

Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg
Fakultät Wirtschaft und Soziales
Department Soziale Arbeit

Diplomarbeit



Hilfe beim Helfen - Eine Analyse der Unterstützungs- und Hilfeangebote in Aschaffenburg und Umgebung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz unter Berücksichtigung deren besonderer Belastungssituation

vorgelegt von
Juliane Eisenblätter
Matrikel-Nummer:1829177
Dresdner Str. 28
63762 Großostheim

betreuende Prüferin: Prof. Dr. Marianne Schmidt-Grunert
Zweitprüfer: Prof. Ulla Biebrach-Plett

Eingereicht am 15.10.2010

Gliederung

	Seite
1. Einleitung	7 – 8
2. Demenz	8 – 9
2.1 sekundäre Demenzen.....	9 – 10
2.2 primäre Demenzen.....	10
2.2.1 vaskuläre Demenz.....	10
2.2.2 neurodegenerative Demenz... ..	10 – 11
2.3 Daten und Zahlen.....	12 – 13
2.4 Demenz vom Typ Alzheimer.....	13
2.4.1 Verlauf der Alzheimer-Demenz.....	14 – 15
2.4.2 Symptome der Alzheimer-Demenz.....	16 – 17
2.4.3 Diagnostik.....	17 – 18
2.4.4 Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten.....	18 – 19
2.4.5 Risikofaktoren.....	19 – 20
2.4.6 Umgang mit Erkrankten.....	20 – 22
3. Belastung pflegender Angehöriger dementiell erkrankter Menschen	23
3.1 Zur Gruppe der Pflegenden.....	23 – 24
3.2 Zu Motiven der Pflegenden.....	24 – 28
3.3 Pflegebedingte Belastungen.....	28 – 32
3.3.1 Die objektive Überlastung.....	32
3.3.2 Die subjektive Überlastung.....	33 – 36
3.3.3 Variablen der Belastung.....	36 – 39
4. Die Pflege bewältigen	40 – 41
4.1 Grenzen erkennen und Bedürfnisse befriedigen.....	42 – 45
4.2 Hilfsangebote für pflegende Angehörige.....	45 – 47
4.2.1 Professionelle Entlastungsangebote.....	48 – 52
4.2.2 Ehrenamtliche Entlastungsangebote.....	52 – 54
5. Untersuchungen zur praktischen Arbeit aus verschiedenen Blickwinkeln	55 – 56

5.1	Ein Blick in die Praxis: Angebote für Demenzkranke und deren pflegende Angehörige in den Landkreisen Aschaffenburg und Miltenberg.....	56 – 68
5.2	Ein exemplarischer Blick in Beratungsstellen – Die Beratungsstelle Demenz Untermain.....	68
5.2.1	Hintergrund.....	69 – 70
5.2.2	Zielgruppen.....	70 – 71
5.2.3	Ziele.....	71
5.2.4	Aufgaben und Leistungen.....	71 – 75
5.2.5	Beratungsformen.....	75 – 76
5.2.6	Mindestanforderungen an die Beratung.....	76 – 77
5.2.7	Entwicklung und Nachfrage.....	77 – 80
5.2.8	Die räumliche Ausstattung.....	80 – 82
5.2.9	Die materielle Ausstattung.....	82
5.2.10	Die personelle Ausstattung.....	82 – 83
6.	Blicke von Expertinnen auf das Arbeitsfeld – Experteninterview.....	84
6.1	Zur Durchführung des Experteninterviews.....	84 – 86
6.2	Auswertung des Experteninterviews.....	86
6.2.1	Entlastungsangebote.....	86 – 91
6.2.2	Ausbaubedarfe – fehlende Angebote.....	91 – 97
7.	Ausblick.....	98 – 99
8.	Quellenverzeichnisse	
8.1	Literaturverzeichnis.....	100
8.2	Internetquellen.....	101-103
8.3	Bildquellen.....	103
9.	Anhang	
9.1	Tätigkeitsbericht BDU 2007-2008	
9.2	Jahresbericht BDU 2009	
9.3	Experteninterview	
9.4	Flyer Alzheimer Gesellschaft Kahlgrund	

