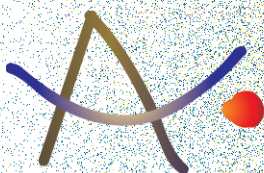


Praxisreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.

Band 1

Betreuungsgruppen für Demenzranke

Informationen und Tipps zum Aufbau



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Praxisreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.

Betreuungsgruppen für Demenzkranken

Informationen und Tipps zum Aufbau

Sabine Hipp

© 4. aktualisierte Auflage 2009
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Berlin
Gesamtherstellung: Thomas Didier, Meta Druck, Berlin
Alle Rechte vorbehalten
ISSN 1617-8750

Inhalt

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort	5
Einleitung	8
1 Was sind Betreuungsgruppen für Demenzkranke?	
1.1 „Aus der Not geboren“ – Die Entstehung der ersten Betreuungsgruppe in Baden-Württemberg	11
1.2 Die Ziele der Betreuungsgruppen	12
1.3 Die Standards der Betreuungsgruppenarbeit	13
1.3.1 Auf einen Blick	13
1.3.2 Die Zielgruppe und die Gruppengröße	14
1.3.3 Die Betreuungsgruppe – ein leicht zugängliches Angebot	14
1.3.4 Die Betreuungszeiten	15
1.3.5 Die 1:1 – Betreuung und das ehrenamtliche Engagement	16
1.3.6 Rolle und Aufgaben der Fachkraft	18
1.4 Ein beispielhafter Nachmittag in einer Betreuungsgruppe	19
1.5 Der Umgang mit den Gästen	21
1.6 Die Betreuungsgruppe – eine wichtige Ergänzung der Versorgung Demenzkranker	24

2	Aufbau einer Betreuungsgruppe	25
2.1	Die aktuellen Entwicklungen und der Bedarf an Betreuungsgruppen	25
2.2	Erste Schritte – Der Aufbau von Kontakten	26
2.3	Die Suche nach einem Träger	28
2.4	Die Suche nach einer Fachkraft	28
2.5	Die Wahl der Räumlichkeiten	29
2.6	Arbeitsmaterialien	29
2.7	Die Öffentlichkeit informieren	31
2.8	Das Angebot eines Fahrdienstes	35
2.9	Die Finanzierung	36
2.10	Rechtliche Aspekte	39
2.11	Scheuen Sie sich nicht, „klein“ anzufangen	40
3	Tipps und Überlegungen für bestehende Betreuungsgruppen	41
3.1	Bleiben Sie dran – oder: Die Notwendigkeit einer kontinuierlichen Öffentlichkeitsarbeit	41
3.2	Teamarbeit und qualifizierende Begleitung	42
3.3	Anerkennung und Pflege des freiwilligen Engagements	44
3.4	Schwierigkeiten und Krisen in Betreuungsgruppen	44
3.5	Die Angehörigengruppe als ergänzendes Angebot	46
4	Demenzerkrankungen und die Situation der pflegenden Angehörigen	47
4.1	Demenzerkrankungen	47
4.2	Die Situation der pflegenden Angehörigen	50
5	Die Zukunft der Betreuungsgruppen und der Versorgungsstrukturen für Demenzkranke	53
	Literaturverzeichnis	56

Geleitwort

Betreuungsgruppen für Demenzkranke sind in Fachkreisen inzwischen zu einem festen Begriff geworden. Die Wiege dieses – sowohl für die Angehörigen als auch für die Erkrankten – bemerkenswerten und bedeutsamen Angebotes steht in Baden-Württemberg.

Das baden-württembergische Modell der Betreuungsgruppen für Alzheimer-Kranke hat sich zum Standard gemacht, dass in der Regel an ein bis zwei Nachmittagen in der Woche bis zu 8 Kranke von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern und einer Fachkraft im Verhältnis 1:1 betreut werden.

Erfreulicherweise wurden und werden auch in anderen Bundesländern Betreuungsgruppen gegründet. Dabei gibt es sowohl bezüglich der zeitlichen Prinzipien (Häufigkeit) als auch hinsichtlich des Betreuungsschlüssels Abweichungen vom baden-württembergischen Vorbild.

Ein unumstößlicher Grundsatz dieser Arbeit ist jedoch, dass Alzheimer- bzw. Demenzkranke individuell in einer freundlichen – von „Alltagsnormalität“ geprägten – Atmosphäre betreut werden. Die organisatorische und fachliche Verantwortung trägt eine hauptamtliche Fachkraft. Die rechtliche Trägerschaft liegt in der Regel bei freigemeinnützigen oder kommunalen Trägern oder einer Alzheimer Gesellschaft.

In den Betreuungsgruppen finden gerade auch Kranke, die anderswo nicht aufgenommen werden, da sie häufig sehr unruhig oder ängstlich sind, einen Platz. Darüber hinaus sind Betreuungsgruppen für viele Angehörige eine erste Anlaufstelle, um erfahren zu können, dass ihre – oftmals sehr auf sie als Bezugspersonen fixierten – Erkrankten stundenweise in fremder Umgebung und bei anderen Personen bleiben und diese Zeit durchaus auch

genießen können. Damit beginnt oftmals ein Lernprozess für die hochbelasteten Angehörigen, weitere Hilfsangebote anzunehmen und damit aus ihrer häufig vorhandenen Isolation herauszufinden und neue Kräfte für ihren anstrengenden Alltag zu schöpfen.

Betreuungsgruppen für Alzheimer-Kranke stellen aus unserer Sicht einen unabdingbaren ambulanten Baustein des abgestuften Versorgungssystems dar (siehe auch Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2007).

Um die fachliche Qualität zu gewährleisten und die organisatorischen Aufgaben zu übernehmen, ist die verantwortliche Leitung dieses Angebotes in den Händen einer Fachkraft zwingend erforderlich. Für die damit anfallenden Kosten stehen seit 2002 finanzielle Mittel zur Gründung und zum laufenden Betrieb von Betreuungsgruppen zur Verfügung. Außerdem haben Demenzkranke Anspruch auf finanzielle Leistungen der Pflegeversicherung für die Inanspruchnahme des Angebots. Dies gilt seit der Pflege-reform im Juli 2008 für alle Menschen, bei denen der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) einen erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarf und eine Pflegestufe oder einen geringen Pflegebedarf (unterhalb der Pflegestufe 1) und einen erheblichen Betreuungsbedarf festgestellt hat. Der Erstattungsbetrag liegt bei bis zu 100 € pro Monat (Grundbetrag) bzw. bis zu 200 € pro Monat (erhöhter Betrag) (siehe auch S. 37).

Diese Veränderungen, die wir als einen Schritt in Richtung Verbesserung der Versorgungssituation Demenzkranker ansehen, haben zur Gründung vieler neuer Betreuungsgruppen beigetragen. Wir meinen, dass diese Förderung reiche Früchte – sowohl für die Angehörigen als auch für die Erkrankten – trägt. Die Arbeit der Betreuungsgruppen zeigt, dass mit viel Engagement und geringen finanziellen Mitteln ein beachtlicher Entlastungseffekt sowohl in psychosozialer als auch in ökonomischer Hinsicht erreicht werden kann:

- ❑ eine wirkungsvolle Entlastung pflegender Angehöriger, also der Gruppe, die nach wie vor den „größten Pflegedienst der Nation“ darstellt
- ❑ eine Förderung des Wohlbefindens und der (noch) vorhandenen Kompetenzen der Kranken
- ❑ ein längerer Verbleib der Kranken in den Familien

- ein Beitrag zur Vermeidung oder Verzögerung des Umzuges der Erkrankten in eine stationäre Einrichtung (dies ermöglicht die Einsparung beträchtlicher öffentlicher Mittel, insbesondere der Pflegeversicherung und der Sozialhilfeträger)
- ferner eine Stärkung des ehrenamtlichen bzw. bürgerschaftlichen Engagements.

Die ungebrochene Nachfrage nach dieser Broschüre zeigt das große Interesse und den anhaltenden Bedarf an weiteren Betreuungsgruppen für Demenzkranke. Wir hoffen, dass die erneut verbesserten Bedingungen für die Finanzierung der Gruppen durch das Pflegeweiterentwicklungsgesetz weiter dazu beitragen werden, dass in Deutschland ein flächendeckendes Netz von Betreuungsgruppen entsteht.

Unser besonderer Dank gilt der Autorin dieser Broschüre, Frau Sabine Hipp (Stuttgart), die für die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg am Aufbau vieler Betreuungsgruppen beteiligt war, für die Ausarbeitung dieser kenntnisreichen und einfühlsamen Broschüre, der wir auch künftig eine weite Verbreitung wünschen.

München/Stuttgart, im April 2009

Heike von Lützu-Holhbein
Erste Vorsitzende
Deutsche Alzheimer Gesellschaft

Anneliese Heyde
Betreuungsgruppe
Stuttgart-Birkach

Einleitung

Aufgrund steigender Lebenserwartung erreichen in Deutschland immer mehr Menschen ein höheres Lebensalter, und die meisten alten Menschen können ihren Lebensabend in geistiger Gesundheit verbringen. Doch mit der höheren Lebenserwartung ist auch das Risiko gestiegen, von Krankheiten betroffen zu werden, die mit chronischen oder fortschreitenden Gedächtnis- und Denkstörungen verbunden sind. Diese Erkrankungen werden in der Fachsprache unter dem Begriff Demenz zusammengefasst.

Die häufigste Ursache für eine Demenz ist die Alzheimer-Krankheit. Diese führt bei den Betroffenen zu einem fortschreitenden Abbau von Nervenzellen und Nervenzellkontakten und damit zu einem langsamen, unerbittlichen Zerfall beinahe aller Fähigkeiten. Die Krankheit beginnt meist schleichend mit ersten Anzeichen ungewöhnlicher Gedächtniseinbußen (z.B. Vergessen von Terminen) und dem Verlust der Fähigkeit, komplexe Handlungsabläufe zu planen und durchzuführen (z.B. Urlaubsplanung, später auch gezieltes Einkaufen). Andere Ursachen für demenzielle Erkrankungen sind oft gefäßbedingt (Multi-Infarkt-Demenz, Schlaganfall). Darüber hinaus gibt es eine Vielzahl anderer Erkrankungen, die zu einer Demenz führen können, z.B. die Parkinson-Krankheit oder Alkoholmissbrauch (zum Krankheitsbild siehe Kapitel 4.1).

Demenzielle Erkrankungen betreffen aber nicht nur die Erkrankten selbst, sondern ebenso die pflegenden Angehörigen. Sie tragen in den meisten Fällen die Hauptlast, denn die Mehrheit der Kranken wird im häuslichen Bereich gepflegt – meist von Ehefrauen, Töchtern, Schwiegertöchtern. Diese leisten die Pflege wiederum in den meisten Fällen allein,

oft jahrelang. Damit geraten sie häufig an die Grenzen ihrer Belastbarkeit und oft darüber hinaus (siehe Kapitel 4.2).

Pflegende Angehörige brauchen dringend Beratung, Unterstützung und Entlastung. Einen Beitrag hierzu leisten die „Betreuungsgruppen für Alzheimer-Kranke“, um die es in dieser Broschüre geht.

Das hier dargestellte Modell der Betreuungsgruppen wurde 1991 in Stuttgart-Birkach von ehemals pflegenden Angehörigen in Zusammenarbeit mit Fachkräften (unterstützt durch eine finanzielle Starthilfe) entwickelt. Ihr Anliegen war es, anderen Betroffenen zur Seite zu stehen und ihnen zeitliche Freiräume zu verschaffen. Ein ähnliches Modell wurde 1989 von der Alzheimer Gesellschaft Dortmund entwickelt. Auch hier wurden demenzkranke Menschen fast ausschließlich ehrenamtlich betreut, wobei ein Teil der Ehrenamtlichen über einen professionellen Hintergrund verfügte.

In der Folge wurde die Idee der Betreuungsgruppe verbreitet, von Angehörigen, Ehrenamtlichen und Fachleuten aufgegriffen und umgesetzt, so dass zahlreiche Betreuungsgruppen in Baden-Württemberg und anderen Bundesländern gegründet wurden.

Mit In-Kraft-Treten des Pflegeleistungsergänzungsgesetzes hat auch in anderen Bundesländern ein regelrechter Boom an Gründungen niederschwelliger Betreuungsangebote und damit auch sehr vieler Betreuungsgruppen eingesetzt.

Für den Aufbau und die Begleitung der Betreuungsgruppen konnte die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. schon früh eine Koordinationsstelle einrichten. Viele Erfahrungen und Ergebnisse dieser Arbeit sind in der vorliegenden Broschüre enthalten. Unser Dank gilt besonders der Robert-Bosch-Stiftung, die das Projekt zwischen Juli 1996 und Februar 2000 gefördert hat und dem Land Baden-Württemberg, das sich an der Anschlussfinanzierung beteiligt und somit die Fortsetzung der Arbeit ermöglichte.

Nicht zuletzt danken wir Frau Anneliese Heyde und ihrem Team, die die erste Betreuungsgruppe in Baden-Württemberg gegründet haben, für den jahrelangen und unermüdlichen Einsatz und ihre Kreativität.

Es ist uns an dieser Stelle auch ein Anliegen besonders allen ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, die sich vor Ort in den Betreuungsgruppen

engagieren, herzlich zu danken! Ihr verbindlicher Einsatz, ihr Interesse und ihre Menschlichkeit erst ermöglichen dieses Betreuungsangebot mit seiner besonderen Qualität.

Den Lesern dieser Broschüre mag die hier verwendete Bezeichnung „Gäste“ für die Besucherinnen und Besucher der Betreuungsgruppen auffallen. Die Autorin hat sich bewusst für diesen Begriff entschieden, weil er in vielen Gruppen gebraucht wird und sehr anschaulich das Verhältnis zwischen Betreuenden und Kranken und die Atmosphäre während der Betreuung wiedergibt.

In dieser Broschüre wird zunächst dargestellt, was Betreuungsgruppen für Demenzkranke sind und wie sie arbeiten (Kapitel 1). Es folgen Hinweise darauf, was beim Aufbau neuer Betreuungsgruppen beachtet werden sollte (Kapitel 2) sowie Tipps für laufende Betreuungsgruppen (Kapitel 3). Am Schluss stehen – da vermutlich vielen Lesern bereits bekannt – kurz gefasste Informationen zur Alzheimer-Krankheit und zur Situation pflegender Angehöriger (Kapitel 4) sowie ein Ausblick zur Zukunft der Betreuungsgruppen (Kapitel 5).

1 Was sind Betreuungsgruppen für Demenzkranke?

1.1 „Aus der Not geboren“ – Die Entstehung der ersten Betreuungsgruppe in Baden-Württemberg

Vor rund 20 Jahren suchten einige engagierte Frauen aus Stuttgart-Birkach zusammen mit der örtlichen Alzheimer Beratungsstelle nach Wegen, pflegenden Angehörigen von Alzheimer- und anderen Demenzkranken ihre Hilfe anzubieten. Diese Frauen hatten als Angehörige eines Demenzkranken zumeist während vieler Jahre das harte Schicksal, das mit einer solchen Pflege verbunden ist, durchlebt und durchlitten. Sie hatten während dieser Zeit kaum Unterstützung erfahren. Ihre Verwandten und Freunde zogen sich zurück, die Tagespflege scheiterte an „Wegläufern“ und sehr unruhigen Demenzkranken und die Pflegeheime hatten für Demenzkranke keine angemessenen Konzepte.

