

Die Arbeit mit Angehörigen in der Behandlung von Menschen mit Demenz

Überlegungen zu systemtherapeutischer Diagnostik und Therapie

Minder Jacqueline, Cotar Jeannette, Hepp Urs

Psychiatrie für ältere Menschen, Integrierte Psychiatrie Winterthur Zürcher Unterland, Schweiz

Summary

Working with relatives in the treatment of people suffering from dementia

Families of people suffering from dementia carry a heavy load and are often at risk of becoming physically or mentally ill themselves. Over 50% of family members providing nursing care report a high level of stress that affects their quality of life. In geriatric psychiatry, families often contribute to the challenging behaviour of the patient because of their pre-existing dysfunctional communication, behaviour patterns and family history, while at the same time they are only minimally able to accept external help. This further hinders cooperation with professional caregivers. In this article, the authors examine what the family members of persons suffering from dementia need in order to be able to accept professional help, while at the same time making a positive contribution as family members providing nursing care. The authors describe how to use integrative systems therapy and family-focused care to evaluate family systems and derive need-based, interprofessional intervention from these. A first step is system diagnosis. The assumption that the patient should not be viewed as separate from their family environment, but that the patient/family environment should be considered as an entity, is crucial.

Keywords: dementia, informal caregiver, Calgary-model, family-nursing, BPSD, inpatient, systemic therapy model

Einleitung

Die Zahl der Menschen mit dementiellen Erkrankungen nimmt vor allem aufgrund demographischer Entwicklung weiter zu [1] und mit ihr das Hoffen auf Heilung dieser Erkrankungen. Da diese aber aktuell noch in weiter Ferne scheint, bleibt der Fokus in der Praxis stark auf einem angemessenen und angepassten Umgang mit dem Menschen mit Demenz [2], aber auch mit und in den betroffenen Familien.

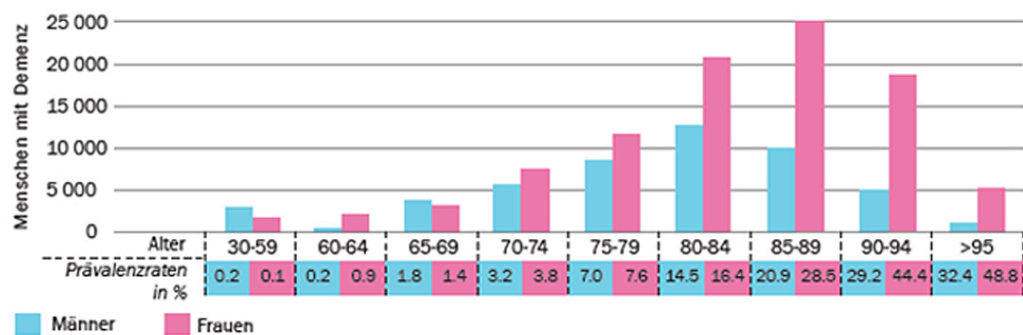
Neben dem von einer Demenz Betroffenen selbst, erlebt vor allem das Umfeld, in der Regel die Familie, starke Veränderungen, die mit erheblichen Einschränkungen der gewohnten Lebensweise einhergehen und vom Erkrankten

wie auch von seiner Familie eine ausserordentliche Anpassungsleistung abverlangen. Nicht nur der betroffene Mensch selbst leidet unter Umständen sehr unter den veränderten Lebensbedingungen, sondern auch das Leiden in der Familie und die sich daraus ergebenden Konsequenzen im Umgang mit dem erkrankten Familienmitglied spielen eine grosse Rolle in der Behandlung. Nicht selten kommt es durch Überforderung in der Familie zu Gewalt gegen den Patienten. Bereits vorbestehende unbewusst eskalierende Beziehungsmuster in der Familie können aber auch Gewalt des Patienten gegen die Familienmitglieder begünstigen. Gut gemeinte, überbehütende Betreuung kann zu Regression und Depression, Unkenntnis der Folgen und des Ausmasses der Erkrankung zu Überforderung seitens des Kranken führen, und damit zu Ängsten oder auch wieder zu Aggressionen [3]. Kommt es dann aufgrund einer allgemeinen Überforderung zum Heimeintritt oder zur Einweisung in eine psychiatrische Klinik, beobachten die Autoren oft, dass die Beziehungsmuster in der Regel in das Heim oder in die Klinik «transportiert» werden. Der Patient löst bei seinen Helfern ähnliche Gefühle aus, wie in seiner Familie und provoziert dadurch ähnliche Reaktionsmuster. Darüber hinaus wird oftmals die Leistung der pflegenden Angehörigen vom Behandlungsteam zu wenig gewürdigt, andererseits bringen Angehörige ihren Anteil an Konflikten mit ein, indem sie z.B. ihre Rolle in der Familie und ihre Grenze bedroht sehen und daher in Verteidigungs- oder Gegenangriffsposition sind. Lässt das Behandlungsteam sich darauf ein, ergeben sich typische Konkurrenz- und Machtkampfsituationen. Hilfen für die Familien, wie z.B. Angehörigenberatung und -gruppen, Familien- und Helferkonferenzen oder auch diverse Entlastungsangebote sind mittlerweile weit verbreitet und werden in der Regel auch dankbar angenommen. Trotzdem treffen die Autoren in der Alterspsychiatrie immer wieder auf Familien, die sich aufgrund verschiedenster Faktoren schwertun, die entsprechende Anpassungsleistung zu erbringen und/oder Hilfe von aussen zuzulassen. Insbesondere spielen dabei Loyalitätskonflikte (man will sein Familienmitglied nicht ins Heim geben), hohe Selbstansprüche, aber auch dysfunktionale Beziehungs- und Kommunikationsmuster eine zentrale Rolle.

Correspondence:

Dr. med. Jacqueline Minder, Psychiatrie für ältere Menschen, Integrierte Psychiatrie Winterthur – Zürcher Unterland, Wieshofstrasse 102, CH8408 Winterthur, Jacqueline.Minder[at]jp.wz.ch

Abbildung 1: Menschen mit Demenz in der Schweiz im Jahr 2017. Schätzungen von der Anzahl Personen, die in der Schweiz an Demenz erkrankt sind, basieren hauptsächlich auf Prävalenzraten von ausländischen Metaanalysen. Auch die Alzheimervereinigung Schweiz (ALZ) bezieht sich in ihren Hochrechnungen auf die EURODEM als Datenquelle für die Altersgruppe 30-59 Jahre und auf EuroCoDe für die Altersgruppe 60+ [4].