- 9.5 Flyer Fachstelle Angehörigenarbeit
- 9.6 Flyer Nachbarschaftshilfe
- 9.7 Flyer Freiwilligendienste aller Generationen
- 9.8 Flyer Auszeit
- 9.9 Flyer Angehörigengruppe
- 9.10 Flyer Selbsthilfegruppe
- 9.11 Flyer Gedächtnisambulanz
- 9.12 Flyer Volkshochschule
- 9.13 Flyer Stammtisch
- 9.14 Flyer Gottesdienst
- 9.15 Flyer Tagespflege und Nachtcafé
- 9.16 Schreiben der Regionalgruppe Aschaffenburg/Miltenberg

Abbildungsverzeichnis

	Seite
Abb.1: Synapse.....	5
Abb. 2: Auguste D.....	7
Abb. 3: Reaktion der Familie auf Demenz.....	24
Abb. 4: Bedürfnispyramide.....	36
Abb. 5: Der Bezirk Unterfranken mit den Landkreisen Miltenberg und Aschaffenburg.....	50
Abb. 6: Schaufenster der BDU Aschaffenburg.....	74
Abb. 7: Eingangsbereich der BDU Standort Aschaffenburg.....	74
Abb. 8: Übersichtstafel vor der BDU Miltenberg.....	75
Abb. 9: Beratungsraum der BDU Miltenberg.....	75
Abb. 10: Christine Waigand und Konrad Schmitt.....	76

Verzeichnis der Tabellen und Diagramme

Seite
Tabelle 1: Belastungen der Hauptpflegepersonen.....	28
Diagramm 1: Prävalenzen von Demenz nach dem Alter in %.....	6
Diagramm 2: Verteilung der Demenzen in %.....	6
Diagramm 3: Angebote für Demenzkranke und Angehörige.....	49
Diagramm 4: professionelle Anbieter in der Region.....	55
Diagramm 5: Beratungen gesamte BDU.....	72
Diagramm 6: Beratungen 2007-2008.....	72
Diagramm 7: Beratungen 2009.....	72
Diagramm 8: Art der Beraterkontakte.....	73
Diagramm 9: Öffentlichkeitsarbeit.....	74

1. Einleitung

„Liz wusste, dass Ken eine freundliche Person war, die jeden Tag kam, um sie zu besuchen. Nur selten erkannte sie in ihm ihren hingebungsvollen Ehemann, der sie während der ersten zehn Jahre ihrer Erkrankung zu Hause gepflegt hatte. Ken hat die Pflege nur unter großem Zögern anderen überlassen. In den seltenen Momenten, in denen Liz zeigt, dass sie ihn erkannte oder verstand, was er sagte, strahlten Kens Augen vor Freude.“ (Stein Greenblat, 2006, S.12)

Pflegende Angehörige von dementiell erkrankten Menschen sind einer enormen, dauerhaften Belastung ausgesetzt, oft über viele Jahre. Demenz – das schleichende Vergessen. Die Leidtragenden dieser Krankheit sind oft die Angehörigen.

Die Pflege eines an Demenz erkrankten Menschen bedeutet viele Bürden auf sich zu nehmen, so zum Beispiel die Übernahme von Aufgaben, für die der Kranke früher zuständig war, Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen (z.B. Aggressivität), Umgang mit der Persönlichkeitsveränderung des Nahestehenden, Pflege, Verzicht auf Zeit für sich selbst, Vereinsamung und die unbekannte Dauer der Hilfebedürftigkeit.

Die dadurch entstehende Belastung kann sowohl psychische, als auch physische Folgen für den pflegenden Angehörigen haben. Um Pflegenden in dieser zermürbenden Situation bestmöglich Hilfe leisten zu können (Hilfe beim Helfen) ist ein breites Netz von Unterstützungsangeboten erforderlich. Nicht nur die Beratung und Information zu wichtigen Themen wie Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder Pflegeversicherung sind ein Bestandteil dieses Netzes. Wichtig sind auch Angebote die pflegenden Angehörigen z.B. Zeit schenken und Erfahrungsaustausch ermöglichen.

Im Rahmen dieser Arbeit soll untersucht werden, welche entsprechenden Hilfe- und Unterstützungsangebote in Aschaffenburg und Umgebung vorgehalten werden und welche Angebote noch fehlen um der besonderen Belastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz gerecht zu werden und entgegen zu wirken.