Die Frauen aus Stuttgart-Birkach beschlossen, eine stundenweise Betreuung für Demenzkranke anzubieten. Dabei war von Anfang an klar: „Es soll eine gute Betreuung sein“, die es den Angehörigen leichter machte, die Kranken für einige Stunden abzugeben. Aufgrund ihrer eigenen Erfahrung hielten sie einen Betreuungsschlüssel von 1:1 für notwendig. Diese intensive Betreuung sollte durch ehrenamtliches Engagement ermöglicht werden. Für jeden Gast dieser Gruppe sollte eine Betreuungsperson da sein. Geeignete Räumlichkeiten fanden sich in einem alten Schulhaus, das von der Stadt mietfrei zur Verfügung gestellt wurde. Für die Gestaltung der Nachmittage engagierten sie eine Fachkraft.

Der Anfang war bescheiden: Als die Gruppe nach einiger Zeit startbereit war, waren einige Kranke, die an der Betreuung teilnehmen sollten, bereits im Pflegeheim oder verstorben. So begannen sie im kleinen Kreis mit der Betreuung von nur einer Alzheimer-Kranken an einem Nachmittag in der Woche.

Diese erste Betreuungsgruppe wurde dann bald – und das bis heute – rege besucht. In der Regel sind ihre Kapazitäten mit acht Gästen pro Nachmittag voll ausgeschöpft. Die Gruppe steht ihren Gästen an zwei Nachmittagen in der Woche und an zwei ganzen Tagen im Monat zur Verfügung. Ergänzt wird das Angebot durch einen monatlich stattfindenden Gesprächskreis für pflegende Angehörige, an dem auch die Betreuenden teilnehmen.

1.2 Die Ziele der Betreuungsgruppen

Vorrangiges Ziel der Betreuungsgruppen ist die Entlastung der pflegenden Angehörigen. Diese finden mit der Betreuungsgruppe Hilfen in verschiedener Hinsicht. Die Gruppe nimmt ihnen die Betreuung der Kranken für einige Stunden ab. So haben sie einen zeitlichen Freiraum, über den sie verfügen können, ohne auf die Kranken Rücksicht nehmen zu müssen. Sie haben mit dieser Gruppe aber auch Kontaktmöglichkeiten, die im Verlauf der Pflege häufig rar werden, und AnsprechpartnerInnen, die Interesse zeigen und sie in ihrer Situation verstehen können. Die Gruppe bietet auch Möglichkeiten gegenseitigen Lernens: Sie ist mit der biografischen Ausrichtung ihrer Arbeit auf das Wissen der Angehörigen über den Kranken angewiesen, da niemand die Erkrankten so gut kennt wie eben deren Angehörige. Die Angehörigen können von der Gruppe oft einen neuen Umgang mit den Erkrankten und Beschäftigungsmöglichkeiten kennen lernen.

Die Gäste erhalten ein angemessenes Kontakt- und Beschäftigungsangebot und damit eine der wertvollsten Therapiemöglichkeiten. Vorhandene Fähigkeiten werden genutzt und bleiben daher so lange wie möglich erhalten. Durch Untätigkeit und zu wenig Sinnesreize schreitet die Erkrankung schneller voran.

Neben diesen beabsichtigten Zielen hat die Betreuungsgruppe aber noch eine ganze Reihe von Nebeneffekten: Die Gäste der Betreuungsgruppe gewöhnen sich nach und nach an andere Menschen und ein bestimmtes

Programm. Der Übergang in eine eventuelle spätere Fremdbetreuung, z.B. in einer Tagespflege, wird so erleichtert.

Aus einer umfassenderen Perspektive ist eines der wichtigsten Ziele von Betreuungsgruppen die Unterstützung der häuslichen Pflege. Je nach Ressourcen der Herkunftsfamilie sollen auch demenzkranke Menschen möglichst lange zu Hause leben können.

1.3 Die Standards der Betreuungsgruppenarbeit

1.3.1 Auf einen Blick

- Betreuung von Alzheimer- und anderen Demenzkranken
- 1:1– Betreuung durch ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter
- professionelle Leitung der Gruppe
- leicht zugänglich durch Wohnortnähe, stundenweise Betreuung, niedrigen Teilnehmerbeitrag* und nach Möglichkeit einen Fahrdienst
- klar strukturierter Rahmen und Ablauf mit angemessenen Aktivierungsangeboten, Flexibilität, um auf aktuelle Bedürfnisse einzugehen und individuelle Zuwendung
- ein wertschätzender und akzeptierender Umgang mit den Gästen
- Orientierung der Arbeit an der Lebensgeschichte der Gäste und dem milieuthérapeutischen Ansatz
- Schulung, Fortbildung, Anerkennung für freiwillige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter
- Vernetzung mit anderen Anbietern ambulanter und teilstationärer Hilfen

* Empfehlung der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V.: 15 € Teilnahmebeitrag pro Nachmittag und 3 € Fahrtkostenbeitrag pro einfache Fahrt

1.3.2 Die Zielgruppe und die Gruppengröße

In Betreuungsgruppen werden fast ausschließlich Alzheimer- und andere Demenzkranke aufgenommen. Verschiedene Untersuchungen haben gezeigt, dass das Zusammenleben von ausschließlich demenzkranken Menschen, wenn möglich sogar in ähnlichen Phasen der Erkrankung am harmonischsten verläuft. Gesunde alte Menschen, aber auch Kranke im Frühstadium haben oft das Bedürfnis, sich von stark verwirrten Personen abzugrenzen. Dies kann vor allem dann zu massiven Konflikten führen, wenn sich die Gesunden in der Minderzahl befinden.

In den Betreuungsgruppen werden Kranke in allen Phasen der Erkrankung betreut. Die einzige Bedingung ist, dass sie zumindest mit dem Rollstuhl mobil sind. Die gemeinsame Betreuung von Kranken im ersten und dritten Stadium (zu den Stadien siehe Kapitel 4.1) verläuft nicht immer reibungsfrei. Meist können Irritationen oder auch Aggressionen, die bei den Gästen in der Frühphase beim Anblick fortgeschritten Dementer entstehen, aber durch die 1:1 – Betreuung aufgefangen oder umgelenkt werden.

Das Angebot der Betreuungsgruppe richtet sich besonders an diejenigen Demenzkranken, für die die Pflegenden kein anderes Betreuungsangebot (z.B. Tagespflege) finden, weil mit dem schwierigen Verhalten der Kranken nicht umgegangen werden kann.

In Ausnahmefällen werden auch alte Menschen aufgenommen, die isoliert leben und z.B. an einem Schlaganfall leiden oder auf andere Weise (gerontopsychiatrisch) erkrankt sind. Wichtig ist, dass dadurch nicht das Betreuungskonzept oder die Gruppenatmosphäre verändert werden.

An einem Betreuungsnachmittag werden nicht mehr als acht Gäste betreut, da es sonst erfahrungsgemäß zu unruhig wird.

1.3.3 Die Betreuungsgruppe – ein leicht zugängliches Angebot

Den meisten Menschen fällt es sehr schwer, ihre Eltern oder ihren Ehepartner von fremden Menschen betreuen zu lassen. Für die Angehörigen von Alzheimer-Kranken und anderen verwirrten Menschen gilt dies in besonderem Maße. Mit dieser großen Hemmschwelle pflegender Angehö-

riger sind Betreuungsgruppen für Alzheimer- und andere Demenzkranke ständig konfrontiert.

Zu dem schlechten Gewissen, die Kranken „abzuschieben“, und den vor allem im ländlichen Bereich gefürchteten Blicken der Nachbarn kommt die Befürchtung, dass die Kranken nicht gut versorgt werden könnten, da niemand deren Eigenheiten und Bedürfnisse so gut kennt, wie die Angehörigen selbst. Oder Angehörige denken, dass sie die Kranken niemand anderem zumuten können. Dies gilt besonders für Demenzkranke, deren Verhalten sehr herausfordernd sein kann, z.B. wenn ein Kranker ständig seinen Speichel zwischen den Fingern zerreibt. Mit der Annahme einer Betreuung durch eine Betreuungsgruppe oder eine andere Einrichtung ist auch ein Schritt in die Öffentlichkeit verbunden und damit das Bekenntnis zu dieser Erkrankung.

Mit dem Angebot einer Betreuungsgruppe wird den Angehörigen dieser erste, möglicherweise auch einzige Schritt in eine Fremdbetreuung wesentlich erleichtert: Indem jedem Gast eine Betreuungsperson zur Verfügung steht, bietet die Betreuungsgruppe ein Höchstmaß an Zuwendung. Damit der Weg von zu Hause zum Betreuungsort möglichst kurz ist, werden die Gruppen so weit es geht wohnortnah, das bedeutet in der Konsequenz auch flächendeckend, eingerichtet. Das Angebot eines Fahrdienstes entspricht diesem Prinzip der Niederschwelligkeit ebenfalls. Aus demselben Grund werden der Teilnehmerbeitrag und die Kosten für den Fahrdienst bewusst niedrig gehalten.

1.3.4 Die Betreuungszeiten

Die meisten Betreuungsgruppen bieten die Betreuung zunächst an einem Nachmittag pro Woche an. In Baden-Württemberg zeigt sich zunehmend die Tendenz, dass Betreuungsgruppen ihr Angebot auf zwei Nachmittage oder einen zusätzlichen Vormittag ausdehnen. Manche Gruppen bieten auch ganztägige Betreuungszeiten sowohl an Wochen- als auch an Sonn- und Feiertagen an.

1.3.5 Die 1:1 – Betreuung und das ehrenamtliche Engagement

Der Betreuungsschlüssel von 1:1 wird seit Beginn der Betreuungsgruppenarbeit praktiziert und hat sich bewährt. Es hat sich immer wieder gezeigt, dass er nicht unter 1:1,5 abfallen sollte. Der hohe Betreuungsschlüssel ermöglicht ein individuelles Eingehen auf die TeilnehmerInnen der Gruppe. Gäste, die (weg-) laufen möchten, werden begleitet, solche, die an einer Aktivität nicht teilnehmen können oder möchten, werden nicht alleingelassen und kommen sich nicht ausgeschlossen vor. Gästen, deren Fähigkeiten zur aktiven Teilnahme an Angeboten nicht mehr ausreichen, kann die Hand gehalten, und es kann beruhigend auf sie eingewirkt werden.

Die 1:1–Betreuung wirkt sich aber vor allem auf die Atmosphäre positiv aus: Bei der großen Zahl ehrenamtlicher MitarbeiterInnen kann der Nachmittag weitgehend stressfrei und ruhig ablaufen und damit für die Gäste angemessen gestaltet werden.

Eine ganz besondere Wirkung, die ehrenamtliche MitarbeiterInnen in die Arbeit mit einbringen, liegt in der „Normalität“. Als BewohnerInnen des Stadtteils oder Dorfes sind sie ortskundig. Sie kennen die lokale Geschichte, die Infrastruktur, die Menschen, bestimmte Persönlichkeiten und sonstige „Stadt- oder Dorfgeschichten“. Außerdem ist der Altersunterschied zwischen den freiwilligen Mitarbeiterinnen und den Gästen meist nicht so groß. Dies ermöglicht einen verbesserten Zugang der Ehrenamtlichen zu biografischen Themen wie z.B. den Lebensbedingungen und Lebensweisen in früheren Zeiten. Diese Aspekte freiwilliger Tätigkeit haben einen günstigen Einfluss auf die Gespräche und schaffen für die Gäste Vertrautheit, Nähe und Normalität.

Die Aufgaben freiwilliger MitarbeiterInnen in Betreuungsgruppen liegen in erster Linie darin, dem einzelnen Gast, den sie entweder den gesamten Nachmittag oder – bei besonders schwierigen Gästen – für eine gewisse Zeit des Nachmittags betreuen, ihre Aufmerksamkeit und Zuwendung zu schenken. Sie unterstützen ihn darin, dass er mit seiner Lebensgeschichte und seiner Persönlichkeit in Gespräche und Aktivitäten einbezogen wird. Sie werden besonders dann aktiv, wenn die Fähigkeiten der Erkrankten für gewisse Tätigkeiten oder Antworten nicht mehr ausreichen. Dabei ist von besonderer Bedeutung, dass sie den Gästen mit Herzlichkeit und Freund-

lichkeit begegnen und versuchen, sich in deren Situation und Bedürfnisse einzufühlen.

Eine wesentliche Grundlage für diese Arbeit ist die Kenntnis der Lebensgeschichte der betreuten Personen. Daher gehört das Interesse an demenzzranke Menschen, ihrer Biografie, Lebenssituation und den Krankheitsverläufen zu den Grundvoraussetzungen für eine ehrenamtliche Tätigkeit in einer Betreuungsgruppe.

Als ein kontinuierliches, für die Angehörigen verlässliches Angebot ist die Betreuungsgruppe auf den verbindlichen Einsatz der freiwilligen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter angewiesen, da das Angebot sonst nicht planbar ist. Allerdings sollte bei der Einsatzplanung darauf geachtet werden, dass es sich um eine freiwillige Tätigkeit handelt und private Interessen Vorrang haben. Urlaubszeiten, in denen sich die Einsatzplanung manchmal schwierig gestaltet, können teilweise mit Hilfe von Nachbarschaftshelferinnen, Zivildienstleistenden oder auch pflegenden Angehörigen überbrückt werden.

Zu den Verpflichtungen auch freiwilliger MitarbeiterInnen gehört die Einhaltung des Datenschutzes. Informationen, die sie über die betreuten Menschen erhalten, unterliegen der Schweigepflicht.

Das Bewusstsein, dass ehrenamtlich engagierte Menschen bei allem Einsatz aus ihrer Tätigkeit auch einen persönlichen Gewinn ziehen möchten, ist in den vergangenen Jahren bei Freiwilligen wie Professionellen gleichermaßen gewachsen. Dies zeigen besonders die Diskussionen über eine neue Bezeichnung unentgeltlicher Tätigkeiten zum Wohl der Gemeinschaft (ehrenamtlich oder freiwillig tätig, bürgerschaftlich engagiert, volunteer).

