

# **Angehörige als Kooperationspartner\*innen in der Versorgung von Menschen mit Demenz [AnKer]**

Schlussbericht zuhanden von Alzheimer Schweiz

Steffen Heinrich, Martin Müller  
OST Otschweizer Fachhochschule  
9001 St.Gallen

gefördert durch  
Alzheimer Schweiz  
Ebnet-Stiftung

St.Gallen, 08.05.2023/ 8.05.2023a

## Impressum

### Projektteam

Prof. Martin Müller, Co-Projektleiter

Institut für Soziale Arbeit und Räume IFSAR, Öffentliches Leben und Teilhabe

Prof. Dr. Steffen Heinrich, Co-Projektleiter

Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW, Kompetenzzentrum Demenz

Dr. Esther Ruf, Projektmitarbeiterin 01.21 – 08.22

Institut für Altersforschung IAF

Dr. Janine Vetsch, Projektmitarbeiterin 07.21 - 03.22

Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW, Kompetenzzentrum Demenz

Madeleine Vetterli, MSc, Projektmitarbeiterin 01.21- 03.22

Institut für Soziale Arbeit und Räume IFSAR, Öffentliches Leben und Teilhabe

Anja Speyer, MSc MA, Projektmitarbeiterin 03 - 12.22

Institut für Soziale Arbeit und Räume IFSAR, Öffentliches Leben und Teilhabe

Tanner Caroline 06.22 – 08.22

Institut für Angewandte Pflegewissenschaft IPW

Marisa Arn, Projektmitarbeiterin 10.2022 - 03.2023

Institut für Soziale Arbeit und Räume IFSAR, Öffentliches Leben und Teilhabe

Dr. Angela Schnellli, Mitantragstellerin (kurz nach Projektbeginn ausgeschieden)

Spitexverband Thurgau, Leitung Fachstelle Spitexentwicklung

### Echogruppe

Regula Birnstiel

Hedi Desaulles

Rosanna Steiner

### Zitiervorschlag

Heinrich, Steffen; Müller Martin (2023). Angehörige als Kooperationspartner\*innen in der Versorgung von Menschen mit Demenz [AnKer] Schlussbericht. St.Gallen: OST - Ostschweizer Fachhochschule

### Kontakt

steffen.heinrich@ost.ch

+41 58 257 14 91

martin.mueller@ost.ch

+41 58 257 18 70

OST – Ostschweizer Fachhochschule

IPW Institut für Angewandte Pflegewissenschaft

IFSAR Institut für Soziale Arbeit und Räume

Rosenbergstrasse 59

CH-9001 St. Gallen

# Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis .....	3
Abbildungen .....	4
Tabellen .....	4
Zusammenfassung .....	5
1 Einleitung.....	6
1.1 Ausgangslage und Hintergrund .....	6
1.2 Forschungsgegenstand .....	8
1.3 Wissenschaftlicher Kontext .....	8
1.3.1 Forschungsstand .....	8
1.3.2 Stand der Umsetzung in der Schweiz .....	10
2 Projektdesign.....	11
2.1 Methodisches Vorgehen im Überblick .....	11
2.2 Dokumentenanalyse .....	14
2.3 Einzelinterviews mit betreuenden Angehörigen .....	15
2.4 Fokusgruppeninterviews mit professionellen Netzwerkakteuren .....	16
2.5 Zukunftswerkstätten .....	17
2.6 Evaluation der Zukunftswerkstätten .....	18
2.7 Werkzeugkoffer .....	18
2.8 Reviews in der Echogruppe.....	19
2.9 Abschlussveranstaltung.....	19
2.10 Zusammenfassung der Datenquellen .....	19
3 Ergebnisse .....	20
3.1 Dokumentenanalyse .....	20
3.2 Angehörigeninterviews .....	21
3.3 Fokusgruppeninterviews.....	22
3.4 In- und Cross-Case-Analysen .....	22
3.5 Zukunftswerkstätten und Evaluationsveranstaltungen .....	24
3.6 Werkzeugkoffer (separates Dokument).....	27
3.7 Übergreifende Ergebnisse .....	28
4 Diskussion der Ergebnisse.....	29
4.1 Ungenügende Passung zwischen Bedürfnissen und Angeboten .....	29
4.2 Veränderungsbedarf in den Netzwerken.....	30
4.3 Gestaltung von Veränderungsprozessen .....	31
5 Folgerungen .....	32
5.1 Folgerungen für die Praxis .....	32
5.2 Folgerungen für die Politik.....	33
5.3 Folgerungen für die Forschung .....	34
6 Ausblick und zukünftige Schritte .....	35
7 Interessenskonflikte .....	35
8 Referate und Publikationen .....	35
9 Literaturverzeichnis .....	36
Anhang .....	38

## Abbildungen

Abb. 1 Aufgaben von Unterstützungsnetzwerken. Eigene Darstellung	7
Abb. 2 Netzwerkanalyse. Eigene Darstellung	12

## Tabellen

Tab. 1 Wirkungsmodell. Eigene Darstellung .....	12
Tab. 2 Projektablauf. Eigene Darstellung.....	13
Tab. 3: Projektschritte mit Zeiträumen. Eigene Darstellung.....	14
Tab. 4 Netzwerkdokumente. Eigene Darstellung.....	14
Tab. 5 Ablauf Einzelinterviews. Eigene Darstellung.....	15
Tab. 6 Stichprobe Einzelinterviews. Eigene Darstellung.....	16
Tab. 7 Teilnehmende Fokusgruppeninterviews. Eigene Darstellung.....	17
Tab. 8 Übersicht der Ergebnisse. Eigene Darstellung .....	19
Tab. 9 In- und Cross-Case-Analyse .....	23

## Zusammenfassung

**Angehörige spielen bei der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz eine wichtige Rolle, insbesondere in der ambulanten Betreuung. Die Aufgaben von Unterstützungsnetzwerken für diese Angehörigen und Ihre Menschen mit Demenz (Demenznetzwerke) sind sehr heterogen aufgebaut und lassen sich mit folgenden Zielbereichen beschreiben:**

- Gestaltung der Versorgung zu Hause (ambulant)
- Organisationsentwicklung
- Arrangieren passender Angebote für den Einzelfall
- Fallmanagement

Das Projekt **AnKer** setzte sich zum **Ziel, bestehende Demenznetzwerke unter Einbezug von betreuenden Angehörigen weiterzuentwickeln**. Im Rahmen des Projekts wurden vier lokale interprofessionelle Demenznetzwerke ausgewählt, um bestehende und neue Ansätze zur Gestaltung von Netzwerkprozessen unter Einbezug von Angehörigen auf Augenhöhe zu reflektieren und Unterstützungsangebote daraufhin zu optimieren.

Die **Methodik** beinhaltete **Dokumentenanalysen und empirische qualitative Datenerhebungen** (Einzel- und Gruppeninterviews sowie Workshops) zur Identifikation und späteren Diskussion von Strukturen und Prozessen, welche in den Demenznetzwerken angewendet werden, um die Bedürfnisse betreuender Angehöriger in die Netzwerkarbeit mit einzubeziehen. Des Weiteren wurden Strategien entwickelt, um diese Veränderungsprozesse zu in der alltäglichen Netzwerkarbeit zu initiieren.

**Zentrale Ergebnisse aus den Netzwerken zeigen, dass betreuende Angehörige häufig als Empfänger von Angeboten zur Entlastung und Unterstützung adressiert werden.** Ein genereller Einbezug von Angehörigen in die Netzwerkarbeit findet punktuell, aber nicht systematisch statt. Eine Mitgestaltung von Netzwerkangeboten durch Angehörige auf Augenhöhe wurde bisher nicht mitgedacht. Demenznetzwerke mangelt es weiterhin an Ressourcen zur Umsetzung derartiger Prozesse, und auch akut betroffene Angehörige von Menschen mit Demenz fühlen sich häufig nicht in der Lage, aktiv in Demenznetzwerken mitzuarbeiten. Peers (z.B. Angehörige von mit bereits verstorbenen Menschen mit Demenz) können sich diese Mitarbeit besser vorstellen. Die gemeinsame Analyse und **Erarbeitung von Netzwerkprozessen zur Mitgestaltung zwischen Angehörigen und Netzwerkakteuren im Rahmen des Projektes wurde als sehr bereichernd für alle Seiten empfunden.**

Das Projekt **AnKer setzt an wichtigen Defiziten** in der Unterstützung von betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz an und liefert Ansätze zur Verbesserung der Unterstützung durch eine stärkere Einbindung von Angehörigen in die Gestaltung von Versorgungsarrangements, u.a. durch die Bereitstellung des **AnKer-Werkzeugkoffers**. Es ist anzunehmen, dass die Ergebnisse auch auf andere Netzwerke übertragbar sind und einen Beitrag zur Verbesserung der Betreuung von Menschen mit Demenz und der Entlastung ihrer Angehörigen leisten können. **Dabei ist zu betonen**, dass für die im Rahmen von AnKer erdachten Massnahmen in den Netzwerke **zusätzliche Ressourcen** aufgebaut werden müssen. Dies betrifft nicht nur die Organisationsentwicklung und die Weiterbildung, sondern auch die Netzwerkarbeit selbst. **Die Politik ist gut beraten, derartige Netzwerke, welche einen erheblichen Einfluss auf die Versorgung von Menschen mit Demenz und Ihre Angehörigen zu Hause haben, systematisch zu fördern.**

# 1 Einleitung

Angehörige spielen in der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz eine wichtige Rolle. Diese Bedeutung dürfte mit dem Fachkräftemangel im Gesundheits- und Sozialwesens noch zunehmen. Besonders in der ambulanten Betreuung sind betreuende Angehörige wesentlich verantwortlich für die Integration in die gewohnte Lebenswelt, wenn die Erkrankten dies nicht mehr aus eigenen Kräften vollumfänglich schaffen. Das Verhältnis zu professionellen Unterstützungsangeboten ist vielschichtig und oft auch ambivalent.

Der Einbezug von Angehörigen zur Mitgestaltung von Versorgungsarrangements ist zentral zur Umsetzung von personenzentrierten Unterstützungsansätzen in der Häuslichkeit (Haberstroh et al. 2022). Eine Sensibilisierung professioneller Akteure für die Bedürfnisse betreuender Angehöriger findet zunehmend statt aber gleichzeitig werden die Leistungen und die spezifische Expertise betreuender Angehöriger noch nicht genügend anerkannt und gewürdigt, und Angehörige werden noch zu wenig bei der Entwicklung von Strategien und Dienstleistungen beteiligt (Wiloth und Obermeier 2022).

Daher wurden im Projekt AnKer mit vier lokalen Netzwerken Wege zur intensiveren Kooperation und gemeinsamen Entwicklung optimierter Unterstützungs- und Entlastungsstrukturen gesucht. Im Fokus standen dabei die Bedarfe, Bedürfnisse und Expertise der pflegenden Angehörigen.

## 1.1 Ausgangslage und Hintergrund

Die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz (MmD) durch Angehörige ist höchst anspruchsvoll und von großer gesellschaftlicher Bedeutung (alzheimer Schweiz 2018). Angehörige sind mit verschiedenen Schwierigkeiten im Alltag konfrontiert. Dazu gehören beispielsweise der Umgang mit krankheitsbedingten Symptomen und Einschränkungen der MmD sowie die daraus resultierenden Einschränkungen für die Angehörigen. Zusätzlich ist es für betreuende Angehörige schwierig, die Betreuung mit beruflichen, familiären, ehrenamtlichen und sonstigen Verpflichtungen zu koordinieren (Black et al. 2013).

Zur Koordination von Entlastungs- und Unterstützungsangeboten gibt es unterschiedliche Modelle von Unterstützungsnetzwerken. Im vorliegenden Projekt wird eine Definition der WHO verwendet: Unterstützungsnetzwerke leisten die Organisation und Bereitstellung von Gesundheitsleistungen, sodass ihr Klientel Zugang zu einem Kontinuum von präventiven und kurativen Leistungen hat, die ihren Bedürfnissen über verschiedene Ebenen des Gesundheitssystems hinweg entsprechen (World Health Organization 2008). Diese Definition wird um Organisationen erweitert, die soziale Beratungs- und Betreuungsleistungen erbringen wie z.B. Entlastung bei administrativen Arbeiten und im Haushalt, Vermittlung von finanzieller Unterstützung, Betreuung in Tageszentren, Coaching und Beratung von Angehörigen u.a.m.

Die Aufgaben von Unterstützungsnetzwerken für Menschen mit Demenz (Demenznetzwerke) und ihre Angehörigen lassen sich in vier Bereiche einteilen (Abb. 1):

- Gestaltung der Versorgung
- Organisationsentwicklung
- Arrangieren passender Angebote für den Einzelfall
- Fallmanagement

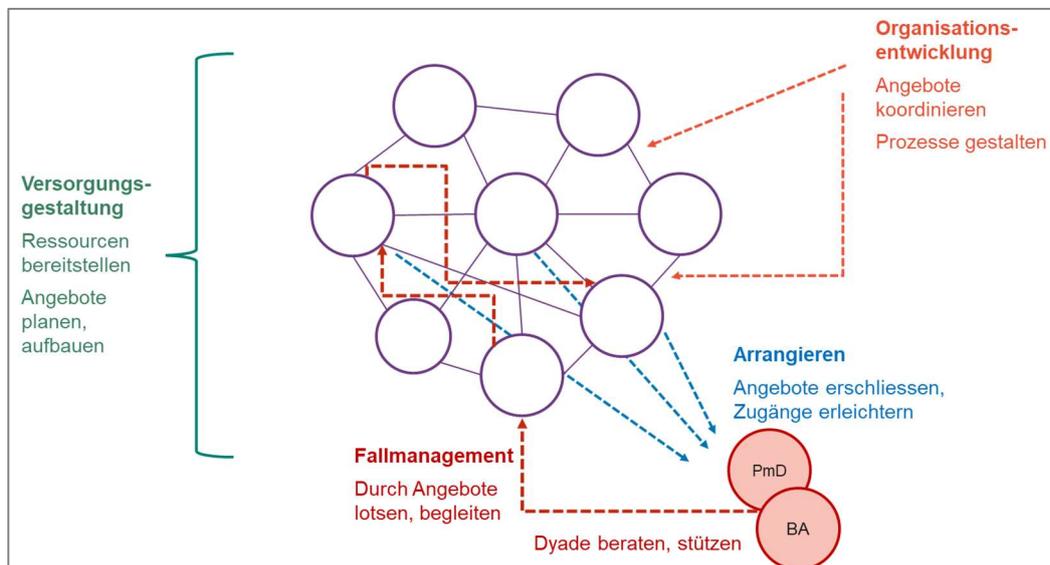


Abb. 1 Aufgaben von Unterstützungsnetzwerken. Eigene Darstellung

Dabei ist die Qualität der Unterstützung im Einzelfall auf den Ebenen Arrangieren und Fallmanagement abhängig von der Ausgestaltung der beiden Systemebenen Versorgungsgestaltung und Organisationsentwicklung. Je besser die Angebote zu den Bedürfnissen passen und untereinander koordiniert sind, desto einfacher die Zugänge, die Wirksamkeit des gesamten Arrangements und die Orientierung im Fallmanagement.

In der Forschung gibt es verschiedene Hinweise drauf, wie Angebote bzw. Unterstützungsnetzwerke gestaltet sein sollten, um betreuende Angehörige effektiv zu unterstützen. Dennoch wurden diese Erkenntnisse bisher nur teilweise und oftmals unzureichend in die Praxis übersetzt (Ackermann 2019; McCabe et al. 2016). Die bisher umfassendste Studie des Bundesamtes für Gesundheit zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz bilanziert:

*«Insgesamt ist die ungenügende Passung zwischen den genannten Bedürfnissen und der benötigten bzw. nicht in Anspruch genommenen Unterstützung für betreuende Angehörige beträchtlich. Ein wichtiger Grund besteht darin, dass sie zu kompliziert sind oder zu viel Zeitaufwand bedeuten» (Otto et al. 2019, S. 73).*

In aktuellen wissenschaftlichen, fachlichen und politischen Diskursen dominiert zudem die Sichtweise betreuender Angehöriger als Teil des erweiterten Patienten- bzw. Klientensystems oder als selbst unterstützungsbedürftige Klientel. Damit wird ihr in vielen Fällen umfassendes Erfahrungs- und Alltagswissen wenig geschätzt und gewürdigt, und die Professionellen operieren nicht «auf Augenhöhe» mit den Angehörigen. Es fehlt an innovativen Ansätzen, um die Ressourcen der verschiedenen Akteurinnen und Akteure zu bündeln und vor allem die Angehörigen als echte Kooperationspartnerinnen und -partner in Entlastungsarrangements zu berücksichtigen. Die bestehenden Angebote sowie die subjektiven Deutungen und Bewältigungsstrategien der betreuenden Angehörigen bedürfen einer Annäherung. Für die Anbietenden bedeutet dies eine Reduktion von Zugangsschwellen (in räumlicher, zeitlicher,

kultureller, sozialer, administrativer und monetärer Dimension). Erforderlich sind eine selbstkritische Grundhaltung, Verständnis für Lebenslagen und Lebenswelten der Zielgruppen und ein Verzicht auf Kontrollansprüche bezüglich Entscheidungen, wie «die richtige Versorgungssituation» aussehen muss.