Ausgehend von einer genauen Darstellung des Krankheitsbildes Demenz, speziell der Demenz vom Typ Alzheimer und den daraus resultierenden Belastungsmomenten pflegender Angehöriger dementiell erkrankter Menschen, sollen mögliche Entlastungsangebote in der Theorie beschrieben werden. Basierend auf den gewonnenen Erkenntnissen aus der Fachliteratur muss ein Vergleich mit der praktischen Arbeit in Aschaffenburg und Umgebung erfolgen. Besonders die Erfahrungswerte von Experten lassen Aussagen zur Qualität und Quantität der Angebotsstruktur im Bezirk Untermain zu.

Interessant wäre auch zu untersuchen inwieweit vorgehaltene Angebote von Betroffenen genutzt werden und welche Lücken pflegende Angehörige selbst erkennen. Warum werden manche Angebote mehr, andere weniger genutzt? Allerdings würde das den Rahmen dieser Arbeit sprengen und soll deshalb nicht bearbeitet werden.

2. Demenz

Erst seit wenigen Jahren wächst das Bewusstsein für die Krankheit Demenz in der Bevölkerung. Wurde bei Eltern oder Großeltern eine Vergesslichkeit und Verwirrtheit erkannt, begründete man diese Entwicklung meist durch das Älterwerden. „Oma ist eben ein bisschen tüddelig geworden.“ Doch bereits im Jahr 1797 prägte der französische Psychiater Philippe Pinel den Begriff Demenz. (vgl. <http://www.alzheimerforum.de/BuP/teil1.html>)

Demenz kommt aus dem Lateinischen und setzt sich aus den beiden Worten Mens – Verstand und de – abnehmend zusammen. Übersetzt werden kann der Begriff also mit: abnehmender Verstand. (vgl. Grond, 2005, S.16)

Laut der World Health Organization (WHO) spricht man dann von einer Demenz, wenn folgenden Merkmale zutreffen:

Gedächtnisstörungen

Störungen der Sprache

Störungen des Handelns

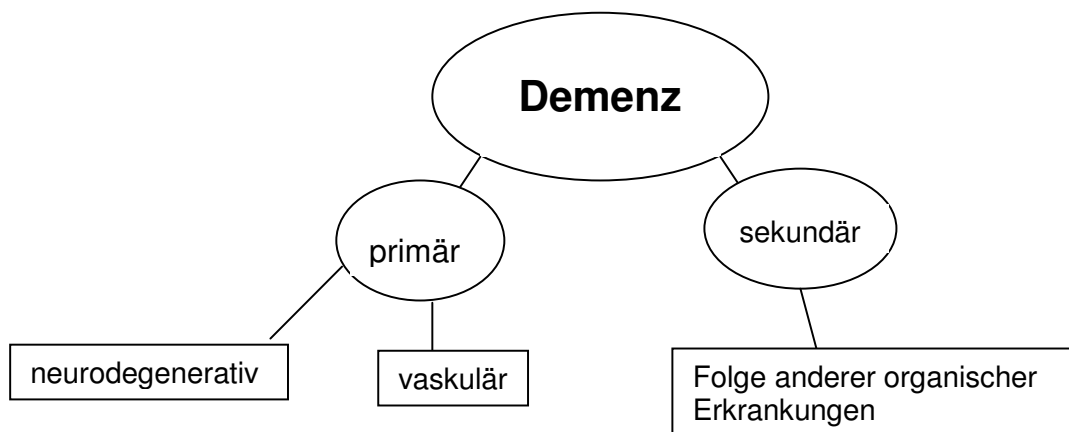
Störungen des Erkennens

Verminderung der Urteilsfähigkeit und des Denkvermögens (z.B. Orientierungslosigkeit)

Außerdem müssen die Beeinträchtigungen schon eine längere Zeit bestehen, nämlich mindestens sechs Monate. (vgl. Engel, 2006, S.14)

Der Begriff Demenz beschreibt allerdings keine konkrete Krankheit, sondern steht eher als Oberbegriff für eine Vielzahl an Erkrankungen die zu einem Verlust geistiger Fähigkeiten führen. „Demenzen können bis zu 100 verschiedene Ursachen haben!“ (<http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=26>)

Grundlegend wird unterschieden zwischen primären und sekundären Demenzen.