Nach wie vor gilt, dass die Sinnhaftigkeit dieses Engagements und der Wunsch zu helfen bei den Ehrenamtlichen die bedeutendsten Motive für ihren Einsatz sind. Dies ist auch das Ergebnis vieler Gespräche und Gruppenarbeiten mit freiwilligen MitarbeiterInnen in Betreuungsgruppen: „Die Erfahrung, etwas Sinnvolles zu tun und helfen zu können“, war eine der häufigsten Antworten auf die Frage, was deren ehrenamtliches Engagement am Leben erhält. Eine andere Antwort, die die Arbeit ebenfalls treffend beschreibt, war: „Jeder Nachmittag ist ein Abenteuer.“

In Betreuungsgruppen werden freiwillige MitarbeiterInnen aber nicht nur gebraucht. Sie werden – so die Standards der Betreuungsgruppenarbeit

– auch in die Arbeit eingeführt, von Fachkräften begleitet und haben in regelmäßigen Abständen die Möglichkeit, an Fortbildungen teilzunehmen. Je nach Wunsch können sie in Absprache mit der Fachkraft in der Betreuungszeit Aktivierungen, wie z.B. ein Spiel mit Sprichwortkarten oder eine Sitzgymnastik durchführen. Dabei sollten die Beteiligten sich bewusst sein, dass diese Tätigkeiten grundsätzlich der Fachkraft zugeordnet sind und nicht generell Aufgabe (und damit eventuelle Belastung) der Ehrenamtlichen sein können.

In den meisten Betreuungsgruppen erhalten Freiwillige außerdem eine kleine finanzielle Aufwandsentschädigung von etwa 10 € pro Nachmittag. Weitere Möglichkeiten, das häufig sehr umfangreiche ehrenamtliche Engagement anzuerkennen, liegen in gemeinsamen Aktivitäten des Teams, wie z.B. zu feiern, miteinander essen zu gehen, einen Ausflug zu machen oder die Einbeziehung Freiwilliger bei Festen, Feiern und Ausflügen für die hauptamtliche Belegschaft des Trägers.

1.3.6 Rolle und Aufgaben der Fachkraft

Die Mitarbeit einer Fachkraft gehört zu den Standards der Betreuungsgruppenarbeit. Während die freiwilligen MitarbeiterInnen vorwiegend für die Qualität der Betreuungsgruppe durch die 1:1– Betreuung stehen, steht die Fachkraft für Kontinuität und trägt die Verantwortung für den Ablauf des Nachmittags.

Ihre Aufgaben sind die Vorbereitung und Durchführung von Beschäftigungsangeboten und die Strukturierung des Nachmittags durch Einhalten eines bestimmten zeitlichen Ablaufs. Dieser soll abwechslungsreich sein, um die Konzentrationsfähigkeit der Gäste nicht über Gebühr zu beanspruchen. Die Fachkraft sollte die Angebote grundsätzlich sorgfältig planen und vorbereiten, bei der Durchführung entsprechend den Erfordernissen der Situation jedoch flexibel sein. Denn je nach Tagesverfassung der Gäste, den aktuellen Stärken, Schwächen und der Stimmung ist es sinnvoll, ein geplantes Angebot zu variieren oder auf ein nächstes Mal zu verschieben.

In den meisten Gruppen hat die Fachkraft auch die Funktion, die Gruppe zu leiten, d.h. sie ist Ansprechpartnerin für die freiwilligen MitarbeiterInnen, spricht mit ihnen Einsatzzeiten ab, leitet sie an und reflektiert mit

ihnen die Erfahrungen in der Gruppe. Sie ist auch Ansprechpartnerin für die Angehörigen und Kontaktperson zum Träger der Gruppe.

1.4 Ein beispielhafter Nachmittag in einer Betreuungsgruppe

Der nachfolgend skizzierte Ablauf eines Betreuungsnachmittags hat sich in der Praxis bewährt. Natürlich kann er den Bedürfnissen anderer TeilnehmerInnen und Gruppen entsprechend variiert werden.

Der Nachmittag beginnt mit einer herzlichen persönlichen Begrüßung der einzelnen Gäste. So können diese sich langsam am Betreuungsort einfinden. Die BetreuerInnen stellen sich meist namentlich vor oder tragen Namensschilder.

Eine ausgedehnte unbeschwerte Kaffeerrunde eröffnet den gemeinsamen Nachmittag. Manche Gruppen singen jedes Mal zu Beginn das gleiche Begrüßungslied oder begrüßen die Gäste mit den gleichen Worten oder einem immer wiederkehrenden Spruch. Neben jedem Gast sitzt eine Betreuerin oder ein Betreuer, so dass BetreuerInnen und Gäste jeweils abwechselnd nebeneinander sitzen.

Der Kaffeetisch ist einladend gedeckt und jahreszeitlich geschmückt. Dies bietet Orientierung und ist immer auch Thema bei den Gesprächen. Auch der Betreuungsraum ist dekoriert, sodass er zum Schauen einlädt. Eine möglichst gleich bleibende, sich nur in Teilen verändernde Dekoration bietet den Gästen die Möglichkeit, einen Ort als vertraut wiederzuerkennen. Anregungen für die Sinne (Sehen, Riechen, Tasten) sind eine große Hilfe. Allerdings können die Gäste ein Zuviel an unterschiedlichen Reizen nicht bewältigen.

Nach etwa einer Stunde folgt eine Sitzgymnastik. Mit beschwingter, motivierender Hintergrundmusik führt die Gruppe einfache Bewegungsübungen durch. Abweichende Bewegungen der Gäste werden von der Fachkraft aufgegriffen und in den weiteren Bewegungsablauf eingebaut. Denn die Gäste sollen niemals bloßgestellt und korrigiert, sondern beachtet und bestätigt werden. Bewegungsspiele mit Bällen in den verschiedensten Variationen sorgen in dieser Runde fast immer für viel Spaß und herzhaftes Lachen.

In der Betreuungsgruppe wird darauf geachtet, dass die Gäste genügend trinken, da demenzielle Symptome bei Flüssigkeitsmangel verstärkt werden. Im Anschluss an die Gymnastik wird daher eine kurze Trinkpause eingelegt, in welcher die Gruppe sich mit (nichtalkoholischen) Getränken zuprostet. Jetzt ist auch eine günstige Zeit für einen Gang zur Toilette. Von einem herkömmlichen Toilettentraining wird allerdings abgesehen. Vielmehr ist grundsätzlich eine aufmerksame Beobachtung durch die BetreuerInnen gefragt. Eine plötzlich auftretende Unruhe bei Gästen, die sich nicht mehr entsprechend äußern können, ist oft ein Zeichen dafür, dass sie zur Toilette gehen müssen.

Im Anschluss folgen Aktivierungsangebote, die sich an den Fähigkeiten der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sowie an deren Lebensgeschichte orientieren. Hier einige beispielhafte Aktivierungsangebote:

- Spiele mit Tradition, wie Mensch-ärgere-dich-nicht, Mikado, Würfelspiele, Memory
- Spielerische Ergänzung altbekannter Sprüche
- Bastelaktivitäten
- künstlerische Aktivitäten wie Malen, Gestalten
- Sinnesübungen, z.B. mit angenehmen Geräuschen, Düften, Tastsinnesmaterial, etc.
- Gespräche über frühere Zeiten; als Auslöser für vielseitige Erinnerungen können Flohmarktartikel dienen
- Spaziergänge bei schönem Wetter, etc.

Werden gemeinsame Aktivitäten durchgeführt, so achtet die Betreuerin auf die jeweiligen Möglichkeiten des Gastes und übernimmt unauffällig die Tätigkeiten, die er selbst nicht mehr ausüben kann. Sie bezieht ihn z.B. durch das Gespräch, die Auswahl von Farben oder einfach das Festhalten eines Gegenstandes in das Tun mit ein. Die Gäste identifizieren sich bei einer solchen Begleitung mit der Tätigkeit und dem Ergebnis. Ein Besucher, der in seinem Berufsleben Ingenieur war, kommentierte eine auf diese Weise entstandene Bastelararbeit folgendermaßen: „Und jetzt müssen wir das Ganze noch optimieren ...!“

Die 1:1-Betreuung bietet die Möglichkeit, auch auf den jeweiligen Gast abgestimmte Einzelangebote oder Angebote in einer Teilgruppe mit

Gästen, die in etwa dasselbe Niveau haben, durchzuführen. Im Übrigen werden Spiele abgewandelt und je nach Fähigkeiten der Gäste vereinfacht angeboten.

Der Nachmittag wird mit dem gemeinsamen Singen von alten vertrauten Liedern abgerundet. Die meisten Besucher können diese Lieder auswendig und manche, die sonst kaum mehr sprechen, finden singend noch die richtigen Worte.

Zum Abschluss des Nachmittags wird meist auch ein immer wiederkehrendes Lied gesungen. Solche Rituale geben Halt und Orientierung, weil sie ein Wiedererkennen, wenn auch nicht auf einer bewussten Ebene, ermöglichen. Dann verabschieden sich BetreuerInnen und Gäste wieder herzlich voneinander.

1.5 Der Umgang mit den Gästen

Das Thema „Umgang mit Demenzkranken“ wird in verschiedenen Veröffentlichungen ausführlich behandelt. Hier kann nur auf einige wesentliche Orientierungen und Leitgedanken, die für die Betreuungsgruppenarbeit von besonderer Bedeutung sind, eingegangen werden.

In den Betreuungsgruppen werden Elemente aus verschiedenen (therapeutischen) Ansätzen im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen praktiziert: Erinnerungsarbeit, Milieuthérapie, Integrative Validation, Musiktherapie, Kinästhetik, Kunsttherapie, Beschäftigungstherapie, etc.

Besonderer Wert wird auf eine harmonische, angenehme und ruhige Atmosphäre gelegt. Es soll ein Rahmen geschaffen werden, in dem alle Gäste und auch die BetreuerInnen sich wohlfühlen können. Denn Stress und Spannungen unter den MitarbeiterInnen wirken sich auf die gesamte Atmosphäre aus, und die Gäste haben ein feines Gespür dafür. Tatsächlich wird in Betreuungsgruppen viel gelacht und viele Gäste haben sich einen Sinn für Humor bewahrt.

Die Kenntnis der Lebensgeschichte ist für den Umgang mit den Gästen in allen Phasen der Erkrankung von besonderer Bedeutung. Bei Gesprächen mit Pflegenden über persönlich bedeutsame Ereignisse bzw. Lebensphasen, mit denen der Kranke sich derzeit besonders identifiziert, sollte beachtet werden, dass jeder Mensch auch ein Recht auf Geheimnisse hat. Die wesentlichen Daten und Informationen über die einzelnen Besucher

werden in einem Biografiebogen festgehalten, der ständig aktualisiert wird. Diesen können alle MitarbeiterInnen einsehen. Er dient vor allem neuen MitarbeiterInnen dazu, die Gäste schneller kennen lernen zu können. Der Biografiebogen kann auch Grundlage für die Erstellung eines Lebensbuches sein, in welchem z.B. einzelne Stationen des Lebensweges, Anekdoten, die der Betreffende häufig erzählt, Lieblingslieder etc. aufgeschrieben, gestaltet und geordnet werden. Biografiebogen und Lebensbuch können wichtige Hilfen in der Zusammenarbeit mit einer Tagespflege oder bei einer Heimaufnahme sein.

Demenziell erkrankte Menschen fühlen sich oft jünger und ordnen Situationen, die sie im Moment erleben, oft ihrer Vergangenheit, in der sie sich erleben, zu. Die Betreuungsgruppe wird deshalb z.B. als Klassentreffen, Gesangsverein oder Wirtsstube gedeutet. Die MitarbeiterInnen von Betreuungsgruppen versuchen nicht, die Gäste aus ihrer Welt in unsere Realität zu holen, sondern akzeptieren die Äußerungen, die von einer anderen Realität als der unseren sprechen.

Dasselbe gilt für Gefühlsäußerungen. Demenzkranke Menschen reden häufig von ihren Eltern, besonders der Mutter: „Wann kommt meine Mama?“ oder „Ich will zu meiner Mama!“ Solche Äußerungen zeugen davon, dass sie sich in einer anderen, offensichtlich früheren Realität erleben. Die MitarbeiterInnen vermeiden es daher, vom Tod der Mutter zu sprechen. Stattdessen versuchen sie, das Gefühl, das hinter der Äußerung und dem Verhalten liegt, zu erspüren und darauf zu reagieren. Wenn sie die Äußerung als Sehnsucht nach Geborgenheit verstehen, sprechen sie mit der betreffenden Person beispielsweise darüber, wie schön es zu Hause war und wie die Mutter immer da war und für alles gesorgt hat, und wenden sich der betreffenden Person verstärkt zu.

Ein weiterer Grundsatz für den Umgang mit den Gästen heißt: Gewährenlassen. Willensäußerungen wie z.B. der Wunsch, wegzulaufen, bei einer Aktivität nicht mitzumachen oder etwas anderes zu machen, werden akzeptiert und bestätigt. Es werden möglichst keine Grenzen gesetzt, es sei denn, dass dies zum Schutz anderer Gäste oder auch der MitarbeiterInnen einmal nötig wäre.

Das Beschäftigungsangebot in der Betreuungsgruppe wie auch der gesamte Nachmittag soll eine angemessene Aktivierung bieten. Die Gäste sollen weder über- noch unterfordert werden. Die Aktivitäten sollen

ihnen vor allem Spaß machen, vorhandene Fähigkeiten aufgreifen, den Selbstwert und das Identitätsgefühl der Betroffenen stärken. Denn sowohl Stress, der durch Überforderung entsteht, wie auch fehlende Sinnesreize bei Unterforderung führen zu einem schnelleren Verlauf der Erkrankung; davon abgesehen ruft beides unangenehme Gefühle hervor. In Betreuungsgruppen wird folglich auch kein Gedächtnistraining im Sinne eines leistungsbezogenen Übens praktiziert. Demenzielle Erkrankungen sind Abbauprozesse im Gehirn, die durch kein Training aufgehalten werden können. MitarbeiterInnen und Angehörige müssen lernen, die Krankheit als Krankheit, und zwar als fortschreitende Krankheit zu akzeptieren.

Bei den Aktivitäten ist auf das Tempo der Gäste zu achten. Es ist wichtig, den einzelnen Gästen Zeit zu lassen, ihre Langsamkeit zu akzeptieren und Geduld zu haben.

Ein wesentliches Prinzip in der Arbeit besteht darin, dass die Kranken nicht mit ihren Defiziten konfrontiert werden sollen. Aus diesem Grund ist unter anderem auf einen vorsichtigen Umgang mit Fragen zu achten. Im Gegensatz zu Fragen, die das Langzeit- bzw. Altgedächtnis betreffen, können Fragen, die sich auf kürzlich Geschehenes beziehen, aufgrund der gestörten Merkfähigkeit meist nicht mehr der Wirklichkeit entsprechend beantwortet werden. Die Kranken werden dadurch mit ihrem Vergessen konfrontiert und müssen, um sich selbst zu schützen, zusehen, wie sie sich aus der Affäre ziehen können (was ihnen oft meisterhaft gelingt).

Als Königsweg des Zugangs zu demenziell erkrankten Menschen gilt die Musik. In den Betreuungsgruppen wird Musik daher gezielt eingesetzt: als motivierende Hintergrundmusik bei der Sitzgymnastik, im Umgang mit Orff- und Rhythmusinstrumenten, durch Singen bekannter Lieder und beim Hören von Schlagern und Melodien aus den Jugend- und jungen Erwachsenenjahren der Gäste, etc.

