Zusammenarbeit mit Fachpersonen

Menschen mit einer Demenzerkrankung sind aufgrund ihrer eingeschränkten Urteils- und Handlungsfähigkeit besonders stark auf Unterstützung aus ihrem Umfeld angewiesen. Diese Unterstützung kann nur durch die Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten gewährleistet werden. Begegnen sich bspw. der Lebenspartner einer an Demenz erkrankten Frau, deren Tochter, die pflegerische Ansprechperson, die Ärztin und der Aktivierungsfachmann mit Wertschätzung und Offenheit gegenüber den Anliegen der/des Anderen, können die Bedürfnisse der betroffenen Frau systematisch und gemeinsam ermittelt und die Pflege und Betreuung optimal darauf abgestimmt werden. Denn die Vorstellungen darüber, was unter guter Demenzpflege konkret zu verstehen ist, weichen voneinander ab. Offene Gespräche tragen hier zur Klärung der Fragen bei und ermöglichen, ein gemeinsames Verständnis aufzubauen.

Inhaltsverzeichnis

1.	Zuständigkeiten	7
2.	Informiert werden	13
3.	Meinungsverschiedenheiten	19
4.	Fragen an die Fachpersonen	25

1. Zuständigkeiten

«An wen kann ich mich mit meinen Anliegen wenden? Wer ist für welche Themen zuständig? Habe ich eine persönliche Ansprechperson im Pflegeheim?»

In den meisten Pflegeheimen wird jeder Bewohnerin / jedem Bewohner eine erste Ansprechperson zugeteilt. In der Regel ist dies eine Pflegefachperson. Der Name dieser Ansprechperson wird den Angehörigen beim Heimeintritt mitgeteilt. Sie kümmert sich um alle Belange rund um die Bewohnerin /den Bewohner, z. B. Organisation von Gespräche oder Koordination von Terminen. Es ist dennoch jederzeit möglich bestimmte Anliegen direkt mit dem Arzt /der Ärztin oder der Bewohneradministration zu besprechen. Sowohl die Angehörigen wie auch die Praktikerinnen und Praktiker weisen darauf hin, dass das Gespräch nicht zwischen Tür und Angel aufgenommen, sondern dass ein Termin dafür vereinbart werden soll. So ist es allen Beteiligten möglich, sich vorzubereiten und sich ausreichend Zeit zu reservieren. Das verhindert Missverständnisse und beugt Konflikten vor.

Denkanstösse für Angehörige

Wissen Sie, wer für den Ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz die pflegerische Ansprechperson ist? Haben Sie Vertrauen zu ihr?

Wissen Sie, an wen sie sich richten können, wenn die pflegerische Bezugsperson nicht im Dienst ist?

Suchen Sie das Gespräch mit den zuständigen Fachpersonen regelmässig?

Wie äussern Sie Ihre Anliegen gegenüber den Pflegenden, Ärztinnen/Ärzten und den anderen Berufsleuten, die in der Betreuung des Menschen mit Demenz eingebunden sind? Eher offen oder eher zurückhaltend? Formulieren Sie diese Anliegen deutlich oder bringen Sie sie eher indirekt vor?

Haben Sie schon einmal an einem Standortgespräch zur Pflege und Betreuung der Ihnen nahestehenden Person mit Demenz teilgenommen? Werden Sie regelmässig dazu eingeladen oder müssen Sie das Gespräch einfordern?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Uns wurde beim Eintritt mitgeteilt, wer die verantwortliche Person in der Pflege ist, wer der zuständige Arzt ist und wie sie erreichbar sind. Ich finde es am besten, einen Gesprächstermin abzumachen, wenn man konkrete Fragen hat. Dann kann man sich vorbereiten und hat ausreichend Zeit. Zwischen Tür und Angel schnell etwas zu fragen, ist meiner Erfahrung nach oft unbefriedigend.»

«Meine erste Kontaktperson ist die pflegerische Ansprechperson meines Vaters, dann die Stationsleitung, dann der behandelnde Arzt. An wen ich mich richte, hängt aber auch vom Thema und von meinem Anliegen ab.»

«Es waren immer die gleichen Leute, die meine Mutter betreut haben. Es war nie so, dass jemand kam und wir nicht wussten, wer die Person ist. Sie haben sich auch immer selber vorgestellt. Und man konnte immer mit ihnen reden. Wenn ich kam, haben wir oft geplaudert und ich habe gefragt, wie es meiner Mutter denn so geht.»

«Ich finde, kleinere Dinge kann man auch zwischendrin fragen, z. B. wenn man wissen möchte, wie es dem Angehörigen gerade geht. Wenn man aber etwas Spezielles wissen will, sollte man besser einen Termin abmachen, allenfalls auch in Anwesenheit des behandelnden Arztes. Gewisse Dinge können auch telefonisch besprochen werden, das finde ich persönlich aber weniger gut.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Für Angehörige kann es eine frustrierende und verunsichernde Erfahrung sein, wenn eine Pflegeperson erklärt, sie sei nicht zuständig und die Angehörigen dann an jemand anders weiterverweist. Der Grund dafür ist folgender: In praktisch allen Institutionen wird für jede Bewohnerin/jeden Bewohner eine pflegerische Ansprechperson bestimmt, welche für die pflegerischen Belange verantwortlich und damit auch für die Anliegen der Angehörigen zuständig ist. Das schliesst aber nicht aus, dass die pflegerische Ansprechperson die Angehörigen bei Bedarf an Dritte verweisen kann, etwa wenn ein Anliegen nicht befriedigend gelöst oder eine Frage nicht umfassend beantwortet werden kann. Für medizinische Fragen ist die behandelnde Ärztin/der behandelnde Arzt zuständig. Verfügt ein Heim nicht über eine eigene ärztliche Betreuung (Heimärztin/Heimarzt), so ist weiterhin die bisherige Hausärztin bzw. der bisherige Hausarzt der Person mit Demenz zuständig. Über die Formalitäten zur Kontaktaufnahme und die Sprechstunden kann das Pflegepersonal Auskunft geben.

