

Projekt *Helpline*:

Was macht ein gutes Alzheimer-Telefon aus Perspektive der Angehörigen aus?

Ina Fischer
Julia Fischer
Alexander Kurz

Technische Universität München
Klinikum rechts der Isar
09.11.2021

Unser Vorgehen

2 Fokusgruppen mit Angehörigen von Menschen mit Demenz
Ziel: Qualitätskriterien eines Demenz-Telefons

Erstellen eines Auswertungsschemas an Qualitätskriterien → Balanceakte

Unser Vorgehen

2 Fokusgruppen mit Angehörigen von Menschen mit Demenz
Ziel: Qualitätskriterien eines Demenz-Telefons



Erstellen eines Auswertungsschemas an Qualitätskriterien → Balanceakte



Qualitative Auswertung der aufgenommenen und transkribierten Beratungsgespräche
($N = 63$)

Qualitative Auswertung der Beratungsgespräche

anDiskSecureAccess\MAXQDA 2020 Files\Backup\HELPLINE_20201124-092907.mx20 - MAXQDA 2020 (Release 20.2.0)

The screenshot displays the MAXQDA 2020 software interface. The top menu bar includes 'Import', 'Codes', 'Memos', 'Variablen', 'Analyse', 'Mixed Methods', 'Visual Tools', and 'Reports'. Below the menu is a toolbar with icons for document management, matrix creation, and analysis. The main window is titled 'Dokument-Browser: 20200505_160239 (114 Absätze)'. On the left, a list of documents is shown, with '20200505_160239' selected. Below this is a 'Codesystem' panel showing a list of codes and their counts: 'KLARHEIT VERSUS KOMPLEXITÄT' (118), 'WEITERVERMITTELN VERSUS WEITERREICH...' (41), and 'PROFESSIONELL VERSUS PERSÖNLICH' (30). The central pane shows a document excerpt with line numbers 69, 70, 71, 72, and 73. The text in the excerpt is:

69 A 20200505_160239: Dann steht das dann // ja, ich sag mal, wir haben auch so einen Abstellraum. Dann steht der Toaster mal da. Aber das tut sie bestimmen. Dann steht er nicht oben im Regal. Dann kann auch wohl mal sein, dass der unten steht, der Toaster im Regal. [seufzt] „Und wieso stehen denn hier so viele Marmeladengläser?“ Ja, dann werden die mal hingestellt, wenn die mal durchgespült sind. Und dann müssen die noch wohl mal zum Glascontainer. Aber dann bleiben die noch mal eben stehen. „Wie so stehen denn so viele // „Dann tu es du es doch weg!“ „Ja, ich kann das nicht mehr alles.“ Und, und, und.

70 B4 20200505_160239: Also, sie will ihre Ordnung haben. Und das ist doch auch richtig so.

71 A 20200505_160239: Ja, das sagten auch mehrere // sie war früher (unverständlich #00:13:11#) Ordnung.

72 B4 20200505_160239: Mhm. Ja.

73 A 20200505_160239: Und sie ist auch ein Typ, es muss alles hundertprozentig sein. Und wenn das nicht ganz so läuft, wie sie das will, dann wird sie

 On the right side, there is a 'Code' panel with a note: 'A. schildert versch. Alltagssituationen der Mutter, die aber nichts mit Demenz zu tun haben und fragt ob das Demenz sei.' At the bottom, a status bar shows 'Einfache Segment-Suche (Oder-Kombination von Codes)'.