Die beschriebenen Grundsätze des Umgangs sind Teil des milieuthérapeutischen Ansatzes. Dieser geht davon aus, dass die Betreuenden ihr Verhalten und auch die räumliche Umgebung den Bedürfnissen und Möglichkeiten der dementen Menschen anpassen müssen, weil diese nicht mehr in der Lage sind, den Erfordernissen unserer Realität zu entsprechen.

Vor allem bei ganztägigen Betreuungsangeboten, aber auch während kürzeren Betreuungszeiten kommen in der Betreuungsgruppe je nach Krankheitsstadium der Gäste auch immer wieder pflegerische Aufgaben

vor. Einzelheiten werden mit den Angehörigen abgesprochen. Die Bereitschaft, Toilettengänge zu begleiten bzw. inkontinenten Besuchern Einlagen und Kleider zu wechseln, ist allerdings keine Grundvoraussetzung für die ehrenamtliche Mitarbeit in einer Betreuungsgruppe.

1.6 Die Betreuungsgruppe – eine wichtige Ergänzung der Versorgung Demenzkranker

Abschließend sei hier betont, dass die Betreuungsgruppe im Hinblick auf andere ambulante und (teil-) stationäre Einrichtungen keine Konkurrenz darstellt, sondern ein ergänzendes Angebot mit speziellem Profil für eine spezielle Zielgruppe. Sie ist in der Lage, mit besonders betreuungsbedürftigen demenzkranken Menschen umzugehen, die von herkömmlichen (teil-) stationären Einrichtungen oft abgewiesen werden müssen. Sie erleichtert es vielen Angehörigen, erstmals fremde Hilfe anzunehmen.

Zum Konzept der Betreuungsgruppenarbeit gehört grundsätzlich eine gute Zusammenarbeit und Vernetzung mit anderen Angeboten der Altenhilfe. Bei entsprechenden Voraussetzungen kann die Betreuungsgruppe die Akzeptanz der Tagespflege unterstützen.

2 Aufbau einer Betreuungsgruppe

2.1 Die aktuellen Entwicklungen und der Bedarf an Betreuungsgruppen

In der Bundesrepublik Deutschland leiden derzeit etwa 1,1 Millionen Menschen an einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung und damit mehr als 1% der Bevölkerung. Davon sind etwa zwei Drittel von der Alzheimer-Krankheit betroffen. Das Auftreten der Erkrankung nimmt mit steigendem Lebensalter deutlich zu: Während von den 65- bis 69-Jährigen 1,2 % erkrankt sind, sind es bei den 85- bis 89-Jährigen 23,9%. Die Entwicklung der Bevölkerungsstruktur – es werden immer mehr Menschen immer älter – hat zur Folge, dass wir mit einem Anstieg der Erkrankungshäufigkeit auf 2,6 Millionen im Jahr 2050 rechnen müssen (siehe Bickel 2008).

Rund zwei Drittel aller Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, leben zu Hause und werden von Angehörigen gepflegt und betreut. Diese geraten dabei häufig an die Grenzen ihrer Leistungsfähigkeit bzw. sind oft massiv überfordert. Die Folgen sind nicht selten gesundheitliche Beeinträchtigungen bzw. Erkrankungen, die im Verlauf der zum Teil sehr langen Pflegezeiten auftreten bzw. sich auch als Erschöpfungssyndrom nach dem Tod des demenzkranken Menschen einstellen.

Angehörige brauchen bei dieser schweren Aufgabe also dringend Entlastung durch geeignete ambulante Angebote. Nur so ist ein möglichst langer Verbleib der Erkrankten in der eigenen Häuslichkeit möglich. Dies entspricht den Wünschen der demenzkranken Menschen – mit ihrem besonderen Bedürfnis nach vertrauten Menschen und Räumlichkeiten – wie auch den Wünschen der meisten pflegenden Angehörigen.

Wie in Familien mit kleinen Kindern müssen auch Angehörige von Menschen mit Demenz – und in beiden Bereichen sind es zumeist die Frauen – oft ihr Berufs- und Familienleben unter einen Hut bringen. So sind auch im Bereich Demenz verstärkte Anstrengungen erforderlich, um pflegende Angehörige zu unterstützen. Der Ausbau von Betreuungseinrichtungen ist dringend erforderlich, wenn die häusliche Pflege gestärkt werden soll.

An dieser Stelle kommt den Einrichtungen der Tagespflege mit ihrem zeitlich umfassenderen Angebot natürlich ein besonderer Stellenwert zu. Diese sind allerdings für viele demenzkranke Menschen nicht erreichbar oder auch nicht geeignet. Hier spielen die verhältnismäßig großen Entfernungen in den ländlichen Regionen, die konzeptionellen und räumlichen Rahmenbedingungen der Tagespflegeeinrichtungen sowie das Problem der Zugangsschwellen eine Rolle.

Vor allem sind aber demenzkranke Menschen mit besonders auffälligem Verhalten auf Grund der personellen Situation in den Einrichtungen der Tagespflege eine besondere Herausforderung. Hauptprobleme sind hier die große Unruhe, unter der die Kranken oft leiden, sowie ihre mangelnde Einsichts- und Orientierungsfähigkeit. Zum Beispiel brauchen so genannte „Wanderer“, also Demenzkranke, die ständig umhergehen und weglaufen, einen besonderen räumlichen Rahmen und eine intensivere Zuwendung.

Trotz der erkennbaren Fortschritte und der verstärkten konzeptionellen Berücksichtigung Demenzkranker in der Tagespflege führt dies auch heute noch dazu, dass die Betreuung von (manchen) demenzkranken Menschen hier nicht zufriedenstellend geleistet werden kann oder gar verweigert werden muss.

Betreuungsgruppen für Demenzkranke sind hier ein wichtiger Baustein im Versorgungssystem und können – natürlich für einen begrenzten Zeitraum – ein alternatives Angebot sein. Sie sind wohnortnah, auch für Menschen mit besonders herausforderndem Verhalten geeignet und helfen Angehörigen, auch andere Betreuungsangebote anzunehmen.

2.2 Erste Schritte – Der Aufbau von Kontakten

Der Impuls zur Gründung einer Betreuungsgruppe geht immer wieder von Angehörigengruppen aus. Häufig werden auch Fachkräfte initiativ, die die Not der Pflegenden sehen. Vereinzelt gründen besonders engagierte Ärzte

Betreuungsgruppen. In Baden-Württemberg sind es derzeit oft Träger der freien Wohlfahrtspflege und teilweise auch Kommunen, die das Modell kennen gelernt haben und es in ihrer Region aufbauen möchten.

Mit einer Vorbereitungszeit von etwa einem halben Jahr lässt sich eine Betreuungsgruppe relativ schnell einrichten. In dieser Vorlaufphase ist Zeit für erste Gespräche mit Multiplikatoren, Informationen für die Öffentlichkeit durch die Presse etc., für die Entwicklung von Werbeträgern (Faltblätter und Handzettel) und nach Möglichkeit für eine Auftaktveranstaltung, sowie eine einführende Schulung für freiwillige MitarbeiterInnen.

Wenn Sie sich als Angehörige, Ehrenamtliche oder als Fachkraft für den Aufbau einer Betreuungsgruppe interessieren, sollten Sie zunächst Kontakte zu einer der folgenden Stellen aufnehmen:

- zur nächsten Alzheimer Gesellschaft oder Initiative
- zu einer Beratungsstelle für Demenzzranke und ihre Angehörigen oder zu einer Beratungsstelle für hilfebedürftige ältere Menschen
- in Baden-Württemberg zur Koordinationsstelle für die Betreuungsgruppen (Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg)

Sie erhalten dort genaue Informationen über bestehende Betreuungsgruppen in Ihrer Umgebung sowie über geplante Vorhaben in Ihrer Region. Über diese Stellen finden Sie in der Regel auch Kontakte zu Angehörigen und anderen Interessierten.

Schriftliche Informationen und Hilfen wie z.B. die Basiskonzeption „Betreuungsgruppen“ mit Musterbeispiel und darin enthaltenen Kriterien zur Qualitätssicherung, Finanzierungspläne, ein Merkblatt zu Leistungen der Pflegeversicherung, Informationsunterlagen zur Einrichtung eines Fahrdienstes, ein Biografiebogen, Vorschläge für die Pressearbeit und Musterbeispiele für Faltblätter und Handzettel sind in einer Informationsmappe der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg zusammengefasst.

Es ist zu empfehlen, dass Sie sich für den Aufbau der Gruppe Gleichgesinnte und MitstreiterInnen suchen. So können Sie Ideen gemeinsam entwickeln und die mit der Gründung einer Betreuungsgruppe verbundenen Aufgaben teilen.

Besuche in einer oder mehreren Betreuungsgruppen helfen, das Angebot näher kennen zu lernen und ein konkretes Bild von der Arbeit zu erhalten.

Hier haben Sie auch die Möglichkeit, in Gesprächen von den Erfahrungen anderer zu lernen.

2.3 Die Suche nach einem Träger

Vorwiegend aus finanziellen und versicherungstechnischen Gründen ist es sinnvoll, dass sich Betreuungsgruppen einem Träger anschließen. Diese Funktion können insbesondere folgende Organisationen übernehmen:

- Träger der freien Wohlfahrtspflege wie AWO, Caritas, Diakonie, DPWV, DRK etc.
- gemeinnützige Vereine (e.V.) wie z.B. Alzheimer Gesellschaften und Krankenpflegevereine
- Kommunen
- Einrichtungen der Altenhilfe

Mit einem Träger zusammenzuarbeiten hat aber noch viele andere Vorteile wie z.B. fachliche Unterstützung, Repräsentation der Gruppe nach außen, Erfahrungswerte, Kontakte zu anderen Einrichtungen und betroffenen Personen und auch, einen Vertragspartner oder Anstellungsträger für die Fachkraft zu haben. Außerdem können nur juristische Personen, wie diese Träger es sind, öffentliche Zuschüsse beantragen und erhalten.

2.4 Die Suche nach einer Fachkraft

Die Fachkräfte in Betreuungsgruppen sollten eine pflegerische, sozial-, heilpädagogische oder therapeutische Qualifikation haben. In der Praxis sind vor allem folgende Berufsgruppen vertreten:

- SozialpädagogInnen
- Krankenschwestern und -pfleger
- AltenpflegerInnen
- PsychologInnen
- ErzieherInnen
- MusiktherapeutInnen
- KunsttherapeutInnen
- HeilerziehungspflegerInnen

Von Vorteil sind Erfahrungen mit demenziell erkrankten oder behinderten Menschen. Die Fachkraft sollte sich ein spezifisches Wissen über demenzielle Krankheitsprozesse und den Umgang mit dementen Menschen angeeignet haben.

Sehr wertvoll für diese Arbeit sind eine gute Beobachtungsgabe, Einfühlungsvermögen und die Fähigkeit, ein Team von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen anzuleiten und partnerschaftlich zu führen.

2.5 Die Wahl der Räumlichkeiten

Zu empfehlen sind:

- ein großer Raum (oder zwei nebeneinander liegende Räume), in dem Tische für eine große Kaffeerunde (mit bis zu 16 Personen) und ein Stuhlkreis für die Sitzgymnastik nebeneinander Platz haben
- helle Räumlichkeiten (dunkle Räume können Ängste, gedrückte Stimmung oder Halluzinationen verstärken; Dunkelheit wird mit „Nacht“ und „heimgehen“ in Verbindung gebracht)
- eine Küche mit Geschirr
- ebenerdige bzw. rollstuhlgerechte Räumlichkeiten
- sanitäre Anlagen, die ebenfalls ebenerdig und wenn möglich rollstuhlgerecht zugänglich sind; ein behindertengerechtes WC wäre von Vorteil, ist aber vor allem, wenn nur Halbtagesbetreuungen angeboten werden, nicht unbedingt erforderlich
- genügend Stauraum und ein Materialschränk für Arbeitsmaterialien, Musikgeräte und gegebenenfalls -instrumente
- nach Möglichkeit ein (kleiner) Garten oder Innenhof, der in der wärmeren Jahreszeit viel Freude bereitet

2.6 Arbeitsmaterialien

Bei der Beschaffung einer Grundausrüstung an Arbeitsmaterialien für die Betreuungsgruppe sollten Sie die Bereiche Musik, Gymnastik und Bewegung sowie die Aktivierung im Blick haben. Sie können zunächst mit relativ wenig Material auskommen und sich nach und nach geeignete

Materialien beschaffen oder auch einige Dinge selbst anfertigen. Nachfolgend finden Sie einige Vorschläge für die Grundausrüstung:

Für die musikalische Gestaltung:

- Liederbücher mit bekannten Volks- und Wanderliedern im Großdruckformat
- einige Rhythmusinstrumente für Rhythmusübungen und Liedbegleitungen
- CD-Player oder anderes Abspielgerät
- Tonträger mit Musik (je nach Alter, musikalischen Vorlieben und Krankheitsstadium) z.B. aus den 20er bis 40er-Jahren, bekannte Operettenmelodien, klassische Musik, Tanzmusik, Schlager der 50er und 60er-Jahre

Für die Sitzgymnastik:

- Rhythmikmaterialien, wie Sandsäckchen, Chiffontücher, Kegel, Stäbe, etc.
- leichte Bälle z.B. (Riesen-) Luftballons, Softbälle
- Spielgeräte zum Werfen (Tennisinge, großer Gymnastikball) oder Anstoßen (Gymnastikreifen)
- ein Schwungtuch

Für Spaziergänge mit der gesamten Gruppe:

- ein bis zwei Rollstühle für weniger mobile TeilnehmerInnen

Für die Aktivierung:

- alte Gedichte, Sprüchesammlungen, Kurzgeschichten (die Sie am besten frei nacherzählen)
- Gesellschaftsspiele, die Tradition haben, wie Mensch-ärgere-dich-nicht, Mikado, Memory (Erinnerungswert alter Motive ist von Bedeutung!)
- Gegenstände aus früherer Zeit (Flohmarktartikel), z.B. Einweckgläser, Kaffeemühle, Apfelreibe, Geschirr, etc., um Gespräche anzuregen und Erinnerungen zu wecken
- Naturmaterialien wie Steine, Muscheln, Tannenzapfen etc.

- ❑ Bastelmaterialien, Farben, Knetmasse
- ❑ Sinnesmaterialien wie Plüschtiere, Massagebälle, Tücher etc.

Für Ruhepausen:

- ❑ vor allem bei ganztägiger Betreuung: Liegen oder Liegesessel

2.7 Die Öffentlichkeit informieren

Begleitend zur Gründung und Unterhaltung einer Betreuungsgruppe für Alzheimer- und andere Demenzkranke ist umfassende Öffentlichkeitsarbeit notwendig: Die Bevölkerung soll über die Krankheit, deren Auswirkungen und die kräftezehrende Lebenssituation der Pflegenden sowie das neue Angebot einer Betreuungsgruppe informiert werden. Eine solchermaßen sensibilisierte Öffentlichkeit wird eher bereit sein, das Interesse der Gruppe zu unterstützen, Informationen weiterzutragen und sich zu engagieren.