Wer im konkreten Fall die pflegerische Ansprechperson ist, wird jeweils beim Eintritt in die Institution festgelegt und den Angehörigen mitgeteilt. Sollte diese pflegerische Person dienstfrei haben, ist die tagesverantwortliche Pflegeperson zuständig. Den Angehörigen ist zu empfehlen, offene Fragen mit den zuständigen Personen zu klären, denn sie kennen den betreffenden Menschen mit Demenz am besten. Bestehen Unsicherheiten bezüglich der Ansprechperson, kann bei der Abteilungs- oder Heimleitung nachgefragt werden. Viele Institutionen verfügen zudem über schriftliche Unterlagen (inkl. Internet) zum pflegerischen Bezugssystem.

Werden die Angehörigen nicht von Seiten des Heims zu einem Standortgespräch eingeladen, ist es sinnvoll, mit der pflegerischen Ansprechperson oder der zuständigen Ärztin/dem Arzt einen Termin für ein Standortgespräch zu vereinbaren. Anlässlich dieses Gesprächs können die offenen Fragen geklärt und das weitere Vorgehen besprochen werden. Es sollte möglichst vermieden werden, wichtige Fragen zwischen Tür und Angel anzusprechen, d. h. unter Zeitdruck und ohne Vorbereitung, damit es nicht zu Missverständnissen kommt, die später unter Umständen einer guten Zusammenarbeit im Wege stehen. Bestimmte Anliegen wie bspw. Veränderungen im Befinden und Verhalten des Menschen mit Demenz,

erfordern aber eine zeitnahe Besprechung, damit so rasch wie möglich Massnahmen getroffen werden können. Zu unterscheiden, welche Fragen und Anliegen spontan anzubringen sind und bei welchen das Vereinbaren eines Gesprächstermins sinnvoll ist, ist manchmal nicht ganz einfach.

Wichtige Voraussetzungen für eine befriedigende Klärung offener Fragen sind ein Vertrauensverhältnis zwischen den Berufspersonen und den Angehörigen sowie ein regelmässiger Austausch unter allen Beteiligten. Ein vertrauensvoller Umgang kann geschaffen und aufrechterhalten werden, indem beide Seiten wertschätzend aufeinander zugehen. Ein ständiger, konstruktiver Austausch zwischen Pflegenden und Angehörigen wirkt sich ausserdem positiv auf die kontinuierliche Pflege des Menschen mit Demenz aus. Denn für die Pflegenden sind die Angehörigen wichtige Informationsquellen, da sie über wertvolles Wissen um biographische Einzelheiten, charakterliche Eigenheiten, Vorlieben u. ä. des Menschen mit Demenz verfügen. Eine kontinuierliche Pflege wiederum führt zu einem Gefühl der Sicherheit und somit zu einer guten *Lebensqualität*.

Offenheit für konstruktive Vorschläge ist bei allen Berufsgruppen als ein Zeichen von Professionalität zu werten. Gerade die Pflegenden sind gegenüber Vorschlägen und Rückmeldungen seitens der Angehörigen offen, denn dies ermöglicht ihnen, die Pflege und Betreuung weiter zu verbessern. Andererseits ist es wichtig, dass auch die Angehörigen Verständnis für die manchmal herausfordernde Situation des Pflegepersonals aufbringen (z. B. betreffend Arbeitsbedingungen wie knappe zeitliche Ressourcen) und beim Vorbringen ihrer Anliegen berücksichtigen.

Aus der Sicht von Forschenden

Die Bezugspflege geht auf das Konzept «Primary Nursing» zurück, das in den 70er Jahren entwickelt wurde. Studien dieser Zeit untersuchten, ob «Primary Nursing» zu einer besseren Pflegequalität und Patientenzufriedenheit führt, konnten jedoch keine Effekte nachweisen. Die Bezugspflege hat sich dennoch weltweit etabliert und wird auch heute noch befürwortet, weil sie dazu beiträgt, enger mit den Bewohnerinnen/Bewohnern und ihren Angehörigen zusammenzuarbeiten und dadurch eine besseren Versorgung sicherzustellen[1]. Bezüglich der Umsetzung des Konzeptes in der Praxis bestehen aber sowohl zwischen wie auch innerhalb der Länder Unterschiede.

2. Informiert werden

«Wie erhalte ich die von mir gewünschten Informationen zeitnah und vollumfänglich? Gibt es Stellen/Personen auch ausserhalb der Institution, an die ich mich wenden kann, wenn ich etwas nicht verstehe, z. B. den Sinn einer medizinischen Massnahme?»