In diesem Artikel wird der Frage nachgegangen, was Angehörige von Menschen mit Demenz brauchen, um professionelle Hilfe annehmen und sich gleichzeitig als pflegende Angehörige konstruktiv einbringen zu können. Unter anderem wird die aktuelle Literatur diskutiert und beschrieben, wie anhand eines integrativ-systemtherapeutischen Modells sowie der Familienzentrierten Pflege (FzP) Familiensysteme erfasst und daraus abgeleitet bedürfnisorientierte interprofessionelle Interventionen angeboten werden können.

Datenlage und theoretischer Hintergrund

2017 lebten in der Schweiz hochgerechnet rund 150'000 Menschen mit Demenz [1]. Jährlich erkrankten rund 28'000 Personen neu. Rund 440'00 Angehörige sind mitbetroffen. Bis zum Jahr 2040 wird sich gemäss mittlerer Hochrechnung die Prävalenz verdoppeln, d.h. rund 300'00 Menschen werden von einer Demenz betroffen sein [4]. Entsprechend höher fällt auch die Zahl der betroffenen Angehörigen aus (Abb. 1).

Rund 90% der Kosten, die die Krankheit Demenz verursacht, entstehen im Bereich Betreuung. Ungefähr die Hälfte dieser Kosten entsteht durch die geleistete Pflege- und Betreuungsarbeit der Angehörigen (Abb. 2) [5, 6].

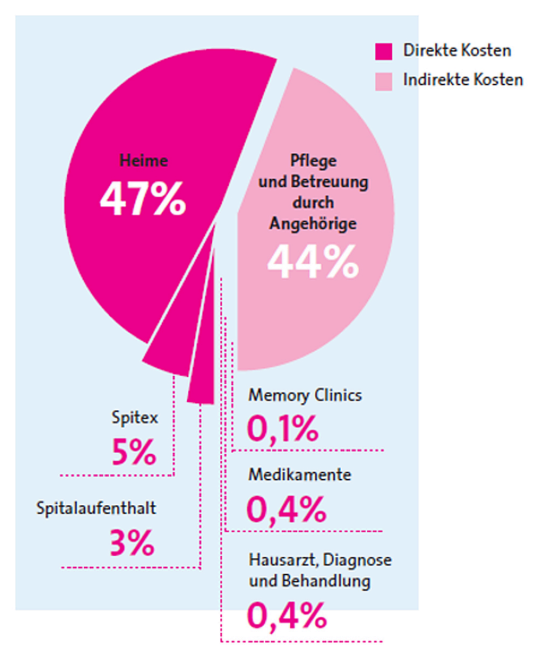
Belastung der Angehörigen

Menschen mit Demenz weisen zu 66% bis 95% sogenannte «Behaviorale und Psychologische Symptome der Demenz» (BPSD) auf [7], die den Umgang für die Helfer, insbesondere aber für die pflegenden Angehörigen enorm erschweren. Zum Symptomenkomplex BPSD gehören u.a. Agitation, Aggression, psychotische Symptome, Depression, Angst, Apathie, Schlaf-Wach-Rhythmusstörungen, disruptive Vokalisation, sexuelle Enthemmung und Störungen in der Nahrungsaufnahme, die oft begleitet sind von akuter Eigen- oder Fremdgefährdung [7]. So verwundert es nicht, dass Angehörige von Menschen mit Demenz höhere Belastungen zeigen als andere Gruppen und im Verlauf der Pflege und Betreuung ihrer Angehörigen häufig selbst physisch und psychisch erkranken oder an sozialen Beeinträchtigungen leiden [8]. Pflegende Angehörige sind einem hohen Risiko für das Auftreten einer Depression ausgesetzt [9]. (So berichten über 50% der untersuchten Angehörigen

von moderater bis ausgeprägter Belastung, vergleichbar mit leichten bis mittelschweren Depressionen.) Zieht man in Betracht, dass Depressionen im Alter häufig nicht erkannt und diagnostiziert werden, wird infolgedessen auch das erhöhte Suizidrisiko unterschätzt [10]. Und je höher der Pflegeaufwand bei Menschen mit Demenz ist, desto schlechter ist die Lebensqualität und desto ausgeprägter die depressive Symptomatik der Angehörigen [11]. Auch indirekt wird die Lebensqualität der Angehörigen negativ beeinflusst, z.B. durch die Auswirkungen der kognitiven Einschränkung der Menschen mit Demenz. Insbesondere die Symptome Aggressionen, Reizbarkeit, Halluzinationen und Agitiertheit korrelieren signifikant mit dem Auftreten von Burn-out bei pflegenden Angehörigen [12].

In gängigen Leitlinien und Übersichtsarbeiten, aber auch in vielen Publikationen im Bereich der Pflege wird auf das Problem der Angehörigen explizit eingegangen [13, 14]. In diesem Zusammenhang werden ihre wichtige Rolle im Helfersystem sowie das Wissen um den Unterstützungsbe-

Abbildung 2: Kosten der Demenz [5]



darf betont. Die Empfehlungen gehen von Psychoedukation über Angehörigen-gestützte Verfahren [7, 13] hin zu diversen Beratungs- und Entlastungsangeboten, wie z.B. Tagesstätten, Nachtkliniken oder auch «Alzheimerferien». Trotz der vielfältigen Ideen und auch umgesetzten Angebote fühlen sich Angehörige häufig doch noch alleine gelassen, verloren im Dschungel des Gesundheitswesens, hilflos dem Helfernetz ausgesetzt und in ihren Bedürfnissen nicht gesehen, beobachten die Autoren. In Projektgruppen und im Praxisalltag erleben sie, dass sich Helfer nicht selten fragen, woran es liegen mag, dass ihre Angebote von den Angehörigen nicht in dem Masse wie erhofft genutzt werden.