2.1 sekundäre Demenzen

Unter einer sekundären Demenz leidet eher ein geringer Teil der Betroffenen, nämlich ca. 10%. Verursacht wurde sie nicht aufgrund einer Erkrankung des Hirns selbst. Sekundär meint hier, dass andere Organerkrankungen Grund für das Abnehmen geistiger Fähigkeiten sind. Solche Grunderkrankungen sind zum Beispiel Stoffwechselerkrankungen, Vergiftungserscheinungen, Depressionen, Hirntumore. (vgl. <http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=26>)

„Das Gehirn reagiert somit (...) auf ein anderes körperliches Problem, seine Funktionsstörungen sind nur Folge von anderen körperlichen Störungen.“ (Engel, 2006, S.15)

Wie man an den Beispielen für mögliche Grunderkrankungen erkennen kann, sind diese oft behandelbar. Demnach können sekundäre Demenzen ganz, oder wenigstens zum Teil, geheilt bzw. verbessert werden.

2.2 primäre Demenzen

Primäre Demenzen gelten nach heutigem Kenntnisstand als unheilbar. Hier ist das Hirn direkt erkrankt, also primär. Sie machen 90% aller Demenzerkrankungen aus. Unterschieden wird nun noch mal zwischen zwei großen Gruppen: neurodegenerative Demenz und vaskuläre Demenz. Außerdem spricht man von einer dritten Gruppe: den Mischformen. (vgl. Engel, 2006, S.15)

2.2.1 Vaskuläre Demenz

Vaskuläre (lat. vas – Gefäß) Demenzen sind gefäßbedingt. Ursache sind Durchblutungsstörungen der Blutgefäße im Hirn. „Gehirnzellen sind sehr empfindlich und reagieren sehr schnell, wenn sie nicht ausreichend versorgt werden.“ (Engel, 2006, S.19) Sind die Blutgefäße, welche die Nervenzellen mit Nährstoffen und Sauerstoff versorgen, zum Beispiel durch Wandverdickungen verengt, sterben die Nervenzellen ab. Risikofaktoren sind vor allem Bluthochdruck, Übergewicht, Rauchen, Bewegungsmangel und Diabetes mellitus. Behandelt man die Grunderkrankungen, kann man den Verlauf einer vaskulären Demenz positiv beeinflussen. (vgl. <http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=26>)

2.2.2 neurodegenerative Demenz

Das zentrale Nervensystem eines Menschen steuert und regelt alle Körperfunktionen und „höhere“ Funktionen wie Bewusstsein, Denken, Empfinden und Lernen. (vgl. <http://www.apotheken.de/gesundheit-heute-news/article/aufbau-und-funktion-des-nervensystems/>)

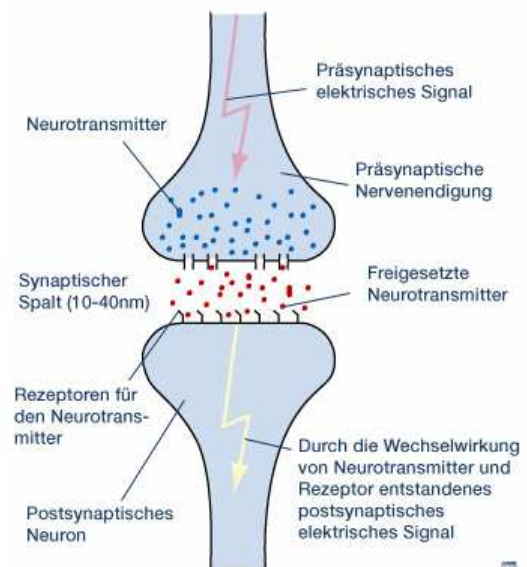
Das menschliche Gehirn, als Bestandteil des zentralen Nervensystems, enthält etwa 100 Milliarden Nervenzellen und circa eine Billion Stützzellen zur Stabilisierung des Gewebes. (vgl. <http://www.gesundheitsinformation.de/wie-funktioniert-das-gehirn.558.de.html>)

Der Begriff neurogenerativ kommt aus dem Lateinischen und setzt sich aus den Wörtern Neuron – Nervenzelle und Degeneration – Rückbildung zusammen.

Die Nervenzellen im Hirn bilden ein riesiges Netzwerk, indem sie sich durch immer wachsende Fortsätze miteinander verknüpfen. Allerdings berühren sie sich dabei nicht direkt. Zwischen zwei Nervenzellen befindet sich der synaptische Spalt.