Die wichtigste Voraussetzung, die erfüllt sein muss, damit Sie vollumfänglich und rechtzeitig informiert werden, ist Klarheit bezüglich der Zuständigkeiten. Das heisst, innerhalb der Pflege, zwischen Angehörigen und Pflegenden, aber auch zwischen den Angehörigen innerhalb der Familie muss geklärt und gegebenenfalls schriftlich festgehalten werden, wer wofür zuständig ist. Zudem kann verbindlich festgelegt werden, wer zu welchem Zeitpunkt worüber informiert werden möchte. Klare Verhältnisse tragen nicht zuletzt auch zu einem guten Kontakt zwischen Angehörigen und Pflegenden bei. Forschungsergebnisse hierzu zeigen auf, dass sowohl Angehörige wie auch Pflegende eine gut funktionierende Kommunikation als zentral einschätzen. Wie die Aussagen der Angehörigen verdeutlichen, ist es sehr wichtig, immer gleich nachzufragen, wenn man etwas nicht verstanden hat. Natürlich besteht auch die Möglichkeit sich selbständig über ein bestimmtes Thema zu informieren, sei es mit Hilfe von Büchern oder via Internet. Beides setzt jedoch immer die Initiative der Angehörigen voraus.

Denkanstösse für Angehörige

Haben Sie das Gefühl, jeweils voll-umfänglich und rechtzeitig über das Befinden der Ihnen nahestehenden Person mit Demenz informiert zu werden?

Ist die Zuständigkeit zwischen Ihnen, innerhalb Ihrer Familie und dem Pflegepersonal geklärt?

Haben Sie klar kommuniziert, wann wer worüber informiert werden soll? Wurden Ihre Wünsche schriftlich festgehalten?

Suchen Sie aktiv das Gespräch mit den zuständigen Fachpersonen, wenn Ihnen etwas nicht klar ist? Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstehen?

Nutzen Sie andere Informationsquellen wie z. B. Fachbücher, Internet, Beratungsstellen?

Wie können Sie zu einer positiven Kommunikation zwischen Ihnen und dem Pflegepersonal beitragen?

Aus der Sicht von Angehörigen

«Man sollte keine Hemmungen haben, zurückzufragen, bis man es wirklich verstanden hat. Dazu kann man auch ein Gespräch mit den Fachpersonen einberufen oder sich selbst informieren, zum Beispiel indem man sich im Internet schlau macht. Bei anderen Angehörigen habe ich oft bemerkt, dass sie Hemmungen haben, ihre Unkenntnis offen auszusprechen. Dadurch nahmen sie sich aber meines Erachtens wichtiger als den betroffenen Menschen mit Demenz, um den es ja eigentlich geht.»

«Ich habe die Erfahrung gemacht, dass bei Überweisungen in andere Institutionen nicht immer alle Dokumente rechtzeitig vorlagen. Gut ist darum, eine Kopie der Krankenakten zu verlangen. Dann hat man die Informationen parat, besonders bei notfallmässigen Einweisungen. Der Vorteil einer solchen Kopie ist auch, dass man die Situation mit der Familie diskutieren kann.»

«Meine Schwester war die erste Ansprechperson für die Pflegenden, dann mein Bruder. Das haben wir von Anfang an so festgehalten. Meine Schwester und mein Bruder haben dann den Rest der Familie kontaktiert. So wussten wir immer alle, wer wann dort war und wie es unserer Mutter gerade geht. Ich selbst wurde nur einmal telefonisch kontaktiert, weil sie weder meine Schwester noch meinen Bruder erreicht haben.»

«Ich denke, ich wurde im Grossen und Ganzen gut und rechtzeitig informiert. Aber natürlich kam die Initiative oft von mir, ausser bei gravierenden Ereignissen, da sind die Pflegenden sofort auf mich zugekommen. Wichtig scheint mir auch, regelmässig vor Ort zu sein, dann bekommt man vieles mit.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

In der Regel werden die Angehörigen beim Heimeintritt des ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz darüber informiert, wer für ihn zuständig ist und an wen sie sich bei Fragen und Anliegen wenden können. Wird dies den Angehörigen nicht mitgeteilt, sollten sie unbedingt nachfragen. In den meisten Fällen findet nach einer Zeit der Angewöhnung das erste Standortgespräch statt, an dem die Bewohnerin/der Bewohner, die pflegerische Ansprechperson, die Abteilungsleitung, die zuständige Ärztin/der Arzt sowie andere an der Pflege und Betreuung beteiligte Personen, z. B. Physiotherapeutinnen oder Sozialarbeitende teilnehmen und die aktuelle Situation miteinander besprechen. Dazu gehört auch, dass Fachpersonen die Optionen präsentieren, die sich aus medizinischer und pflegerischer Sicht ergeben, und die damit verbundenen Vor- und Nachteile erläutern. Auf dieser Grundlage wird gemeinsam über das weitere Vorgehen beraten und entschieden.

Je nach der familiären Situation ist es unter Umständen von Vorteil, innerhalb der Familie eine primäre Kontaktperson zu bestimmen – z. B. wenn eine Bewohnerin/ein Bewohner mehrere Angehörige hat, die sich gleichermassen an der Betreuung beteiligen. Diese erste Kontaktperson steht dann in Verbindung mit den pflegerischen und medizinischen Fachpersonen und informiert ihrerseits die anderen Familienmitglieder über die aktuellen Entwicklungen. In diesem Zusammenhang sollte auch geklärt werden, wann und wie die primäre Kontaktperson erreichbar ist, in welchen Fällen sie informiert werden möchte und wer Einsicht in die Pflegedokumentation hat. Diese Wünsche sollten schriftlich festgehalten und regelmässig aktualisiert werden.