Ein Hinweis dazu könnte die Untersuchung zur Resilienzforschung an pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz von Kunzler et al. [15] geben. Sie beschreiben in ihrem Review als eine von drei Ebenen die der *Angehörigen-Umwelt-Interaktion*. In dieser Ebene fanden sie in ihrer Literaturrecherche, dass subjektiv erlebte soziale Unterstützung oder ausgeprägte Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung eine grössere Bedeutung für das Stresserleben der pflegenden Angehörigen hat als tatsächlich erhaltene soziale Unterstützung. Die subjektive Bewertung der Hilfsangebote und die Einbettung in einen persönlichen Kontext scheinen also bei der Stressreduktion von grosser Bedeutung zu sein. Zu einer weiteren Ebene, der *Angehörigen-Patient-Dyade*, fanden sie in ihrer Recherche Bestätigung für die präventive Wirkung einer positiven Beziehungsqualität zwischen Angehörigem und Patienten. Sie stiessen auch auf Hinweise, dass die Beziehungsqualität vor der Demenzerkrankung ebenso bedeutsam ist wie die aktuelle Beziehungsqualität. In der dritten Ebene, der *Angehörigenebene*, beschreiben sie die Bedeutung der Resilienzfaktoren, beispielsweise die Selbstwirksamkeitserwartung, Coping-Strategien und Optimismus. Gut belegt ist die positive Auswirkung einer hohen Selbstwirksamkeitsüberzeugung in Bezug auf Stress sowie psychische und physische Gesundheit.

Melanie Braun et al. [16] haben in ihrer Untersuchung mit Paaren, in denen der Partner an Demenz erkrankt war und von seiner Ehefrau gepflegt wurde, einen eindeutigen Zusammenhang zwischen Interaktionsmuster (vor allem der Kommunikation) und dem Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen, aber auch dem an Demenz erkrankten Ehemann aufzeigen können.

Johannsen und Fischer-Johannsen [17] schrieben, dass das auffällige Verhalten von Menschen mit Demenz häufig im Zusammenhang mit den wechselseitigen Beziehungen in der Familie oder dem sozialen Umfeld zu sehen seien. In einem späteren Artikel [18] weisen sie darauf hin, dass die systemische Therapie in der Behandlung von Menschen mit Demenz besonders geeignet sei, da es in diesen Mehrpersonen-Systemen erfahrungsgemäss häufig zu dysfunktionalen Kommunikations- und Verhaltensmustern komme, die die Symptomatik verstärken und die Belastung der Angehörigen erhöhen können. Sie benennen auch das Phänomen, dass pflegende Angehörige das auffällige Verhalten häufig gegen sich persönlich gerichtet empfinden, was entsprechend abwehrende Gegenreaktionen verständlich macht.

Diese Studien wie auch die Frage, warum Angehörige dazu neigen, das veränderte Verhalten als gegen sich persönlich

gerichtet zu empfinden, führt zu einem besonderen Interesse an der vorbestehenden Familienstruktur und -dynamik. Die aktuelle Literatur befasst sich mehrheitlich mit den auf die Demenz reaktiven dysfunktionalen Interaktionsmustern. In der Alterspsychiatrie ist man aber in der Regel sehr häufig mit bereits vorbestehenden dysfunktionalen Interaktionsmustern konfrontiert, die sich in der Belastungssituation rund um die Demenz verschärfen, eskalieren und den Kontakt mit der Familie und damit das Vermitteln der Hilfsangebote massiv erschweren können. Viney et al. [19] gehen in ihrem Artikel auf bereits vorbestehende funktionale und dysfunktionale Systeme rund um einen sogenannt «verwirrten» Patienten ein. Demnach zeigen gut funktionierende Familien folgende Merkmale:

- Respekt und Akzeptanz den älteren Familienangehörigen gegenüber, z.B. auch in Bezug auf ihre moralischen Werte.
- Das ältere Familienmitglied ist wichtig und hat noch eine Aufgabe, gegebenenfalls sind auch Aufgabenwechsel möglich.
- Die Familien sind offen, ihre Konstrukte anzupassen, evtl. neue zu schaffen, und in der Lage, mit Emotionen wie Ängsten und Ärger angemessen umzugehen.

Dass Angehörige eine sehr grosse materielle wie vor allem aber auch immaterielle, physische und psychische Last tragen, wird immer wieder betont (siehe oben). Gleichzeitig werden sie aber als wesentliche «Kontextfaktoren» und Experten für ihre erkrankten Angehörigen auch von professionellen Helfern zusätzlich gefordert. Ihre Kompetenz und ihr Wissen werden notwendigerweise eingefordert, und nach Erfahrung der Autoren werden die Angehörigen hiermit nicht selten erneut auch überfordert, wenn sie als Partner auf der Helferebene einbezogen werden, ohne dass ihre eigene emotionale Betroffenheit und vor allem die in aller Regel lange gemeinsame Geschichte mit dem erkrankten Partner angemessen berücksichtigt wird.

In der Alterspsychiatrie findet sich vielleicht eine besonders hohe Anzahl von Familiensituationen, in denen Psychoedukation mit Angehörigen nicht fruchtet, da die Botschaften aufgrund emotionaler Überlagerungen in dysfunktionalen Strukturen nicht gehört oder verstanden werden und deswegen auch andere Hilfsangebote nur schwer zu vermitteln sind. In diesem Bereich drängt sich in der Arbeit mit den Familien immer wieder der Bedarf systemtherapeutischer Interventionen auf. Bis anhin sind jedoch interprofessionelle Interventionen in den oben erwähnten Familienkonstellationen wenig erforscht.

Um Änderungen und Hilfsangebote in ein dysfunktionales Familiensystem transportieren zu können, sind zwingend vertrauensvolle Beziehungen zum entsprechenden Helfer notwendig. Mit welchen Konzepten wir in unserer Institution versuchen, diesen Bedarf zu decken, beschreiben wir im nächsten Kapitel.

Hilfreiche Konzepte in der «Integrierten Psychiatrie Winterthur – Zürcher Unterland»

In unserer Institution ist die Angehörigenarbeit in allen Konzepten fest verankert. Es gibt ein klinikweit gültiges Konzept «Angehörigenarbeit», das zusätzlich in allen Bereichs- und Angebotskonzepten spezifisch definiert ist.