## 1.2 Forschungsgegenstand

Das Projekt **AnKer** knüpft an diese Problemstellung an. Anhand eines Multiple Case Study Designs in Zusammenarbeit mit den verschiedenen Akteurinnen und Akteuren ausgewählter Netzwerke und der Partizipation von Angehörigen der MmD sollten bestehende Unterstützungsnetzwerke weiterentwickelt werden. Die Projektziele wurden wie folgt definiert:

- Gemeinsam mit Angehörigen und weiteren involvierten Menschen bzw. Institutionen der Unterstützungsnetzwerke werden Modelle von Betreuungsarrangements für betreuende Angehörige und MmD weiterentwickelt und auf die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen abgestimmt.
- Angehörige in Unterstützungsnetzwerken werden als Partnerinnen und Partner in Kooperationen einbezogen. Dadurch wird ein Beitrag geleistet, um die Betreuung der Menschen mit Demenz und zugleich die Belastungssituation betreuender Angehöriger zu verbessern.

Forschungsfragen:

1. Wo liegen Diskrepanzen zwischen den Bedürfnissen betreuender Angehöriger von MmD und bestehenden Angeboten von Unterstützungsnetzwerken und was sind die Ursachen für diese Diskrepanzen?
2. Welche Veränderungen sind innerhalb bestehender Unterstützungsnetzwerke und in Bezug auf deren Rahmenbedingungen notwendig, um sie besser an die Bedürfnisse betreuender Angehöriger anzupassen und diese zu Kooperationspartnerinnen und -partner zu machen?
3. Wie können entsprechende Veränderungsprozesse initiiert und gestaltet werden?

## 1.3 Wissenschaftlicher Kontext

Auf dem Hintergrund steigender Gesundheitskosten und dem sich seit längerem abzeichnenden Fachkräftemangel in der Pflege in den meisten europäischen Ländern wird in den letzten Jahren vermehrt geforscht zu pflegenden und betreuenden Angehörigen. Sie gelten als unverzichtbares Potential für die Sicherstellung der – insbesondere ambulanten – Langzeitpflege und -betreuung. Allerdings gibt es auch viele Hinweise auf grosse Belastungen, denen betreuende Angehörige ausgesetzt sind und auf das nicht immer einfache Verhältnis zu professionellen Diensten. Etwas geringer ist der Forschungsumfang zu spezifischen Bedürfnissen und Ressourcen von Angehörigen in der Demenzversorgung. Allerdings sind viele Erkenntnisse im allgemeineren Kontext der Angehörigenpflege auf Betreuungsarrangements bei Demenz übertragbar.

### 1.3.1 Forschungsstand

In der Schweiz leben aktuell gemäss Hochrechnungen von Alzheimer Schweiz 151'000 Menschen mit Demenz. Rund die Hälfte von ihnen wohnt im häuslichen Umfeld. 453'000 Angehörige sind von der Erkrankung mitbetroffen (alzheimer Schweiz 2018). Angehörige übernehmen einen grossen Teil der

Pflege und Betreuung von MmD, insbesondere im häuslichen Umfeld. Betreuende Angehörige sind jedoch im Rahmen ihrer Rolle mit verschiedenen Herausforderungen konfrontiert und häufig physisch, psychisch und sozial belastet (Braun et al. 2019). Angehörige werden im vorliegenden Projekt in Anlehnung an die Definition des Förderprogramms des Bundes zur Entlastung betreuender Angehöriger (Ricka-Heidelberger 2018) als Menschen verstanden, die aus Verbundenheit oder Verpflichtung Unterstützungsaufgaben übernehmen, welche ihre Nächsten wegen Funktionseinschränkungen benötigen – und zwar über längere Zeit und in wesentlichem Ausmass. Die Beziehung ist – im Unterschied zur Freiwilligenarbeit – aufgrund der gemeinsamen Lebensgeschichte oder emotionaler Nähe entstanden.

Scheidegger et al. (2019) zeigen, dass das Aneignen der Rolle als betreuende Angehörige verschiedene Aspekte beinhaltet: Selbstidentifikation der betreuenden Angehörigen mit ihrer Rolle, Wahrnehmung der Rolle der betreuenden Angehörigen durch die pflegebedürftige Person, Wahrnehmung der Rolle durch Drittpersonen, Anerkennung und Wertschätzung durch die pflegebedürftige Person und andere Menschen, Treueversprechen und Verpflichtungsgefühle sowie Schamgefühle der betreuenden Angehörigen gegenüber Drittpersonen. Langfristig wird es umso schwieriger, Entlastung zu erreichen, je stärker sich die Aufgaben in der Pflege und Betreuung der pflegebedürftigen Person auf die betreuende angehörige Person konzentrieren. Scheidegger et al. (2019) beschreiben, dass das Belastungsempfinden durch den Einbezug von Drittpersonen bzw. externen Pflegediensten oder Tagesbetreuungsangeboten verringert werden kann. Dies erfordert jedoch, dass betreuende Angehörige die Entlastungsdienste akzeptieren können und sie dadurch einen Vorteil für ihre eigene Situation und für die Situation der pflegebedürftigen Person sehen (2019).

Für die Nutzung von Entlastungsangeboten sind jedoch in der Literatur diverse Hindernisse beschrieben. O'Shea et al. (2017) nennen fünf zentrale Aspekte, welche die Nutzung von Versorgungsangeboten für betreuende Angehörige von MmD beeinflussen: (1) Transition zur Nutzung von Angeboten, (2) Erweiterung der Organisationskapazität, (3) Qualität der Demenzversorgung, (4) Aufbau einer kollaborativen Care-Partnerschaft und (5) Dyade. Diese fünf Aspekte werden nachfolgend kurz beleuchtet.

**Die Transition zur Nutzung von Versorgungsangeboten** ist mit verschiedenen Hindernissen verbunden: kein niederschwelliger Zugang, Ablehnung durch die Person mit Demenz und negative Haltungen der Angehörigen. Ärzte und Ärztinnen sowie andere Gesundheits- und Sozialdienstleister sind oft nicht ausreichend über die verschiedenen Angebote informiert oder können diese Informationen nicht weitergeben (Bieber et al. 2019; O'Shea et al. 2017). Winslow (2003) beschreibt zudem, dass die Inanspruchnahme von Unterstützungsdiensten für Angehörige oft mit viel Aufwand und Ärger verbunden ist. Es ist aufwändig, die geeigneten Unterstützungsangebote auszusuchen, diese jeweils über die aktuelle Situation zu informieren, sowie sich darüber einig zu werden, wie die Unterstützung aussehen soll. Verschiedene Angebote auszuprobieren, ist überdies zeitaufwändig und kräftezehrend (O'Shea et al., 2017)

**Organisationskapazität und -strukturen** sind oftmals nicht auf die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen abgestimmt. Weite Wege, unzureichende Verkehrsanbindung oder Bürozeiten sind ein Hindernis für die Nutzung von Diensten. Dienstleister haben oftmals selbst nicht genügend personelle, fachliche und organisatorische Ressourcen für eine adäquate Versorgung von Menschen mit Demenz im häuslichen Setting (Macleod et al. 2017; O'Shea et al. 2017).

Diese Faktoren beeinflussen auch die **Qualität der Versorgung der Menschen mit Demenz**. Die Angehörigen erwarten von Unterstützungsdienstleistern einen individualisierten und personenzentrierten Ansatz. Sie möchten, dass der Mensch mit Demenz im Mittelpunkt steht und auf seine individuelle aktuelle Situation Rücksicht genommen wird. Diesen Ansprüchen können Institutionen u.a. aufgrund fehlender Zeitressourcen und inadäquater Verrechnungssysteme häufig nicht gerecht werden. (O'Shea et al. 2017).

Eine **kollaborative Care-Partnerschaft** zwischen den betreuenden Angehörigen und externen Dienstleistern ist wichtig für eine langfristige, gelingende Zusammenarbeit (O'Shea et al. 2017). Die Angehörigen haben den Anspruch, in die Pflege einbezogen zu werden und möchten, dass ihre Perspektive berücksichtigt wird. Dies erfordert wiederum hohe Wahrnehmungs- und Kommunikationskompetenzen der Professionellen und ausreichend zeitliche Ressourcen, was für Institutionen schwer umzusetzen ist.

Eine weitere Anforderung besteht darin, dass Versorgungsangebote einen Nutzen für die **MmD-Angehörigen-Dyade** haben. Falls die Angehörigen Vertrauen in externe Unterstützungsangebote haben, können diese zu einer Reduktion der psychischen Belastungen betreuender Angehöriger beitragen. Angehörige können die Zeit während der Einsätze für sich nutzen. Falls sie jedoch den Eindruck haben, der Person mit Demenz gehe es zum Beispiel in der Tagesklinik oder im Ferienbett nicht gut, zögern Angehörige, dieses Angebot weiterhin zu nutzen (O'Shea et al. 2017; Macleod et al. 2017).

### 1.3.2 Stand der Umsetzung in der Schweiz

Das Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020» des Bundesamtes für Gesundheit hat zahlreiche Projekte zur Situation der betreuenden Angehörigen in der Schweiz hervorgebracht.

Unter anderem die im Rahmen des Förderprogramms durchgeführten Forschungsprojekte liefern verschiedene Hinweise darauf, wie Angebote bzw. Unterstützungsnetzwerke gestaltet sein sollten, um betreuende Angehörige im Umgang mit diesen Schwierigkeiten zu unterstützen. Diese Erkenntnisse wurden bisher nur teilweise und oftmals unzureichend in die Praxis übersetzt (Ackermann 2019; McCabe et al. 2016). Die bisher umfassendste Studie des Bundesamtes für Gesundheit zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz bilanziert:

*«Insgesamt ist die ungenügende Passung zwischen den genannten Bedürfnissen und der benötigten bzw. nicht in Anspruch genommenen Unterstützung für betreuende Angehörige beträchtlich. Ein wichtiger Grund besteht darin, dass sie zu kompliziert sind oder zu viel Zeitaufwand bedeuten» (Otto et al. 2019, S. 73).*

Der Bericht von Alzheimer Schweiz (Ackermann 2019) zur Koordination der Versorgungsangebote bei Demenz zeigt, dass in der Schweiz bereits Strukturen vorhanden sind, welche die Versorgung von MmD und ihren betreuenden Angehörigen verbessern können. Der Bericht stellt jedoch auch die Herausforderungen in Bezug auf die Nutzung und Vernetzung bestehender Angebote heraus. Diese Herausforderungen decken sich mit der aktuellen internationalen Forschungsliteratur:

- (1) Vernetzung unter den Anbietern
- (2) Bekanntheit der Angebote

- (3) Konkurrenz zwischen den Anbietern und fehlende Abgrenzung
- (4) Ressourcenknappheit
- (5) Qualitätsprobleme
- (6) Angehörige gelangen erst zu einem fortgeschrittenen Zeitpunkt an die Angebote.
- (7) Die Involvierung zu vieler Menschen führt zu einer Bedrohung der Intimsphäre der Betroffenen.

An diesen Herausforderungen knüpft das Projekt AnKer auf der Ebene einzelner koordinierter Unterstützungsnetzwerke an.

## 2 Projektdesign

Das Projektdesign stützt sich auf zwei Phasen:

1. Die Analyse der interprofessionellen Unterstützungs-Netzwerke, deren Leistungen, die Passung der Angebote und der Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen sowie die Formen der Partizipation der Angehörigen bei der Entwicklung der Netzwerke und der Angebote.
2. Die Sammlung und Umsetzung von Ideen zur Verbesserung der erwähnten Passung und des Einbezugs betreuender Angehörigen in den einzelnen Netzwerken. Die evaluierten Ergebnisse flossen in die Entwicklung des Werkzeugkoffers «Demenznetzwerke mit Angehörigen gemeinsam gestalten» mit ein.

Das Projekt AnKer umfasste nicht nur forschend-analysierende Tätigkeiten, sondern setzte einen starken Schwerpunkt auf die Entwicklung konkreter Veränderungen mit einem entsprechend hohen Partizipationsanspruch. Das führte gegenüber dem Projektplan teilweise zu pragmatischen Anpassungen im Vorgehen und besonders in der Terminplanung. Insgesamt wurde die Projektdauer gegenüber dem ursprünglichen Zeitplan um ein halbes Jahr verlängert.

### 2.1 Methodisches Vorgehen im Überblick

Im Projekt AnKer wurden vier lokale interprofessionelle Netzwerke zur Unterstützung von betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz aus vier Ostschweizer Kantonen beteiligt, nämlich

- Bassersdorf ZH
- Chur GR
- Rapperswil-Jona SG
- Schaffhausen SH

Mittels Multiple Case Study Design (Stake 2005, 2010) wurden die Diskrepanzen zwischen den Bedürfnissen betreuender Angehöriger und bestehenden Unterstützungsnetzwerken beleuchtet und entsprechende Veränderungsprozesse initiiert bzw. analysiert. Die Case Study stützte sich auf eine Dokumentenanalyse, Einzelinterviews mit betreuenden Angehörigen von MmD sowie Fokusgruppen-Interviews mit Professionellen, die Leistungen für betreuende Angehörige anbieten.

Die Multiple Case Study nach Stake eignet sich für die vertiefte Analyse der Komplexität spezifischer Fälle sowie deren Beziehungen zueinander. Ein «Fall» bildet in diesem Projekt ein Unterstützungsnetzwerk. Entsprechend den unterschiedlichen Koordinationstypen von Versorgungsnetzwerken, wie

sie im Bericht von Ackermann et al. (2019) beschrieben sind, unterscheiden sich auch die vier einbezogenen Netzwerke im Projekt Anker bezüglich ihres Integrationsgrads und ihrer Steuerungsmodelle.

Die Ergebnisse der Analyse wurden in einem ersten Schritt für jedes Netzwerk ausgewertet (In-Case-Analyse) und anschliessend übergreifend verglichen (Cross-Case-Analyse, vgl. Abb. 2).



Abb. 2 Wirkungsmodell. Eigene Darstellung

Der Analyse der beteiligten Netzwerke wurde folgendes Wirkungsmodell (Tab. 1) zu Grunde gelegt:

Tab. 1 Netzwerkanalyse. Eigene Darstellung

<u>Ziele</u> bezogen auf betreuende Angehörige von MmD	<u>Ressourcen Input</u>	<u>Umsetzung</u>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zielsetzungen der Leistungen zugunsten Angehöriger</li> <li>• Zielsetzungen des Netzwerks</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• (fachliche) Grundlagen (Konzepte etc.)</li> <li>• politische Vorgaben</li> <li>• finanzielle/personelle Ressourcen</li> <li>• Menge</li> <li>• Qualifikationen/Kompetenzen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rollenzuschreibungen (an/von Angehörige und Profis)</li> <li>• Netzwerkorganisation</li> <li>• Koordination und Kooperation der Anbieter/Leistungen (Strukturen &amp; Prozesse)</li> <li>• Qualitätsentwicklung (etablierte Evaluations- und Innovationsprozesse?)</li> <li>• Einbezug von Angehörige in der Entwicklung von Angeboten</li> </ul>
<b>Welche Ziele setzen sich die Anbieter bzw. Netzwerke?</b>	<b>Welche Ressourcen werden zugunsten Angehöriger eingesetzt? Sind sie ausreichend?</b>	<b>Wie sind die Angebote und das Netzwerk organisiert?</b>

<u>Output</u>	<u>Outcome</u>	<u>Impact</u>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leistungen/Angebote für Angehörige</li> <li>• Sichtbarkeit der Angebote</li> <li>• Intake, Zugänge, Schwellen</li> <li>• Subjektivierungs-, Flexibilitätsgrad (Menschenzentriertheit, Responsivität/Ambiguität)</li> <li>• Fallsteuerung (ev. Case Management)</li> <li>•</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Akzeptanz durch Angehörige («Augenhöhe»)</li> <li>• Zufriedenheit Angehörige/Wesentlichkeit der Unterstützung gegenseitiger Benefit</li> <li>• Kompensation der Fragmentierung</li> <li>• Bewusstsein für 'das Ganze'</li> <li>• Häufigkeit eskalierender Situationen (-&gt; frühere Inanspruchnahme)</li> <li>• reduzierte «Klientifizierung» und Abhängigkeit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plausibilität der Langzeitziele der Netzwerke</li> <li>• Langfristige Eingebundenheit zu Hause</li> <li>• Selbstbestimmung/Autonomie MmD und Angehörige</li> <li>• Effizienz prof. Leistungen (insgesamt)</li> <li>•</li> </ul>
<b>Was leistet das Netzwerk insgesamt für Angehörige?</b>	<b>Welche Wirkungen erzielt das NW für Angehörige? Wie verändert es das Versorgungssystem im Hinblick auf Angehörige?</b>	<b>Welche indirekte, gesellschaftliche Wirkung erzielt das Netzwerk?</b>

Das Projekt wurde in zwei Phasen eingeteilt:

**Phase (1)** Analyse der Passung von Bedürfnissen der betreuenden Angehörigen und Angeboten der Unterstützungsnetzwerke

**Phase (2)** Initiierung und Analyse des Veränderungsprozesses in den Unterstützungsnetzwerken mittels einer Zukunftswerkstatt und einer Evaluationsveranstaltung.