Es ist Aufgabe der pflegerischen Ansprechpersonen und der Abteilungsleitung, die Angehörigen von sich aus über den Zustand des Menschen mit Demenz zu informieren – natürlich unter Berücksichtigung der vorher gemeinsam getroffenen Vereinbarungen. Gleichzeitig sollten sich die pflegerischen und medizinischen Fachpersonen klar und verständlich ausdrücken und Fachbegriffe erklären, damit die Angehörigen das Besprochene richtig verstehen und nachvollziehen können. Haben Angehörige – auch wenn sie nachgefragt haben – noch immer das Gefühl, etwas nicht richtig verstanden zu haben, besteht die Möglichkeit, schriftliche Unterlagen zu verlangen, damit sie die Informationen zuhause in Ruhe

nachlesen können. Des Weiteren kann man sich andernorts informieren bzw. beraten lassen, z. B. bei der Schweizerischen Alzheimervereinigung (→ siehe dazu das Anlaufstellenverzeichnis im Heft «Hintergrundinformationen»).

Die emotionale und soziale Unterstützung durch die Pflegenden ist für viele Angehörige wichtig. Sie wissen es zu schätzen, wenn sich die Pflegenden mitverantwortlich und mitsorgend zeigen. Werden hingegen Angehörige nicht oder unzureichend über den Zustand der betreffenden Bewohnerin/des Bewohners informiert, bedeutet dies nicht zuletzt auch, dass sie von der Pflege und Betreuung ausgeschlossen werden bzw. dass ihnen dadurch die Begleitung des ihnen nahestehenden Menschen in der letzten Lebensphase erschwert wird. Daher bemühen sich viele Institutionen aktiv um eine gute Angehörigenarbeit.

Aus der Sicht von Forschenden

Eine *qualitative Studie* aus Australien, in deren Rahmen insgesamt 27 Pflegende in fünf Pflegeinstitutionen und 14 Angehörige befragt wurden, zeigte, dass eine konstruktive Beziehung zwischen den Angehörigen und dem Personal hauptsächlich durch eine gute Kommunikation entsteht[2]. Ferner wurden von den Befragten u. a. folgende zwei Punkte als wichtig erachtet: Erstens, gegenseitiges Vertrauen von Anfang an aufbauen. Die Angehörigen würden dann Vertrauen fassen, wenn sie das Gefühl haben, dass die Pflegenden für sie erreichbar sind und wenn sie wissen, an wen sie sich wenden können. Zweitens, das Einbinden der Angehörigen: Diese berichten, wie sehr sie es schätzen, wenn die Pflegenden auch für die Angehörigen ein offenes Ohr haben. Die befragten Pflegenden wiederum begrüssen es sehr, wenn sich die Angehörigen für die ihnen nahestehende Person Zeit nehmen, indem sie diese bspw. auf Ausflüge begleiten oder auch, wenn sie bei heiminternen Aktivitäten mithelfen.

In einer weiteren Studie aus den USA wurden Angehörige und Pflegende zu Kommunikationsschwierigkeiten bei der Pflege von Menschen mit Demenz interviewt[3]. Befragt wurden 103 Angehörige und 446 Pflegende. Die Pflegenden füllten zusätzlich dazu einen Fragebogen aus. Die Ergebnisse zeigen auf, was die Kommunikation zwischen den beiden Gruppen erschweren kann: Die Angehörigen geben u. a. folgende Gründe an: Mangelhafte Informationen seitens der Pflegenden und der Pflegeinstitutionen, häufiger Personalwechsel sowie zu wenig verfügbare Zeit des Personals, um wichtige Dinge zu besprechen. Aus Sicht der Pflegenden stehen u. a. folgende Aspekte einer guten Kommunikation mit den Angehörigen im Wege: Fehlendes Vertrauen der Angehörigen zu den Pflegenden, mangelnder Respekt der Angehörigen gegenüber dem Personal, beleidigende oder rassistische Äusserungen, zu wenig Personal und fehlendes Teamgefühl innerhalb der Pflege. In Bezug auf die Institution halten die Befragten folgende Punkte als hinderlich für eine gute Kommunikation: Zu wenig Personal, viel Personalwechsel, unzureichend ausgebildetes Personal, starre Tagesroutinen, mangelnde Kommunikation zwischen den Pflegenden sowie ein zu stark medizinisch ausgerichtetes Pflegemodell.

3. Meinungs-verschiedenheiten

«Ich kenne meinen Mann nun schon sehr lange und kenne seine Vorlieben und Abneigungen. Warum tut die Pflege nicht das, was ich sage? Wie kann es sein, dass sich meine Vorstellung von guter Pflege von der des Pflegepersonals unterscheidet?»

Die Vorstellungen darüber, was unter guter Demenzpflege zu verstehen ist, sind unterschiedlich. Oft ist es so, dass sich Angehörige bei ihrer Bewertung der Betreuung eher an einer häuslichen Form der Pflege orientieren, während sich die Pflegenden aufgrund ihrer Ausbildung auf Theorien und wissenschaftliche Befunde beziehen. Aufgrund ihrer meist langjährigen Beziehung zum betreffenden Menschen mit Demenz erweisen sich Angehörige oft als Experten, wenn es um dessen Vorlieben und Abneigungen geht. In ihren Aussagen weisen die Angehörigen ferner darauf hin, wie wichtig es ist, den erkrankten Menschen regelmässig zu besuchen, die Situation zu beobachten, hinzuhören und bei den Pflegenden nachzufragen. Andernfalls besteht die Gefahr, dass die Angehörigen das Fortschreiten der Krankheit nicht richtig wahrnehmen und folglich auch nicht einschätzen können, ob die Pflege, die diesem Menschen zuteil wird, adäquat ist.

Denkanstösse für Angehörige

In welchen Punkten sind Sie mit den Pflegenden einig?

Gibt es Meinungsverschiedenheiten zwischen Ihnen und den Pflegenden? Wenn ja, was sind aus Ihrer Sicht mögliche Gründe dafür?