Die Öffentlichkeitsarbeit nützt aber auch den Pflegenden. Indem Referenten und Medien ihre Situation benennen und ihr Empfinden bestätigen, tragen sie ein Stück zum Abbau der beschriebenen Hemmschwellen bei.

Mit der Betreuungsgruppe wird ihnen ein angemessenes Angebot zur stundenweisen Entlastung vorgestellt.

In den Wochen vor dem ersten Betreuungsnachmittag (oder -vormittag) hat sich daher eine öffentliche Auftaktveranstaltung zur Gründung einer Betreuungsgruppe bewährt. Eine gute Resonanz ist von der Ankündigung in der Presse und lokalen Anzeigern abhängig. Multiplikatoren (Mittlerpersonen) wie MitarbeiterInnen von Fachstellen, Ärzte, Stadträte, etc. sollten persönlich eingeladen werden. Ferner sollte die Veranstaltung durch weitere Werbeaktivitäten (Plakate, eventuell regionaler Rundfunk) vorbereitet werden.

Mögliche Themen einer Auftaktveranstaltung sind unter anderem das Krankheitsbild Alzheimer, Wirkungen auf Betroffene und Angehörige, Umgang mit den Erkrankten, Entlastungshilfen für Pflegende, die Arbeitsweise einer Betreuungsgruppe etc. Als ReferentInnen für den medizinischen Teil sind engagierte Fachärzte für Neurologie und Psychiatrie zu empfehlen. ReferentInnen für die psychosozialen Themen vermitteln Ihnen die Alzheimer Gesellschaften oder -Initiativen in Ihrer Region.

Es ist zu empfehlen, die Presse zu dieser Veranstaltung einzuladen. Damit haben Sie eine weitere Möglichkeit der Veröffentlichung Ihrer Anliegen, ohne dass es Sie viel Mühe kostet! Hilfreich ist es, wenn Sie bei dieser Veranstaltung Listen auslegen, eine für Pflegende, die Interesse haben, ihre erkrankten Angehörigen in die Betreuungsgruppe zu bringen, und eine für Personen, die gerne ehrenamtlich in der Gruppe arbeiten möchten. Manche Pharmafirmen übernehmen auf Anfrage die Referentenhonorare sowie die Kosten für Getränke und einen kleinen Imbiss.

Weitere Formen der Öffentlichkeitsarbeit:

Sprechen Sie so genannte Multiplikatoren an, also Personen, die Kontakte zu Pflegenden haben. Stellen Sie Ihnen das Angebot vor und bitten Sie darum, es bekannt zu machen. Weisen Sie dabei auch darauf hin, dass manche Angehörige wiederholt auf das Angebot aufmerksam gemacht werden sollten, natürlich, ohne diese zu bedrängen.

Multiplikatoren sind z.B.

- ambulante soziale und pflegerische Dienste (Diakonie- und Sozialstationen, private Pflegedienste etc.)
- Demenzberatungsstellen oder Beratungsstellen der Altenhilfe
- Gesundheitsämter
- Haus- und Fachärzte (vor allem Neurologen und Psychiater, aber auch Internisten, Orthopäden u.a.)
- Apotheker
- Pfarrer, Seelsorger und deren MitarbeiterInnen
- KrankengymnastInnen
- Gesprächskreise für pflegende Angehörige

Die Erfahrung zeigt, dass überall dort, wo Kontakte zu motivierten Multiplikatoren bestehen, die Gruppen gut angenommen werden.

Verbreiten Sie Ihre Informationen über die Presse. Nützen Sie dafür die Tageszeitungen, lokale Anzeiger wie Stadtteilzeitungen oder die kirchlichen und kommunalen Mitteilungsblätter. Vor allem in „kleineren“ Blättern werden die Texte oft gerne und unverändert aufgenommen. Sie sollten auf einer knappen, „luftigen“ DIN A 4 Seite stehen, also nicht zu umfangreich sein. Lassen Sie das Angebot der Betreuungsgruppe in die Veranstaltungskalender der einzelnen Blätter aufnehmen. Regelmäßig erscheinende

Hinweise erhöhen den Bekanntheitsgrad der Gruppe und regen Betroffene an, die Gruppe aufzusuchen.

Stellen Sie ein Faltblatt oder Handzettel her, auf welchem die Betreuungsgruppe mit ihrer Arbeitsweise, dem Betreuungsort und den Betreuungszeiten sowie einem Ansprechpartner festgehalten ist. Verteilen Sie diese an obengenannte Multiplikatoren, und legen Sie sie nach Absprache in gut besuchten Einrichtungen wie Volkshochschulen, Bibliotheken und Geschäften auf. Legen Sie sie außerdem den Mitteilungen an die Presse bei.

Machen Sie durch Plakate auf die Gruppe aufmerksam! Suchen Sie auf diese Weise gezielt nach freiwilligen MitarbeiterInnen oder Gästen.

Achten Sie bei Ihren Pressemitteilungen darauf, dass diese die wesentlichen Fragen (wer, was, wie, wo, wann, warum?) beantworten und nicht zu lang sind. Suchen Sie sich gegebenenfalls jemanden, der gut und ansprechend schreiben kann. Legen Sie auf eine übersichtliche äußere Form Wert und vergessen Sie nicht, einen erreichbaren Ansprechpartner mit Telefonnummer zu benennen. Eine besonders günstige Zeit für Pressemitteilungen kleinerer Vereine und für umfangreichere Reportagen ist die Ferienzeit. Versuchen Sie nach Möglichkeit vor Versand einer Pressemitteilung Kontakt zu dem verantwortlichen Redakteur zu bekommen.

Eine weitere Möglichkeit ist das direkte Gespräch mit einem Journalisten. Laden Sie ihn ein und berichten Sie von Ihrem Vorhaben. Mit Unterstützung einer presseerfahrenen Person können Sie auch offiziell zu einer Pressekonferenz oder einem Pressegespräch einladen. Sie können bei solchen Gelegenheiten auch eine Reportage über die Betreuungsgruppe vorschlagen.

Legen Sie bei Ihren ersten Bemühungen in der Öffentlichkeitsarbeit einen Verteiler für schriftliche Informationen (Presseverteiler) sowie für Multiplikatoren an und schreiben Sie diesen mit neu hinzukommenden Adressen fort. Mit dieser Übersicht können Sie Informationen mühelos weitergeben und jedes Mal alle in Frage kommenden Personen bedienen.

Eine der besten Formen zu werben ist die Mundpropaganda. Machen Sie das Angebot daher in Ihrem Bekannten- und Verwandtenkreis bekannt und bitten Sie Ihre freiwilligen MitarbeiterInnen, dasselbe zu tun.

Stellen Sie die Betreuungsgruppe außerdem bei lokalen Veranstaltungen zu den Themen Gesundheit, Alter und/oder bürgerschaftliches Engagement vor (eventuell mit einem Informationsstand) und seien Sie z.B. bei Stadteilfesten oder auch auf dem Weihnachtsmarkt präsent.

Laden Sie Angehörige, Multiplikatoren und Interessierte ein, die Gruppe kennen zu lernen. Achten Sie aber darauf, dass nicht zu viele Besucher an einem Nachmittag anwesend sind, da die Atmosphäre und das Vertrautheitsgefühl sonst gestört werden können.

Bei der gezielten Suche nach Gästen sollten Sie sich die Schwierigkeiten pflegender Angehöriger, eine Betreuung durch fremde Menschen anzunehmen, bewusstmachen und sich in der Öffentlichkeitsarbeit damit auseinandersetzen: Die große Sorge vieler Pfleger um die Erkrankten und deren individuelle Bedürfnisse kann die Betreuungsgruppe mit der 1:1 – Betreuung, die von geschulten, engagierten, freiwillig tätigen Personen gewährleistet wird, auffangen.

Dem häufig geäußerten schlechten Gewissen der Pflegenden, ihre Kranken abzugeben, können Sie begegnen, indem Sie auf den Wert von Erholungsphasen oder die Möglichkeit, wichtige Erledigungen zu tätigen hinweisen. Und: Ein Nachmittag mit angemessener Anregung tut den Kranken oft schlicht gesagt einfach gut.

Bei der gezielten Suche nach freiwilligen MitarbeiterInnen sind vor allem klare Aussagen über die Aufgaben, die auf diese zukommen, wesentlich. Bieten Sie Interessierten zunächst die Möglichkeit an, an einem Nachmittag in einer Betreuungsgruppe besuchsweise teilzunehmen.

Weisen Sie darauf hin, dass Personen, die sich freiwillig engagieren, eine Einführung in die Arbeit erhalten und sie bei dieser Tätigkeit begleitet und vom Träger fortgebildet werden. Gehen Sie außerdem auf andere Aspekte des Engagements ein, die den ehrenamtlichen MitarbeiterInnen einen persönlichen Gewinn bringen, z.B. die Sinnhaftigkeit der Tätigkeit oder die Anerkennungskultur des Trägers für ehrenamtlich Engagierte.

In Betreuungsgruppen engagieren sich meist Frauen, die entweder nach dem Berufsleben oder auch nach der Familienphase eine sinnvolle Tätigkeit suchen. Teilweise sind sie bereits in anderen Bereichen ehrenamtlich tätig, wie z.B. den Besuchsdiensten in Krankenhäusern oder Seniorenheimen. Immer wieder sind auch Frauen, die zuvor einen Familienangehörigen oder ihren Partner gepflegt haben, unter den freiwilligen Mitarbeite-

rinnen. Sie bringen die Erfahrungen einer oft jahrelangen Pflege mit und sind daher eine besondere Bereicherung für die Gruppe. Für manche dieser Frauen ist ihr Engagement auch ein Stück Selbsthilfe bei der Bewältigung ihrer Pflegerfahrungen und der Zeit nach der Pflege. Sie können durch die Betreuungsgruppe neue Kontakte aufbauen und ihre Erfahrungen und Fähigkeiten, die sie während der Pflege erworben haben, sinnvoll einsetzen.

Teilweise erklären sich auch Männer nach der Pensionierung zu einer Mitarbeit bereit. Dies ist für bestehende und weitere Gruppen eine erfreuliche Ergänzung und auch in Zukunft sehr zu wünschen.

2.8 Das Angebot eines Fahrdienstes

Die Einrichtung eines Fahrdienstes ist in ländlichen Gebieten, wo sich längere Wege oft nicht vermeiden lassen, von besonderer Bedeutung. Aber auch für kürzere Wege im städtischen Bereich ist ein Fahrdienst zu empfehlen, da vor allem viele ältere Angehörige kein eigenes Fahrzeug haben und die Fahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln oft nicht zumutbar ist.

Ein Fahrdienst ist auch deswegen anzustreben, weil der zeitliche Freiraum für Pflegende, den die Betreuungsgruppe ja schaffen möchte, mit dem Angebot eines Fahrdienstes größer ist. Betreuungsgruppen, die erst einige Zeit nach ihrer Entstehung einen Fahrdienst angeboten haben, haben die Erfahrung gemacht, dass die Gruppe mit diesem zusätzlichen Service wächst.

Mit der Einrichtung eines Fahrdienstes stellt sich die Frage, ob dieser unter das Personenbeförderungsgesetz fällt. Das Antwortschreiben des Innenministeriums Baden-Württemberg auf eine Anfrage der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg ergab folgendes: Ein Fahrdienst für eine Betreuungsgruppe, für welchen ein Fahrtentgelt von nicht mehr als 3 € pro einfacher Fahrt verlangt wird, fällt in der Regel nicht unter dieses Gesetz. (Zur Erläuterung: der Betrag von drei Euro entspricht den Entgeltregelungen der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg.) Detaillierte Informationen, nämlich die Anfrage, das Antwortschreiben und eine Gesprächsnotiz können Sie bei der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg anfordern.

In jedem Fall sollte ein Träger, der einen Fahrdienst für seine Betreuungsgruppe anbieten möchte, bei der Verkehrsbehörde des Landratsamts bzw. der Stadt (bei Stadtkreisen) zu seiner Sicherheit abklären, ob der Fahrdienst unter das Personenbeförderungsgesetz fällt. Wenn dem so wäre könnte bei einem Schadensfall der Kraftfahrzeughaftpflichtversicherer schlimmstenfalls den Fahrer in Regress nehmen. Für das Gespräch mit der Verkehrsbehörde können die schriftlichen Unterlagen (s.o.) eine Hilfe sein.

2.9 Die Finanzierung

Die Kosten einzelner Betreuungsgruppen sind sehr unterschiedlich. Dass die Höhe der Personalkosten dabei die bestimmende Ausgabengröße ist, liegt auf der Hand. Sie hängt von der Qualifikation der Fachkraft, ihrem Arbeitsverhältnis, den Betreuungs- bzw. Arbeitszeiten und den zugeordneten Funktionen ab. In einigen Gruppen wird die Funktion der Gruppenleitung (Verantwortlichkeit, zentrale Ansprechperson, Einsatzplanung, Buchführung etc.) von einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin, die am Aufbau der Gruppe maßgeblich beteiligt war, oder dem Träger übernommen.

Eine weitere Ausgabengröße, die beachtet werden muss, ist die Aufwandsentschädigung für freiwillige MitarbeiterInnen. Das Für und Wider einer Aufwandsentschädigung für ehrenamtliche Tätigkeiten wird teilweise recht kontrovers diskutiert. Tatsächlich wollen einige meist ältere ehrenamtliche MitarbeiterInnen keine Aufwandsentschädigung, weil ein Ehrenamt ihrem Verständnis nach nichts mit Geld zu tun hat. Andere freuen sich über diese Form der Anerkennung und nehmen sie gerne an.

In Baden-Württemberg gibt es einige Gruppen, die ganz von einer Anerkennung finanzieller Art absehen. In den meisten Gruppen erhalten die freiwilligen MitarbeiterInnen jedoch eine Aufwandsentschädigung von etwa 10 € pro Nachmittag. Teilweise werden recht kreative Wege gefunden, wie mit der Ablehnung des Geldes durch manche Freiwillige umgegangen wird: Das Geld wird gesammelt und für einen gemeinsamen Ausflug oder eine Anschaffung für die Betreuungsgruppe verwendet.

Zu den Sachkosten gehören vor allem Ausgaben für Arbeitsmaterialien, Lebensmittel und die Fortbildung der MitarbeiterInnen. Wo es nicht gelingt, einen mietkostenfreien Raum zu erhalten, kommen Miete oder

Raumnutzungskosten hinzu. Die Ausgaben für einen Fahrdienst müssen ebenfalls bedacht werden.

Auf der Einnahmenseite stehen zunächst öffentliche Mittel und Mittel aus der Pflegeversicherung entsprechend dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz. Mit welchem Betrag die einzelne Betreuungsgruppe gefördert werden kann, ist in den einzelnen Ländern unterschiedlich.