Eine **Echogruppe**, bestehend aus drei erfahrenen betreuenden Angehörigen, begleitete den gesamten Prozess. Hierfür wurde ein entsprechendes Partizipationskonzept erarbeitet. Die Echogruppe prüfte in vier Sitzungen die verschiedenen Zwischenergebnisse von Anfang bis Ende des Projektes kritisch aus der Perspektive und dem Hintergrund ihres Erfahrungswissens.

In Tab. 2 ist der Projektablauf ersichtlich.

Tab. 2 Projektablauf. Eigene Darstellung

	Datensammlung	Analyse	Ergebnisse
<b>Vorarbeiten des Projektteams</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Literaturrecherche</li> <li>• Organisation des Sounding Boards</li> <li>• Anfrage und Rekrutierung der Unterstützungsnetzwerke</li> <li>• Anfrage der Einzelpersonen für die Teilnahme</li> </ul>			
<b>Phase 1</b>			
<b>Bearbeitete Fragestellungen</b> 1. Wo liegen Diskrepanzen zwischen den Bedürfnissen betreuender Angehöriger von MmD und bestehender Unterstützungsnetzwerke und was sind die Ursachen für diese Diskrepanzen?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kontextfaktoren der Netzwerke</li> <li>• (Dokumentationen der Akteure, Websites, Infomaterial)</li> <li>• Interviews mit betreuenden Angehörigen</li> <li>• Fokusgruppen mit Akteuren der Netzwerke</li> <li>• (Notizen und Tonaufnahmen)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Thematische Inhaltsanalyse mit selektiver Protokollierung</li> <li>• Within-Case Analysis</li> <li>• Cross-Case Analysis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Checkliste «Selbstevaluation von Angeboten für betreuende Angehörige»</li> </ul>

Phase 2			
<b>Bearbeitete Fragestellungen</b> 2. Welche Veränderungen sind innerhalb bestehender Unterstützungsnetzwerke notwendig, um sie an die Bedürfnisse betreuender Angehöriger anzupassen? 3. Wie können entsprechende Veränderungsprozesse initiiert und gestaltet werden?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zukunftswerkstätten mit Akteuren der Netzwerke und betreuenden Angehörigen</li> <li>• Evaluationsveranstaltungen mit Akteuren der Netzwerke und betreuenden Angehörigen</li> <li>• (Protokolle und Tonaufnahmen)</li> <li>•</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Thematische Inhaltsanalyse mit selektiver Protokollierung</li> <li>• Erweiterung der Within Case Analysis</li> <li>• Erweiterung der Cross-Case Analysis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Case-Beschreibungen</li> <li>• Methodenkoffer mit Beschreibung des Change-Prozesses und Arbeitsinstrumenten</li> <li>• Abschlusstagung</li> <li>• Planung des Folgeprojekts zur Implementierung</li> </ul>

Die umgesetzten Projektschritte sind zeitlich in Tab. 3 dargestellt:

Tab. 3: Projektschritte mit Zeiträumen. Eigene Darstellung.

Förderzusage	29.10.2020
Vertrag	01.03.2021
Projektstart	01.01.2021
Phase 1	02. - 06.2021
Phase 2 Zukunftswerkstätten	09. - 10.2021
Phase 2 Evaluationsveranstaltungen	06. - 09.2022
Abschlussveranstaltung	01.12.2022
Projektende	31.12.2022

## 2.2 Dokumentenanalyse

Die Koordinatorinnen der vier beteiligten Netzwerke wurden gebeten, bei den beteiligten Stellen im Netzwerk Dokumente zu sammeln und an das Projektteam weiterzuleiten, die Auskunft gaben über Ziele, Netzwerkstrukturen, Prozesse und Angebote zugunsten betreuender Angehöriger. Dazu wurde eine Liste mit Beispielen (Tab. 4) zur Verfügung gestellt. Die gelieferten Dokumente wurden durch eine eigene Internet-Recherche des Projektteams ergänzt, im Literaturverwaltungsprogramm Citavi erfasst, beschlagwortet und nach den lokalen Netzwerken kategorisiert. Zur Auswertung wurden sie zunächst einzeln, in einem zweiten Schritt Case-übergreifend dem Wirkungsmodell (Tab. 1) zugeordnet.

Tab. 4 Netzwerkdokumente. Eigene Darstellung

• Anträge Netzwerk-Mitgliedschaft (Akteure oder Angehörige)	• Netzwerk-Kennzahlen	• Förderungsformulare
• Arbeitshilfen und Checklisten für Netzwerkaufbau oder Betrieb	• Beitragsreglemente	• Beratungsdokumente für Angehörige
• Informationsmaterial Angehörige	• Handlungskonzepte	• Leitbilder
• Schulungsprogramme – Angehörige	• Infoveranstaltungen – Angehörige	• Schulungsprogramme für Netzwerkmitglieder
• Fortbildungsangebote	• Entwicklungsberichte	• Veranstaltungskalender
• Evaluations- und Messinstrumente	• Qualitätsmanagement-Strukturen und Prozesse	• Netzwerkorganigramme

• Handbücher / Handlungsleitfäden	• Kooperationsvereinbarungen	• Kostenkalkulationen
• Manuale	• Meilensteinplanungen	• Werbematerial (PR)
• Netzwerk-Statuten	• Überleitungsbögen (Fallübergabe)	• Qualitätszirkel

## 2.3 Einzelinterviews mit betreuenden Angehörigen

Bei der Befragung betreuender Angehöriger von Menschen mit Demenz ging es darum, ihre Zugänge zu Unterstützungsangeboten zu rekonstruieren sowie ihre Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit den verschiedenen Stellen im Netzwerk zu erheben. Es wurden pro beteiligtem Ort 3 telefonische Einzelinterviews geführt, auf Wunsch der interviewten Person in einem Fall ein Face-to-Face-Interview.

Von den lokalen Koordinatorinnen wurden gemäss den folgenden Einschlusskriterien

- Angehöriger einer Person mit Demenz
- mehr als 18 Jahre alt
- Rolle der Hauptbetreuungsperson innerhalb Familie/ Verwandtschaft

je mindestens 6 Personen vorgeschlagen, woraus vom Forschungsteam je 3 ausgewählt wurden. Um den grösstmöglichen Persönlichkeitsschutz zu wahren, wurden diese gemäss Tab. 5 kontaktiert:

Tab. 5 Ablauf Einzelinterviews. Eigene Darstellung

Anfrage durch NW-Koordinatorin; auf Wunsch per Mail Kurzinfo schicken	NW-Koordinatorin
⤵	
Info an OST über Zustimmung; per Mail Kurzinfo schicken (falls nicht erhalten); Übermittlung Kontaktdaten an OST	NW-Koordinatorin
⤵	
Tel. Terminvereinbarung mit Angehöriger/mündliches Einverständnis bestätigen	OST
⤵	
Per Post Projektinformation + vorbereitete Einwilligungserklärung (unterzeichnet) an Angehörige zustellen + Rückantwortumschlag, frankiert	OST Einwilligung unterzeichnet, im Doppel, bereits unterschrieben
⤵	
Einwilligungserklärung unterzeichnet zurückschicken (1 Ex.), in frankiertem Rückantwortumschlag	Interviewpartnerin (Angehörige)
⤵	
Interview durchführen	OST / Interviewpartnerin (Angehörige)

Die Mehrheit der betreuten Angehörigen der Stichprobe war über 80-jährig und seit mehr als zwei Jahren erkrankt. 5 wurden von einem Sohn oder einer Tochter, die anderen 7 vom Partner oder der Partnerin betreut. Tab. 6 zeigt einen Überblick über die gesamte Stichprobe.

Tab. 6 Stichprobe Einzelinterviews. Eigene Darstellung

erkrankt seit (Mt)	Art der Demenz	Alter MmD (Jahre)	Beziehung zur MmD	Beanspruchte Leistungen	Hauptverantwortlich für	Andere betr. Angehörige involviert
24-35	Vaskulär	orange.	Sohn/ Tochter	Spitex	körperliche Pflege	nein
24-35	Alzheimer	80+	PartnerIn	Beratung	o. Ang.	ja
36- 59	Alzheimer	70-79	PartnerIn	Beratung	o. Ang.	ja
24-35	Alzheimer	60-69	PartnerIn	freiwillige Hilfe	Soziale Unterstützung	ja
24-35	Alzheimer	80+	PartnerIn	Keine	Soziale Unterstützung	ja
24-35	Vaskulär	80+	Sohn/ Tochter	Pflegeheim	körperliche Pflege, Koordination, Soziale Unterstützung	ja
36- 59	Alzheimer	80+	PartnerIn	Coaching	körperliche Pflege Koordination Soziale Unterstützung	nein
36- 59	Vaskulär	80+	Sohn/ Tochter	Beratung	Koordination Soziale Unterstützung	o. Ang.
12-23	Vaskulär	80+	Sohn/ Tochter	Tagesstätte	körperliche Pflege Koordination Soziale Unterstützung	o. Ang.
24-35	Vaskulär	80+	Sohn/ Tochter	Fahrdienst	körperliche Pflege, Koordination, Soziale Unterstützung	nein
24-35	Alzheimer	80+	PartnerIn	Pflegeheim	Soziale Unterstützung	ja
12-23	Lewy-Body	80+	PartnerIn	o. Ang.	körperliche Pflege, Koordination, Soziale Unterstützung	nein

Die Interviews wurden nach einem semistrukturierten Leitfaden (vgl. Anhang A 1) geführt, per Tonaufnahme dokumentiert, transkribiert und mittels zusammenfassender Inhaltsanalyse (Mayring 2015) ausgewertet.

## 2.4 Fokusgruppeninterviews mit professionellen Netzwerkakteuren

Ziel der Fokusgruppeninterviews mit Fachstellen war es, ein Bild der vier lokalen Netzwerke aus Sicht der beteiligten Professionellen unterschiedlicher Disziplinen zu gewinnen. Erhoben wurden die Zielsetzungen der einzelnen Organisationen in Bezug auf betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz, die dafür zur Verfügung stehenden Ressourcen und Angebote, die Zugangswege zu den Zielgruppen sowie die Form der Zusammenarbeit im Netzwerk untereinander und mit den betreuenden Angehörigen.

Die Vertretungen gemäss Tab. 7 nahmen an den jeweiligen Gruppeninterviews teil.

Tab. 7 Teilnehmende Fokusgruppeninterviews. Eigene Darstellung

Organisation	Funktion	Ort
Gemeinde Bassersdorf	Altersbeauftragte, Fachstelle für Altersfragen	Bassersdorf ZH
Gemeinde Bassersdorf	Pflegekoordinatorin, Fachstelle für Altersfragen	Bassersdorf ZH
Kompetenzzentrum Pflege und Gesundheit KZU	Leitung Disposition und Care/ Case Management	Bassersdorf ZH
Praxis am Chreisel	Dr. med. FA für Allgemeine Medizin	Bassersdorf ZH
Spitex Bassersdorf-Nürensdorf-Brütten	Leiterin Pflege team 1	Bassersdorf ZH
Alzheimervereinigung Graubünden	Alzheimerberatungsstelle Chur Mittelbünden/Sur-selva	Chur GR
Pro Senectute Graubünden	Sozialberatung, Stellenleitung	Chur GR
Pro Senioris	Inhaberin; Gesch. führerin	Chur GR
Psychiatrische Dienste Graubünden	Leiterin Tagesklinik	Chur GR
Spitex Chur	Leiterin Team Memory	Chur GR
Spitex Chur	Leiterin Pflege	Chur GR
Alzheimer Sektion St.Gallen / beider Appenzell	Geschäftsleiterin	St.Gallen SG
Pro Senectute St.Gallen	Sozialberatung/Infostelle Demenz	Rapperswil-Jona SG
Pro Senectute St.Gallen	Leiterin Hilfe und Betreuung zu Hause	Rapperswil-Jona SG
RaJoVita	Teamleitung Psychiatrie Spitex	Rapperswil-Jona SG
RaJoVita	Teamleitung Tagesstätte Grünfels	Rapperswil-Jona SG
RaJoVita	Gesundheitsberatung, Angehörigenbegleitung	Rapperswil-Jona SG
RaJoVita	Mitarbeiterin Spitex	Rapperswil-Jona SG
RaJoVita	Leiterin Drehscheibe	Rapperswil-Jona SG
Spitex-Team Kessler	Freiberufliche Pflege	Rapperswil-Jona SG
Alzheimer Sektion Schaffhausen	Leiterin Erfa-Gruppe für Angehörige	Schaffhausen SH
Kompetenzzentrum Schönbühl	Wohnen für Menschen mit Demenz	Schaffhausen SH
Spitex Region Schaffhausen	Pflegeexpertin	Schaffhausen SH
Spitex Region Schaffhausen	HF-Mitarbeiterin	Schaffhausen SH
Stadt Schaffhausen	Leiterin Koordinationsstelle Alter	Schaffhausen SH

Die Interviews wurden nach einem semistrukturierten Leitfaden (vgl. Anhang A 3) geführt, per Tonaufnahme dokumentiert, transkribiert und mittels zusammenfassender Inhaltsanalyse (Mayring 2015) ausgewertet.

## 2.5 Zukunftswerkstätten

Mit dem Ziel konkrete Ideen zu entwickeln, um die Passung der Angebote zu den Bedürfnisse betreuender Angehöriger zu verbessern, wurden die lokalen Fachstellen sowie betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz zu halb- bis ganztägigen Veranstaltungen nach dem Modell der Zukunftswerkstatt. Dabei handelt es sich um eine von Robert Jungk und Norbert Müller (1991) in den 1970-er-Jahren entworfene Gruppenmethodik nach dem Grundsatz «Betroffene zu Beteiligten machen». Die Methodik wurde seither von verschiedenen Autoren weiterentwickelt und wird u.a. in der Erwachsenenbildung, Organisationsentwicklung und politischen Mitbestimmung eingesetzt.

Dabei werden in drei Schritten von der Problem- oder Bestandesaufnahme (Kritikphase) über das unzensurierte Entwickeln von Zukunftsideen (Utopiephase) konkrete Handlungsschritte oder Projekte (Realisierungsphase) entwickelt. Klare Regeln und kreativitätsfördernde Arbeitsformen sollen eine zukunfts- und ergebnisorientierte Arbeit in der Gruppe ermöglichen.

Für die Durchführung wurde ein Konzeptpapier mit detailliertem Drehbuch erarbeitet (im Anker-Werkzeugkoffer integriert als Themenblatt 5/Arbeitshilfe 8).

Als Input für die Kritikphase wurden die Ergebnisse der Dokumentenanalyse, Einzelinterviews mit Angehörigen sowie der Fokusgruppen mit Professionellen verdichtet in Form von Netzwerkporträts zur Verfügung gestellt. Die Ergebnisse der Zukunftswerkstätten wurden mittels Audioaufnahmen und kommentierten Fotoprotokollen dokumentiert.

Die entwickelten Umsetzungsideen sollten in den Netzwerken in den folgenden 6-9 Monaten autonom weiterverfolgt werden, wobei das Forschungsteam Unterstützung nach Bedarf anbot.

## 2.6 Evaluation der Zukunftswerkstätten

Die Umsetzung der in den Zukunftswerkstätten entwickelten Projekte wurde in Gruppenveranstaltungen vor Ort evaluiert. Dabei musste auf Ressourcen und Bedürfnisse in den einzelnen Netzwerken Rücksicht genommen werden. In Bassersdorf und Chur wurden gemeinsame Gruppenveranstaltungen mit Professionellen und Angehörigen durchgeführt. In Rapperswil-Jona fanden eine Gruppenveranstaltung mit Professionellen sowie eine Befragung von Angehörigen und von Demenz Betroffenen im Rahmen des Demenz-Cafés statt.