Was liegt den Meinungsunterschieden zugrunde? Sind es die Bedürfnisse des Ihnen nahestehenden Menschen oder sind es Ihre eigenen Wünsche?

Besuchen Sie diesen Menschen oft genug, um seinen Zustand und die benötigte Pflege beurteilen zu können?

Bereitet es Ihnen Mühe, das Fortschreiten der Krankheit zu akzeptieren?

Fällt es Ihnen schwer, sich in die Situation der Pflegenden hineinzuversetzen?

Ist es für Sie schwierig, hie und da von Ihren eigenen Vorstellungen über gute Pflege abzurücken und andere Methoden und Vorgehensweisen zu akzeptieren?

Aus der Sicht von Angehörigen

«An der Pflege meines Vaters sind sehr viele verschiedene Personen beteiligt. Meine Wünsche für ihn habe ich deshalb schriftlich festgehalten. Werden diese nicht umgesetzt, verlange ich ein Gespräch und versuche herauszufinden, ob sich unsere Vorstellungen von guter Pflege tatsächlich wesentlich unterscheiden.»

«Mein Bruder hatte schon Mühe mit den Entscheidungen des Personals. Hätte er aber unsere Mutter öfters besucht, hätte er meines Erachtens besser Bescheid gewusst über das Fortschreiten der Demenz und hätte weniger unrealistische Erwartungen an das Pflegepersonal gestellt.»

«Meiner Erfahrung nach haben Pflegende aus dem Ausland manchmal andere Praxismethoden. Da staunt man zuerst, wenn man dann aber das Resultat sieht, ist es gut und man kann das Vorgehen sehr gut akzeptieren.»

«Wenn die Person mit Demenz beispielsweise sagt, dass das Pflegepersonal nicht nett zu ihr sei, sollte man sich erst erkundigen und die Augen offenhalten. Meiner Erfahrung nach kann es aber tatsächlich sein, dass die Chemie zwischen Pflegenden und Bewohnern nicht stimmt. Beobachtet man dies, sollte man es unbedingt ansprechen.»

«Ich rate den Angehörigen, die Initiative zu ergreifen und anzusprechen, wenn ihnen etwas auffällt oder ihnen etwas nicht passt. Vielleicht sind die Pflegenden sogar dankbar, wenn Angehörige sie auf etwas, das sie selbst nicht bemerkt haben, hinweisen. Sich in einer freundlichen und wertschätzenden Art und Weise auszutauschen, ist immer auch eine Chance, die aktuelle Situation zu reflektieren und Dinge zum Positiven zu verändern.»

Aus der Sicht von Praktikerinnen und Praktikern

Meinungsverschiedenheiten entstehen vor allem dann, wenn sich die Vorstellungen der Angehörigen von guter Pflege von den Vorgehensweisen und Methoden der ausgebildeten Pflegenden unterscheiden. Professionelle Pflege beruht heutzutage auf verschiedenen Theorien, deren Umsetzung anspruchsvoll ist und verschiedene Fähigkeiten erfordert. So bedeutet professionell zu pflegen heute auch, genau zu dokumentieren, was wann und wie gemacht wurde, und dies nicht selten unter Zeit- und Kostendruck. Demgegenüber basiert die häusliche, ebenso anspruchsvolle Pflege durch Angehörige weniger auf Theorien, sondern auf Ausprobieren und Erfahrungen. Oft orientieren sich Angehörige bei der Bewertung der Heimpflege jedoch an dieser Form des Pflegens. Die eine Form ist nicht besser oder schlechter als die andere, und beide haben gleichermassen ihre Berechtigung bei der Versorgung von Menschen mit Demenz. So steht es den Angehörigen z. B. zu, mit der betreffenden Person Zärtlichkeit auszutauschen – was den Pflegenden nicht möglich ist. Umgekehrt verfügen professionelle Pflegende über ein grosses Repertoire an Pflegemassnahmen und ein breites Fachwissen.

Die Frage, was gute Pflege für einen Menschen mit Demenz konkret bedeutet, lässt sich also letztlich nur individuell und situativ beantworten. Das heisst, die gleichen pflegerischen Tätigkeiten stellen nicht für jede Person die optimale Pflege dar. Andererseits führen bestimmte Pflegetätigkeiten nicht bei jeder Person oder in jeder Situation zum gleichen Ergebnis. Jedoch erweisen sich die Angehörigen in den meisten Fällen als wahre Expertinnen und Experten, wenn es um die Vorlieben und Abneigungen des ihnen nahestehenden, erkrankten Menschen geht. Denn schliesslich haben sie früher mit ihm zusammengelebt und kennen ihn länger und besser als das Pflegepersonal. Gleichzeitig wissen sie aufgrund von Erfahrungen aus dem frühen Stadium seiner Erkrankung, wie mit dem betreffenden Menschen im Alltag am besten umzugehen ist. Es ist aber wichtig zu bedenken, dass die Erkrankung mit Veränderungen in der Wahrnehmung, dem Verhalten und dem Charakter einhergehen kann. Es sind darum nicht nur biographische Informationen zu berücksichtigen, sondern immer auch aktuelle Beobachtungen.

Wichtig ist auch zu bedenken, dass Angehörige diesen Menschen immer auch in Verbindung zu seiner früheren Rolle innerhalb der Familie bzw. der Gesellschaft sehen. Das ist durchaus verständlich und auch richtig, kann aber dazu führen, dass Angehörige bestimmte medizinische oder pflegerische Handlungen anders bewerten als die Pflegenden. Ein Beispiel dafür: Die Angehörigen möchten, dass ihre Mutter zweimal pro Woche geduscht wird, da sie früher viel Wert auf ihr Äusseres gelegt hat. Hingegen erleben die Pflegenden, dass sich die Frau mit Händen und Füssen gegen das Duschen wehrt. Aus solchen Gründen ist es sehr wichtig, dass sich alle an der Pflege und Betreuung beteiligten Personen regelmässig austauschen, offen zueinander sind und sich gegenseitig gut zuhören. Nur so können sie Verständnis für die Sichtweise der anderen entwickeln, und nur so lassen sich Missverständnisse von Anfang an verhindern.