Qualitative Auswertung der Beratungsgespräche

Gedächtnisprotokoll 20200424_084737

- Anliegen: A. ist die Stieftochter des MmD und dessen Demenz schreitet sehr schnell voran. Sie hat schon öfter angerufen. Ihre Mutter kümmert sich um ihn und kann nicht mehr. A. hat Angst, dass sie dadurch ihren Lebenswillen verliert. Das äußert sich durch Schlafattacken, d.h. die Mutter steht vom Esstisch z.B. auf und verkriecht sich ins Schlafzimmer. Problem: A. ist die einzige, die das aktuell alles trägt. Mutter ist Schmerzpatientin und äußert häufig, dass es ihr heute nicht gut geht und sie dadurch das Recht hat sich von ihrem Mann zurückzuziehen und die Tochter in die Verantwortung zu nehmen. A. hat Betreuer beauftragt und kommt sich wie der Buhmann für alles vor
- Der Konflikt ist eher zwischen Mutter und Tochter und nicht zwischen A. und MmD
- Einiges an psychologischer Fachtermini des B.
- Sehr behutsame Art des B.(positiv)
- Großer Redeanteil der A.
- Hatte das Gefühl, dass der B. nur mitgegangen ist bei den Aussagen und ihr auf die Sprünge geholfen hat, sie aber meist selbst auf die Lösung gekommen ist
- Ich habe mich nur gewundert, dass der B. gar nicht gefragt hat, welche Aufgabengebiete der Betreuer bekleidet. Es kann doch tatsächlich sein, wie A. beschrieben hat, dass er nur für admin. Etc. zuständig ist
- Der B. gibt nicht so viele Ratschläge und Anweisungen, sondern fragt eher (kritisch) nach

Qualitative Auswertung der Beratungsgespräche

Klarheit versus Komplexität gesamt (3) - Excel

kommentar	Dokumentname	Code	Segment	Interpretation	Theme	Kompetenz
er konkrete und auf den Fall angepasste Hilfestellung. sel	20200424_084737	KLARHEIT V	<p>Ja, Herr [X], ich denke, wenn ich das alles jetzt so zusammenfasse für mich, dann ist es einfach sinnvoll, den Betreuer dahingehend jetzt noch einmal mit einzubinden. Denn er hat mich natürlich bei seinem Besuch gefragt: „Wie kann ich Sie unterstützen?“ Aber jetzt saß der Mann meiner Mutter mit dabei. Boa, ja und ich war // ich war so etwas von aufgeregt. Ich habe mich nicht gut gefühlt dabei. Obwohl mein Kopf gesagt hat: „Nein, das ist richtig. Das ist alles okay so.“ Aber ich war nicht in der Lage, diese Fragen zu stellen. Ich hätte sie mir wahrscheinlich vorher notieren sollen. Das wäre geschickter gewesen. Aber ich denke, das ist jetzt so ein Prozess, der wird sich einfach ergeben. Und dann werde ich das jetzt einfach auch so umsetzen.</p> <p>B2 20200424_084737: Ja, vielleicht können Sie ja // also, ich glaube, das ist ein ganz normaler Kennenlern- und Gewöhnungsprozess, nicht? Und das muss sich ja erst einmal // man muss ja erst einmal sich ein Stück weit beschnuppern, nicht? Und vielleicht können Sie ja wirklich ein Gespräch unter vier Augen mit ihm vereinbaren, wo Sie wirklich auch // vielleicht auch nicht in der // in Ihrem eigenen Zuhause. Sondern ((genau)) im Büro des Betreuers. So dass Sie, in Anführungszeichen, auf neutralem Boden überlegen können</p>	Der Berater gibt der Anruferin konkrete Hinweise, welche Schritte als nächstes möglich sind (anschließend kam ein Komplexität erhöhender Sprechakt)	Komplexität reduzieren positiv	Handlungsan
er konkrete und auf den Fall angepasste Hilfestellung. sel	20200424_084737	KLARHEIT V	<p>Was sind // was können die nächsten Schritte sein? Wie kann das leichter gehen? Auch mit dem Ziel schon, dass in der Zukunft mal ein Pflegeheimplatz notwendig sein wird. Ja, also dass man das jetzt // einfach nach Entlastung schaut gemeinsam. Notieren Sie sich das, wie Sie gesagt haben gerade, gerne, damit Sie das dann auch in dem Moment parat haben. Weil dann kommt ja trotzdem immer noch einmal Aufregung hinzu. Dass Sie dann aber auch schon überlegen: Okay, wie lang kann das jetzt so gehen? Und ist vielleicht auch der dann doch tatsächlich der, falls ein nächster Schub kommen sollte, falls eine nächste Einweisung kommen // notwendig werden sollte, dass dann im Nachgang überlegt wird: Okay, es ist jetzt dann vielleicht doch besser für alle, wenn dann ein Umzug passiert? Nicht? Aber das sind alles // das sind Überlegungen, die Sie mit dem Betreuer ja einmal anstellen können.</p>	(Ergänzung zu Komplexität reduzierendem Sprechakt) Berater fügt ein weiteres Problem hinzu, indem er Anweisungen für die Zukunft gibt.	Komplexität erhöhen negativ	
egen: Mutter (MmD) in Sofia, A. in München; Partner sie (MmD) vor kurzem verlassen; zunehmend aggressiv, t wahrscheinlich, pflegt sich nicht mehr	20200424_102459	KLARHEIT V	<p>A 20200424_102459: Also, es sind verschiedene Phasen. Aber wie gesagt, man kann ja auch von mir aus mit Mobilfunkverträgen und alles, kann man noch machen. Aber ich sehe jetzt, dass sie wirklich akut mehr Hilfe braucht. Nur ich weiß nicht, wie ich ihr das zur Verfügung stellen kann. Auch in Anbetracht dessen, dass ich jetzt nicht hinfliegen kann. Das macht //</p> <p>B2 20200424_102459: Das war auch geplant, nicht? Also, Sie meinten //</p>	Der Berater weist auf die Komplexität der Angelegenheit hin, hebt allerdings die Ressourcen und möglichen Stellschrauben, an denen	Komplexität reduzieren positiv	Wiederholen Ressourcen