In Schaffhausen konnte die Evaluation nicht durchgeführt werden, weil der Umsetzungsprozess durch den hängigen politischen Entscheid zur Umsetzung der kantonalen Demenzstrategie blockiert war.

Die einzelnen Projekte aus den Zukunftswerkstätten wurden hinsichtlich Umsetzungsstatus eingeschätzt, noch nicht abgeschlossene auf ihre weitere Umsetzbarkeit in der Zukunft. Ausserdem wurden fördernde und hindernde Faktoren in der Umsetzung benannt und diskutiert. Die Ergebnisse wurden in Form von Audioaufnahmen und Fotoprotokollen dokumentiert.

## 2.7 Werkzeugkoffer

Als Grundlagen für den Werkzeugkoffer diente einerseits die Cross-Case-Analyse der vier Netzwerke und deren Entwicklungsprozesse im Projekt. Zusätzlich wurde die Literaturdatenbank systematisch auf Aussagen zu Netzwerkorganisation, -entwicklung, -kooperationen und -steuerung durchsucht und die Recherche um weitere Quellen aus dem Internet ergänzt. Insbesondere wurde nach geeigneten praktischen *Instrumenten* für die Entwicklung unter dem Fokus der Beteiligung betreuender Angehörigen gesucht. Diese wurden ergänzt durch Arbeitshilfen, die im Laufe des Projektes entwickelt und eingesetzt worden waren.

Bei interprofessionellen Netzwerken, die eine verstärkte Integration fragmentierter Care-Leistungen verschiedener (und unterschiedlicher) Anbieter bezwecken, handelt es sich um höchst komplexe Gebilde. Die Fragmentierung wird als wichtiger Faktor für die teilweise Unzugänglichkeit der Leistungen für Betroffene und deren Angehörige gesehen. Die Komplexität spiegelt sich u.a. in der Vielzahl von Bezeichnungen, die das Phänomen beschreiben, u.a. «Integrierte Versorgung», «Pflegermanagement», «Case Management» u.a.m. (vgl. Goodwin et al. 2017, S. 7). Es existieren entsprechend unterschiedliche Modelle, um die Komplexität zu strukturieren, bzw. die Netzwerke zu beschreiben.

Für die Darstellung der vier exemplarischen Netzwerke von AnKer wurde das «Regenbogenmodell» (Conceptual framework for integrated care based on the integrative functions of primary care) von Valentijn (2015) verwendet. (Für die Beschreibung des Modells und die Taxonomie der zentralen Faktoren s. die Einleitung zum Teil 3 des Werkzeugkoffers, Netzwerkbeispiele).

## 2.8 Reviews in der Echogruppe

Die Echogruppe bestand aus drei Frauen mit jahrelanger Erfahrung in der Pflege und Betreuung angehöriger Menschen. Es wurden vier Online-Sitzungen abgehalten, um Zwischenergebnisse zu diskutieren:

- Leitfaden für Interviews mit betreuenden Angehörigen
- Sensibilisierungsinstrument zur Selbsteinschätzung für Professionelle
- Konzept/Struktur des Werkzeugkoffers
- Entwurf des Werkzeugkoffers.

Die Sitzungen wurden protokolliert und die Ergebnisse in den jeweiligen Produkten verarbeitet. Am Rande wurden persönliche Erfahrungen und Beobachtungen in der Zusammenarbeit mit professionellen Diensten ausgetauscht und diskutiert.

Neben der Echogruppe wurden weitere betreuende Angehörige als Interviewees, bei den Zukunftswerkstätten und den Evaluationsveranstaltungen aktiv ins Projekt einbezogen.

## 2.9 Abschlussveranstaltung

Der gemeinsame Projektabschluss mit den Projektpartnerinnen und -partnern aus den vier beteiligten Netzwerken wurde neben der Präsentation der Ergebnisse und dem übergreifenden Austausch noch einmal genutzt zur Vertiefung der wichtigsten Schlüsselthemen. Der Einladung nach St.Gallen folgten 9 Professionelle aus allen 4 Gemeinden, sowie 2 betreuende Angehörige (wovon eine Mitglied der Echogruppe). In einem «World Café» wurden wesentliche Faktoren und Ideen zur Verbesserung des Angehörigeneinbezugs gesammelt. In einer gemeinsamen Diskussionsrunde wurde über mögliche Ressourcen dafür sowie Transfermöglichkeiten der Erkenntnisse in die Praxis ausgetauscht. Die Ergebnisse wurden in einem Fotoprotokoll dokumentiert.

## 2.10 Zusammenfassung der Datenquellen

In Tabelle 8 findet sich eine Zusammenfassung der Datenquellen, aus denen sich auch die nachfolgenden Ergebnisse speisen:

Tab. 8 Übersicht der Ergebnisse. Eigene Darstellung

Input	Output	Outcome
Literaturrecherche und -analyse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Citavi-Datenbank mit 301 Titeln kategorisiert nach 4 lokalen Netzwerken und zentralen Netzwerkthemen</li> <li>• tabellarische Übersicht Dokumente aus A, D, CH</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forschungsstand</li> <li>• Konzepte und verwendete Dokumente aus der Praxis</li> </ul>
Dokumentenanalyse Netzwerke	<ul style="list-style-type: none"> <li>• inhaltsanalytische Auswertung (Matrix mit 5 Hauptkategorien) pro Netzwerk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Übersicht über konzeptuellen Formalisierungsgrad und Angebote</li> </ul>

Case-Analysen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Präsentation für jedes Netzwerk mit Ergebnissynthese aus Dokumenten, Interviews, Fokusgruppen und weiterführenden Fragen aus der Aussenperspektive des Forschungsteams</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• mehrperspektivische Analyse von Angeboten, Zugängen, Entwicklungsbedarf</li> </ul>
Interviews betr. Angehörige	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interviewprotokolle, inhaltsanalytische Auswertung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erfahrungen und Einschätzung aus Perspektive Angehörige</li> </ul>
Fokusgruppen Professionelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interviewprotokolle, inhaltsanalytische Auswertung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erfahrungen und Einschätzung aus Perspektive Professionelle</li> </ul>
Zukunftswerkstätten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Konzept, Drehbuch</li> <li>• kommentierte Fotoprotokolle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• entwickelte Projektideen für verbesserten Einbezug Angehöriger und Vernetzung</li> </ul>
Evaluation Zukunftswerkstätten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kommentierte Fotoprotokolle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Planung für weitere Schritte zur Realisierung der Projekte</li> </ul>
Echogruppe	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Protokollierte Feedbacks zu Zwischenergebnissen (Leitfäden, Selbstevaluations-Instrument, Werkzeugkoffer)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Feedback aus Perspektive erfahrender Peers</li> </ul>
Synthese (Werkzeugkoffer)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Themenblätter und praktische Arbeitshilfen</li> <li>• Instrument zur Selbstevaluation (für Organisationen, Professionelle)</li> <li>• exemplarische Netzwerkbeschreibungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• aufbereitetes Wissen und praktische Anleitung zur autonomen Umsetzung von Entwicklungsschritten in Demenznetzwerken zur Beteiligung betr. Angehöriger</li> <li>• Selbsteinschätzung zur Passung von eigenen Angeboten zu den Bedürfnissen betr. Angehöriger</li> <li>• Illustration unterschiedlicher Netzwerkstrukturen und -entwicklungsphasen</li> </ul>

### 3 Ergebnisse

Im Folgenden wird auf zentrale Elemente detaillierter eingegangen und schliesslich übergreifende Ergebnisse aus den Netzwerken formuliert. Für weiterführende Ergebnisse und Details wird auf Grund des insgesamt grossen Textumfangs auf Anhänge verwiesen. Die einzelnen Analysen der vier Netzwerke sind teils des Dokuments «Werkzeugkoffer» und nicht im Rahmen des Berichtes nochmals aufgelistet.

#### 3.1 Dokumentenanalyse

Der Beginn der Datenauswertung lag bei den Dokumentenanalysen der jeweiligen Netzwerke. Durch ihren unterschiedlich hohen Formalisierungsgrad war auch die Anzahl der schriftlichen Dokumente (Statuten, Entwicklungsberichte, Flyers etc.) heterogen. Die Dokumente wurden gesammelt und den zu untersuchenden Themenfeldern zugeordnet. So wurden beispielsweise Info-Flyer für Angehörige unter dem Zielbereich «Erreichung von Angehörigen» zugeordnet. Die Dokumente bildeten den Grundstock der vier In-Case Analysen und wurden dort eingearbeitet, um grundlegende Informationen zu Netzwerkstrukturen- und Prozessen zu erhalten. Gleichzeitig dienten Sie zur Vorbereitung einer vertieften Erfragung von Netzwerkinformationen in den Experteninterviews.

## 3.2 Angehörigeninterviews

Es wurden insgesamt zwölf Angehörigeninterviews in den vier Netzwerken durchgeführt, wie in Tabelle 6 ersichtlich. Es wurden je drei Angehörige pro Netzwerk im Rahmen von Einzelinterviews befragt, womit die geplante Rekrutierungsquote aus dem Antrag erreicht worden ist (geplante Rekrutierungsbandbreite: n= 8 bis 15).

Es wurde im Rahmen der Interviews nicht ersichtlich, dass die Zufriedenheit der Angehörigen mit den Netzwerken überwog:

*«Die Koordination meiner Angebote funktioniert sehr gut und die Netzwerk-Leistungen (Menschen) sind immer freundlich und zugewandt.» (BD3\_S10)*

*«Ich habe mit X (NW-Koordinatorinnen) dann den Kontakt aufgenommen – die haben uns auch immer so gut betreut. Und wenn etwas war, dann konnten wir wirklich – auch jetzt kann man jederzeit anrufen und fragen, «Wissen Sie, was soll ich machen, was meinen Sie?» Also ich muss sagen, es ist schön, dass man so eine Unterstützung hat» (RJ\_S491)*

Die höher formalisierten Netzwerke wurden dabei positiver bewertet und hierbei vor allem auf die gut sichtbaren Anlaufstellen verwiesen.

In einem Fall hat eine Angehörige, die sich positiv zu der Netzwerk-Koordinationsleistung äusserte, trotzdem angemerkt, dass sie die Suche nach bestimmten Angeboten unterlassen hat, da dies für sie nicht niederschwellig genug zu bewerkstelligen war:

*«Bezüglich Netzwerkleistungen für Angehörige habe ich nichts genutzt, denn es wäre wahrscheinlich mühsam geworden, um das alles herauszufinden, was es für Angebote gibt. Es gibt wahrscheinlich Broschüren, die man lesen müsste».* (SH2, S. 7 – 8, Z. 355 – 358)

Auch in den höher formalisierten Netzwerken wurden von den Angehörigen einige Netzwerkakteure als teilweise suboptimal vernetzt wahrgenommen. Dies betraf in vielen geschilderten Fällen vor allem auch Haus- oder Fachärzte. Dabei wurde kritisch angemerkt, dass ein Informationsaustausch im Sinne eines ganzheitlichen Überleitungs- und/oder Fallmanagements nicht stattgefunden hatte:

*«Der Hausarzt, der vernetzt sich gar nicht mit anderen Hilfen. Da erlebe ich keine Vernetzung, weder von der Alzheimer zum Arzt noch umgekehrt, noch zum Psychiater» (CH06 608)*

*«Auch mit der Apotheke, mit dem Hausarzt, dem Unispital und [...] überall erzähle ich das Gleiche WIEDER! Weil man kein elektronisches Patientendossier hat. Das ist schon etwas, das ist eher das, was mich nervt. Das ich merke, wenn du nicht wirklich überall nachfragst und hinterfragst, dass man einfach wirklich Fehler macht.» (BDI1\_40:10)*

Das Vorhandensein von Angeboten zum Austausch mit anderen Angehörigen wurde insgesamt als positiv wahrgenommen. Es gab gleichzeitig mehrere Anmerkungen von Interviewten, dass bestimmte

global ausgerichtete Austauschangebote zwischen Angehörigen als nicht passend wahrgenommen wurden:

*«Aber ich bin eigentlich so enttäuscht gewesen, erstens ja mein Mann ist halt einfach zu jung, oder?! Oder ich, wir sind einfach jung und da sind einfach alles 80- und 90-jährige. Und irgendwie der Input kommt dann halt auch nicht. Dann ist irgendwie ein Ehepaar, der Sohn dort gewesen und hat eine halbe Stunde von der Mutter beschrieben, wie das abläuft. Aber das bringt mir ja dann nichts, oder.»*  
(BD\_123)

Der direkte Einbezug zur Mitgestaltung von Netzwerkprozessen wurde keinem der Angehörigen in keinem der Netzwerke angeboten. Zwei Netzwerke führten Zufriedenheitsbefragungen zu bestehenden Angeboten durch, an denen zwei der interviewten Angehörigen teilnahmen. Nach Rückfrage durch die interviewende Person zeigte sich eine Mehrheit der Angehörigen generell offen für die Mitgestaltung von Netzwerkprozessen, wobei mehrfach Bedenken bezüglich vorhandener persönlicher Ressourcen geäußert wurden. Passende Gefässe zur Umsetzung von Mitgestaltungsprozessen konnten die Interviewten nicht ad hoc benennen.

### 3.3 Fokusgruppeninterviews

Es wurden vier Fokusgruppeninterviews (je eins pro Netzwerken) durchgeführt, wie in Tabelle 7 ersichtlich. Es haben insgesamt 25 Personen daran teilgenommen, womit sich die Anzahl im Rahmen der geplanten Rekrutierungsbandbreite des Antrags (n= 20 bis 45) befindet.

Die Fokusgruppeninterviews wurden genutzt, um weiterführende Inhalte aus den Dokumentenanalysen zu erhalten, Unklarheiten zu besprechen und inhaltliche Lücken aufzufüllen. In den Interviews wurden auch die Ergebnisse der Angehörigenbefragungen und sowohl positive als auch negative Aspekte mit Bezug auf vorhandenen Netzwerkstrukturen und Prozesse erörtert. Dabei wurden kritische Anmerkungen bezüglich Überleitungsmanagement und fallbasierten Austauschprozessen zwischen Netzwerkakteuren in den formalisierten Netzwerken teils mit Erstaunen aufgenommen.

Der Einbezug von Angehörigen zur Mitgestaltung von Netzwerkprozessen wurde teils missverstanden als Zufriedenheitsbefragungen im weitesten Sinne, sodass hier eine detaillierte Abklärung und gemeinsame Definition der Anker-Projektziele und ihrer Relevanz nochmals vorgenommen werden musste. Diese Unschärfen im Verständnis der zentralen Projektziele betrafen alle Netzwerke.

### 3.4 In- und Cross-Case-Analysen

In den In- und Cross Case Analysen wurden die in der «Methodik» Sektion aufgelisteten Themenbereiche pro Netzwerk zusammengefasst. Dabei wurden unterschiedlichen Informationsquellen für einen gleichen Themenbereich aggregiert und tabellarisch dargestellt. In der Cross-Case Analyse wurden potenzielle Optimierungsvorschläge für die Netzwerke (als Vorbereitung auf die Zukunftswerkstätten) netzwerkübergreifend abermals zusammengeführt.

Somit wurde ein Vergleich zentraler Strukturen- und Prozesse der Netzwerke ermöglicht. Ein Ausschnitt der Cross-Case Analyse für die Bereiche «Erreichung Angehörige» und «Mitgestaltung durch Angehörige» ist untenstehend in Tab. 9 aufgeführt.