In Baden-Württemberg werden die Betreuungsgruppen im Rahmen einer Fehlbedarfsfinanzierung von bis zu 2.560 € pro Jahr und Maßnahme gefördert. Das Land erwartet, dass sich die Kommunen bei der Förderung der Gruppen in angemessenem Umfang beteiligen. Es macht seine Förderung aber nicht von einer kommunalen Förderung abhängig. Die Höhe des finanziellen Zuschusses der Pflegekasse ergibt sich jeweils aus der Summe der Landesförderung plus der kommunalen Förderung. Es ist für den Aufbau einer Betreuungsgruppe aus Gründen der finanziellen Förderung, aber auch um als Teil des Gemeinwesens wahrgenommen zu werden, hilfreich Kontakte zu Kommunalpolitikern aufzubauen.

Eine wichtige Einnahmengröße sind die Teilnehmerbeiträge. Die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg geht derzeit von einem Betrag von 15 € pro Nachmittag und Teilnehmer aus.

Die Teilnehmerbeiträge können auf Antrag gemäß § 45b SGB XI von den Pflegekassen erstattet werden. Die Pflegekassen erstatten die Kosten für den Einsatz von Helferinnen für Pflegebedürftige mit einem auf Dauer bestehenden erheblichen allgemeinen Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung, wenn eine Pflegestufe vorliegt. Bewilligt wird (je nach Fähigkeitseinschränkungen) entweder der „Grundbetrag“ in Höhe von bis zu 100 € monatlich oder der „erhöhte Betrag“ von bis zu 200 € monatlich.

Demenzkranke und andere psychisch beeinträchtigte Menschen, die nur einen geringen Pflegebedarf (unterhalb der Pflegestufe 1) haben, denen die Gutachter einen erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarf bescheinigen, können diese Leistungen ebenfalls erhalten (ausführliche Information dazu im „Leitfaden zur Pflegeversicherung“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, S. 104ff).

Eine weitere Möglichkeit Teilnehmerbeiträge erstattet zu bekommen, liegt in der Verhinderungspflege. So erfolgt - gemäß einer Besprechung der Spitzenverbände der Pflegekassen zum Leistungsrecht des Pflegever-

sicherungsgesetzes – bei der Inanspruchnahme einer Ersatzpflege von nicht mehr als acht Stunden am Tag keine Kürzung des Pflegegelds für diesen Tag und keine Anrechnung auf die Höchstanspruchsdauer von 28 Tagen im Jahr. Es steht ein Betrag von 1470,- € im Jahr zur Verfügung.

Zur Finanzierung der Betreuungsgruppe können Sie sich weiter um Zuschüsse der Wohlfahrtsverbände oder Bußgelder der Gerichte bemühen. Auch Krankenpflegevereine sind häufig zu einer Förderung bereit. Im übrigen kommen natürlich Spenden und weitere Eigenmittel des Trägers in Betracht.

Wie soziale Einrichtungen und Initiativen zu Spenden kommen, ist in verschiedenen Publikationen detailliert nachzulesen. Hier soll nur kurz auf einige Gedanken, Erfahrungen und Tipps eingegangen werden:

- ❑ Um Spenden zu erhalten, muss das Angebot zunächst bekannt sein. Sie können die Betreuungsgruppe und deren Aufgaben bei verschiedenen Gelegenheiten vorstellen (siehe 2.7 zu „Öffentlichkeitsarbeit“).
- ❑ Sie können bei ortsansässigen Firmen vorsprechen und um Unterstützung bitten.
- ❑ Einschlägige Pharmafirmen sind immer wieder bereit, auf Anfrage z.B. Veranstaltungen und Fortbildungen zu unterstützen.
- ❑ Bei Informationen über die Gruppe (Pressemitteilungen, Faltblätter) sollten Sie immer darauf hinweisen, dass Sie auf Spenden angewiesen und der Träger (bei Gemeinnützigkeit) berechtigt ist, Spendenbescheinigungen auszustellen.
- ❑ Hilfreich kann es sein, wenn Sie klar benennen, wofür Sie Spendengelder benötigen: z.B. für Arbeitsmaterialien oder größere Anschaffungen.
- ❑ Bei entsprechenden Kontakten eignen sich für die Anschubfinanzierung vor allem Benefizkonzerte oder -spiele.
- ❑ Vielleicht können Sie für die Anschubfinanzierung einer Betreuungsgruppe auch eine Tageszeitung in der Region für eine Spendenaktion gewinnen. Dies hat den Vorteil, dass die Betreuungsgruppe zusätzlich bekanntgemacht und auf diese Weise auch bei Angehörigen und potentiellen freiwilligen MitarbeiterInnen geworben wird.

Eine zusätzliche Möglichkeit, am Ende des Jahres nicht mit einem Defizit dazustehen, ist eine Trägerkooperation. Manche Träger von Betreuungsgruppen haben in diesem Rahmen mit anderen Organisationen Absprachen getroffen, in welcher Höhe sie sich gegebenenfalls an nicht gedeckten Kosten der Gruppe beteiligen.

2.10 Rechtliche Aspekte

Für die Betreuungsleistungen der Fachkraft und der freiwilligen MitarbeiterInnen sollte der Träger eine Haftpflichtversicherung (z.B. Vereinshaftpflichtversicherung) abschließen. Private Haftpflichtversicherungen kommen für Schäden, die z.B. durch Aufsichtspflichtverletzungen entstehen, nicht auf.

Auf diese Notwendigkeit sollten vor allem Gruppen, die sich ohne Anschluss an einen Träger auf den Weg machen möchten, und neu gegründete Vereine achten. Bei Trägereinrichtungen (siehe 2.3) sind Gruppenhaftpflichtversicherungen Standard.

Fachkräfte, die auf Honorarbasis arbeiten, sollten sich vergewissern, ob über den Träger eine Haftpflichtversicherung auch für HonorarmitarbeiterInnen besteht. Wenn dies nicht der Fall ist, empfiehlt es sich, eine Berufshaftpflichtversicherung abzuschließen. Diese liegt bei einer Tätigkeit für einen Betreuungsnachmittag bei etwas über hundert Euro pro Jahr (mit einer Selbstbeteiligung).

Ebenso sollte auf Seiten des Trägers eine Unfallversicherung bestehen, da auch hier private Versicherungen in der Regel nicht greifen.

Sollten die MitarbeiterInnen der Betreuungsgruppe die Gäste mit eigenem PKW befördern, ist der Abschluss einer Dienstfahrtvollkaskoversicherung empfehlenswert. Die Prämien werden an der Zahl der Einsatztage oder der voraussichtlich zu fahrenden Kilometer bemessen.

Außerdem muss das verbleibende Risiko einer Rückstufung in der gesetzlichen Haftpflichtversicherung vor einem möglichen Schaden geklärt sein. Wird es von der Gruppe bzw. dem Träger übernommen oder bleibt es das Restrisiko der freiwilligen Chauffeure? Wohl kaum! Manche Versicherer bieten eine so genannte „Schadenfreiheitsrabatt-Rückstufungs-Versicherung“ an.

Das Arbeitsverhältnis der Fachkraft wurde in Baden-Württemberg ursprünglich als Honorarverhältnis gestaltet. Mit dem „Gesetz zu Korrekturen in der Sozialversicherung und zur Sicherung der Arbeitnehmerrechte“ vom 19. Dezember 1998 („Scheinselbstständigkeit“) ist die Frage aufgetaucht, ob es sich bei der Tätigkeit der Fachkraft tatsächlich um eine selbstständige oder um eine Beschäftigung mit Arbeitnehmereigenschaften handelt.

Die Antwort ist von vielen Gesichtspunkten abhängig, z.B. ob die Fachkraft noch andere Vertragspartner hat oder wie sehr sie in die Einrichtung des Trägers eingebunden ist, und muss im Einzelfall geprüft werden. Das entscheidende Kriterium ist in der Regel, ob die Fachkraft noch weitere Vertragspartner hat. Im Zweifelsfall ist eine Rücksprache mit dem jeweiligen Krankenversicherungsträger zu empfehlen.

2.11 Scheuen Sie sich nicht, „klein“ anzufangen

Manche Betreuungsgruppen beginnen nach einer gelungenen Auftaktveranstaltung bereits mit mehreren Gästen und freiwilligen MitarbeiterInnen. Für andere gilt das Sprichwort: „Aller Anfang ist schwer“. Zwar stehen einige motivierte freiwillige MitarbeiterInnen bereit, aber es melden sich vielleicht nur ein oder zwei Angehörige, die ihre Kranken bringen möchten. Eine solche Situation sollte Sie weder verunsichern noch mutlos machen! Sie gehört häufig dazu und viele Betreuungsgruppen – auch die in Stuttgart-Birkach – haben dieses Stadium erlebt. Das Bekanntwerden der Gruppe braucht Zeit. Viele Angehörige brauchen Begleitung und müssen mehrfach auf das Angebot angesprochen werden, bis sie es tatsächlich annehmen. Dabei zeigt die Erfahrung, dass das Angebot in der Folge kontinuierlich und dankbar angenommen wird.

Scheuen Sie sich also nicht, „klein“ anzufangen! Vermitteln Sie den freiwilligen MitarbeiterInnen, dass dies keine ungewöhnliche Situation ist, schildern Sie die Problematik und bitten Sie um Geduld!

Ein langsamer Anfang hat den Vorteil, dass das Team sich schneller finden und aufeinander einspielen kann. Es bleibt auch mehr Zeit, einzelne Gäste besser kennenzulernen und im Team Erfahrungen auszutauschen. Nützen Sie also diese Zeit zum Aufbau der Teamarbeit und zur Entwicklung einer Vorstellung über Ihre Betreuungsgruppe.

3 Tipps und Überlegungen für bestehende Betreuungsgruppen

Auch wenn es Standards für die Betreuungsgruppen gibt, hat jede Betreuungsgruppe ihr eigenes Profil und ihre besondere Art zu arbeiten. In diesem Kapitel sollen bestehende Betreuungsgruppen einige Überlegungen und Anregungen für ihre Arbeit erhalten.

3.1 Bleiben Sie dran – oder: Die Notwendigkeit einer kontinuierlichen Öffentlichkeitsarbeit

Wenn Ihre Betreuungsgruppe schon seit längerer Zeit besteht und gut besucht wird, ist sie in Ihrem Stadtteil bzw. Ihrer Region sicher bei vielen Menschen bekannt. Machen Sie dennoch von Zeit zu Zeit auf die Gruppe aufmerksam: durch Berichte in lokalen Zeitungen und Mitteilungsblättern, durch die Vorstellung Ihrer Arbeit bei dafür geeigneten Festen und Veranstaltungen.

Auf diese Weise können Sie der häufig schwierigen Situation vorbeugen, dass durch plötzliches Fernbleiben mehrerer Gäste wegen Heimaufnahme, Bettlägerigkeit oder Tod die Betreuungsgruppe auf einmal wenig oder gar keine Gäste mehr hat. Dies kann sowohl für den Träger als auch für die MitarbeiterInnen sehr entmutigend sein, besonders dann, wenn diese Situation länger anhält.

Bleiben Sie daher auch in Verbindung mit den Multiplikatoren, die die Gruppe an Betroffene weiterempfehlen können: Beratungsstellen, ambulante Dienste, Ärzte, Pfarrer, Angehörigengruppen etc.

Achten Sie darauf, dass der Betreuungsschlüssel nicht unter 1:1,5 absinkt. Sollte das der Fall sein, starten Sie Aktionen zur Gewinnung weiterer freiwilliger MitarbeiterInnen.

Halten Sie Kontakt zu den Tagespflegeeinrichtungen in Ihrer Nähe! Tagespflegeeinrichtungen und Betreuungsgruppen ergänzen sich. Demenzkranke mit besonders auffälligem Verhalten, die die Tagespflege nicht aufnehmen kann, gehören zur Zielgruppe der Betreuungsgruppen und sollten an diese weitervermittelt werden. Umgekehrt hat die Tagespflege an allen Wochentagen geöffnet und kann je nach ihrer Qualität und den Verhaltensweisen der Kranken bei Bedarf ein erweitertes Betreuungsangebot darstellen.

Halten Sie den Kontakt zu den Angehörigen auch in der letzten Phase der Erkrankung, wenn der Erkrankte die Betreuungsgruppe nicht mehr besuchen kann und in angemessener Weise auch nach dessen Tod. Manchmal verspüren ehemals pflegende Angehörige nach einer Phase des Trauerns und des Abstands den Wunsch, in der Betreuungsgruppe mitzuarbeiten und ihre Erfahrungen einzubringen. In jedem Fall dürfte Ihr Kontaktangebot eine Hilfe sein, da Sie den Kranken bis fast zuletzt gekannt und betreut haben. Manche Betreuungsgruppen laden von Zeit zu Zeit die Angehörigen ehemaliger Gäste der Betreuungsgruppe ein.

Wenn Ihre Betreuungsgruppe gut angenommen wird und Sie bislang nur einmal die Woche betreuen, überlegen Sie, ob Sie das Betreuungsangebot mit einem zusätzlichen Vor- oder Nachmittag ausdehnen können, um die Angehörigen stärker zu entlasten. Natürlich muss dafür auch die finanzielle Situation auf einer soliden Grundlage stehen.

3.2 Teamarbeit und qualifizierende Begleitung

Bei jedem Gast, der die Betreuungsgruppe besucht, zeigt sich die Demenz in individueller Form. Bedürfnisse und Verhaltensweisen der Kranken unterscheiden sich teilweise sehr stark. Um qualifizierte Arbeit leisten zu können, müssen die MitarbeiterInnen jeden einzelnen kennen, oft verschiedene Formen des Umgangs erproben, sich ihre Erfahrungen und Erkenntnisse gegenseitig mitteilen und die Nachmittage gemeinsam reflektieren. Dabei geht es vor allem um folgende Fragen:

- ❑ Wie ist der Nachmittag verlaufen, welches Verhalten war angebracht oder nicht angebracht?
- ❑ Welche Äußerungen des Kranken lassen welches Erleben vermuten?
- ❑ War das Beschäftigungsangebot geeignet?
- ❑ Wo sind Stärken der Gäste, was machen sie besonders gerne?

An dieser Stelle ist es auch hilfreich, zu fragen:

- ❑ Wie ging es mir selbst?

Es ist wichtig, auch Situationen zu besprechen, mit denen die einzelnen BetreuerInnen eventuell Mühe hatten, die sie als belastend empfanden oder mit denen sie nicht umgehen konnten. Dabei sind Offenheit und Vertrauen Grundsätze für die Teamarbeit.

Auch wenn der Rückblick auf den Nachmittag sich in vielen Gruppen spontan an die Betreuung anschließt, sollten Sie feste Zeiten für Teamgespräche einrichten. Bei Betreuungsgruppen, die einen Betreuungsnachmittag pro Woche anbieten, ist zu empfehlen, dass sich die Fachkraft und die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen alle zwei Monate treffen. Damit haben sie einen Rahmen für einen ungestörten, konzentrierten Austausch. Bei diesen Treffen können außerdem die Einsatzzeiten geplant und Informationen weitergegeben werden.