Unser Vorgehen

2 Fokusgruppen mit Angehörigen von Menschen mit Demenz
Ziel: Qualitätskriterien eines Demenz-Telefons



Erstellen eines Auswertungsschemas an Qualitätskriterien → Balanceakte



Qualitative Auswertung der aufgenommenen und transkribierten Beratungsgespräche ($N = 63$)



Identifikation von Kommunikationstechniken

Ergebnisse der Evaluation

Techniken: Balanceakt „Vielschichtigkeit der Beratung“

(Vereinfachte, verkürzte Beratung < > Überkomplexe, überfordernde Beratung)

Wie schaffen es die BeraterInnen „des Pudels Kern“ der Anrufenden zu erfassen?



Techniken: Balanceakt „Vielschichtigkeit der Beratung“

(Vereinfachte, verkürzte Beratung < > Überkomplexe, überfordernde Beratung)

- Priorisieren der Anliegen
- Zusammenfassen

Beispiel: Beratungsgespräch 20200428_113502

Berater*in: Ja. Vielleicht könnten wir noch einmal kurz sortieren.

Anrufer*in: Ja.

Berater*in: Also, genau, sie [die an Demenz erkrankte Mutter] war unterwegs. Die Polizei wurde informiert. Und man hat sie auch gefunden und zurück gebracht.

Anrufer*in: Genau.

Berater*in: Und denkbar ist, dass sie nicht so begeistert war ((genau)), als die Polizei kam und sagte: „Nun kommen Sie mal mit. Und wir bringen Sie zurück nach Hause oder in das Seniorenheim oder was auch immer.“ Und sie hat sich auch so ein bisschen auf ihre Art, ja, mit ihrer Demenzerkrankung gewehrt, indem sie vielleicht, ja ((mit den Händen)) sagen wir einmal, gezetert hat. Vielleicht sich sogar auf den Boden hat fallen lassen, um ((genau so!)) zu verhindern, dass sie da jetzt irgendwie ins Auto einsteigen muss.