Aus der Sicht von Forschenden

Bisher haben sich erst wenige Studien mit dem Thema Meinungsverschiedenheiten und Konflikte zwischen Angehörigen und Pflegenden auseinandergesetzt und sind der Beschaffenheit, Häufigkeit und Ursachen solcher Konflikte auf den Grund gegangen. Eine US-Studie zeigte auf, dass sich derartige Konflikte oft auf Zeitmangel zurückführen lassen und bei den Pflegenden ein Burn-out zur Folge haben können[4]. In einer anderen US-Studie wiederum wurde ein Zusammenhang zwischen der Qualität der Beziehung zwischen Pflegenden und Angehörigen von Menschen mit Demenz und dem depressiven Erleben der Angehörigen gefunden[5]. In zukünftigen Forschungsprojekten sollte genauer geklärt werden, wie sich die Kommunikation zwischen Angehörigen und Pflegenden verbessern lässt, so dass gravierende Konflikte vermieden bzw. bereits aufgetretene Konflikte gelöst werden können.

4. Fragen an die Fachpersonen

«Welche Fragen sollte ich als Angehöriger den Fachpersonen stellen, z. B. den Pflegenden oder dem Arzt? Worauf sollte ich Antworten erhalten, um die Situation meiner Mutter zu verstehen?»

Eine gute Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Fachpersonen ist insbesondere in der letzten Lebensphase und während des Sterbeprozesses eines Menschen sehr bedeutsam. Schliesslich gilt es wichtige Entscheidungen zu treffen, die das Lebensende des Menschen mit Demenz und dessen Pflege und Betreuung in der letzten Lebensphase beeinflussen. Steht ein Gespräch zwischen den Angehörigen und den Fachpersonen an, z. B. ein Standortgespräch, ist eine gute Vorbereitung empfehlenswert.

Es ist wichtig, dass Angehörige umfassend über den aktuellen Gesundheitszustand des Menschen mit Demenz informiert sind und werden. Denn die Angehörigen spielen eine zentrale Rolle, nicht zuletzt auch deshalb, weil sie oft stellvertretend (z.B. gemäss einem *Vorsorgeauftrag*) die anstehenden Entscheidungen treffen.

Die im Folgenden aufgelisteten Fragen helfen einerseits den Angehörigen, sich darüber Gedanken zu machen, was sie wissen wollen. Andererseits zeigen sie den Fachpersonen auf, welche Informationen für die Angehörigen wichtig sein könnten. Es geht bei den Fragen also keineswegs darum, sämtliche unten aufgeführten Fragen zu stellen, sondern jene herauszugreifen, die in der konkreten Situation von Bedeutung sind.

Natürlich bietet sich auch die Möglichkeit, den Pflegenden die eine oder andere Frage anlässlich eines Besuchs zu stellen. Am besten fragen die Angehörigen die zuständige Pflegefachkraft gleich bei der Ankunft, ob sie vor oder nach dem Besuch Zeit für ein kurzes Gespräch habe. Bei dieser Gelegenheit können beide Seiten einander die gemachten Beobachtungen mitteilen. Bei Bedarf kann auch ein Gespräch mit der Ärztin/dem Arzt vereinbart werden.

Allgemeines Wohlergehen

Die Frage «Wie geht es ihr/ihm?» eignet sich gut für den Einstieg ins Gespräch. Dadurch gewinnen die Angehörigen einen ersten Überblick über die Situation. Anschliessend ergeben sich aus den jeweiligen Schilderungen der Anwesenden Anknüpfungspunkte für weiterführende, spezifischere Fragen.

Körperlicher und psychischer Zustand

- Was denken Sie, leidet sie?
- Hat er Schmerzen?
- Macht ihm etwas Angst?
- Schläft sie gut?
- Erhält er Schlafmittel?

– Wie geht es mit dem Essen und Trinken?

– Geht sie selbständig auf die Toilette?

– Ist er urin- oder stuhlinkontinent?

– Wie steht es mit seinem Bewegungsdrang?

– Ist er schon einmal gestürzt?

Pflege und Behandlung

– Welche Medikamente bekommt er? Warum bekommt er diese Medikamente? Welche sind wichtig, welche könnten weggelassen werden?

– Welche medizinischen Therapien werden aktuell eingesetzt? Welche anderen Therapien erhält sie?

– Was kann sie noch selbst machen, z. B. essen, sich anziehen? Wie viel Hilfe braucht sie bei der täglichen Pflege?

– Was kann ich selbst als Angehörige/Angehöriger beitragen?

Begegnungen

– Teilt er seine Bedürfnisse und Wünsche mit? Wenn ja, wie?

– Welche pflegerischen Handlungen lehnt er ab?

– Ist sie gelegentlich aggressiv oder ausfällig? Wenn ja, warum?

– Zeigt er Interesse an Aktivitäten, die angeboten werden? Lehnt er sie ab? Verhält er sich teilnahmslos?

– Wie geht es ihr nach meinem Weggang? Ist sie dann sehr unruhig?