Soll ein Reiz weitergeleitet werden, muss er mit Hilfe von Neurotransmittern (Botenstoffe) transportiert werden. Diese Botenstoffe sind in den Enden der Fortsätze gespeichert und werden, sobald ein Reiz sie erreicht, in den Spalt freigesetzt, wo sie dann an Rezeptoren der nächsten Nervenzelle andocken.

(siehe Abb.1)



Was passiert nun also bei neurogenerativen Demenzen?

Die Ursache der Rückbildung, also des Absterbens, von Nervenzellen liegt in der Entstehung von Eiweißablagerungen (Amyloid-Plaques) innerhalb und zwischen den Zellen. Amyloid entsteht durch eine fehlerhafte Spaltung der Zellhaut.

Die Kontaktstellen zwischen den Nerven werden dadurch erst unbrauchbar und dann zerstört. Schließlich sterben die Zellen selbst ab. Die Vernetzungsdichte wird weniger. Als Folge des Nervenzellensterbens kommt es zum Fehlen des sehr wichtigen Botenstoffs Acetylcholin, der vor allem für Gedächtnis und Aufmerksamkeit wichtig ist. (vgl. Engel, 2006, S.15)

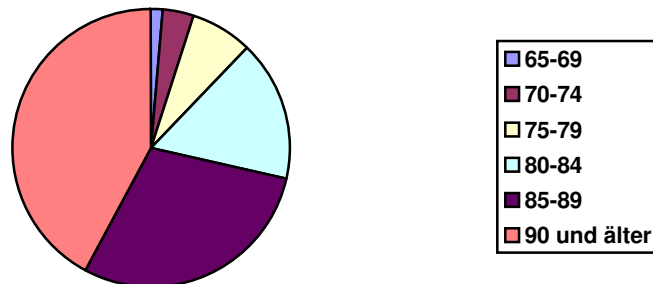
Zu den neurodegenerativen Demenzen gehören vor allem die Alzheimer-Demenz, die Lewy-Körper Demenz, sowie die fronto-temporale Demenz. (vgl. Grond, 2005, S.18)

2.3 Daten und Zahlen

In Deutschland sind circa 6,8% der älteren Bevölkerung an einer Demenz erkrankt. Das entspricht ungefähr einer Gesamtzahl von 1,1 Million bei den über 65jährigen. Alzheimer´s Disease International schätzt die Zahl der Erkrankten weltweit auf rund 24 Millionen.

Prävalenzen von Demenzen nach dem Alter in %

(Diagramm 1)



Das Risiko an einer Demenz zu erkranken steigt mit dem Alter.

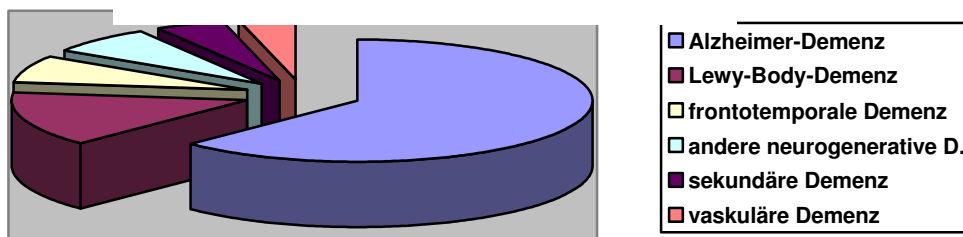
Nur 1,2 der 65-69jährigen leider an einer Demenz. Bei den über 90jährigen sind es schon 34,6%.

Aufgrund der Vorausschätzungen bezüglich der Altersstruktur der Bevölkerung des statistischen Bundesamts, kann davon ausgegangen werden, dass sich die Zahl der an Demenz erkrankten Menschen bis zum Jahr 2040 verdoppelt. (vgl. <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01.pdf>)

Zwischen 60 und 70% aller an Demenz Erkrankten sind von der Alzheimer-Krankheit betroffen. Unter den neurodegenerativen Demenz ist die Lewy-Body-Demenz mit einer Verbreitung von 10-20% die zweithäufigste. Vaskuläre Demenzen machen 2-8% aller Demenzerkrankungen aus. (vgl. Engel, 2006, S.16)

Verteilung der Demenzen in % (Diagramm

2)



Demnach leiden also rund 840.000 Menschen in Deutschland an einer Alzheimer Demenz. In den Medien wird deswegen auch oft von der neuen Volkskrankheit gesprochen.