Tab. 9 In- und Cross-Case-Analyse

<b>Determinanten</b>  (Wirkmodell: Umsetzung)	<b>Optimierungspotenzial mit Bezug auf Inhalte</b>  <b>Netzwerk Bassersdorf</b>	<b>Optimierungspotenzial mit Bezug auf Inhalte</b>  <b>Netzwerk Chur</b>
<b>Erreichung Angehörige:</b>  Zugehende Kontaktmassnahmen (zB Hausbesuche), Anschreiben  Enttabuisierungsmassnahmen  Anlaufpunkte für Angehörige  Öffentlichkeitsarbeit	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Flyer einfacher zugänglich machen auf Internetseiten (Navigation)</li> <li>• Mehr Zeitungs-PR</li> <li>• Mehrsprachige Infos auf Website und Flyer (zB Übersetzungs-Plugin)</li> <li>• Bei Öffnungszeiten Fachstelle für Altersfragen Zeiten überlegen für Berufstätige (zB einmal wöchentlich bis 20:00)?</li> <li>• Bekanntmachung des Netzwerks auch ausserhalb BD</li> <li>• Flyer für Hausärzte entwickeln</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erreichungsprozesse Schwierig fassbar; Von Angehörigen her Spitex und Alzheimer Hauptzugangspunkt (Problem: meist erst spät, auch aufgrund fehlender Diagnosen)</li> <li>• <b>Öffentlichkeitsarbeit:</b> Was ist «gute» Öffentlichkeitsarbeit? Chur/GR macht viel (siehe Dokumentenanalyse), Fragen/Ideen: Wie bekannt sind eigentlich die bestehenden Informationsplattformen? Zusammenhängen in der Öffentlichkeitsarbeit und wie müsste diese aussehen?</li> <li>• Ideen: Präventive Hausbesuche», Küchenischgespräch, Aufsuchende Beratung; Thema Enttabuisierung könnte man hier aufnehmen, zB Idee als Allianz von vers Playern gemeinsam etwas aufziehen, überlegen alle zusammen oder Alzheimer Gesellschaft, Demenz-Meet SG, Filmreihe für PmD und Angehörige, Denkt darüber nach, ob es andere Formen gibt als Informationsveranstaltungen, mehr Erlebnisorientiert, zB Anlass Kantonalkirche «Hands on Dementia»</li> </ul>
<b>Mitgestaltung durch Angehörige:</b>  NW-Beiräte  Befragungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Angehörige könnten in themenzentrierte Netzwerksitzungen zur Weiterentwicklung eingeladen werden</li> <li>• Systematische Angehörigenbefragung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• überlegen, wie können wir Angehörige grundsätzlicher einbeziehen? Sich <i>bei allen Projekten</i> überlegen (zB beim Thema Freiwillige) wie man zusammen mit Angehörigen Strukturen aufbauen kann</li> <li>• Expertise der Angehörigen nutzen (es gibt versch. Arten von Einbezug) und deren Relevanz im Netzwerk verdeutlichen</li> </ul>

<b>Determinanten</b>  (Wirkmodell: Umsetzung)	<b>Optimierungspotenzial mit Bezug auf Inhalte</b>  <b>Netzwerk Rapperswil-Jona</b>	<b>Optimierungspotenzial mit Bezug auf Inhalte</b>  <b>Netzwerk Schaffhausen</b>
<b>Erreichung Angehörige:</b>  Zugehende Kontaktmassnahmen (zB Hausbesuche), Anschreiben  Enttabuisierungsmassnahmen  Anlaufpunkte für Angehörige  Öffentlichkeitsarbeit	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Flyer einfacher zugänglich machen auf Internetseiten</li> <li>• Telefondienst Mo-Fr, evtl weitere Pikettzeiten überlegen für Berufstätige? ZB ein Abend pro Woche Telefondienst, Kontaktformular</li> <li>• Enttabuisierungsmassnahmen überlegen</li> <li>• Mehrsprachigkeit auf Website, evtl bei Angeboten</li> <li>• Angebotskarte erstellen</li> <li>• Bekanntheit der Angebote untereinander stärken, inkl neue Broschüre, wie wird die aktuell gehalten und alle Beteiligten darüber informiert</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anlaufpunkte für Angehörige: Spitex wird als zentraler Anlaufpunkt wahrgenommen</li> <li>• in Schaffhausen Angehörigen nicht alle Angebote bekannt</li> <li>• Öffentlichkeitsarbeit stärken; Kurse/Weiterbildungen für Angehörige im Netzwerk besser vernetzen/kommunizieren (auf alle Angebote im Netzwerk aufmerksam machen)</li> <li>• Angehörige nicht als Angehörige ansprechen, andere Strategien bspw Situationen beschreiben, andere Rollen ansprechen</li> </ul>
<b>Mitgestaltung durch Angehörige:</b>  NW-Beiräte  Befragungen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Angehörige könnten aktiver in die Netzwerke miteingeschlossen werden und evtl helfen gewisse Tätigkeiten zu priorisieren</li> <li>• Systematische Angehörigenbefragung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Angehörige sind in strategische übergeordnete Entwicklung nicht einbezogen;</li> <li>• Angehörige nicht als Angehörige angesprochen, sondern als Klienten</li> <li>• ebene Organisation (Checklisten) und Ebene Netzwerk; bspw Alterstreffen öffnen für Angehörige</li> <li>• wenn es solche Formate gibt, auch Angehörige einbeziehen</li> </ul>

### 3.5 Zukunftswerkstätten und Evaluationsveranstaltungen

In den Zukunftswerkstätten wurden die Ergebnisse aus den Dokumentenanalysen und vorherigen Interviewbefragungen mit den Angehörigen und Akteuren in den Demenznetzwerken rückgekoppelt und besprochen. Neben Teilnehmenden, die schon bei den Fokusgruppeninterviews dabei waren, konnten noch weiterführende Schlüsselpersonen in allen Netzwerken rekrutiert werden. Hierzu gehörten auch alle regionalen Alzheimergesellschaften. Ein detaillierte Auflistung der Teilnehmenden ist im Anhang (A4) aufgelistet.

Mögliche Optimierungspotentiale wurden in den Zukunftswerkstätten besprochen und in einem Konsensverfahren einige Umsetzungsprojekte vereinbart, welche an den folgenden Evaluationsveranstaltungen reflektiert wurden. Es wurden die gesammelten Netzwerkinfos und bereits vorhandenen Strukturen und Prozesse zu sechs Themen gesammelt und aufbereitet. Diese waren:

1. Vernetzung im Netzwerk (Professionelle)
2. Erreichung Angehörige
3. Unterstützung von betreuenden Angehörigen
4. Unterstützung Menschen mit Demenz
5. Mitgestaltung durch betreuende Angehörige
6. Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen

Dieses Gesamtbild der Netzwerke war nötig, um passende Strategien zum Angehörigeneinbezug und der Angehörigenmitgestaltung entwickeln zu können. Bei der Strategieentwicklung wurde insbesondere der Fokus auf die Punkte «Erreichung Angehörige» und «Mitgestaltung durch betreuende Angehörige» gelegt, da es die zentralen Interessensfelder dieses Projektes sind. Die geplanten Massnahmen aus der Zukunftswerkstatt wurden danach in den Evaluationsveranstaltungen auf Ihre Erreichung hin reflektiert. Sowohl in den Zukunftswerkstätten als auch in den Evaluationsveranstaltungen konnten die inkludierten Angehörigen und ihre Menschen mit Demenz teils entscheidende Impulse liefern, welche Ideen prioritär umgesetzte werden sollten und teilweise auch, wie diese in ihrer Grundstruktur ausgestaltet sein sollten. Den Netzwerkakteuren wurde so verdeutlicht, dass manche Angebote adaptiert werden sollten, um als passgenau von den Angehörigen wahrgenommen zu werden. Diese Erkenntnis wurde von den Netzwerkkordinatorinnen als sehr wertvoll beschrieben und von den Koordinatorinnen der formalisierten Netzwerke der Plan geäussert, bestehende Netzwerkformate stärker in diese Richtung weiterzuentwickeln.

Die zentralen Ergebnisse der vier Netzwerk-Zukunftswerkstätten mit Bezug auf die Themen «Erreichung Angehörige» und «Mitgestaltung durch betreuende Angehörige» sind nachfolgend aufgeführt.

## **Netzwerk Bassersdorf**

### Geplante Massnahmen zur *Erreichung* Angehöriger (Zukunftswerkstatt)

- Jedes Jahr ein Flyer im Dorfblitz (z.B. Thema: «Demenz, was tun?»), Ärzte-Flyer usw.
- Öffentliche Vortragsreihen im Rahmen der Dialogveranstaltung «Base Nueri»
- Erweiterte Öffnungszeiten der Fachstelle Alter
- Landkarte Demenz – Angepasst für Angehörige

### Umgesetzte Massnahmen zur *Erreichung* (Evaluationsveranstaltung)

- Flyer niederschwellig und einfach bei Hausärzten zugänglich gemacht – auch für Demenz-Sonderformen (z.B. Frühdemenz etc.)
- Hohes Alter BasiNüeri<sup>1</sup>: Vorträge im Rahmen der Dialogveranstaltung «BasiNüeri» umgesetzt

### Geplante Massnahmen zur *Mitgestaltung* durch Angehörige (Zukunftswerkstatt)

- Bestehende Formate, Gefässe und Prozesse im Netzwerk öffnen für Angehörige bzw. diese explizit einbeziehen. Welche konkreten Anknüpfungspunkte gibt es im Netzwerk?
- Bedürfnisse könnten bei der NW Case-Managerin erfragt und dann ins Netz getragen sowie mit den Akteuren diskutiert werden

---

<sup>1</sup> Abkürzung für die Gemeinden Bassersdorf und Nürensdorf

#### Umgesetzte Massnahmen zur *Mitgestaltung* (Evaluationsveranstaltung)

- Einbezug von Peers (ehemals betroffene Angehörige mit verstorbenen Partnern) in Netzwerk-Entwicklungsveranstaltungen

#### **Netzwerk RaJoVita - Rapperswil Jona**

#### Geplante Massnahmen zur *Erreichung* Angehöriger (Zukunftswerkstatt)

- Öffentlichkeitsarbeit/Informationsvermittlung (generell verschiedene Info-Kanäle), u.a. Flyer bei den Ärzten
- Öffentliche Freizeitangebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörige (Wandergruppe)
- Bildung von Peer-Gruppen für aufsuchende Angebote

#### Umgesetzte Massnahmen zur *Erreichung* (Evaluationsveranstaltung)

- Quartiersinsel: Niederschwellige Begegnung mit der Bevölkerung «Demenzday» (bisher keine Wandergruppe zustande gekommen)
- Mitwirkung des Netzwerks beim Tag der Angehörigen
- Mehrere Filmvorführungen zum Thema Demenz für Angehörige zu unterschiedlichen Anlässen

#### Geplante Massnahmen zur *Mitgestaltung* durch Angehörige (Zukunftswerkstatt)

- Angehörigenbefragung für Angebots- und Verbesserungswünsche für das Netzwerk
- Bestehende Formate, Gefässe und Prozesse im Netzwerk öffnen für Angehörige bzw. diese explizit einbeziehen. Welche konkreten Anknüpfungspunkte gibt es im Netzwerk?

#### Umgesetzte Massnahmen zur *Mitgestaltung* (Evaluationsveranstaltung)

- Themenwahl für Fachimpulse anlässlich des Demenzcafé wird dort von Angehörigen mitbestimmt und weitere Ideen mit Angehörigen diskutiert

#### **Netzwerk Chur**

#### Geplante Massnahmen zur *Erreichung* Angehöriger (Zukunftswerkstatt)

- Übersicht zu bestehenden Informationsplattformen- und Kanälen im Netzwerk Chur und Optimierung/Formalisierung von Kommunikationskanälen
- Ausbau erlebnisorientierter Kontaktpunkte für Angehörige von Menschen mit Demenz anstatt reine Info-Veranstaltungen

#### Umgesetzte Massnahmen zur *Erreichung* (Evaluationsveranstaltung)

- Austausch über Kurzinputs durch Fachpersonen u.a. zur Optimierung der Erreichung Angehöriger
- studentisches Projekt «Unterstützung von Angehörigen über Sozialraum»
- zusätzlich zu Fachorganisationen Ressourcen aus dem Quartier erschliessen (z.B. von Vereinen u.a.) um frühzeitig in Kontakt zu kommen mit Menschen im Quartier

#### Geplante Massnahmen zur *Mitgestaltung* durch Angehörige (Zukunftswerkstatt)

- Überlegungen, welche formalen Strukturen im Netzwerk für systematischen Angehörigeneinbezug notwendig wären

- Reflexion von möglichen Ansätzen und Formaten, um Angehörige in Netzwerkarbeit einzubeziehen

#### Umgesetzte Massnahmen (Evaluationsveranstaltung)

- Keine Massnahmen umgesetzt

#### **Netzwerk Schaffhausen**

#### Geplante Massnahmen zur Erreichung Angehöriger (Zukunftswerkstatt)

- Reflexion, wie Kontaktpunkte (z.B. Ärzte) formalisiert in das Netzwerk einbezogen werden können
- Entwicklung erlebnisorientierter Kontaktpunkte für Angehörige von Menschen mit Demenz anstatt reiner Info-Veranstaltungen

#### Umgesetzte Massnahmen (Evaluationsveranstaltung)

- Keine Daten: Evaluationsveranstaltung fand nicht statt

#### Geplante Massnahmen - *Mitgestaltung* durch Angehörige (Zukunftswerkstatt)

- Überlegungen, welche Formalstrukturen im Netzwerk für systematischen Angehörigeneinbezug notwendig wären
- Reflexion von möglichen Ansätzen und Formaten, um Angehörige in Netzwerkarbeit einzubeziehen
- Angehörige sollen als ExpertInnen angesprochen werden

#### Umgesetzte Massnahmen (Evaluationsveranstaltung)

- Keine Daten: Evaluationsveranstaltung fand nicht statt

### **3.6 Werkzeugkoffer (separates Dokument)**

Der Werkzeugkoffer «Demenznetzwerke mit Angehörigen zusammen gestalten» enthält Anleitungen und Hilfsmittel zum Aufbau bzw. zur Weiterentwicklung von Demenznetzwerken. Unter Demenznetzwerken werden professions- und organisationsübergreifende Zusammenschlüsse von Hausarztpraxen, Fachstellen, (teil)stationären Einrichtungen, Pflegediensten u.a.m. verstanden, die die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz zusammen mit Angehörigen und Weiteren sicherstellen. Im Werkzeugkoffer werden verschiedene Entwicklungsphasen solcher Netzwerke dargestellt; Demenznetzwerke, die damit arbeiten wollen, können in unterschiedlichen Phasen stehen und somit an unterschiedlichen Ausgangspunkten ansetzen. Im Fokus steht dabei immer der Einbezug betreuender Angehöriger, dies unter der Prämisse, dass die Passung der Angebote im Netzwerk zu den Bedürfnissen der Angehörigen und der von ihnen betreuten Menschen nur so zu haben ist.

Der Werkzeugkoffer beschränkt sich bewusst auf knappe theoretische Beschreibungen, wodurch einige inhaltliche Verkürzungen wahrscheinlich und unumgänglich sind. Das Hauptanliegen besteht darin, möglichst praktisch und mit beschränkten Ressourcen umsetzbare Anregungen und Hilfestellungen zu liefern.

Die Inhalte stellen eine Verdichtung aggregierter Ergebnisse aus dem Projekt Anker und einer erweiterten Literatur- und Internetrecherche im deutschsprachigen Raum und in den Niederlanden sowie

weiterer im Rahmen vergleichbarer Projekte der Autorinnen und Autoren gewonnenen Erkenntnisse, soweit sie übertragbar waren, dar.

### 3.7 Übergreifende Ergebnisse

Im Folgenden werden zentrale Ergebnisse netzwerkübergreifend zusammengefasst.

- Angehörige (keine Subgruppen) werden überwiegend als EmpfängerInnen von Angeboten zur Entlastung und Unterstützung adressiert.
- Der Einbezug Angehöriger auf Augenhöhe zur Mitgestaltung der Netzwerkarbeit geschieht sporadisch und unsystematisch.
- Wo es eine institutionalisierte Koordinationsstelle gibt, funktioniert der Austausch regelmässig. Sonst ist er abhängig von einzelnen Beziehungen und Einzelinitiativen und geht oft nicht über einen Erfahrungs- und Informationsaustausch hinaus. Teilweise funktioniert der Austausch dank langen, konstanten Beziehungen gut.
- Die Vernetzung zwischen dem medizinischen Bereich und der Pflege (z.B. zwischen Hausarztpraxis und Spitex) funktioniert vielerorts besser als darüber hinaus (Sozialbereich).
- Für Netzwerkarbeit werden bisher nur knappe Ressourcen eingesetzt. Bestehende Koordinationsstellen sind besser ausgestattet als ein Teil der in den Netzwerken angeschlossenen übrigen Organisationen.
- Freiwillige spielen an allen Orten eine wesentliche Rolle, auch in der Entlastung von Angehörigen.
- Das Spektrum an möglicher Koordination von Informationsvermittlung, Zuweisung, fallbezogene Versorgungsgestaltung, Begleitung wird unterschiedlich ausgeschöpft.
- Die Beteiligung von Angehörige, die direkt betroffen sind, kann im entsprechenden Einzelfall stark sein, wird aber auf institutioneller Ebene mit Bezug auf Mitgestaltung von Netzwerkprozessen nicht mitgedacht.
- Hausärztinnen und -ärzten wird oft eine Schlüsselstellung zugeschrieben, sie sind aber teilweise schwer für die Netzwerkarbeit zu gewinnen.
- Finanzielle/Entschädigung für betr. Angehörige gibt es in den vier beteiligten Netzwerken einzig in Schaffhausen. Im Kanton Graubünden ist die Einführung geplant.