Speziell in der Alterspsychiatrie sind diagnostische, edukative, unterstützende und therapeutische Familiengespräche ein fixes Element im Behandlungsprozess, auch auf der spezialisierten Akutstation für Menschen mit Demenz. Im Rahmen eines Projektes werden aktuell in unserer Institution die Behandlungspfade in der Angehörigenarbeit getestet, um daraus Verantwortlichkeiten und Aufgabenbereiche interprofessionell noch besser sichtbar zu machen und aufeinander abzustimmen.

Wir arbeiten nach einem integrativ systemtherapeutischen Ansatz, der auf dem Einbezug diverser systemtherapeutischer und anderer psychotherapeutischer Schulen basiert und von einem interprofessionellen Team gemeinsam umgesetzt wird. Je nach Familiensituation und spezifischem Thema sind in der Regel ärztlicher Dienst, psychologischer Dienst, Pflegedienst und/oder Sozialdienst involviert.

Die Bezugspersonen der Pflege stellen häufig den regelmässig begleitenden Kontakt mit den Angehörigen sicher. Dieser ist geprägt von Informationsaustausch, emotionaler und praktischer Unterstützung im Umgang mit ihrem kranken Angehörigen sowie dem Transfer von erarbeiteten hilfreichen Strategien in die Lebenswelten des Patienten [20]. Der Sozialdienst ist dann zuständig, wenn alltagspraktische Unterstützung in der Regelung der finanziellen Angelegenheiten und die Frage der angemessenen Wohnform im Zentrum stehen. Der ärztlich-psychologische Dienst übernimmt zum Teil ähnliche Aufgaben wie die Pflege (abhängig von der tragfähigsten Beziehung, die der Angehörige mit den verschiedenen Teammitgliedern aufbaut). Nicht selten ist der ärztlich-psychologische Dienst aber für systemtherapeutische Gespräche im engeren Sinne zuständig, sofern die Familie einwilligt.

Nach unserer Meinung ist die *Systemdiagnose* von grosser Bedeutung. Nicht alle Menschen mit Demenz benötigen psychiatrische Hilfe und erst recht nicht alle Familien der Betroffenen benötigen systemische Familientherapie im eigentlichen Sinne.

Wir orientieren uns bei der Diagnostik und Planung der Unterstützung der Familie an einem integrativen Modell, das auf der *Kommunikation der Familie* nach Virginia Satir [21], der *Struktur der Familie* nach Minuchin [22] und der Loyalität nach Ivan Boszormenyi-Nagy [23] aufbaut (Abb. 2). Das Konzept geht von folgenden Grundannahmen aus:

- Je offener ein System ist, umso leichter ist der Zugang möglich.
- Je kongruenter die Kommunikation ist, umso besser ist ein partnerschaftlicher Austausch und eine Kooperation mit der Familie realisierbar.
- Je weniger Loyalität und Bindung in der Familie vorhanden ist, desto mehr sind externe Helfer einbezogen, bis hin zur alleinigen Übernahme der Betreuung durch ein externes Helfernetz.
- Ist die Familie mit konstruktiv-wohlgesinnter Loyalität verbunden, dann ist sie präsent und bereit, Mitverantwortung für die Behandlung und Betreuung des erkrankten Familienmitgliedes zu übernehmen und mit den professionellen Helfern konstruktiv zusammen zu arbeiten.
- Besteht hingegen eine gespannte Loyalität oder Verstrickung, dann ist die Familie zwar präsent und bereit zur

Übernahme von Mitverantwortung, in der Regel aber emotional überfordert und häufig anklagend gegen das erkrankte Familienmitglied und gegen die professionellen Helfer.

Am *unkompliziertesten* kann in der Regel jenen Familien, z.B. durch Psychoedukation, geholfen werden, die kongruente/funktionale Kommunikationsmuster pflegen, offen sind, Hilfe von aussen anzunehmen, sich loyal verbunden fühlen und Mitverantwortung übernehmen, sich aber auch selbst genug Raum – z.B. für Pausen und Erholung – geben (grüner Punkt in der Graphik). Am *schwierigsten* gestaltet sich die Zusammenarbeit mit Familiensystemen mit dysfunktionaler Kommunikation, nach aussen geschlossener Grenze und mit gespannter Loyalität sowie diffusen Grenzen innerhalb des Systems. Diese Familien fühlen sich moralisch zur Betreuung und Hilfe ohne Unterstützung von aussen verpflichtet, sind aber gleichzeitig emotional sehr stark belastet und erschweren sich und anderen hilfreiche Kooperation durch dysfunktionale Kommunikation. Sie sind häufig anfällig für häusliche Gewalt und begegnen uns in der Alterspsychiatrie relativ oft (roter Punkt). Vermutlich einfach sind jene Situationen, in denen offene Grenzen, fehlende Loyalität und Bindung, also auch fehlende Kohäsion, gepaart mit dysfunktionaler Kommunikation dazu geführt hat, dass die Familie weit verstreut ist und Familienangehörige nicht greifbar sind (oranger Punkt). In diesen Fällen ist die Verantwortung alleine an das professionelle Helfernetz delegiert. Das verhindert zwar die ansonsten typischen Konflikte mit der Familie, bedeutet für die professionellen Helfer aber auch eine besondere ethische Verantwortung, da das natürliche Korrektiv durch die Familie fehlt.

Entsprechend der Systemdiagnose erfolgt nach unserem Konzept die Einbindung des Familiensystems in unsere interdisziplinäre Behandlungsplanung. Entsprechend ihrer Ressourcen und Bedürfnisse wird die Familie in den Behandlungsprozess als Informant, Helfer, Experte, oder auch als Betroffener bis hin zu ebenfalls Hilfsbedürftigen einbezogen und abgeholt.

