2. Welche der folgenden Themen in der Beratung wären Ihnen wichtig:

- Sorgen abladen?
- Krankheit, Verlauf, Verhalten erklären?
- Dienstleistungen vermitteln?
- Begleitung zu Ämtern?
- Anrufe übernehmen?
- Begleitung an Gespräche(Round table)?
- Finanzielle Abklärungen?

Sonstiges?

3. Würden Sie sich durch eine regelmässige Kontaktaufnahme unterstützt fühlen?

Ja

Nein

Was wäre für Sie ein Zugewinn durch diesen Dienst?

4. Von wo, oder wem erhalten Sie schon Unterstützung?

Zum Abschluss bitte ich Sie noch um folgende Angaben zu Ihrer Person:

Geschlecht

weiblich

männlich

Alter

Wie lange betreuen sie schon ihren demenzkranken Partner, oder demenzkranke Partnerin?

Vielen Dank! Für weitere Fragen können Sie mich gerne kontaktieren.

Simone von Kaenel, Beraterin Alzheimervereinigung beider Basel, Tel. 061 265 88 83.

Danksagung

Ich bedanke mich weiter herzlich für die Unterstützung bei:

Judith Abt, MNS Leiterin Bildung - Beratung - Entwicklung am Claraspital Basel

Samuel Vögeli, Geschäftsleiter der Alzheimervereinigung Aargau

Daniela Berger, Geschäftsleiterin der Alzheimervereinigung beider Basel

Marianne Georg, MAS Gerontologie, Ausbildungsverantwortliche im Alters- und Pflegeheim zum Park und Angehörigenleiterin einer Angehörigengruppe der Alzheimervereinigung beider Basel

Daniela Wittwer, wissenschaftliche Mitarbeiterin, Berner Fachhochschule Institut Alter

Elsmarie Stricker Studienleiterin, Berner Fachhochschule Institut Alter

Kolleginnen und Kollegen für die Fachgespräche

Christine Steffen, Sekretärin Claraspital Basel

Allen pflegenden Angehörigen der sieben Angehörigengruppen der AlzBB für ihre wertvollen Aussagen.