Anrufer*in: Genau!

Techniken: Balanceakt „Vielschichtigkeit der Beratung“

(Unterkomplexe, verkürzte Beratung < > Überkomplexe, überfordernde Beratung)

- Priorisierung der Anliegen
- Zusammenfassen
- Nachfragen

Beispiel: Beratungsgespräch 20200505_080310

Anrufer*in: Und zwar hätte ich ein paar Fragen. Wir merken, dass unser Opa wahrscheinlich momentan an Demenz leidet. Wir haben ihn auch schon zum Arzt gebracht. Und der Arzt hat das auch schon bestätigt. Nur wollen wir jetzt als Angehörige wissen, ob man zum Beispiel die Krankheit, das ist eine vaskuläre Demenz, ob man das vielleicht nach hinten zurückverfolgen kann. Also rückverfolgen kann, wann sozusagen die Demenz gestartet hat (...).

Berater*in: Ja. Also, das kann man nur ungefähr sagen. Ich habe ihn ja auch nicht sonst im Alltag erlebt, nicht? Sie beschreiben mir jetzt ein paar Stichpunkte. Aber das spricht auf jeden Fall dafür, dass er nicht mehr am Anfang der Erkrankung steht, sondern mittendrin ist.

Anrufer*in: Mhm, okay.

Berater*in: Was ist Ihre Frage, die dahinter steckt?

Anrufer*in: Meine Frage, die dahinter steckt. [lacht] Und zwar geht es tatsächlich jetzt auch um gewisse Verträge, die er schon viel früher abgeschlossen hat. Jetzt sind wir gerade dabei nachzudenken: War er überhaupt in der Verfassung, diese Verträge zu unterschreiben? Oder war er schon damals so dement, dass er eigentlich die Verträge gar nicht verstanden hat?

Techniken: Balanceakt „Vielschichtigkeit der Beratung“

(Unterkomplexe, verkürzte Beratung < > Überkomplexe, überfordernde Beratung)

- Priorisieren der Anliegen
- Zusammenfassen
- Nachfragen
- Informieren
- Orientierung am Anrufenden

Beispiel: Balanceakt Vielschichtigkeit der Beratung (Gespräch 20200430_142203)

Anrufer*in: (...) Also er [der an Demenz erkrankte Vater] muss richtig weit weg gegangen sein, um zu einem Bus zu gelangen. Eigentlich ist hier eher eine U-Bahn-Haltestelle. Also, ich weiß gar nicht, was da vorgegangen ist in ihm. Aber offenbar hat es sich jetzt wieder ein bisschen verschlechtert. Und wir merken es auch. Also, meine Mutter hat auch gemeint, dass er jetzt zum Beispiel ständig Hunger hat oder ständig essen möchte (...).

Berater*in: Ja. Also, es klingt auch ein bisschen wie FTD. Er hat aber eine Diagnose als Alzheimer?

Anrufer*in: Ja, ja. Er hat // Ja, ja. Wie heißt das? FD?

Berater*in: Frontotemporale Demenz. Weil das sind häufig Menschen, die dann mit dem Essen auch Schwierigkeiten insofern haben, dass sie kein Sättigungsgefühl haben. (...) Und heutzutage weiß man auch, dass es viel mehr Mischformen gibt, als man früher angenommen hat. Da sagte man, das ist Alzheimer, das ist vaskuläre Demenz, das ist die Picksche Erkrankung, also die Frontotemporale Demenz oder die Lewy-Body. So. Und heute weiß man, dass es mehrere Anteile gibt.

Anrufer*in: Aber das hat ja jetzt nichts damit zu tun, ob er so einen Tracker braucht oder nicht.