Für eine qualifizierte Arbeit in den Betreuungsgruppen sind außerdem regelmäßige Fortbildungen sowie der Austausch mit anderen Betreuungsgruppen eine große Hilfe. In Baden-Württemberg gibt es neben den landesweiten Fortbildungsangeboten der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg mittlerweile in mehreren Landkreisen gemeinsame Fortbildungen oder Austauschtreffen für die Betreuungsgruppen in einer bestimmten Region. Dies hat den Vorteil, dass sich die Träger dieser Betreuungsgruppen den organisatorischen und finanziellen Aufwand für diese Angebote teilen können. Die Schaffung solcher Strukturen wird mit einem zunehmenden Engagement von Laienkräften in der häuslichen Betreuung Demenzkranker für die Zukunft immer wichtiger.

Fortbildungen bieten den MitarbeiterInnen neue Impulse und stärken ihre Motivation. Ihr besonderer Wert liegt darin, dass sie – so die Erfahrung – den MitarbeiterInnen Sicherheit vermitteln und sie in ihrem Einsatz bestätigen.

Nehmen Sie sich als Team aber auch Zeit für Feste, Feiern, einen Ausflug oder gehen Sie einfach einmal gemeinsam essen! So können Sie sich in angenehmem Rahmen näher kennen lernen, Ihre Beziehungen untereinander stärken und Ihr Miteinander auch einmal unbeschwert genießen.

3.3 Anerkennung und Pflege des freiwilligen Engagements

Die Betreuungsgruppenarbeit steht und fällt mit dem Einsatz der ehrenamtlich tätigen MitarbeiterInnen. Dieser Einsatz sollte von niemandem als selbstverständlich angesehen werden, sondern Dank und Anerkennung finden. Die Träger der Gruppen sollten sich bewusst sein, dass es diesen Einsatz nicht umsonst gibt und dafür Sorge tragen, dass er honoriert und unterstützt wird.

Eine der wesentlichen Formen, freiwilliges Engagement zu unterstützen und zu fördern, ist das Angebot von Fortbildungen, die für freiwillige MitarbeiterInnen kostenfrei sein sollten. Unter anderem sollten diese Fortbildungen die spezifische Situation von freiwilligen MitarbeiterInnen thematisieren und die Möglichkeit bieten, gemeinsam die Motivation für die freiwillige Arbeit zu überprüfen und zu stärken.

Es sollten weiterhin Formen der Anerkennung praktiziert werden, wie z.B. Geburtstagsgeschenke oder bereits beschriebene kostenfreie gesellige Aktivitäten.

3.4 Schwierigkeiten und Krisen in Betreuungsgruppen

Die nach den beschriebenen Standards geführten Betreuungsgruppen laufen zumeist ohne nennenswerte Probleme ab. An dieser Stelle sei dennoch auf einige immer wieder anzutreffende Schwierigkeiten hingewiesen.

Es kommt immer wieder vor, dass die Teilnehmerzahl von Betreuungsgruppen plötzlich drastisch zurückgeht. Auf einmal können gleich mehrere Gäste die Betreuungsgruppe nicht mehr besuchen, weil eine Heimaufnahme unvermeidlich geworden ist, Kranke bettlägerig werden oder sterben. Die Betreuungsgruppe ist dann mit der Situation konfrontiert, dass sie z.B. von nur noch ein bis zwei Kranken in Anspruch genommen wird und es besteht die Gefahr, dass sie ausläuft.

Halten Sie diese Situation bitte durch! Verstärken Sie die Öffentlichkeitsarbeit und führen Sie sich vor Augen, dass schon einige Betreuungsgruppen diese Situation gemeistert haben.

Schwierigkeiten können dort entstehen, wo es zu personellen Veränderungen kommt. Fällt die Initiatorin oder der Initiator der Gruppe und damit häufig der „Motor“ der Betreuungsgruppenarbeit aus, kann die Arbeit vom Scheitern bedroht sein, wenn sich niemand findet, der sich mit Engagement und Überzeugung für den Fortgang der Gruppe einsetzt. Dies gilt vor allem für den Kontakt zu den Multiplikatoren, die Öffentlichkeitsarbeit und die Funktion, kompetenter Ansprechpartner für die Gruppe zu sein.

Ein Wechsel der Fachkraft kann je nach Kenntnisstand und Erfahrungen der neuen Fachkraft zu einem Ungleichgewicht der Kompetenzen zwischen den freiwilligen MitarbeiterInnen und ihr führen. Unter Umständen fühlen sich die freiwilligen MitarbeiterInnen fähiger als die Fachkraft und neue Leiterin der Gruppe, die sich erst einarbeiten muss.

Problematisch kann es auch werden, wenn sich mit dem Wechsel der Fachkraft der Führungsstil oder Ablauf des Nachmittags sehr verändert und das bisherige Team gerne am Gewohnten festhalten möchte. Helfen Sie als ehrenamtliche und hauptamtliche MitarbeiterInnen bitte mit, dass solche personellen Veränderungen nicht zum Stolperstein oder gar zum Aus Ihrer Arbeit werden. Gehen Sie notwendige Veränderungen behutsam an, und seien Sie zu Veränderungen bereit, sofern diese dem Ziel und den Standards der Betreuungsgruppenarbeit nicht entgegenstehen.

Schwierigkeiten innerhalb des Teams können entstehen, wenn Aufgaben und Zuständigkeiten von den jeweils dafür verantwortlichen Personen nicht wahrgenommen werden:

Beispiel 1: Die Fachkraft begleitet einen Gast, der einen starken Bewegungsdrang hat. Die Gesamtgruppe ist auf sich allein gestellt und hat Schwierigkeiten, geeignete Beschäftigungen zu finden. Die freiwilligen MitarbeiterInnen sind überfordert.

Beispiel 2: Die freiwilligen MitarbeiterInnen tauschen sich während des Kaffeetrinkens „über die Köpfe der Gäste hinweg“ über alltägliche Themen aus. Sie gehen dabei nicht auf die Gäste ein und versuchen nicht, sie in die Gespräche miteinzubeziehen.

In beiden Fällen werden die zugeteilten Aufgaben nicht richtig wahrgenommen. Die Fachkraft ist der Gesamtgruppe zugeordnet, die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen den einzelnen Gästen. Natürlich kann der Austausch über alltägliche Themen ein wichtiger Anstoß für die Gespräche mit den Gästen sein, nur sollte nicht vergessen werden, die Gäste mit einzubeziehen.

3.5 Die Angehörigengruppe als ergänzendes Angebot

Sollte es in Ihrer Region noch keinen Gesprächskreis für pflegende Angehörige geben, überlegen Sie gemeinsam mit Fachkräften von Beratungsstellen und gegebenenfalls auch engagierten ehemals pflegenden Angehörigen, ob Sie ein solches ergänzendes Angebot einrichten könnten. Eine Hilfe dafür ist die Broschüre der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zum Aufbau von Angehörigengruppen (siehe Literaturverzeichnis).

Die Angehörigengruppe ist ein wesentlicher Entlastungsfaktor, weil sich Pflegende dort ihre Last von der Seele reden können. Sie finden bei Gleichbetroffenen Verständnis, erhalten Informationen und Ratschläge, können Ratschläge geben, und es ergeben sich neue Kontaktmöglichkeiten.

Für die Arbeit in der Betreuungsgruppe wie auch für die häusliche Betreuung und Pflege ist ein Austausch zwischen Angehörigen- und Betreuungsgruppe sehr bereichernd. MitarbeiterInnen von Betreuungsgruppen und Angehörige können ihr Bild von den Kranken durch gegenseitige Informationen über deren Verhalten in der häuslichen Umgebung und der Betreuungsgruppe ergänzen und von ihren Ideen und Wegen, mit den Kranken umzugehen, lernen.

4 Demenzerkrankungen und die Situation der pflegenden Angehörigen

4.1 Demenzerkrankungen

Die folgenden Ausführungen zur Alzheimer-Krankheit, den Phasen der Krankheit und den Verhaltensweisen der Kranken sollen eine Hilfe zum Verständnis der Krankheit und der Kranken geben. Der Krankheitsverlauf wird dabei vereinfachend in drei Phasen unterteilt, da sich diese Sichtweise unter den Gesichtspunkten der Pflege und Betreuung bewährt hat.

Neurobiologisch gesehen kommt es bei der Alzheimer-Krankheit (sie betrifft zwei Drittel aller Demenzerkrankungen) zu einer starken Abnahme der Nervenzellkontakte sowie zu einer zunehmenden Zerstörung der Nervenzellen. Die Erkrankung ist deshalb von einem kontinuierlichen Abbau der geistigen und lebenspraktischen Fähigkeiten der Betroffenen gekennzeichnet. Der Krankheitsverlauf kann nicht gestoppt werden, da es bislang keine Medikamente gibt, die diese Zerstörung von Nervenzellen verhindern können. Die derzeit zur Verfügung stehenden Medikamente („Anti-Dementia“) können den Krankheitsverlauf allerdings verzögern und die Lebensqualität kurzfristig verbessern.

Kennzeichnend für die Alzheimer-Krankheit ist ein schleichender Beginn. Als erstes deutliches Symptom treten meist massive Störungen der Merkfähigkeit auf. Einzelne kürzlich geschehene Ereignisse scheinen wie ausgeblendet zu sein. Die Betroffenen sind immer weniger in der Lage, eben Wahrgenommenes zu behalten. Sie können sich nicht mehr an

Vereinbarungen erinnern, wiederholen sich öfter oder fragen immer wieder nach, weil ihr Kurzzeitgedächtnis nicht mehr funktioniert. Allerdings können Erfahrungen, die eine besondere gefühlsmäßige Bedeutung haben oder häufig wiederholt werden, oft noch längere Zeit erinnert werden.

Von dieser Störung der Merkfähigkeit ist die **frühe Phase** der Erkrankung geprägt. Besonders auffällig wird diese Störung in ungewohnter Umgebung (z.B. auf Reisen). Denn in einer fremden Umgebung kann sich nur zurechtfinden, wer die Fähigkeit besitzt, sich Orientierungshilfen wie z.B. Straßennamen oder bestimmte Gebäude zu merken. Den an Alzheimer erkrankten Menschen gelingt dies immer weniger. Daher fühlen sie sich in vertrauter Umgebung am sichersten. Die Orientierungsmerkmale für diese Umgebung wurden schon vor langer Zeit in das Gedächtnis eingepreßt und werden deswegen auch nicht so schnell vergessen.

Nach und nach treten Schwierigkeiten auf, Handlungen zu planen (Einkaufsliste schreiben, Koffer packen) und durchzuführen (Auto fahren, Schlüssel gebrauchen). Die Aktivität der Kranken nimmt ab und sie ziehen sich teilweise von Freunden und Bekannten zurück.

Während dieser Zeit ist die psychische Belastung der Erkrankten oft sehr groß. Meist realisieren sie ihr eigenes Vergessen, zumindest aber merken sie, dass etwas mit ihnen nicht stimmt. Das Umfeld verhält sich anders als früher, denn Angehörige, Arbeitskollegen und Freunde reagieren auf das Vergessen, besonders aber auch auf die Versuche der Erkrankten, ihr Versagen zu verbergen, davon abzulenken, auf ungerechtfertigte Beschuldigungen – und auf die psychischen Reaktionen, wenn die Erkrankten nachdenklich oder auch depressiv sind. Weil auch Angehörige das veränderte Verhalten zu Beginn in der Regel nicht als Anzeichen einer Krankheit erkennen, wurde diese erste Phase von einer Angehörigen treffend auch als „die merkwürdige Phase“ beschrieben.

Oft ist bei den betroffenen Menschen der Wunsch vorhanden, über die Veränderungen zu sprechen, doch meist fehlt dazu bei den Kranken wie den Gesunden der Mut. Im Einzelfall bedarf es einer guten Beobachtung und Einfühlung, um den richtigen Zeitpunkt und die richtigen Worte für ein erstes Gespräch zu finden. Das Problem beim Namen nennen zu können, entlastet Erkrankte und Angehörige und macht es einfacher, einen Arzt zur dringend erforderlichen Diagnosestellung aufzusuchen.

Eine rechtzeitige Diagnose, möglichst vom Facharzt (Neurologe, Psychiater), ist wichtig, weil sie Klarheit schafft und das veränderte Verhalten als Symptom einer Erkrankung (und nicht als Böswilligkeit) verstanden werden kann. Betroffene und Angehörige können sich Informationen beschaffen und sich mit der Krankheit auseinandersetzen. Immer wieder führt die medizinische Untersuchung zu dem Ergebnis, dass die vorliegenden Verwirrtheitssymptome auf andere Ursachen zurückzuführen und reversibel, also heilbar sind.

Wird eine Alzheimer-Krankheit diagnostiziert, so können vor allem in der frühen und mittleren Phase mit zum Teil gutem Erfolg Medikamente eingesetzt werden, die den Krankheitsverlauf hinauszögern. Aber auch andere Begleiterscheinungen, wie sie vor allem in der zweiten Phase auftreten (starke Unruhe, Aggressivität, Halluzinationen etc.), können medizinisch behandelt werden. Vor allem aber das Verständnis der Pflegenden für die Erkrankung und ein demenzgerechter Umgang sind eine wirksame Hilfe.

Im weiteren Verlauf der Erkrankung kommt es zu einem Verlust früherer Erinnerungen. Dieser Verlust erfolgt vielfach in genau der umgekehrten Reihenfolge wie die Erinnerungen eingepägt wurden. So werden z.B. zuerst die nur kurze Zeit zurückliegenden Ereignisse vergessen, dann die Jahre nach der Pension, nach und nach Erfahrungen aus dem reiferen Erwachsenenalter etc. Der betroffene Mensch fühlt sich oft sehr viel jünger, als er tatsächlich ist und erlebt sich in einer früheren Lebensphase. Deswegen kann *er* sich verpflichtet fühlen, jetzt zur Arbeit zu gehen und *sie* sich gedrängt fühlen, jetzt die Butterbrote für ihre Schulkinder zu schmieren.

Die Folge dieses Gedächtnisabbaus ist also, dass Alzheimer-Kranke sich in anderen Realitäten erleben als nicht erkrankte Menschen. Was sie in der Gegenwart wahrnehmen, wird meist in die Lebensgeschichte bzw. in die Welt, in der sie sich im Moment befinden, eingebaut. Diese Realitäten können je nach Tagesverfassung (und sonstigen Ursachen) wechseln, sodass die Kranken sich innerhalb kurzer Zeit in unterschiedlichen Zeiten ihrer Erinnerungen befinden können.

In der **mittleren Phase** fällt es den Betroffenen deswegen immer schwerer, sich zu orientieren. Das Gefühl für die Zeit (Uhrzeit, Datum, Wochentag, Jahreszeit) geht zunehmend verloren. Sich in fremden Räumen zurechtzufinden, wird zum Problem. Personen werden nicht mehr erkannt. Die Kranken können auch die Bedeutung bestimmter Situationen

nicht mehr vollständig erfassen. Es kommt weiter zu einem zunehmenden Verlust der Sprache sowie der Fähigkeit, Gegenstände zu erkennen und richtig zu gebrauchen. Damit wird eine selbstständige Lebensführung unmöglich. Die Betroffenen sind auf umfassende Unterstützung durch andere Menschen angewiesen.