Spiritualität und Religion

- Fühlt er sich in der Pflegeinstitution aufgehoben und zugehörig?
- Zeigt sie das Bedürfnis, mit einer Seelsorgerin/einem Seelsorger zu sprechen?
- Was für Angebote stehen ihm in der Institution zur Verfügung? Gottesdienste, Besuch der Seelsorgerin/des Seelsorgers oder anderes?

Zusammenarbeit

- Ist bekannt, dass er eine *Patientenverfügung* hat? Ist bekannt, dass er über einen *Vorsorgeauftrag* verfügt?
- Ist bekannt, wer in Bezug auf ihre Pflege und Behandlung entscheidet? Wie ist dabei vorzugehen?
- Wo kann ich mich als Angehörige/Angehöriger bei finanziellen Problemen oder Unklarheiten beraten lassen?
- Wer von den Angehörigen wird wann, in welcher Situation und wie informiert? Konnten die Vereinbarungen umgesetzt werden oder müssen sie angepasst werden?
- Kann ich über Nacht bei ihr bleiben?

Nach dem Tod

- Was geschieht unmittelbar nachdem meine nahestehende Person verstorben ist? Was in den Stunden danach? Was in den Tagen danach?
- Welche administrativen Aufgaben kommen auf mich als Angehörige/Angehörigen zu?
- Wo kann ich mir im Umgang mit dem Sterben und dem Tod der mir nahestehenden Person Hilfe und Unterstützung holen?

Glossar

Beistand / Beiständin / Beistandschaft
In der Schweiz wird eine Beistandschaft errichtet, d. h. ein Beistand oder eine Beiständin eingesetzt, wenn eine Person im alltäglichen Leben auf Unterstützung bei Entscheidungen angewiesen ist und Hilfe aus ihrem eigenen Umfeld nicht verfügbar ist oder nicht ausreicht. Die Beiständin/der Beistand unterstützt diese Person – je nach Auftrag – in verschiedenen Lebensbereichen, z. B. bei der Wohnungs- oder der Stellensuche und in finanziellen bzw. rechtlichen oder medizinischen Angelegenheiten und nimmt bei Bedarf auch deren Stellvertretung wahr. Eine Beistandschaft ist jeweils auf die Bedürfnisse der Person zugeschnitten, weshalb unterschiedliche Formen von Beistandschaften möglich sind. Zuständig für die Errichtung einer Beistandschaft ist die *KESB*, die gesetzliche Grundlage dafür bildet der Artikel §390 im *ZGB*.

KESB
(Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde)
Die KESB (Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde) setzt sich für den Schutz der Personen ein, die nicht mehr in der Lage sind, die notwendige Unterstützung selbst zu organisieren, z. B. bei einer starken psychischen oder geistigen Beeinträchtigung. Die KESB ersetzt seit 2013 die Vormundschaftsbehörde. Sie ist interdisziplinär zusammengesetzt und in der Regel interkommunal organisiert.

Lebensqualität
Der Begriff Lebensqualität wird sehr unterschiedlich definiert und bezeichnet einerseits die Qualität der von aussen beobachtbaren Lebensumstände einer Person, andererseits aber auch ihre Zufriedenheit mit dem eigenen Leben. Weil Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oft nicht mehr in der Lage sind, über ihre Lebenszufriedenheit Auskunft zu geben, gewinnen bei ihnen die beobachtbaren Lebensumstände an Bedeutung. Daher wird ihre Zufriedenheit – und somit ihre Lebensqualität – meist durch das Beobachten ihres Verhaltens sowie ihrer Mimik und Gestik eingeschätzt. Siehe dazu auch das Heft 1 zum Thema «Lebensqualität».

Patientenverfügung
Ärzte dürfen eine medizinische Behandlung nur dann durchführen, wenn die betreffende Person ihre Zustimmung dazu gegeben hat. In einer schriftlichen Patientenverfügung kann die Person festhalten, welche Behandlungen oder Eingriffe durchgeführt bzw. nicht mehr durchgeführt werden sollen, falls sie zu gegebener Zeit nicht mehr in der Lage sein sollte, die entsprechende Entscheidung zu treffen. Verschiedene Organisationen bieten Vorlagen für Patientenverfügungen an, informieren darüber und unterstützen die Interessierten beim Ausfüllen; z. B. Pro Senectute, Caritas oder Beratungsdienst der Zeitschrift Beobachter (→ siehe Anlaufstellenverzeichnis im Heft «Hintergrundinformationen»).

Qualitative Studie / quantitative Studie

Qualitative Studien sind daraufhin ausgerichtet, ein Thema sehr detailliert und aus der persönlichen Sicht der Studienteilnehmenden zu untersuchen. In der Regel nehmen an solchen Studien nur wenige Personen teil, die gezielt aufgrund ihres Bezugs zum Forschungsgegenstand ausgewählt werden. In einer qualitativen Forschungsstudie werden die Daten vor allem in Form von Interviews oder Beobachtungen gesammelt, können aber auch Filmen, persönlichen Bildern oder Briefen entstammen. Die Datenanalyse erfolgt mit Methoden der Inhaltsinterpretation. Die Ergebnisse einer qualitativen Studie können nicht ohne weiteres verallgemeinert werden und sind nur für diese bestimmte Untersuchungsgruppe aussagekräftig.

Der qualitativen Forschung steht die quantitative Forschung gegenüber. Bei quantitativen Studien geschieht die Datenerhebung entweder durch Messwerte (Grösse, Gewicht, etc.) oder mittels Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten (Fragebogen), die in Zahlenwerte umgewandelt und statistisch analysiert werden. Die Ergebnisse von quantitativen Studien werden häufig mit statistischen Kenngrössen (z. B. Mittelwert, Häufigkeit) beschrieben und in Grafiken dargestellt. Die Verallgemeinerbarkeit ist bei quantitativen Studien aufgrund der hohen Teilnehmerzahl meist gegeben, hängt aber genauso wie bei qualitativen Studien von der Auswahl der Studienteilnehmenden und der Repräsentativität der Stichprobe ab.