Da die Alzheimer-Demenz die weitaus häufigste Form der Demenzen ist, folgt eine genauere Betrachtung dieses Typus.

2.4 Demenz vom Typ Alzheimer

Vor über 100 Jahren wurde die Alzheimer Demenz das erste Mal beschrieben.

1906 entdeckte Alois Alzheimer (1864-1915) im Hirn der verstorbenen Auguste D. unter einem Mikroskop für die für die Alzheimer-Krankheit typischen Veränderungen. Sie war bereits seit 1901 seine Patientin. Auguste war damals 51 Jahre alt und litt an Vergesslichkeit, Sprach- und Schriftstörungen.

(vgl. http://www.3sat.de/nano/glossar/alzheimer_alois.html)

Abb 2.: Auguste D.



„Wie heißen Sie?“

„ **Auguste.**“

„ Familienname?“

„ **Auguste.**“

„ Wie heißt Ihr Mann?“

„ **Ich glaube Auguste.**“

Nach der Entdeckung und der erstmaligen Erwähnung des Begriffs “Alzheimersche Krankheit” im Jahr 1910, interessierte sich lange niemand mehr für den Neurologen A. Alzheimer und seine Beobachtungen. Erst im Jahr 1995, ganze 85 Jahre später, fand Direktor Prof. Konrad Maurer im Klinik Keller der Universitätsklinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie in Frankfurt am Main die Akte von Auguste D. Zusammen mit seiner Frau verfasste er daraufhin die erste Alzheimer-Biografie. (vgl. http://www.3sat.de/nano/glossar/alzheimer_alois.html)

Warum genau es zum Absterben von Nervenzellen im Hirn kommt und somit auch zur Alzheimer-Demenz, konnte bis heute nicht geklärt werden.

2.4.1 Verlauf der Alzheimer-Demenz

Die Alzheimer-Demenz ist eine langsam fortschreitende Erkrankung.

In der Regel ist es nicht möglich einen genauen Verlauf der Krankheit zu beschreiben, da diese individuell unterschiedlich schnell verlaufen kann. Auch kognitive Störungen und Verluste treten in unterschiedlicher Art und Reihenfolge auf. Im Groben lassen sich allerdings drei Stadien beschreiben.

(vgl. Förstel/Maelicke/Weichel, 2005)

Frühes Demenzstadium (Dauer ca. 3 Jahre)

Im frühen Stadium treten erste kognitive Defizite auf. Das Gedächtnis, die Konzentrationsfähigkeit und die Aufmerksamkeitsleistung lassen nach.

Die Betroffenen haben zunehmend Schwierigkeiten sich Namen und Orte zu merken. Die zeitliche und räumliche Orientierung verblasst.

(vgl. www.alzheimerforum.de/2/2/wdakude_k4.html)

Alltägliche einfache Aufgaben können meist noch selbstständig ausgeführt werden. Bei komplizierten Dingen, wie dem Bankkonto (z.B. Überweisungsträger ausfüllen) oder dem Bedienen von Maschinen benötigen die Erkrankten jedoch bereits Hilfe.

Das Speichern neuer Informationen ist erschwert. Die Betroffenen können sich oft Inhalte von Gesprächen, Gelesenem oder Fernsehsendungen nicht einprägen. Auch das Verlegen von Gegenständen tritt gehäuft auf.

Das Nachlassen des Kurzzeitgedächtnisses zeigt sich daran, dass Sätze wiederholt oder Tätigkeiten noch einmal ausgeführt werden.

Die Erkrankten haben zunehmend Schwierigkeiten die richtigen Wörter zu finden und verlieren häufig mitten im Satz den Gedanken.

Oft werden anfängliche kognitive Veränderungen von Betroffenen verdrängt und nach Außen hin überspielt. Situationen, die ein Versagen mit sich bringen könnten, werden vermieden.

Auch aus diesem Grund werden Demenzen häufig erst in einem späteren Stadium diagnostiziert.