Liegt ein Familiensystem in unserem Diagnosewürfel (Abb. 3) im unteren vorderen kleinen Würfel links aussen (roter Punkt), dann ist die grosse therapeutische Aufgabe zu leisten, die geschlossene Grenze mit Respekt zu behandeln und sich Legitimationen durch Wertschätzung und Vertrauensaufbau innerhalb des Regelwerks der Familie zu erarbeiten, ohne die Fürsorgepflicht zu verletzen, wenn aufgrund des Gewaltpotentials Familienmitglieder ernsthaft zu Schaden kommen können. In diesen Fällen sind in aller Regel systemtherapeutische Interventionen hilfreich. Je nach Bereitschaft der Familie kann mehr oder weniger intensiv familientherapeutisch im engeren Sinne gearbeitet werden. Ressourcenzentrierte Arbeit mit dem Geno-Ökogramm und Generationenarbeit nach Boszormenyi-Nagy [23] bewähren sich hier. In der Regel als auch sehr hilfreich werden erlebt die strukturellen Interventionen nach Minuchin [22] oder Kommunikationstrainings, Nähe-Distanz-Übungen und Arbeiten mit den individuellen Grenzen z.B. nach Virginia Satir [21]. Über diese Auseinandersetzung kann die notwendige emotionale Distanz wachsen, welche die Betreuung des erkrankten Familienmitgliedes erleichtert und vor allem auch die Akzeptanz eines adäquaten Einsatzes von externen Hilfsangeboten fördert.

Familienzentrierte Pflege nach Wright und Leahey

Ein weiterer Baustein in diesem interdisziplinär-integrativ-systemtherapeutischen Ansatz ist die systemische Arbeit der Mitarbeiter der Pflege nach dem Ansatz der familienzentrierten Pflege von Wright und Leahey [24].

Familienarbeit ist in der Psychiatrie schon lange Bestandteil der Behandlung. Familienzentrierte Pflege wird in der Schweiz seit Jahren im Pflegestudium gelehrt und kontinuierlich in Kliniken und Heimen implementiert. Und doch sehen sich Institutionen und professionelle Helfer immer wieder in konfliktreichen und unüberbrückbar scheinenden Situationen. Die Not der Angehörigen tritt möglicherweise in eben diesen Konflikten auf, die Emotionen dahinter bleiben den Pflegenden häufig zunächst verborgen.

In der Pflege von Menschen mit Demenz ist es anfangs oft so, dass die Familie die ersten Schwierigkeiten kompensiert und je nach individuellen Ressourcen auch die Pflege und Betreuung zu Hause übernimmt. Erst bei zunehmender Komplexität, medizinischen oder psychiatrischen Komplikationen und gleichzeitig versiegender zeitlicher, logistischer und/oder psychischer Ressourcen, die teilweise sogar in Überforderung und in einer Dekompensation des Familiensystems münden, ist professionelle stationäre Hilfe unausweichlich. Mit dem Eintritt in eine Klinik verändert sich vieles. Bis anhin «familienzentriert gepflegt» befindet sich der kranke Angehörige plötzlich in fremder Obhut. Vor dem Eintritt bündelten sich die Informationen über Biographie, Krankheitsverlauf, Vorlieben, Bedürfnisse, Konflikte und soziales Umfeld etc. bei den verantwortlichen Angehörigen. Bei Eintritt werden diese evtl. nur bruchstückhaft an die neuen Verantwortlichen weitergegeben. Die Rolle der Angehörigen wechselt vom aktiven Verantwortlichen zum passiv Zuschauenden. Damit gehen wichtige Ressourcen für die pflegerische und therapeutische Arbeit verloren. Noch weiter entfernt vom Behandlungsprozess sind die Anliegen und Bedürfnisse der Angehörigen selbst. So bleibt beispielsweise, wie Pauline Boss sagt, die Trauer über den «uneindeutigen Verlust», durch den fortschreitenden kognitiven Abbauprozess, oft unangesprochen [25]. Manche Verwandte sind jedoch auch erleichtert, endlich Momente der Entlastung zu spüren und die Verantwortung den Profis zu überlassen.

Was bietet die Familienzentrierte Pflege (FzP) nach Wright & Leahey?

Familienzentrierte Pflege [24] baut auf einem systemischen Ansatz auf und fokussiert nicht nur den Patienten, sondern *gleichermaßen* seine Familie. Sie wird nicht nur als zugehöriger Kontext betrachtet, sondern im Sinne eines Fokuswechsels wird die Familie als Ganzes, als System wahrgenommen und einbezogen [26]. Die Familienarbeit im Rahmen der Familienzentrierten Pflege gliedert sich in vier Phasen:

- Beziehungsaufbau
- Assessment
- Familienzentrierte Interventionen
- Abschluss der Beziehung

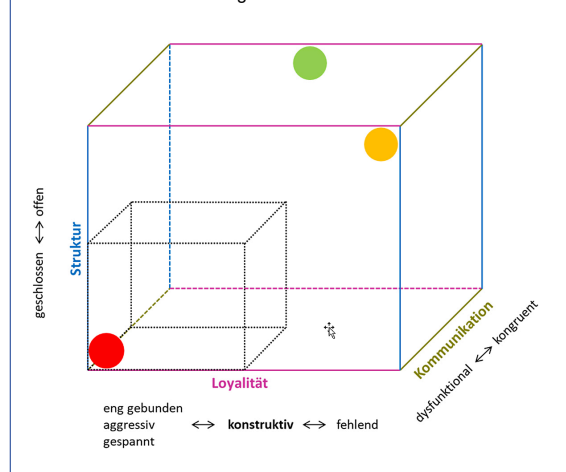
Als konzeptuelle Grundlage dienen das Calgary Familien-Assessment-Modell und das Calgary Familien-Interventions-Modell (CFAM und CFIM) [24], welche in der Systemtheorie, Kybernetik, Kommunikationswissenschaft und Erkenntnis- und Veränderungstheorie begründet sind. Das CFAM ist ein Konzept für Familienbeurteilungen, welches die Ebenen Struktur, Entwicklung und Funktion mit je eigenen Subkategorien enthält und von Pflegenden wie auch interprofessionell erhoben werden kann. Im strukturellen Assessment wird erfasst, wer zur Familie, insbesondere auch zum erweiterten Familiensystem, gehört. Interne und externe Aspekte sowie der Kontext, beispielsweise soziale Schicht, Religion und Kultur, werden dabei berücksichtigt.