## 4 Diskussion der Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die vorgängig dargestellten Ergebnisse im Hinblick auf die Zielsetzungen bzw. Forschungsfragen des Projektes diskutiert und eingeordnet.

Im Projekt lag der Fokus auf der Kooperation von betreuenden Angehörigen als einem entscheidend wichtigen Bestandteil des Pflege- und Betreuungssystems für Menschen mit Demenz. Oft sind sie für die Professionellen der einzige Zugang zu diesen, besonders, aber nicht nur dann, wenn sie als Partnerinnen oder Partner im gleichen Haushalt leben. Neben der persönlichen Begleitung und Betreuung müssen sie stellvertretend Vieles organisieren, koordinieren und administrieren. Durch die mit fortschreitender Krankheit zunehmende Abhängigkeit besteht in vielen Fällen ein Spannungsfeld zwischen den Einschränkungen, die (auch) die betreuenden Angehörigen auf sich nehmen müssen, und den beschränkten Selbstbestimmungsmöglichkeiten der Menschen mit Demenz. Ein ganzheitlicher, systemischer Blick auf die Dyade ist deshalb wichtig, wenn abgewogen werden muss, zu wieviel Selbstbestimmung die erkrankte Person fähig ist und was diese für die betreuende Person bedeuten kann. Werden betreuende Angehörige von Professionellen als Kooperationspartnerinnen und -partner auf Augenhöhe ernstgenommen, kann das Wohl und die möglichst grosse Selbstbestimmung der Menschen mit Demenz ins Zentrum gestellt werden bei gleichzeitiger Akzeptanz von legitimen Bedürfnissen, der Wahrung von Grenzen des Zumutbaren und der Vermeidung der Ausbeutung von Ressourcen über das tatsächlich Verkraftbare hinaus.

Die Fokussierung auf Bedürfnisse und Anliegen der betreuenden Angehörigen wurde nie verstanden als ein Plädoyer für deren Wohlergehen auf Kosten der Menschen mit Demenz oder deren Selbstbestimmung. Auf die Dauer profitieren diese aber mehr von gesunden Angehörigen, die selbst ihre Grenzen achten, deren Belastbarkeitsgrenzen aber auch von der Umgebung inkl. der Professionellen respektiert werden, ohne dass sie dadurch ihre Selbstbestimmung verlieren. So betonten Angehörige, dass Hilfe auch als Entmündigung oder Einmischung in die private Lebensführung empfunden werden kann.

### 4.1 Ungenügende Passung zwischen Bedürfnissen und Angeboten

Basierend auf den netzwerkübergreifenden Ergebnissen wurden Hinweise generiert, was für gelingende Netzwerkarbeit unter Einbezug von Angehörigen zu beachten ist:

- Es braucht eine **systematische Planung** des Einbezugs Angehöriger, sonst geht das Thema im Alltag unter. Dazu braucht es aber auch einen **Auftrag** und entsprechende **Ressourcen**.
- Die Angehörigen selbst müssen ebenfalls systematisch dafür **sensibilisiert** werden (Selbstwirksamkeit).
- Wichtig ist, **nach der Diagnose schnell zu handeln** und den ersten Schock zu überwinden. Dazu braucht es eine aktive Begleitung. Z.B. sollte mit dem Einverständnis der Betroffenen die Anlaufstelle informiert werden, damit sie auf die Menschen zugehen kann. **Ressourcenorientierung** ist besonders wichtig, also aufzuzeigen, was alles noch funktioniert, was alles noch möglich ist. Das gilt explizit nicht nur mit Bezug auf die Situation der Demenz-Diagnose, sondern auch mit Bezug auf die drastisch veränderte und sich weiter verändernde Lebenssituation der Angehörigen.

- Es braucht einen offiziellen, mit Ressourcen ausgestatteten Auftrag, um Beratungs- und Betreuungsangebote schaffen zu können.
- Jemand muss als **Themenhüterin** den Lead übernehmen, um die Kooperation voranzubringen. Auch zur Implementation neuer Angebote muss es «Themen-Champions» geben, die voran gehen und dadurch weitere Akteure und Angehörige zum Mitmachen motivieren können.
- Die Angehörigen müssen entlastet werden, damit sie Zeit freibekommen zur Mitarbeit im Netzwerk.
- Wenn Einbezug ins Netzwerk organisiert wird, ist unbedingt die Situation der Angehörigen mit zu berücksichtigen. D.h. es muss zuerst eine **Infrastruktur** aufgebaut werden, damit die MmD in der Zeit betreut werden kann, die die Angehörige einsetzt für das Netzwerk (aufsuchend zu Hause oder Betreuung vor Ort bei Zusammenkünften).
- Auch die Einbindung von **Peers**, die sich nicht mehr in einer akuten Pflege- und Belastungssituation befinden, kann eine gute Alternative darstellen und wird in verwandten Versorgungsfeldern (z.B. Spaziergehgruppen für Pflegeheim-Bewohner mit Demenz) erfolgreich umgesetzt.
- **Case-Management** müsste systematisch von den Krankenkassen gefördert werden durch klare und nicht wechselnde Ansprechpersonen für den die Angehörige

## 4.2 Veränderungsbedarf in den Netzwerken

Es hat sich bestätigt, dass eine ungenügende, minimale Institutionalisierung der Netzwerke für die betreuenden Angehörigen die Übersicht über die möglichen Dienstleistungen zur Unterstützung erschwert. Dies war besonders ausgeprägt, wo eine Anlaufstelle fehlt (Chur), die wenigstens auf den Einzelfall zugeschnittene Informationen weitergibt. Eine blosse Informationsplattform oder Broschüre erweist sich als ungenügend, ebenso eine Vernetzung, die sich auf ein- bis zweimaligen Erfahrungs- und Informationsaustausch pro Jahr beschränkt. Es bestätigt sich immer wieder, wie erstaunlich gross die gegenseitigen Informationslücken über Angebote und Bedingungen zwischen den Dienstleistern sein können und dass dagegen permanent gearbeitet werden muss. Diese wurde auch in den Angehörigeninterviews nochmals deutlich.

Insbesondere zeigte sich aber in allen Netzwerken – auch jenen mit einer institutionalisierten Koordinationsstelle – dass bisher Angehörige höchstens punktuell und eklektisch in die Angebots- und Netzwerkentwicklung einbezogen sind. Der Fokus liegt noch stark auf «Versorgung», die in der Folge hauptsächlich aus Angebotsperspektive, also «system driven» gedacht wird. Überspitzt gesagt, lautet die Leitfrage: Welche betreuenden Angehörigen passen zu unseren Angeboten, oder: Welches Angebot passt noch am wenigsten schlecht zu den individuellen Bedürfnissen?

Wichtig wäre aber die Einnahme einer Perspektive, die viel stärker von den handelnden Subjekten aus denkt. Wie bewältigen diese ihre Herausforderungen, welches Arrangement brauchen sie, um darin optimal unterstützt zu werden, wie gewichten sie selbst zwischen unterschiedlichen Bedürfnissen? Der wesentliche Unterschied liegt darin, zunächst zu ergründen, welches die «wirklichen» Wünsche und Bedürfnisse ganz unabhängig vom aktuellen Angebot wären und darauf ausgerichtet die Angebote zu arrangieren oder überhaupt zu konzipieren und bereitzustellen. Stattdessen wird Unterstützung noch zu stark als «Selbstbedienung» aus einem fixen Angebotssortiment verstanden.

Zu einer solchen Perspektive kommt nur, wer Angehörige als Teil des Versorgungssystems in die Entwicklungen einbezieht. Dieser Einbezug ist deshalb eine notwendige Bedingung für die Verbesserung

der Passung zwischen Bedürfnissen und Angeboten. Selbstverständlich ist die den Einzelfall übergreifende Expertise der Professionellen dabei ebenso wichtig. Damit die Unterstützung aber im Alltag oder in der Lebenswelt ankommt, ist ebendiese Alltagserfahrung rund um die Uhr der betreuenden Angehörigen unerlässlich. Im Projekt AnKer konnten die beteiligten Angehörigen immer wieder wertvolle Aspekte einbringen.

Die Ressourcen, die aufgewendet werden müssen für die Netzwerkarbeit, aber auch der Nutzen, der daraus entsteht, werden tendenziell unterschätzt und deshalb in vielen Organisationen nicht in genügendem Mass zur Verfügung gestellt, auch weil sie selbst dafür zu wenig entschädigt werden. Oft scheinen Vernetzung und Austausch eher den Stellenwert einer Art «Supplement» zur Bereicherung der Arbeit einzunehmen, statt als eine zwingende Voraussetzung und ein Kernbestandteil von Professionalität gewürdigt und deshalb genügend dotiert zu werden.

### 4.3 Gestaltung von Veränderungsprozessen

Das Projekt AnKer zielte auf eine verbesserte Passung der Angebote zur Unterstützung und Entlastung betreuender Angehöriger von Menschen mit Demenz und deren Bedürfnissen. Es handelte sich also um die Frage, welche Auswirkungen Versorgungspolicies – welche Angebote für welche Bedürfnisse in welcher Weise und unter welchen Bedingungen Angehörigen zugänglich sind – auf die adressierten Subjekte haben und wie diese Subjekte ihrerseits die Policies beeinflussen können. Es ging nicht darum zu ergründen, welche Angebote insgesamt am meisten Ressourcen der betreuenden Angehörigen nachhaltig freisetzen bzw. sichern können (was einer utilitaristischen Sichtweise entspräche), sondern Bedingungen für das Gelingen der einzelnen Pflege- und Betreuungsarrangements zu identifizieren und zu fördern. Deshalb musste die Forschung und Lösungsentwicklung an konkreten Orten, mit konkreten, untereinander mehr oder weniger vernetzten Akteurinnen und Akteuren stattfinden. Gerade die Verschiedenheit der Ausgangsvoraussetzungen und Strukturen der Netzwerke, z.B. in Bezug des Vorhandenseins oder Fehlens einer Koordinationsstelle und eines definierten Vernetzungsauftrags mit entsprechender Ressourcenausstattung zeigte dabei Grenzen der Übertragbarkeit von sog. «Best-Practice»-Modellen auf. Der im Projekt entstandene Werkzeugkoffer beschreibt deshalb mehr als ein bestimmtes Modell einen *Entwicklungsprozess*, der dazu führen soll, an konkreten Orten die jeweils passende Form der Zusammenarbeit der Netzwerke mit betreuenden Angehörigen zu finden.

Um zu der weiter oben beschriebenen Perspektivenverschiebung (s. Kapitel 4.2) zu gelangen, ist bei einzelnen Professionellen, in deren Organisationen und schliesslich in den überorganisationalen Netzwerken ein Bewusstseins- und Lernprozess nötig. Dieser wurde im Projekt AnKer angestossen und drückte sich in verschiedenen Veränderungen, Neuentwicklungen oder mindestens geplanten Ideen für die Zukunft aus. Zentral hierfür sind die Etablierung einer gemeinsamen Sprache und gleiche inhaltliche Definitionen von Netzwerkzielen. Dieser Prozess ist danach nicht abgeschlossen, sondern muss in regelmässigen Abständen immer wieder umgesetzt und das gemeinsame Verständnis erneuert werden. Dies ist insbesondere im interprofessionellen Bereich der Demenzversorgung essenziell, wobei es sich strukturell um ein Versorgungsfeld im ständigen Wandel und dementsprechenden Anpassungsbedarf handelt. Dass noch zu Beginn des laufenden AnKer Projekts Diskussionen und Reflexionen zur Bedeutung des Terminus «Mitgestaltung durch Angehörige» für ein gemeinsames Zielverständnis im Projekt nötig war, belegt diese Notwendigkeit. Auch weiterführende Sensibilisierungs- und Veränderungsprozesse zur Gestaltung von Angehörigeneinbezug können grundsätzlich von verschiedenen Ebene ausgehen, indem Professionelle selbst Initiative ergreifen, Teams oder Netzwerke

gemeinsame Entwicklungsprozesse initiieren («Koalition der Willigen»), die wiederum auf einzelne Organisationen und Menschen zurückwirken und deren Wahrnehmungen verändern können.

Im Anker-Werkzeugkoffer wird ein solcher Entwicklungsprozess modulförmig beschrieben und mit einigen Arbeitsinstrumenten angereichert. Je nach Stand der Dinge in konkreten Organisationen und Netzwerken kann er am Anfang oder mittendrin beginnen. Um zunächst das Problembewusstsein zu schärfen, könnten Angebote mit dem Selbstevaluations-Instrument beurteilt werden, um Entwicklungs- oder Ergänzungsbedarf zu bestimmen. In der Folge sollten Ziele möglichst konkret und in angemessener Grösse definiert werden: gross genug, um zu motivieren und tatsächlich feststellbare Veränderungen zu bewirken; bescheiden genug, um sie tatsächlich realisieren zu können. Dabei gilt: Jede Verbesserung, sei sie nur schrittweise im Hinblick auf ein weiter gestecktes Ziel, ist ein Schritt in die richtige Richtung. Anschliessend werden konkrete Schritte zur Umsetzung der Ziele geplant und Verantwortlichkeiten festgelegt, bzw. ausgehandelt. Ausserdem werden Indikatoren und so gut als möglich Messgrössen bestimmt. Diese ermöglichen, Erfolge auch sichtbar zu machen oder Gründe für die ausbleibende Zielerreichung zu bestimmen. Wie oben beschrieben ist dabei entscheidend, betreuende Angehörige in angemessenen Formen mitzunehmen, ihnen den Anschluss an die Diskussionen zu ermöglichen und dafür genügend Ressourcen zu mobilisieren, um ihre Leistungen angemessen zu entschädigen.

## 5 Folgerungen

Die Ergebnisse und deren Diskussion in den vorangehenden Kapiteln 3 und 4 werden im Folgenden als Folgerungen für Praxis, Politik und weiter-führende Forschung verdichtet.

### 5.1 Folgerungen für die Praxis

- Um die Motivation für den erweiterten Einbezug betreuender Angehöriger auf allen Ebenen und in allen Bereichen zu gewinnen, braucht es bei einem Teil der Praxisfachpersonen zunächst eine kritische Auseinandersetzung mit der eigenen Haltung. Inwiefern werden deren eigene Bedürfnisse neben jenen der betreuten Menschen mit Demenz wahrgenommen und respektiert (z.B. in Bezug auf Selbst- und Mitbestimmung oder Wahrung der Privatsphäre), und wie weit wird deren Erfahrungsexpertise ernstgenommen und systematisch in der Angebotsentwicklung einbezogen? Werden betreuende Angehörige als Kooperationspartnerinnen und -partner auf Augenhöhe wahrgenommen und einbezogen?
- Ferner zeigt die selbstkritische Auseinandersetzung mit den eigenen Angeboten und vor allem auch deren Erreichbarkeit auf, wo allgemeine oder spezifische Bedürfnisse bestimmter Zielgruppen noch zu wenig berücksichtigt sind (z.B. Bürozeiten, Kommunikationskanäle, Sprachen, administrative Hindernisse u.a.). Dafür sind gezielt und mit Offenheit erhobene Rückmeldungen von betreuenden Angehörigen unterschiedlicher Gruppen nützlich oder sogar unentbehrlich. Selbstverständlich können in vielen Fällen nicht unmittelbar alle Lücken geschlossen oder Hindernisse abgebaut werden, aber eine Bestandesaufnahme ermöglicht eine Priorisierung möglicher Veränderungen nach Notwendigkeit oder Wirksamkeit
- Diese Auseinandersetzung sollte auf Ebene einzelner Teams und der Gesamtorganisation fortgesetzt oder initiiert werden, weil sie auf individueller Ebene zu kurz greift. Engagierte, kritische Mitarbeiterinnen laufen sonst Gefahr, als unangenehme Störfaktoren wahrgenommen zu werden

oder keine Unterstützung von Kolleginnen und Kollegen und der Führung zu finden. Andererseits hat sich gezeigt, dass viele Veränderungen gerade von solchen Mitarbeitenden ausgehen, die also nicht darauf warten sollten, dass ihre Organisation die Probleme von sich aus grundlegend angehen wird.