Mittleres Demenzstadium (Dauer ca. 3 Jahre)

Abgesehen von dem Neugedächtnis, wird auch das Langzeitgedächtnis immer brüchiger. Ereignisse aus der Jugend oder dem mittleren Erwachsenenalter werden jedoch erinnert. Die zeitliche Orientierung geht verloren. Betroffene fühlen sich oft um viele Jahre jünger und leben als z.B. 30jährige. Der für sie normale Tagesablauf würde dann die Erwerbsarbeit beinhalten. „Die Kranken nehmen nun ihre Defizite nicht mehr so deutlich wahr wie in früheren Krankheitsphasen. Sie leben in ihrer Welt,...“

(www.alzheimerforum.de/2/2/wdakude_k4.html)

Die Erkrankten fühlen sich ständig missverstanden. Häufig kommt es zu Aggressionen.

Die Sprachfähigkeit nimmt ab und wird zunehmend floskelhafter.

Spätes Demenzstadium (Dauer ca.3 Jahre)

Die Alltagsbewältigung ist nun nicht mehr möglich. Alle kognitiven Leistungen sind beeinträchtigt. Die fehlende Ansprechbarkeit und die rein emotionalen Reaktion der Erkrankten auf Erlebtes erschweren die Versorgung des Betroffenen erheblich. Auch körperliche Defizite treten auf. Oft ist die Bewegungsfähigkeit stark eingeschränkt.

Flüssigkeit und Nahrung werden nur noch selten selbstständig aufgenommen. Vor allem jetzt treten für Angehörige enorme psychische Belastungen auf. Ethische Fragen müssen beantwortet werden. „Wenn der Kranke Nahrung und Flüssigkeit durch den Mund weder alleine, noch mit der Unterstützung anderer Menschen aufnehmen kann und davon auszugehen ist, dass es sich nicht um einen vorübergehenden Schwächezustand handelt, stellen sich entscheidende Fragen für das weitere Vorgehen.“

(www.alzheimerforum.de/2/2/wdakude_k4.html) Sollen lebensverlängernde Maßnahmen, wie eine Magensonde, eingeleitet werden oder beschränkt man die medizinischen Hilfen auf die Vermeidung von Leidenszuständen?

Psycho-soziale Unterstützung seitens der behandelnden Ärzte und anderer Anlaufstellen ist hier unbedingt von Nöten. Der Angehörige muss nicht nur eine Entscheidung treffen, sondern diese auch noch ethisch und moralisch nach Außen und vor allem vor sich selbst vertreten können.

2.4.2 Symptome der Alzheimer-Demenz

In der Beschreibung der drei Stadien einer Alzheimer-Demenz wird deutlich, dass diese Erkrankung sich nicht nur durch Gedächtnisstörungen definiert. Es gibt eine Vielzahl von Krankheitszeichen, welche selbstverständlich erscheinende, alltägliche Fähigkeiten erheblich einschränken und solche, die besonders für Angehörige kaum zu ertragen sind.

Krankheitszeichen treten in vier großen Bereichen auf:

kognitive Störungen

Unter Kognition versteht man „menschliche Mechanismen der Informationsverarbeitung und der Erkenntnis [z.B. analysieren, beurteilen, beobachten].“ (Stimmer, 2000, S.394)

Zu den typischen geistigen Störungen der Alzheimer-Krankheit gehören zum Beispiel Gedächtnisstörungen, Wortfindungsstörungen, Verständnisstörungen, Verlust der eigenen Identität, Lernunfähigkeit. (vgl. Engel, 2006, S.36)

Diese Krankheitszeichen äußern sich dann unter anderem durch räumliche und/oder zeitliche Orientierungslosigkeit, Sprachstörungen, Störungen des Erkennens von Personen, Lese-, Schreib- und Rechenstörungen, fehlendes problemlösendes und logisches Denken, sowie die Unfähigkeit Urteile und Entscheidungen zu treffen. Einfachste alltägliche Tätigkeiten, wie die Auswahl der Kleidung oder das Lesen der Tageszeitung, können nicht mehr selbstständig durchgeführt werden.

psychische Beeinträchtigungen

Psychische Krankheitszeichen können zum Beispiel in Form von Depressionen, Angststörungen, Nervosität, Unruhe, illusionäre Verkennung, Wahn, Müdigkeit, Motivationslosigkeit oder Affektinkontinenz auftreten, müssen aber nicht bei jedem Betroffenen auftreten. (vgl. Engel, 2006, S.36)