Als Instrument zur Dokumentation des strukturellen Assessments wird das Geno-Ökogramm verwendet. Das Genogramm bildet graphisch die Familienkonstellation ab, das Ökogramm verbildlicht die Kontaktebene zu anderen Personen ausserhalb des Familiensystems (Abb. 4). So werden auch wichtige Freunde und Bezugspersonen ausserhalb der Familie, z.B. Nachbarn oder die Seelsorgerin der Kirche erfasst. Darüber hinaus können auch weitere Lebensbereiche, wie beispielsweise Freizeit, Hobbies und Vereinszugehörigkeit, abgebildet werden. Zu berücksichtigen ist immer auch das kulturelle Verständnis von Familie, welches je nach Herkunft, Religion und Ethnie von den Vorstellungen der westlichen Zivilisationen abweicht.

Auf der Entwicklungsebene gilt es zu erkennen, in welchem Entwicklungsstadium die Familie mit den damit verbundenen Familienaufgaben steht. Wright und Leahey beschreiben folgende Konstellationen, in welchen wiederum eigene Herausforderungen zu bewältigen sind: Auszug aus dem Elternhaus, Eheschliessung, Familie mit kleinen Kindern, Familie mit Jugendlichen, Kinder ins Leben entlassen, Familien im späteren Lebensalter, Familienzyklus während der Scheidung, Lebenszyklus wiederverheirateter Familien, Lebenszyklus mit geringem Einkommen, Familienzyklus von Adoptivfamilien, Familienzyklus von Lesben, Schwulen, Inter- und Transsexuellen etc. Die Beziehungen und Beziehungsqualitäten können im Geno-Ökogramm mit Symbolen und Linien graphisch abgebildet werden (Abb. 4).

Im Funktionalen Assessment können (als Momentaufnahme!) besondere Beziehungsqualitäten der einzelnen Familienmitglieder registriert und im Geno-Ökogramm als Beziehungslinien abgebildet werden. Die Beziehungen und Muster der einzelnen Individuen untereinander sind des-

Abbildung 3: Diagnosewürfel: Struktur-, bindings-, und kommunikationsorientierte Einteilung von Familien



halb von so zentraler Bedeutung, da Wright und Leahey davon ausgehen, dass Individuen *in ihrem Kontext* am ehesten von ihrem Umfeld verstanden werden. Die graphische Darstellung bietet auf einen Blick eine Übersicht über das Familiensystem mit seinen internen und externen Beziehungen und Bindungen. Die Autoren weisen aber auch auf Grenzen solch vereinfachter Darstellungen hin.