- Wichtig ist deshalb, die Beteiligung betreuender Angehöriger auf allen Ebenen auch konzeptionell zu verankern, indem entsprechende organisatorische Strukturen und Prozess-Routinen geschaffen werden. Beteiligung sollte nicht als Dreingabe, wenn gerade Zeit bleibt, oder punktuelle Massnahme zur Qualitätsüberprüfung genutzt, sondern fester Bestandteil der professionellen Arbeit werden. Nicht nur auf Ebene der Netzwerke, sondern auch innerhalb der beteiligten Organisationen handelt es sich um Lernprozesse («Lernende Organisation») bzw. Prozesse der Organisationsentwicklung, die entsprechende Führung und Steuerung benötigen. Hinweise für mögliche Formen sind im Anker-Werkzeugkoffer zu finden.
- Die erweiterte Zusammenarbeit mit betreuenden Angehörigen verlangt neben einer entsprechenden Haltung auch Wissens- und Fachkompetenzen, die nicht ohne Weiteres bei allen Professionellen vorausgesetzt werden können. In Organisationen, wo diesbezüglich noch Lücken bestehen, sollten diese auch mittels Weiterbildungsmaßnahmen geschlossen werden.
- Selbstverständlich ist nicht zu verhehlen, dass diese Massnahmen oft – nicht immer – zusätzliche Ressourcen erfordern, die von den Organisationen aufgebracht werden müssen. Dazu zählt nicht nur die Organisationsentwicklung und die Weiterbildung, sondern auch die Netzwerkarbeit selbst. Im Projekt Anker wurde von Professionellen wiederholt und überzeugend angeführt, dass diese immer wieder unter (Rechtfertigungs-)Druck stehen. Offensichtlich gelingt es noch nicht immer, Geldgeber zu überzeugen, dass es sich dabei nicht um vermeidbare, «unproduktive» Kosten handelt, sondern um einen unentbehrlichen und essenziellen Teil professioneller Arbeit.

## 5.2 Folgerungen für die Politik

- Aus politischer Sicht stellen betreuende Angehörige eine unentbehrliche Ressource in der Demenzversorgung dar. Angesichts des mittlerweile auch im Zentrum der politischen Instanzen angekommenen Bewusstseins für den akuten und für längere Zeit anhaltenden Fachkräftemangels in der Pflege und gleichzeitig demographischer Prognosen, die einen bedeutenden Anstieg an Demenzerkrankungen nahelegen, spitzt sich die Abhängigkeit der Demenzversorgung von ihnen gerade noch deutlich zu. Diese Ressource bedarf allerdings achtsamer Sorge, soll sie nachhaltig zur Verfügung stehen. Dies bedingt, dass die Passung der Angebote an ihre Bedürfnisse nochmals dringend verbessert werden muss. Wie sich zeigt, ist eine wichtige Voraussetzung dafür eine angemessene organisatorische Institutionalisierung und Steuerung von Demenznetzwerken mit dem Ziel, sie neben der optimalen Versorgung der Menschen mit Demenz auf den Nutzen für die betreuenden Angehörigen auszurichten. Ohne eine minimale Formalisierung ist die abgestimmte, effiziente, lückenlose und flächendeckende Leistungserbringung auf die Dauer nicht machbar.
- Die angemessene Berücksichtigung der betreuenden Angehörigen, die dies wollen, als systematisch eingebundene Kooperationspartnerinnen und -partner kann beispielsweise in Versorgungskonzepten und als Bestandteil von Leistungsverträgen mit subventionierten Angebotsträgerschaften eingefordert werden.
- Dafür müssen entsprechend je nach Fall zusätzliche Mittel für Angebote, deren (partizipative) Entwicklung, Weiterbildung und die Netzwerkarbeit selbst gesprochen werden. Solche sind als Investition in die notwendige Professionsentwicklung zu sehen, um komplexen und sich verändernden

Problemstellungen wirksam, effizient und nachhaltig begegnen zu können. Dabei ist es wichtig, in einer gesamtsystemischen Perspektive des Versorgungssystems die richtigen Anreize zu setzen.

- Wie insbesondere von betreuenden Angehörigen wiederholt hingewiesen wurde, ist Demenz nach wie vor gesellschaftlich eine mit Scham behaftete Krankheit und wird deshalb noch immer oft tabuisiert. Dies verzögert neben anderen Faktoren bisweilen die Annahme von angemessener Behandlung und Unterstützung. Kontrollverlust wird in unserer Gesellschaft in manchen Bereichen stark negativ konnotiert und sanktioniert, z.B. in der Erziehung, bei Gewaltexzessen oder bei Suchterkrankungen. In den letzten Jahren ist glücklicherweise in vielen gesellschaftlichen Bereichen nicht zuletzt dank politischen Anstrengungen Demenz spürbar enttabuisiert worden. Die Präsenz des Themas in Medien und Kultur beispielweise ist mehrheitlich von Verständnis geprägt. Dennoch erscheint es weiterhin wichtig, in Versorgungskonzepten, Alters- oder Demenzleitbildern usw. die Informationen über Demenzkrankheiten zu fördern und nicht nur an bereits Betroffene und ihre Angehörigen, sondern auch mit geeigneten Massnahmen an die Gesamtbevölkerung zu adressieren.

### 5.3 Folgerungen für die Forschung

- Im Projekt AnKer hat sich bestätigt, dass der vertiefte Einbezug betreuender Angehöriger von Menschen mit Demenz Ergebnis komplexer Lern- und Entwicklungsprozesse ist, die von vielerlei Faktoren wie Organisations- und Kommunikationsstrukturen, gleichzeitig stattfindenden politischen (Entscheidungs-)prozessen und handelnden Subjekten beeinflusst werden. Insbesondere hat sich gezeigt, dass diese Prozesse oft in kleinen Schritten stattfinden können und entsprechend tiefgreifendere Veränderungen länger Zeit brauchen. Es ist deshalb zu wünschen, dass weitere (formative) Evaluationen von solchen Netzwerkprozessen auch über längere Zeiträume erfolgen können, um vertiefere Erkenntnisse darüber zu gewinnen.
- Angesichts der zunehmenden Bedeutung der Zusammenarbeit betreuender Angehöriger und Professioneller (vgl. Kapitel 5.2) sollten wissenschaftliche Organisationen den Professionellen gut fundiertes Wissen über Kompetenzen zur Gestaltung der Triade Mensch mit Demenz- betreuende Angehörige – Professionelle zur Verfügung stellen. Dabei ist zu denken an bereits vorhandene oder noch weiter zu erforschende Konzepte wie digital unterstützte Kommunikations- und Entscheidungshilfen (Blended Counseling), User-Involvement, Personalisierung von Dienstleistungen oder auch Peer-to-Peer-Ansätzen, die in geeigneter Form in Ausbildungen integriert und in Weiterbildungsangeboten vermittelt werden können.
- Es wäre perspektivisch wichtig, Erkenntnisse von AnKer im Rahmen des Werkzeugkastens in den Netzwerken systematisch zu implementieren und auf längere Zeit deren Effekte zu überprüfen. Dies würde eine weitere Studie benötigen. In einem ersten Schritt könnte eine vertiefte Aufmerksamkeit für dieses Thema in Demenznetzwerken hergestellt und die Projektergebnisse möglichst weitflächig disseminiert werden. Dies wäre mit moderatem Ressourcenaufwand möglich, wenn man die regionalen Alzheimer-Sektionen als häufig selbst in Demenznetzwerken mitwirkende, übergreifende Netzwerke gewinnen und workshopbasiert den AnKer Werkzeugkoffer einführen könnte.

## 6 Ausblick und zukünftige Schritte

Bisher wurden Zwischenergebnisse von AnKer in verschiedenen Publikationen und Referaten vorgestellt. Die finalen Projektergebnisse sollen weiterführend disseminiert werden und ein weiterer Praxisartikel dazu erstellt werden. Zentral ist, dass die gewonnenen Erkenntnisse weitflächiger an potenzielle Adressaten herangetragen werden. Dabei spielt teilweise auch die Herstellung eines gemeinsamen Sprach- und Kontextverständnisses eine wichtige Rolle, wenn es um den Aspekt «Angehörigen-einbezug zur Mitgestaltung geht». Es wurde im Verlaufe des Projektes deutlich, dass es hier allein schon in den vier Netzwerken unterschiedliche Auffassungen zu gab. Des Weiteren wurde die Vermutung weiter unterfüttert, dass in vielen Demenznetzwerken keinerlei systematischer Einbezug von Angehörigen zur Mitbestimmung von Netzwerkprozessen und damit auch von Unterstützungsansätzen vorhanden ist. Gleichzeitig ist dies einer der zentralen Aspekte zur Entwicklung passgenauer, personenzentrierter Unterstützungsangebote für Angehörige von Menschen mit Demenz.

Der AnKer Werkzeugkoffer stellt ein Hilfsmittel dar, um derartige Prozesse aufzubauen, zu strukturieren und beschreibbar zu machen (z.B. auch für spätere Evaluationen). Es wäre daher sehr wertvoll, die Erkenntnisse des Werkzeugkastens möglichst weitflächig zu disseminieren, so wie schon unter dem letzten Punkt von 6.3 skizziert. Die Mitgestaltung von Netzwerkprozessen durch Angehörige wird sonst ein langer Weg bleiben, da sich die Erkenntnis der hohen Relevanz dieses Ansatzes bisher nur begrenzt etabliert hat. Dass diese Art des Einbezugs generell möglich ist und von allen Beteiligten als wertvoll empfunden wird, konnte im Rahmen der AnKer Zukunftswerkstätten und Evaluationsveranstaltungen gezeigt werden, da hier der Einbezug von Angehörigen zur Reflexion und Umsetzung von Netzwerkprozessen erfolgreich umgesetzt wurde.

Weiterführend ist geplant, die zentralen Erkenntnisse von AnKer weitflächig zu disseminieren und mittels Workshops auch an weitere Alzheimer-Sektionen heranzutragen, die als Multiplikatoren zur Bekanntmachung der Erkenntnisse in weiteren Demenznetzwerken dienen. Die Abklärung einer Finanzierung dieses Vorhabens findet aktuell mit Alzheimer Schweiz statt.

## 7 Interessenskonflikte

Bei keinem der AnKer Projektmitarbeitenden liegt ein Interessenkonflikt vor.

## 8 Referate und Publikationen

- DemenzMeet, St.Gallen, 21.8.2021, Breakoutsession «allein lebend mit Demenz – Freunde wahren meine Autonomie»
- 7. St.Galler Demenzkongress, St.Gallen, 17.11.2021, Posterpräsentation «ANKER: Unterstützungsnetzwerke für Angehörige von Menschen mit Demenz»
- Schweizer Pflegekongress (SBK), Bern, 5.5.2022, «Pfleger Angehörige als Mitgestaltende in Demenznetzwerken», Referat
- «Damit Demenznetzwerke den Bedürfnissen entsprechen», Krankenpflege | Soins infirmiers | Cure infirmieristiche 04 2022

Beitrag in NOVACura (erscheint in Ausgabe 7-23, September 2023)

## 9 Literaturverzeichnis

Ackermann, Maya (2019): Koordination der Versorgungsangebote bei Demenz. Dokumentation von unterschiedlichen Koordinationsmodellen inklusive Praxisbeispielen. Alzheimer Schweiz im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit, BAG. Bern. Online verfügbar unter [https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer\\_Schweiz/de/Dokumente/News/2019/Demenz\\_Koordination\\_Angebote.pdf](https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/de/Dokumente/News/2019/Demenz_Koordination_Angebote.pdf), zuletzt geprüft am 04.11.2019.

alzheimer Schweiz (2018): Demenz in der Schweiz 2018. Zahlen und Fakten. alzheimer Schweiz. Bern. Online verfügbar unter [https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer\\_Schweiz/de/Publikationen-Produkte/Zahlen-Fakten/2018-CH-zahlen-fakten.pdf](https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/de/Publikationen-Produkte/Zahlen-Fakten/2018-CH-zahlen-fakten.pdf), zuletzt geprüft am 23.09.2019.

Bieber, Anja; Nguyen, Natalie; Meyer, Gabriele; Stephan, Astrid (2019): Influences on the access to and use of formal community care by people with dementia and their informal caregivers: a scoping review. In: *BMC health services research* 19 (1), S. 88. DOI: 10.1186/s12913-018-3825-z.

Black, Betty S.; Johnston, Deirdre; Rabins, Peter V.; Morrison, Ann; Lyketsos, Constantine; Samus, Quincy M. (2013): Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: findings from the maximizing independence at home study. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 61 (12), S. 2087–2095. DOI: 10.1111/jgs.12549.

Braun, Andreas; Trivedi, Daksha P.; Dickinson, Angela; Hamilton, Laura; Goodman, Claire; Gage, Heather et al. (2019): Managing behavioural and psychological symptoms in community dwelling older people with dementia: 2. A systematic review of qualitative studies. In: *Dementia (London, England)* 18 (7-8), S. 2950–2970. DOI: 10.1177/1471301218762856.

Erich: IG pflegender Angehöriger: Demenz geht uns alle an.

Goodwin, Nicholas; Stein, Viktoria; Amelung, Volker (2017): What Is Integrated Care? In: Volker Amelung, Viktoria Stein, Nicholas Goodwin, Ran Balicer, Ellen Nolte und Esther Suter (Hg.): *Handbook Integrated Care*. Cham: Springer International Publishing, S. 3–24.

Haberstroh, J.; Seidel, K.; Thyrian, J. R. (2022): Dementia Care Netzwerk - Partizipative Versorgungsforschung. In: Abstracts des Gerontologie und Geriatrie Kongresses 2022 „Altern im Spannungsfeld von Resilienz und Vulnerabilität“. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 55 (Suppl 1), S. 1–160. DOI: 10.1007/s00391-022-02095-7.

Jungk, Robert; Müllert, Norbert R. (1991): *Zukunftswerkstätten. Mit Phantasie gegen Routine und Resignation. Überarb. und aktualisierte Neuausg.* München: Heyne (Heyne-Bücher 19, Heyne-Sachbuch, 73).

Macleod, Ashley; Tatangelo, Gemma; McCabe, Marita; You, Emily (2017): "There isn't an easy way of finding the help that's available." Barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: a qualitative study. In: *International psychogeriatrics* 29 (5), S. 765–776. DOI: 10.1017/S1041610216002532.

Mayring, Philipp (2015): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 12., überarb. Aufl. Weinheim: Beltz (Beltz Pädagogik). Online verfügbar unter [http://content-select.com/index.php?id=bib\\_view&ean=9783407293930](http://content-select.com/index.php?id=bib_view&ean=9783407293930).

McCabe, Marita; You, Emily; Tatangelo, Gemma (2016): Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. In: *The Gerontologist* 56 (5), e70-88. DOI: 10.1093/geront/gnw078.

O'Shea, Emma; Timmons, Suzanne; Shea, Eamon O'; Fox, Siobhan; Irving, Kate (2017): Key stakeholders' experiences of respite services for people with dementia and their perspectives on respite service development: a qualitative systematic review. In: *BMC geriatrics* 17 (1), S. 282. DOI: 10.1186/s12877-017-0676-0.

Otto, Ulrich; Leu, Agnes; Bischofsberger, Iren; Gerlich, Regina; Riguzzi, Marco; Jans, Cloé; Golder, Lukas (2019): Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht. Hg. v. Gesundheitsstrategien Im Auftrag Auftrag Bundesamts für Gesundheit Direktionsbereich Gesundheitspolitik. Careum und gfs. Bern (Forschungsmandat G01a des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020»). Online verfügbar unter <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html>, zuletzt geprüft am 01.11.2019.

Ricka-Heidelberger, Regula (2018): Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» - Hintergrundinformationen zum Begriff «betreuende Angehörige». BAG Förderprogramm Entlastungsangebote für betreuende Angehörige". Bern. Online verfügbar unter [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp\\_pfle-gende\\_angehoerige/hintergrundinformation\\_zum\\_begriff\\_pfle-gende\\_Angehoerige.pdf.download.pdf/Info\\_Begriff\\_betreuende%20Angehoeerige.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp_pfle-gende_angehoerige/hintergrundinformation_zum_begriff_pfle-gende_Angehoerige.pdf.download.pdf/Info_Begriff_betreuende%20Angehoeerige.pdf), zuletzt geprüft am 28.05.2020.

Scheidegger, Alexander; Müller, Martin; Arrer, Eleonore; Fringer, André (2019): Das dynamische Modell der Angehörigenpflege und -betreuung. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. DOI: 10.1007/s00391-019-01574-8.

Stake, Robert E. (2005): *Multicase research methods. Step by step cross-case analysis*. New York: Guilford Press.

Stake, Robert E. (2010): *The art of case study research*. [Nachdr.]. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publ.

Valentijn, Pim Peter (2015): *Rainbow of Chaos: A study into the Theory and Practice of Integrated Primary Care. A study into the theory and practice of integrated primary care*. Tilburg University, The Netherlands, Tilburg. Scientific Centre for Care and Welfare (Tranzo); Jan van Es Institute, Netherlands Expert Centre Integrated Primary Care. Online verfügbar unter [doi.org/10.5334/ijic.2465](http://doi.org/10.5334/ijic.2465).