Techniken: Balanceakt „Vielschichtigkeit der Beratung“

(Unterkomplexe, verkürzte Beratung < > Überkomplexe, überfordernde Beratung)

- Priorisieren der Anliegen
- Zusammenfassen
- Begrenzen
- Nachfragen
- Informieren
- Orientierung am Anrufenden
- Verstärken eigener Lösungsstrategien

Beispiel: Beratungsgespräch 20200505_082937

Berater*in: Na, Sie können schon helfen, indem Sie da sind. Indem sie, wann immer er [der Betroffene] zu Ihnen kommt, genau das machen, was Sie jetzt auch gemacht haben, versuchen selber eben Ruhe zu bewahren, ja?

Techniken: Balanceakt „Stil der Beratung“

(Zu intime Beratung < > reservierte Überprofessionalität)

- Validieren des Gesagten der Anrufenden

Beispiel: Beratungsgespräch

Anrufer*in: Und dann habe ich nachher noch, wo das eskaliert ist mit der einen Schwester, da habe ich noch zum Schluss gesagt: „Mama, ist die Schwester denn nett zu dir?“ Und sie hat erst einmal gar nichts geantwortet. Nicht? Und dann nach halbe Minute sagt sie: „Ja.“ Und sonst, wenn ich gefragt habe, sagt sie: „mach dir keine Sorgen. Die sind alle lieb und nett zu mir. Und ich habe wirklich gut hier.“ Nicht? Also, ist ein bisschen komisch. Oder was sagen Sie denn? Ich weiß es nicht.

Berater*in: Ja. Das Gefühl sagt Ihnen ja, was Sie empfinden. Sie kennen Ihre Mutter am besten.

Anrufer*in: Ja, ich weiß! Ja, ja.

Techniken: Balanceakt „Stil der Beratung“

(Distanzlose, zu intime Beratung < > reservierte Überprofessionalität)

- Validieren des Gesagten der Anrufenden
- Emotionale Anteilnahme
- Rollenadäquate Ausdrucksweise
- Zielgerichtete Vorgehensweise

Beispiel: Beratungsgespräch 20200505_093002

Anrufer*in: Der [Lebenspartner meiner mit Demenz lebenden Mutter] weiß noch nicht mal, bei welcher Bank meine Mutter ein Konto // [lacht] Der weiß gar nichts. Ich war entsetzt.

Berater*in: Ja, das kann man sein. Aber, ich meine, die werden so gelebt haben vorher zusammen.

Anrufer*in: Ja, ich meine gut, aber vorher hat meine Mutter ja auch ihre Sachen selber geregelt. Nur mir war es, ich drücke das mal so aus, unverständlich. Ich bin mit meinem Mann jetzt 25 Jahre zusammen. Wir haben beide Kontenvollmacht. Wir wissen beide, was wo läuft, sei es mit Versicherung, sei es //

Berater*in: Ja, das hilft ja nichts. Die Menschen sind unterschiedlich.

Techniken: Balanceakt „Möglichkeiten der Beratung“

(Vorschnelles Weiterverreichen < > Kompetenzüberschreitung)

- Einzelfallspezifische Beratung
- Transparenz bezüglich Möglichkeiten und Grenzen
- Spezifische Weitervermittlung

Beispiel: Beratungsgespräch 20200514_161138

Berater*in: Ja. Also, es gibt ein Infoblatt auf unserer Seite zum Thema Rehabilitation, wo diese verschiedenen Formen noch einmal aufgeführt sind und so ein bisschen erklärt werden. Das Infoblatt Nummer 21 unter Unser Service, www.deutsche-alzheimer.de.

Resümee

- Unsere Evaluierung ist zu dem Ergebnis gekommen, dass sich die Berater*innen der mit telefonischer Beratung verbundenen Herausforderungen (= Balanceakte) bewusst sind
- Zur Meisterung dieser Herausforderungen greifen die Berater*innen auf eine Fülle an Techniken zurück
- Die Berater*innen bieten keine Pauschalberatung an, sondern gehen individuell auf die sehr unterschiedlichen Anrufer*innen mit ihren komplexen und teils undurchsichtigen Anliegen ein.

**Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!**