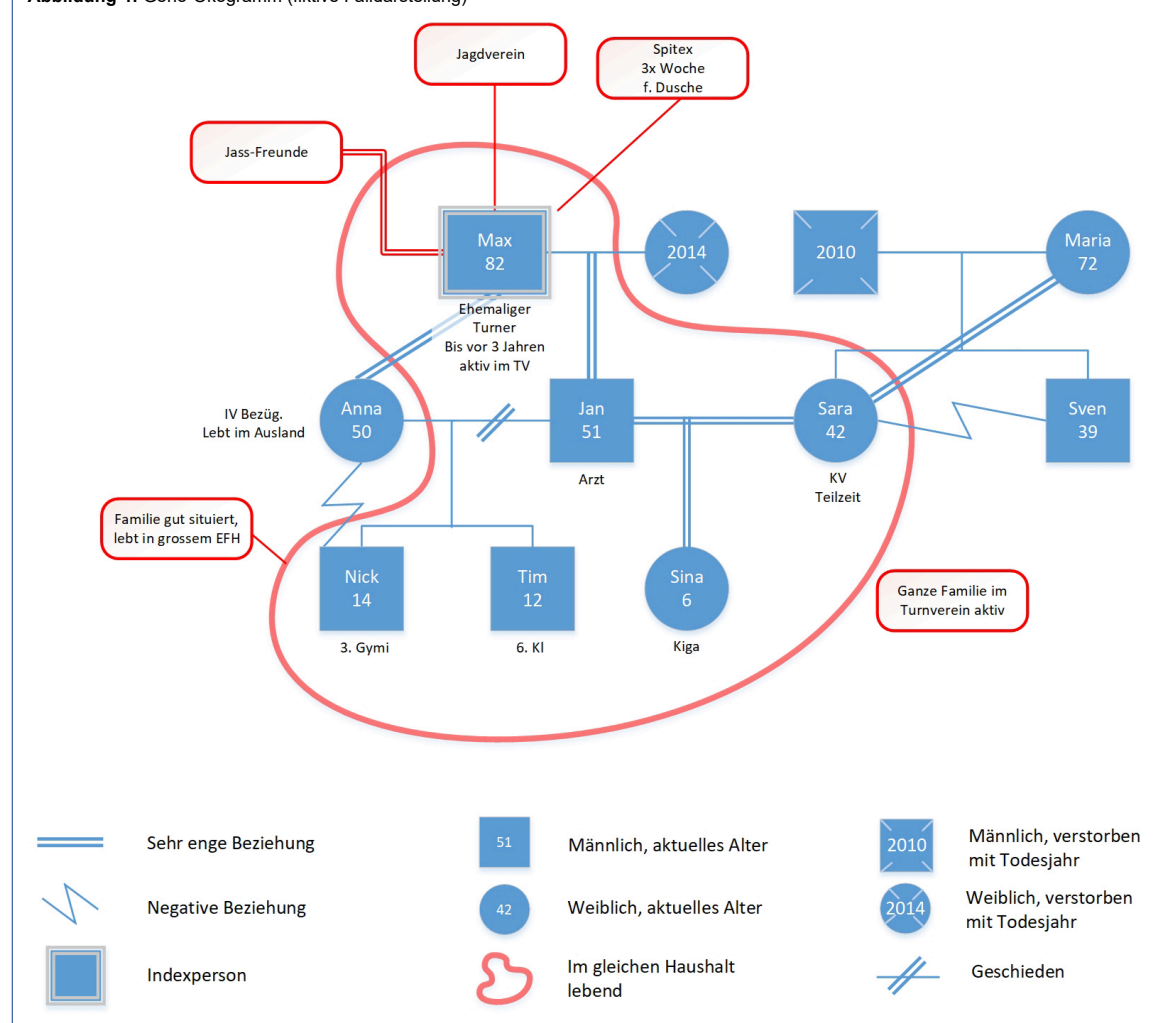
Familieninterventionen

Das Calgary Familien-Interventions-Modell (CFIM) [24] fokussiert als erstes Familien-Interventionsmodell in der Pflege überhaupt auf die Stärken und die Resilienz der Familie. Die Interventionen sind auf den Kompetenz- und Verantwortungsbereich der Pflege abgestimmt. Assessment, Konzeptualisierung und Intervention sind als zirkulärer Prozess zu verstehen, in dem versucht wird, den erhobenen Informationen eine Bedeutung zu geben und diese immer auch aus dem Blickwinkel der Betroffenen zu sehen [24]. Daraus ableitend werden für Probleme (im Sinne von noch nicht gelungenen Lösungsansätzen) Hypothesen formuliert, die dem vertieften Verständnis der Situation dienen. Sie verbinden Fachwissen und Beobachtungen, beziehen alle Personen des Familiensystems mit ein und werden im Gespräch verifiziert. Hypothesen, die sich nicht verifizieren lassen, sind entsprechend wieder fallen zu lassen. Wright und Leahey [24] beschreiben in ihrem Werk ausführlich folgende pflegerische Familieninterventionen:

- Stärken der Familie und der einzelnen Familienmitglieder anerkennen und wertschätzen
- Informationen und Meinungen anbieten
- Emotionale Reaktionen validieren oder normalisieren
- Familienmitglieder ermutigen, ihre Krankheitsgeschichte zu erzählen
- Unterstützung durch die Familie mobilisieren
- Familienmitglieder ermutigen, die Rolle der pflegenden Angehörigen zu übernehmen und Unterstützung anbieten
- Familien ermutigen, sich Erholungspausen zu gönnen
- Rituale entwickeln
- Systemische, zirkuläre Fragen

Im Rahmen des systemischen Ansatzes gelten die zirkulären Fragen als wichtige Intervention, die es ermöglicht, dass der Patient und seine Familie in diesem Prozess selbst passende Lösungen «entdecken» können. Die Anwendung dieser Fragetechnik erfolgt auf der Grundhaltung von engagierter Neugier, Allparteilichkeit, dabei den Patienten und seine Familie als Experten für ihre individuelle Situation würdigend [26].

Abbildung 4: Geno-Ökogramm (fiktive Falldarstellung)



Familienzentrierte Haltung

Gerade bei Familien mit dysfunktionaler Kommunikation, geschlossener Aussengrenze und gespannter Loyalität ist das Behandlungsteam eher verleitet, den Angehörigen gegenüber auf Distanz zu gehen, um eine Eskalation zu verhindern. Die Konzepte im CFAM und CFIM [24] machen allein noch keine umfassende Familienarbeit aus. Sie sind aber ein Hilfsmittel, strukturiert, proaktiv und systematisch die Familienarbeit auch seitens der Pflege aufzunehmen und diese gerade auch dann zu leisten, wenn man es mit sogenannten «schwierigen Angehörigen» zu tun hat. Werden in diesem Prozess die wertschätzenden familienzentrierten Interventionen angeboten, wird ein tragender Grundstein im Beziehungsaufbau zu den Angehörigen gelegt. Die Würdigung des bisher Geleisteten signalisiert den Angehörigen auch, dass sie selbst und ihre möglichen Bedürfnisse gesehen werden. Darüber hinaus ist die positive Wirkung von familienzentrierten Interventionen, die Pflegefachpersonen im Rahmen eines 15-Minuten-Gesprächs durchführen, erforscht und belegt [27].

Die Umsetzung dieses Konzeptes dient einerseits der Sensibilisierung auf die Bedürfnisse der Angehörigen und andererseits der Erweiterung der Handlungskompetenzen von Fachpersonen. Zentrale Bedeutung dabei hat jedoch die Haltung, dass der Patient nicht von seinem Familien-Umweltsystem zu trennen ist und Patient-Familie-Umwelt immer als Ganzes zu verstehen ist.

Fazit und Empfehlung für die Praxis

Angehörige von Menschen mit Demenz tragen eine grosse Last und laufen häufig Gefahr, selbst physisch und/oder psychisch zu erkranken. Dieses Thema wird in der Literatur, in Richtlinien und Empfehlungen immer wieder betont und auch für die pflegenden Angehörigen werden unterstützende Angebote, meist Psychoedukation empfohlen. Gerade in der Alterspsychiatrie treffen wir aber häufig auf Familien, die aufgrund ihrer bereits vorbestehenden dysfunktionalen Kommunikations- und Verhaltensmuster und ihrer darauf aufbauenden Familiengeschichte zur BPSD des Patienten beitragen, gleichzeitig die Hilfe von aussen kaum annehmen können und die Zusammenarbeit mit den professionellen Helfern erschweren. (Es gibt in der systemischen Literatur bereits seit den 60er-Jahren entsprechende Hinweise sowie systemtherapeutische Empfehlungen [18].) In diesen Fällen gilt es, die Familie professionell mit systemtherapeutischen Interventionen in ihrem subjektiven Leiden abzuholen, ihrer eigenen seelischen Not Raum zu geben, zu verstehen, was zur aktuellen Situation beigetragen hat und sie dann allmählich für eine Kooperation zu gewinnen, in dem Masse und Umfang, wie es die Familie annehmen und wirkliche Entlastung erleben kann. Denn wie Kunzler et al. [15] schreiben, ist die subjektiv erlebte soziale Unterstützung oder die ausgeprägte Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung hilfreicher, Stress vorzubeugen als tatsächlich erhaltene soziale Unterstützung. Diese Befunde in der Literatur decken sich mit unserer klinischen Erfahrung, und wir machen meist gute Erfahrungen mit unserem interdisziplinären integrativ systemtherapeutischen Konzept. Nach unserer Ansicht sollte in diesem Feld weiter geforscht werden, insbesondere sollte untersucht werden, wie sich die Konzepte der Systemischen Therapien und der Familienzentrierten Pflege auf die An-

gehörigenzufriedenheit und das Verhalten des Menschen mit Demenz auswirken. Noch wichtiger scheint uns aber zu sein, dass diese zeitintensive zunächst zusätzliche Arbeit auch finanziert sein muss. Letztendlich spart sie Folgekosten durch die Entspannung im Familiensystem.

Funding / potential competing interests

Die Autoren bestätigen, in keiner Weise finanzielle oder institutionelle Vorteile oder Verpflichtungen im Zusammenhang mit dem Erstellen oder Veröffentlichen dieses Artikels zu haben.