Wiloth, S.; Obermeier, M. (2022): Rathausgespräche als Raum transformativer Lernprozesse: Eine qualitative Analyse des Lernerfolgs bei politischen Entscheidungsträgern. In: Abstracts des Gerontologie und Geriatrie Kongresses 2022 „Altern im Spannungsfeld von Resilienz und Vulnerabilität“. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 55 (Suppl 1), S. 1–160. DOI: 10.1007/s00391-022-02095-7.

Winslow, Betty Wehtje (2003): Family Caregivers' Experiences with Community Services: A Qualitative Analysis. In: *Public Health Nursing* 20 (5), S. 341–348, zuletzt geprüft am 23.09.2019.

World Health Organization (2008): *Integrated health services - What and why?* Online verfügbar unter [https://www.who.int/healthsystems/technical\\_brief\\_final.pdf](https://www.who.int/healthsystems/technical_brief_final.pdf), zuletzt geprüft am 02.04.2020.

## Anhang

- A 1. Interviewleitfaden Angehörige
- A 2. Auswertungsraster Angehörigeninterviews
- A 3. Leitfaden Fokusgruppen
- A 4. Teilnehmende Organisationen im Projekt AnKer

## A 1. Leitfaden Angehörigen-Interviews

Projekt	Anker
Kategorie	Angehörige
Unterkategorie	Netzwerk wählen
Kurzbezeichnung/Code	
Interviewführende Person	Name auswählen.
Form	<input type="checkbox"/> Tel. <input type="checkbox"/> Video <input type="checkbox"/> face-to-face
Datum und Zeit	

### Begrüßung und Organisatorisches

Herzlichen Dank, dass Sie sich für dieses Gespräch zur Verfügung stellen.

Ich bin ... (Vorstellung der Interviewerin)

Lassen Sie uns zuerst den Rahmen des Gesprächs klären:

- Es dauert ca. 1 Stunde (max. 1 Stunde)
- Alles, was Sie mir sagen, wird streng vertraulich behandelt.
- Wenn Sie einverstanden sind, werde ich das Gespräch ab jetzt aufzeichnen.
- Die Aufnahme steht nur Personen im Projekt zur Verfügung, die direkt damit arbeiten müssen.
- Ich werde mir während des Gesprächs einige Notizen machen.
- Sie dürfen das Gespräch jederzeit beenden / sich aus der Studie zurückziehen, ohne dass Sie dies begründen müssen.
- Haben Sie Fragen, bevor wir das Interview starten?

### Einleitung & Hintergrund

- In unserem Projekt geht es darum, die Angebote für betreuende Angehörigen von Menschen mit Demenz aus verschiedenen Perspektiven anzuschauen.
- Wir möchten besser verstehen, welche Angebote sie kennen oder bereits selbst in Anspruch genommen haben und welche Erfahrungen sie damit gemacht haben.

### «Mundöffner»:

#### Können Sie kurz erzählen, wie Sie in die Betreuung ihres Angehörigen involviert sind?

- z.B. pflegerische Versorgung, Psychische Begleitung und Unterstützung, Koordination von Pflegeleistungen
- Schildern Sie kurz die Situation der betreuten Person und der Familie.
- Wer ist noch in die Betreuung involviert?

<p><b>Welche Angebote haben Sie bisher in Anspruch genommen?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Was hat dazu geführt, dass sie diese Angebote in Anspruch nahmen? (<i>Zeitpunkt, Anlass, Auslöser ...</i>)</li> <li>• Was läuft (besonders) gut im Angebot? (<i>in der Kommunikation, in der Zusammenarbeit...</i>)</li> <li>• Was könnte besser sein für Sie?</li> </ul>
<p><b>Seit wann im Netzwerk? Was ist das Netzwerk?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche Angebote für betreuende Angehörige kennen Sie sonst noch?</li> <li>• Warum haben Sie diese <i>nicht</i> beansprucht?</li> <li>• Welche Angebote würden Sie sich wünschen, haben sie aber nicht zur Verfügung?</li> </ul>
<p><b>Wie oder über wen haben Sie das/die Angebote gefunden?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche Rolle spielten Medien? (<i>Internet, Prospekte, Zeitungen usw.</i>)</li> <li>• Welche Rolle spielten Freunde, Bekannte, Verwandte usw.?</li> <li>• Welche Fachpersonen haben Sie auf Angebote aufmerksam gemacht?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wieviel Zeit und Energie kostete es, das Richtige zu finden? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Welche Hürden gab es allenfalls (<i>Scham, Geld, fehlende Zeit, fehlende Information, etc.</i>)</li> </ul> </li> </ul>
<p><b>Wie erleben Sie die Zusammenarbeit der verschiedenen Stellen?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie gut stimmen die Stellen ihre Angebote untereinander ab?</li> <li>• Wie stark sprechen sich die Stellen ab über konkrete Ziele und Massnahmen für Ihre persönliche Situation?</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gab es zu Beginn eine umfassende und systematische Klärung Ihrer Situation?</li> <li>• Durch wen?</li> <li>• Wie verlief diese? (<i>welche Themen einbezogen, eingesetzte Instrumente wie Checklisten, Netz-karten usw.,</i></li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wer hilft ihnen, verschiedene Angebote zu koordinieren? (<i>z.B. wichtige Informationen auszutauschen, Termine abzustimmen usw.</i>)</li> <li>• Wo, wofür würden Sie sich eine engere Absprache wünschen?</li> </ul>
<p>Vielen Dank, kommen wir zum Abschluss:  <b>Was möchten Sie mir noch sagen?</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was haben wir noch nicht angesprochen?</li> <li>• Was möchten Sie noch vertiefen?</li> <li>• Haben Sie Ihrerseits noch Fragen?</li> </ul>

## A 2. Auswertungsraster Angehörigen-Interviews

Interviewdatum: \_\_\_\_

Netzwerk: \_\_\_\_

Interview Nr: \_\_\_\_

Transkribiert von (f. Rückfragen): \_\_\_\_

### Soziodemographische Angaben:

(Alter Angehörige(r), Beziehung zum MmD, Alter MmD)

-

#### 1) Allgemeine Pflegesituation:

(Art der primären Versorgung – psychisch, physisch, organisatorisch)

-

#### 2a) Physische Haupt-Problemfelder (bei der täglichen Versorgung):

(Tragen, Heben, Körperpflege)

-

#### 2b) Psychische Haupt-Problemfelder (bei der täglichen Versorgung):

(Apathie, Agitation, Aggressivität, Vergesslichkeit, Umherwandern)

-

#### 3a) Inanspruchnahme von Netzwerkversorgungsleistungen persönlich (für Angh.):

(Gesprächskreise, Beratungen, Freizeitaktivitäten, Hausbesuche)

-

#### 3b) Offene Wünsche für Netzwerkversorgungsleistungen persönlich (Angh.):

-

#### 3c) Inanspruchnahme von Netzwerkversorgungsleistungen für MmD:

(Betreuungsaktivitäten, Freizeitaktivitäten, Tagespflege)

-

#### 3d) Offene Wünsche für Netzwerkversorgungsleistungen MmD:

-

#### 4a) Angehörigeninformationen über Netzwerk

(Netzwerk bekannt oder nur die Schlüsselperson(en)?, Seit wann im Netzwerk?, Wie verlief Erstkontakt?, Unterstützungsziele des Netzwerks bekannt?)

-

#### 4b) Kommunikation mit dem Netzwerk

(Wer, wie oft, welche Kanäle?)

-

**4c) Einbezug in Gestaltung des Netzwerks**

(Genutzte oder vorhandene Feedback- und/oder Mitmach-Kanäle)

-

**4d) Koordinationsleistungen durch das Netzwerk**

(Integrierte vs. fragmentierte Versorgung und Überleitungsmanagement)

-

**5) Zukünftige Entwicklungen**

(Geplante Inanspruchnahmen, häusliche Veränderungen (z.B. Heimeinzug MmD), Sonstiges)

-

**6a) Kritische Äusserungen der/des Angehörigen:**

-

**6b) Lobende Äusserungen der/des Angehörigen**

-

**7) Weiteres**

### A 3. Leitfaden Fokusgruppen

Projekt	AnKER	
Kategorie	Fokusgruppen-Interview	
Netzwerk		
Interviewführende Person		
Form	<input type="checkbox"/> Tel. <input type="checkbox"/> Video <input type="checkbox"/> face-to-face	
Datum und Ort	Datum wählen	
Bemerkungen		

#### Begrüssung und Organisatorisches

Herzlichen Dank, dass Sie sich für dieses Gespräch zur Verfügung stellen.

- Vorstellung, **kurze** Vorstellung Teilnehmende (Name, Organisation, Funktion)
- Lassen Sie uns zuerst den Rahmen des Gesprächs klären:
- Es dauert ca. ...
- Wenn Sie einverstanden sind, werde ich das Gespräch ab jetzt aufzeichnen.
- Die Aufnahme steht nur Personen im Projekt zur Verfügung, die direkt damit arbeiten müssen.
- Es werden keine Kopien angefertigt. Die Aufnahme wird nach Abschluss des Projektes vernichtet.
- Haben Sie Fragen, bevor wir das Interview starten?

#### Einleitung & Hintergrund

- In unserem Projekt geht es um die Passung der Bedürfnisse betr. Angehöriger (insbesondere von Angehörigen von Menschen mit Demenz) und der Angebote für sie, sowie um die Zusammenarbeit mit ihnen und im Unterstützungsnetz.
- Ziel dieses Gesprächs ist, ihre Perspektiven auf die aktuelle Situation hier in... zu erheben und zu verstehen. Es ist *nicht* Ziel einen Gruppenkonsens zu finden. Die Ergebnisse bilden die Ausgangslage für die Zukunftswerkstatt, in welcher dann konkrete Ideen für die Weiterentwicklung erarbeitet werden.
- Das Projekt wird von Alzheimer Schweiz und der Ebnet-Stiftung gefördert.

<b>«Mundöffner»</b>
In welchem Zusammenhang haben Sie am meisten mit betreuenden Angehörigen von Personen mit Demenz zu tun?
<b>1 Welche Ziele verfolgt Ihre Organisation / verfolgen Sie in Bezug auf betreuende Angehörige?</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Was sollen BA von Ihnen bekommen?</li> <li>• Was ist Ihnen wichtig in der Arbeit mit BA?</li> <li>• Kennen Sie in Ihrer Organisation/Ihrem Netzwerk spezifische Zielsetzungen für BA (von PmD)? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Falls ja, Wie sind die Ziele zustande gekommen (unter Beteiligung Angehöriger? Bedarfserhebung?)</li> <li>○ Falls nein, finden Sie, spezifische Ziele für diese Gruppe wären sinnvoll (haben sie spezifische Bedürfnisse?)</li> </ul> </li> </ul>
<b>2 Welche Ressourcen stellt ihre Organisation für Angehörigenarbeit zur Verfügung?</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Welche Art von Unterstützung (Beratung einzeln, in Gruppen, Finanzen, eigene Dienstleistungen usw.) wird angeboten? [nicht ins Detail gehen!!]</li> <li>• In welchem Umfang schätzen Sie die dafür aufgebrauchten Ressourcen? (im Verhältnis zum Gesamten: 10%, 50% etc.)</li> <li>• Welche konzeptionellen Grundlagen für die Unterstützung von Angehörigen gibt es (z.B. Leitbild, Leistungsvertrag, Konzept usw; auf Ebene Organisation, Gemeinde ..)?</li> <li>• Welche Strategien zur Entwicklung der Angehörigenarbeit gibt es? (insbesondere schriftlich fixierte)</li> </ul>
<b>3 Wie erreichen Sie die betreuenden Angehörigen?</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wie, woher sind den BA Ihre Angebote bekannt?</li> <li>• Von wem werden BA Ihnen empfohlen, zu-, weitergewiesen?</li> <li>• Welche Hindernisse, Hemmnisse kennen oder vermuten Sie für den Zugang zu Ihrem Angebot?</li> </ul>
<b>4 Wie gestalten Sie Ihre Zusammenarbeit untereinander?</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wer sind Ihre wichtigsten Konkurrenten (als einzelne Stelle)?</li> <li>• Welche Absprachen, Regeln zur Zusammenarbeit bzw. Zuständigkeiten gibt es?</li> <li>• In welcher Form sind diese festgehalten? (mündlich, schriftlich, Art des Dokuments usw.)</li> <li>• <b>In welcher Form werden BA an der Entwicklung des Netzwerks beteiligt?</b></li> <li>• <b>Welche Erfahrungen haben Sie bei dem Einbezug von BA gemacht?</b></li> <li>• <b>Gibt es Eigenheiten in Bezug auf die Unterstützung von BA von PmD und anderen BA?</b></li> </ul>
<b>5 Wie wird die Unterstützung für BA von PmD weiterentwickelt?</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wurden Bedürfnisse, Zufriedenheit mit den Angeboten evaluiert?</li> <li>• Sind Evaluationen bzw. Änderungen an bestehenden Angeboten, Konzepten für BA von PmD geplant?</li> <li>• Wo sehen Sie ungedeckten Bedarf (Angebote, Qualität, Erreichbarkeit ...)?</li> </ul>
<b>Abschluss</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gibt es etwas, das Sie uns noch sagen möchten?</li> <li>• Vielen Dank für das Gespräch. Das ist sehr wertvoll für unser Projekt.</li> <li>• Ich habe jetzt das Aufnahmegerät ausgeschaltet.</li> <li>• ev. Ausblick auf Zukunftswerkstatt (« Wie geht es weiter»)</li> <li>• Verabschiedung</li> </ul>

## A 4. Teilnehmende Organisationen im Projekt Anker

<b>Bassersdorf</b>	
Alzheimer Zürich	Beratung, Projekte
Gemeinde Bassersdorf	Fachstelle für Altersfragen
Gemeinde Bassersdorf	Pflegekoordination, Fachstelle für Altersfragen
Gemeinde Bassersdorf	Gemeinderat Soziales und Alter
Hausarztpraxis Tschirky	Hausärztin
Kath. Kirche	Pastoralreferat
Kompetenzzentrum Pflege und Gesundheit KZU	Leitung Disposition und Care/ Case Management; Aida Care
Praxis am Chreisel	Dr. med. FA für Allgemeine Medizin
Pro Senectute Kanton Zürich	Dienstleistungszentrum Unterland und Furtal, Bülach
Spitex Bassersdorf-Nürenschorf-Brütten	Leitung Pflege team 1
Rita	Seniorenarbeit
AIDA Care	Kompetenzzentrum Pflege u Gesundheit
VaBene	Demenz-Besuchsdienst (1. Vertreterin)
Katholische Pfarrei	Senioren-Seelsorge
4 betreuende Angehörige	
<b>Chur</b>	
Alzheimervereinigung Graubünden	Alzheimerberatungsstelle Chur Mittelbünden/Surselva
Pflegezentrum Rigahaus	Pflege
Pro Senectute Graubünden	Sozialberatung, Stellenleitung
Pro Senioris	Inhaberin/Geschäftsführerin
Psychiatrische Dienste Graubünden	Leitung Tagesklinik
Spitex Chur	Leitung Pflege
Spitex Chur	Team Memory
Schweizerisches Rotes Kreuz Graubünden	ponte Begleitung für betreuende und pflegende Angehörige und Familien
3 betreuende Angehörige	
<b>Rapperswil-Jona</b>	
Alzheimer Sektion St.Gallen / beider Appenzell	Geschäftsleitung
Pro Senectute St.Gallen	Leitung Hilfe und Betreuung zu Hause
Pro Senectute St.Gallen	Sozialberatung/Infostelle Demenz
RaJoVita	Teamleitung Psychiatrie Spitex
RaJoVita	Teamleitung Tagesstätte Grünfels
RaJoVita	Gesundheitsberatung, Angehörigenbegleitung
RaJoVita	Spitex
RaJoVita	Drehscheibe (Informations- und Anlaufstelle)
Spitex-Team Kessler	Freiberufliche Pflege
Linth Gebiet	Ambulanter Entlastungsdienst
Tagesstätte Grünfels	Tagespflege
Gemeinde Rapperswil-Jona	Fachstelle Alter und Gesundheit
Gemeinde Uznach	Pilotprojekt Altersversorgung
Stadt Rapperswil-Jona	Fachstelle Alter und Gesundheit
20 Angehörige und Betroffene	Demenzcafé (Evaluationsveranstaltung)
3 betreuende Angehörige	

<b>Schaffhausen</b>	
Alzheimer Sektion Schaffhausen	Leitung Erfa-Gruppe für Angehörige
Verband evang. Kirchgemeinden	Diakonie
Kompetenzzentrum Schönbühl	Wohnen für Menschen mit Demenz
Pro Senectute Schaffhausen	Ressortleitung Service
Spitex Region Schaffhausen	Pflegeexpertin, HF-Mitarbeiterin
Stadt Schaffhausen	Leitung Koordinationsstelle Alter
3 betreuende Angehörige	