Wenn wir diesen Prozess des zunehmenden Verlusts von Orientierungen und Fähigkeiten gedanklich nachvollziehen, wird es verständlich, wie bedrohlich die betroffenen Menschen diese Veränderungen erleben. Bei den meisten Kranken führen die damit verbundenen Ängste zu starken Unruhezuständen, Rückzug und oft vermehrter Aggressionsbereitschaft. Die Betroffenen suchen den verlorengegangenen Halt vor allem bei den Betreuungspersonen. Sie werden oft sehr anhänglich und klammern sich an ihre Bezugspersonen. Der Umgang mit den Kranken ist von entscheidender Bedeutung für deren weiteres Verhalten.

In der **späten Phase** sind die Erkrankten völlig von anderen Menschen abhängig. Die hochgradige Störung aller geistigen Funktionen führt zunehmend auch zu körperlichen Symptomen wie Inkontinenz, Sturzgefahr, später zu Krampfanfällen, Kau- und Schluckbeschwerden, Bettlägerigkeit. Die häufigste Todesursache ist die Lungenentzündung. Die Krankheitsdauer liegt zwischen fünf und fünfzehn Jahren.

4.2 Die Situation der pflegenden Angehörigen

Zwei Drittel der demenziell erkrankten Menschen werden von ihren Angehörigen (meist Töchter, Schwiegertöchter und Ehefrauen) zu Hause gepflegt und betreut. Die z.T. jahrelange Pflege ist mit einer Reihe von Aufgaben und Belastungen verbunden, von denen hier kurz auf einige eingegangen werden soll:

- ❑ **Erlernen neuer Rollen** – Die Pflegeperson muss Führung übernehmen und verstärkt Verantwortung tragen. Mit zunehmender Handlungsunfähigkeit des Erkrankten muss sie alle Lebensbereiche organisieren und zudem die pflegerischen Aufgaben übernehmen. Eine pflegende Tochter muss also gegenüber ihrer Mutter eine „Mutterrolle“ übernehmen.
- ❑ **Zeitliche und körperliche Beanspruchung** – Besonders Demenzkranke, die noch körperlich fit sind, ein großes Bewegungsbedürfnis haben oder nachts unruhig sind, halten die Betreuenden den ganzen Tag in Atem.

Viele Pflegende leben ständig mit der Befürchtung, ihr Kranker könnte sich gefährden oder etwas anstellen und mögen ihn keinen Augenblick unbeaufsichtigt lassen. Angehörige, die keine Unterstützung bei der Pflege haben, laufen Gefahr, ihre Kräfte zu erschöpfen und selbst krank zu werden.

□ **Verlust von Freunden und sozialen Kontakten** – Die betroffenen Familien ziehen sich häufig zurück, teils aufgrund der Belastungen durch die Pflege, teils aus Scham. Oft fällt es ihnen schwer, Freunden, Bekannten und Nachbarn zu sagen: „Wir pflegen einen Alzheimer-Kranken“. Das soziale Umfeld andererseits grenzt sich teilweise aus Unverständnis und Hilflosigkeit im Umgang mit dem Erkrankten und den Angehörigen ab.

□ **Konflikte in der Familie** – Wenn die Zeit und die Kraft, die die Betreuungsperson in die Pflege und Betreuung investiert, an anderer Stelle fehlt, kann die Familie zu kurz kommen. Manchmal gibt es Ärger, weil Familienmitglieder sich zwar nicht an der Betreuung beteiligen, aber stets als Besserwisser auftreten.

□ **Auseinandersetzung mit rechtlichen Regelungen und Organisation von Unterstützung** – Die Beantragung von Leistungen der Pflegeversicherung, die Regelung einer rechtlichen Betreuung (früher: Vormundschaft) und die Organisation von Unterstützung (Beratung, Pflegedienste, Essen auf Rädern usw.) kosten oft viel Kraft.

□ **Abschied von einem geliebten Menschen** – Die Pflege ist verbunden mit einem langsamen, schmerzhaften Abschied von einem Menschen, der im Verlaufe der Krankheit ein anderer geworden ist, als er oder sie einmal war.

Die Erfahrungen aus jahrelangen Pflegebeziehungen mit verwirrten Menschen lehren, dass pflegende Angehörige, wenn sie die Pflege durchhalten und heil überstehen möchten, auch gut mit sich selbst umgehen sollten. Dazu gehört, dass pflegende Angehörige sich Freiräume schaffen und Hilfen bei der Pflege suchen und annehmen. Die Frau eines an Alzhei-

mer erkrankten Mannes stellte ihrem Tagebuch folgendes Gedicht von Berthold Brecht voran:

*Der, den ich liebe
Hat mir gesagt
Daß er mich braucht.
Darum gebe ich auf mich acht,
Sehe auf meinen Weg und
Fürchte von jedem Regentropfen
Daß er mich erschlagen könnte.*

(aus: B. Brecht, Ges. Werke Bd. 2, S. 586, Frankfurt/M.: Suhrkamp, 2. Auflage 1978)

Im Folgenden werden einige Möglichkeiten der ambulanten Entlastung für pflegende Angehörige genannt. Nähere Informationen sind über die Alzheimer Gesellschaften zu erhalten.

- Eine Angehörigengruppe bietet Austauschmöglichkeiten unter Gleichbetroffenen, Verständnis und Information.
- Beratungsstellen für pflegende Angehörige bieten Hilfe, Information und Aussprachemöglichkeiten.
- Die Betreuung kann stundenweise durch andere Angehörige, Freunde, Nachbarn, MitarbeiterInnen von Sozial- und Diakoniestationen, Ehrenamtliche (z.B. von Freiwilligenbörsen oder Kirchengemeinden vermittelt) oder / und von einer Betreuungsgruppe übernommen werden.
- Die Körperpflege kann durch die Inanspruchnahme ambulanter Pflegedienste wesentlich erleichtert werden.
- Die Inanspruchnahme einer (teilstationären) Tagespflege ermöglicht eine wesentliche Entlastung.
- Kurzzeitpflege und betreuter Urlaub bieten je nach Bedürfnis zeitliche Freiräume für die Angehörigen. Auch bei Kurzzeitpflegeangeboten gibt es teilweise die Möglichkeit, dass die Pflegenden in der betreffenden Einrichtung wohnen können, sofern sie den Kontakt zu dem Erkrankten in dieser Zeit aufrechterhalten möchten.
- Seelische Entlastung finden Angehörige durch Informationen über das Krankheitsbild, durch die Akzeptanz der Erkrankung und dementsprechend durch eine neue Haltung dem Kranken gegenüber und einen veränderten Umgang mit ihm.

5 Die Zukunft der Betreuungsgruppen und der Versorgungsstrukturen für Demenzkranke

Angesichts der stetig wachsenden Zahl von Menschen mit demenziellen Erkrankungen – 2050 ist ein Anstieg auf 2,6 Millionen zu erwarten (Bickel 2008) – besteht ein dringender Handlungsbedarf für die Entwicklung demenzgerechter Versorgungsstrukturen. Das hier beschriebene Modell der Betreuungsgruppen für Alzheimer- und andere Demenzkranke ist ein tragfähiger Baustein auf dem Weg zu einem abgestuften Versorgungssystem, wie die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2007) fordert.

Als leicht zugängliches Betreuungsangebot (wohnnah, kostengünstig und stundenweise) mit einem Betreuungsschlüssel von 1:1 unterstützen Betreuungsgruppen die Pflegenden bei dem oft schwierigen Prozess, für die Pflege und Betreuung fremde Hilfe anzunehmen. Sie entlasten mit ihrem Angebot die Pflegenden, bieten Kontaktmöglichkeiten und helfen mit, Erschöpfungszuständen und Krankheiten vorzubeugen. Je nach Ressourcen der Herkunftsfamilie können sie den Verbleib der Kranken in der häuslichen Umgebung unterstützen oder Einstieg zur Inanspruchnahme weitergehender Hilfen sein. Die notwendig mit dem Angebot einer Betreuungsgruppe verbundene Öffentlichkeitsarbeit sensibilisiert die Bevölkerung für die gesellschaftliche Problematik demenzieller Erkrankungen, insbesondere der Situation pflegender Angehöriger.

Die Betreuungsgruppen sind mit ihrem spezifischen Profil als ergänzende, nicht konkurrierende Angebote zur Tagespflege anzusehen. Das vorhandene Angebot an Tagespflegeplätzen entspricht den Bedürfnissen

vieler Demenzkranker nicht. Anfragen pflegender Angehöriger müssen immer wieder abgelehnt werden, weil in diesen Einrichtungen weder die räumlichen noch die personellen und konzeptionellen Voraussetzungen für die Betreuung Demenzkranker existieren. Außerdem ist im ländlichen Raum das Angebot an Einrichtungen der Tagespflege zumeist geringer. Insofern **schließen Betreuungsgruppen hier eine Versorgungslücke**. Wo Einrichtungen der Tagespflege diesen Personenkreis demenzgerecht betreuen können, werden die Betreuungsgruppen die Inanspruchnahme dieser Einrichtung als weiteres entlastendes Angebot empfehlen und fördern.

Gerade im Hinblick auf die Tagespflege haben Betreuungsgruppen ein großes Entwicklungspotenzial. Der Einsatz freiwillig engagierter Menschen könnte sich auf die Tagespflege ausdehnen und so für die Kranken eine personelle Verbindung zwischen Betreuungsgruppe und Tagespflege sein: Die Kranken kennen die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen. Diese kennen die Kranken, ihre Biografien und Eigenheiten und könnten daher vermittelnd und unterstützend in der Tagespflege mitarbeiten, wie es punktuell bereits geschieht. So könnten bei entsprechender Zusammenarbeit Betreuungsgruppen und Tagespflege als Einheit mit verschiedenen Schwerpunkten und Verbindungen fungieren.

Betreuungsgruppen für Demenzkranke sind inzwischen als ein fester Bestandteil der Versorgungsstruktur im Demenzbereich etabliert und das Angebot entwickelt sich durch das Engagement vieler Fachkräfte und Ehrenamtlicher im Sinne einer Flächendeckung und Differenzierung weiter.

Seit der Reform der Pflegeversicherung im Juli 2008 kann eine deutlich gestiegene Nachfrage seitens der Nutzer von Betreuungsgruppen – wie auch von Betreuungsangeboten in der Häuslichkeit – festgestellt werden. Im gleichen Zug steigt auch der Ausbau niederschwelliger Betreuungsangebote: So arbeiten zur Zeit viele Träger von Betreuungsgruppen daran, ihr Betreuungsangebot auszuweiten und z.B. einen zusätzlichen Betreuungsnachmittag anzubieten oder auch das Betreuungsangebot auf einen ganzen Tag in der Woche auszudehnen. Manche Pflegedienste bauen ihr Betreuungsgruppenangebot – ganz im Sinne von Wohnortnähe und Flächendeckung – so aus, dass es in allen Gemeinden ihres Einzugsgebiets eine Betreuungsgruppe gibt.

Hier zeigen sich neben dem hohen Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen auch die Früchte einer oft intensiven demenzbezogenen Öffentlichkeitsarbeit durch die Träger der Betreuungsgruppen bzw. niederschweligen Betreuungsangebote. Denn gerade diese hilft mit, die Hemmschwellen pflegender Angehöriger zur Inanspruchnahme von Hilfen zu senken. Eine solche Öffentlichkeitsarbeit ist auch in Zukunft von der Arbeit der Betreuungsgruppen nicht weg zu denken.

In städtischen Räumen, in denen es teilweise schon sehr viele Betreuungsgruppen gibt, zeigt sich eine Tendenz zur Differenzierung der Angebote hinsichtlich der Zielgruppen. In einigen Regionen gibt es z.B. Betreuungsgruppen für jüngere Demenzkranke, für Demenzkranke in der Frühphase der Erkrankung, für fortgeschritten Demenzkranke, eine Betreuungsgruppe „Kunst und Kultur“ (z.B. Museumsbesuche, Kegeln) oder auch Betreuungsgruppen, die einen besonderen Schwerpunkt im Bereich „Bewegung“ setzen.

Vor allem für jüngere Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, werden derzeit an einigen Orten spezifische Hilfe- und Betreuungskonzepte entwickelt und kommen dem besonderen Bedarf dieser Zielgruppe mehr entgegen als es Einrichtungen der Tagespflege oder auch klassische Betreuungsgruppen können. Sie beinhalten oft einen Erfahrungsaustausch in Bezug auf das Erleben und den Umgang mit der Erkrankung. Damit vermischen sich hier Selbsthilfe und Betreuung bzw. sind je nach Krankheitsstadium mehr oder weniger ausgeprägt.

Betreuungsgruppen bieten auch im Bereich Generationen übergreifender Projekte ein geeignetes Feld der Begegnung und des Lernens. So werden in einigen Betreuungsgruppen zunehmend auch SchülerInnen bei der Betreuung eingesetzt. Dies geschieht entweder im Rahmen von Projekten oder auch über einen längeren Zeitraum und bedarf selbstverständlich immer einer sorgfältigen Vorbereitung und Begleitung durch Fachkräfte.

Für die Zukunft wird generell ein weiterer Ausbau verschiedener Unterstützungs- und Hilfemaßnahmen im Demenzbereich und deren Vernetzung wichtig sein. Es zeigt sich häufig, dass die einzelnen Angebote einer differenzierten Hilfestruktur vor Ort besonders gut angenommen werden. Betreuungsgruppen für Demenzkranke sind hier ein ganz wichtiges Element und ein wertvoller Beitrag zu einer demenzfreundlichen Kommune.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft fordert aus all diesen Gründen ein bundesweit flächendeckendes Angebot an Betreuungsgruppen. Die Erfahrungen der vergangenen Jahre zeigen, dass die Gründung neuer Gruppen mit einer öffentlichen Förderung dieser Arbeit sehr viel schneller voranschreitet. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft fordert daher die Verlässlichkeit der mittlerweile in den Bundesländern vorhandenen Regelungen zur finanziellen Förderung der Betreuungsgruppen, die Konsolidierung der bestehenden Angebote, und den weiteren Ausbau dieses Betreuungsangebots. Wir wünschen uns viele neue Betreuungsgruppen, damit künftig mehr Angehörige entlastet und mehr Kranke in ihrem Wohlbefinden gefördert werden können.

Literaturverzeichnis

Bickel, Horst: „Das Wichtigste 1 – Die Epidemiologie der Demenz“. www.deutsche-alzheimer.de (2008)

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hg.):

„Vergesst die Demenzkranken nicht!“ Forderungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V., Berlin 2007

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hg.):

Leitfaden zur Pflegeversicherung, Berlin 2009

Scheibe-Jäger, Angela: Finanzierungs-Handbuch für Non-Profit-Organisationen, Regensburg Bonn 1996

Ulsamer, Marianne: Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, Deutscher Sparkassen-Verlag, Stuttgart 1999

Wächtler, Claus (Hg.): Demenzen. Frühzeitig erkennen, aktiv behandeln, Betroffene und Angehörige effektiv unterstützen. Thieme-Verlag, Stuttgart 2003