Literatur

- 1 Alzheimer Schweiz. Menschen mit Demenz in der Schweiz: Zahlen und Prognosen [Internet]. [cited 2018 Sep 20]. Available from: <http://www.alz.ch/index.php/zahlen-zur-demenz.html>
- 2 Bopp-Kistler I. Demenz: Fakten, Geschichten, Perspektiven. Erste Auflage. Zürich: rüffer & rub; 2016.
- 3 Minder J. Klinische Psychotherapie mit älteren Menschen: Grundlagen und Praxis. Bärle P, editor. Bern: Huber; 2000. 325 p.
- 4 Schweiz A. Demenzprävalenz in der Schweiz [Internet]. [cited 2018 Sep 25]. Available from: <http://www.alz.ch/index.php/zahlen-zur-demenz.html>
- 5 Alzheimer Schweiz. Aktuelle Kosten der Demenz [Internet]. [cited 2018 Oct 24]. Available from: <http://www.alz.ch/index.php/zahlen-zur-demenz.html>
- 6 Schweiz A. Kosten der Demenz in der Schweiz: Zusammenfassung und Forderungen [Internet]. 2010 [cited 2018 Oct 29]. Available from: <http://www.alz.ch/index.php/zahlen-zur-demenz.html>
- 7 Savaskan E, Bopp-Kistler I, Buerge M, Fischlin R, Georgescu D, Giardini U, et al. Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der behavioralen und psychologischen Symptome der Demenz (BPSD). Praxis (Bern 1994). 2014;103(3):135–48. doi: <http://dx.doi.org/10.1024/1661-8157/a001547>. PubMed.
- 8 Mantovan F, Ausserhofer D, Huber M, Schule E, Them C. Interventionen und deren Effekte auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz—Eine systematische Literaturübersicht. Pflege. 2010;23(4):223–39. doi: <http://dx.doi.org/10.1024/1012-5302/a000050>. PubMed.
- 9 Krsikowa T, Zelenikowa R. Association between burden and depression in caregivers of dementia patients. Cent Eur J Nurs Midwifery. 2018;9(3):866–72. doi: <http://dx.doi.org/10.15452/CE-JNM.2018.09.0017>.
- 10 Minder J, Harbauer G. Suizid im Alter. Swiss Arch Neurol Psychiatr. 2015;166(3):67–77. doi: <http://dx.doi.org/10.4414/sanp.2015.00326>.
- 11 Oba H, Matsuoka T, Kato Y, Narumoto J. Factors associated with quality of life of dementia caregivers: Direct and indirect effects. J Adv Nurs. 2018;74(9):2126–2134.
- 12 Hiyoshi-Taniguchi K, Becker CB, Kinoshita A. What behavioral and psychological symptoms of dementia affect caregiver burnout? Clin Gerontol. 2018;41(3):249–54. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/07317115.2017.1398797>. PubMed.
- 13 Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie. Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). S3-Leitlinie “Demenzen” [Internet]. 2016 [cited 2018 Sep 20]. Available from: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/038-013l_S3-Demenzen-2016-07.pdf
- 14 Bundesamt für Gesundheit (BAG). Nationale Demenzstrategie [Internet]. 2013 [cited 2018 Sep 24]. Available from: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie.html>
- 15 Kunzler A, Skoluda N, Nater UM. Die Bedeutung von Resilienzfaktoren für pflegende Angehörige von Demenzpatienten – eine Übersicht zu ausgewählten Faktoren. Psychother Psychosom Med Psychol. 2018;68(1):10–21. doi: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0043-118652>. PubMed.
- 16 Braun M, Scholz U, Bailey B, Perren S, Hornung R, Martin M. Dementia caregiving in spousal relationships: a dyadic perspective. Aging Ment Health. 2009;13(3):426–36. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13607860902879441>. PubMed.
- 17 Johannsen J, Fischer-Johannsen J. Systemische Therapie älterer Menschen. Psychotherapie. 2009;14(2).
- 18 Johannsen J, Fischer-Johannsen J. Systemische Therapie bei demenzkranken Menschen und ihren Angehörigen. Familiendynamik. 2011;36(4).
- 19 Viney LL, Benjamin YN, Preston C. Konstruktivistische Familientherapie mit älteren Menschen. Familiendynamik. 1989;14(4):304–21.

- 20 James IA. Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz: einschätzen, verstehen und behandeln. Bern: Huber; 2013. 232 p. (Programmbereich Pflege).
- 21 Satir V. Das Satir-Modell: Familientherapie und ihre Erweiterung. 3. Aufl. Paderborn: Junfermann; 2007. 398 p.
- 22 Minuchin S. Familie und Familientherapie: Theorie und Praxis struktureller Familientherapie. 10., unveränderte Aufl. Freiburg i.Br: Lambertus; 1997. 287 p.
- 23 Boszormenyi-Nagy I, Geraldine M. Spark, Gangloff SA. Unsichtbare Bindungen: die Dynamik familiärer Systeme. [Vierte, in der Ausstattung veränd. Aufl.]. Stuttgart: Klett-Cotta; 1993. 426 p. (Konzepte der Humanwissenschaften. Texte zur Familiendynamik).
- 24 Wright L, Leahey M. Familienzentrierte Pflege: Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen. 2., vollständig überarb. und ergänzte Aufl. Preusse-Bleuler B, editor. Bern: Huber; 2014. 346 p. (Familiengesundheitspflege).
- 25 Boss P. Verlust, Trauma und Resilienz: die therapeutische Arbeit mit dem «uneindeutigen Verlust». Stuttgart: Klett-Cotta; 2008. 315 p.
- 26 Preusse-Bleuler B, Métrailler M. Familienzentrierte Pflege: Handbuch zum Film: das Calgary Familien Assessment und Interventionsmodell in der Pflegepraxis in Lindenhofspital und Schule, Bern. 2., überarb. und erw. Aufl. Bern: Lindenhof Schule; 2012. 82 p.
- 27 Halldórsdóttir BS, Svavarsdóttir EK. Purposeful Therapeutic Conversations: Are They Effective for Families of Individuals with COPD: A Quasi-Experimental Study. Nord J Nurs Res. 2012;32(1):48–51. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/010740831203200111>.