Urteilsfähigkeit / Urteilsunfähigkeit

Eine Person ist gemäss *ZGB* dann urteilsfähig, wenn ihr «[…]nicht wegen ihres Kindesalters, infolge geistiger Behinderung, psychischer Störung, Rausch oder ähnlicher Zustände die Fähigkeit mangelt, vernunftgemäss zu handeln.» Dazu gehört, dass die Person in der Lage ist, ihre Situation zu verstehen, diese zu beurteilen und für sich eine Entscheidung zu treffen. Ausserdem muss die Person in der Lage sein ihre Entscheidung nach Aussen zu kommunizieren. Muss die Urteilsfähigkeit einer Person abgeklärt werden, erfolgt dies in der Regel durch eine ärztliche Fachperson.

Vorsorgeauftrag

In einem Vorsorgeauftrag kann jede urteilsfähige Person festhalten, wer im Falle einer *Urteilsunfähigkeit* (z. B. nach einem Unfall oder bei einer Demenzerkrankung) für sie entscheiden soll. Dadurch kann oftmals umgangen werden, dass die *KESB* eingreifen muss, um eine *Beistandschaft* zu errichten. Der Vorsorgeauftrag muss entweder per Hand geschrieben und unterzeichnet oder notariell beglaubigt werden. Im Internet sind verschiedene Vorlagen zu finden, z. B. bei des *KESB* des Kantons Zürich (www.kesb-zh.ch/vorsorgeauftrag).

ZGB (Schweizerisches Zivilgesetzbuch)

Das Zivilgesetzbuch (ZGB) ist Teil des Schweizerischen Privatrechts und regelt die privaten Beziehungen. Das ZGB umfasst Gesetzesartikel zu den Themen Heirat, Scheidung, Familiengründung, Eigentum und Erbschaft.

Literaturangaben

1 Hoffmann Kusk K, Groenkjaer M. Effectiveness of primary nursing in the care and satisfaction of adult inpatients: a systematic review protocol. JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports. 2016;14(6):14–22.

2 Bauer M, Fetherstonhaugh, D. Staff–family relationships in residential aged care facilities: The views of residents' family members and care staff. Journal of Applied Gerontology. 2014;33(5):564–85.

3 Majerovitz SD, Mollott RJ, Rudder C. We're on the same side: Improving communication between nursing home and family. Health communication. 2009;12–20.

4 Abrahamson K, Suitor J, Pillemer K. Conflict between nursing home staff and residents' families: Does it increase burnout? Journal of Aging and Health. 2009;21(6):895–912.

5 Chen CK, Sabir M, Zimmerman S, Suitor J, Pillemer K. The importance of family relationships with nursing facility staff for family caregiver burden and depression. The Journals of Gerontology Series B. 2007;62(5):253–60.

Die gedruckte Version der Sammelbox mit allen Heften ist beim Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich erhältlich. Die einzelnen Hefte können von der Homepage des Zentrums heruntergeladen werden.

Auskunft und Bestellung:

Universität Zürich
Zentrum für Gerontologie
Pestalozzistrasse 24
8032 Zürich
zfg@zfg.uzh.ch
www.zfg.uzh.ch
(→ Publikationen und Medien)
044 635 34 20

Universität Zürich[UZH]

Psychiatrische Universitätsklinik Zürich

Stadt Zürich
Gesundheits- und Umweltdepartement

Sonnweid das Heim

FNSNF
Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung

Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67

BIÄSCHSTIFTUNG

PFD
Paulie und Fridolin Düblin-Stiftung

Dynamik Gesunden Alterns

The Zurich Life and Death with Advanced Dementia Study ZULIDAD

Impressum
© Universität Zürich, 2018
1. Auflage, 2018

Bearbeitung: Zentrum für Gerontologie
Herausgeberschaft: Dr. phil. Stefanie Eicher, Dr. Heike Geschwindner, PD Dr. med. Henrike Wolf, Dr. med. Florian Riese
Korrektorat: Dr. phil. Agnes Aregger, Lektorat Klartext
Illustrationen: Tara von Grebel, Multimedia & E-Learning-Services, UZH
Gestaltungskonzept: Petra Dollinger, Multimedia & E-Learning-Services, UZH
Druck und Bindung: UD Medien AG, Luzern

ISBN 978-3-033-06294-8

Der Leitfaden «Lebensende mit Demenz» richtet sich an Angehörige und will sie darin unterstützen, Entscheidungen im Sinne der Lebensqualität des ihnen nahestehenden, an Demenz erkrankten Menschen zu treffen.

Die Inhalte des Leitfadens wurden von Angehörigen, Praktikerinnen und Praktikern sowie von Forschenden gemeinsam im Rahmen des Runden Tisches ZULIDAD erarbeitet. Dieser ist das partizipative Element der Zürcher Verlaufsstudie zu Leben und Sterben mit Demenz (ZULIDAD Studie, Schweizerischer Nationalfonds – NFP 67).

Der Leitfaden umfasst zehn Hefte zu den folgenden Themen:
Lebensqualität, Kommunikation, Essen und Trinken, Gesundheit, Herausforderndes Verhalten, Spiritualität, Rechtliches und Finanzielles, Sterben, Zusammenarbeit mit Fachpersonen, Eigener Umgang