Persönlichkeitsveränderungen

„Allgemein kann man sagen, dass Persönlichkeit die Gesamtheit aller Eigenschaften darstellt, die die Besonderheit und Unverwechselbarkeit eines Menschen ausmacht.“ (Stimmer, 2000, S.493)

Verhaltensauffälligkeiten zeigen sich oft in schlechtem Benehmen, mangelnder Triebkontrolle, Aggressionen, sexueller Aufdringlichkeit, Distanzlosigkeit, Albernheit oder sozialem Rückzug/Verschlossenheit. (vgl. Engel, 2006, S.36)

körperliche Störungen

An Alzheimer erkrankte Menschen sind oft von körperlichen Symptomen wie Appetitstörungen, Stoffwechselstörungen, einem gestörtem Tag-Nacht-Rhythmus, Schluckstörungen und einer Immunschwäche betroffen.

(vgl. Engel, 2006, S.36)

Oft sind die Folgen dieser Krankheitszeichen die eigentliche Todesursache von Alzheimer-Kranken. Vor allem Mangelernährung und Lungenentzündung führen häufig zum Tod.

2.4.3 Diagnostik

Grundsätzlich wird versucht im Gespräch mit dem Patienten und seinen Angehörigen die Krankheitsgeschichte zu erörtern.

In so genannten Gedächtnissprechstunden bzw. Instituzambulanzen, in denen Neurologen, Psychiater, Internisten und Geriater arbeiten, werden sowohl psychometrische Tests, als auch klinische Untersuchungen durchgeführt.

psychometrische Tests:

Es handelt sich hierbei unter anderem um kognitive Leistungstests. Diese dienen dazu Art und Schwere der wahrgenommenen Hirnleistungsstörungen festzustellen.

Dabei gilt es aus einer Vielzahl von Möglichkeiten eine zweckmäßige Auswahl zu treffen. Häufig wird mit so genannten Mini-Mental-Status-Tests gearbeitet.

Dieser testet Orientierung, Merkfähigkeit, Sprache, Aufnahmefähigkeit und visumotorische Funktionen. Leistungen werden über ein Punktesystem

bewertet. Nachzeichnen geometrischer Figuren, das Merken von Wortfolgen, das Schreiben eines Satzes oder ein Uhrentest sind Aufgaben, welche gelöst werden müssen. (vgl. Krämer, 2000, S. 158 ff.)

Eine andere ähnlich aufgebaute Testform ist z.B. der Demtec-Test.

Die Fähigkeit den Alltag zu bewältigen hängt allerdings nicht nur von der kognitiven Leistungsfähigkeit ab, sondern auch von andern körperlichen Faktoren, wie z.B. der Sehfähigkeit oder des Hörvermögens. Aus diesem Grund werden Funktionsskalen zur Diagnose eingesetzt.

„Zum Teil werden basale Funktionen der Selbstständigkeit wie Anziehen, Essen und Gehen erfasst, zum Teil aber auch komplexere Alltagsaktivitäten wie Telefonieren, Einkaufen oder mit Geld umgehen.“
(Förstel/Maelicke/Weichel, 2005, S.18)

Klinische Diagnostik

Zu diesem Teil der Diagnose gehört ein Standardprogramm aus Laboruntersuchungen, ein EKG, ein EEG und ein bildgebendes Verfahren, z.B. MRT oder CT. Diese Untersuchungen dienen vor allem dazu mögliche und behandelbare Begleiterkrankungen zu erkennen, sowie andere Ursachen für die Hirnleistungsstörungen auszuschließen. (vgl. <http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=25#c130>)

2.4.4.1 Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten

Die heute bestehenden Behandlungsmethoden können die Alzheimer-Demenz nicht heilen, sondern eher das Fortschreiten der Erkrankung verzögern und Symptome mildern.

Die Therapie besteht vor allem in der Gabe von Medikamenten.

Behandelt werden damit sowohl mögliche Begleiterscheinungen, wie Depressionen (durch Antidepressiva), Aggressionen (durch Neuroleptika), aber auch die Alzheimer-Demenz (durch Antidementiva).

(vgl. <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet05.pdf>)

Zusätzlich sind nicht-medikamentöse Maßnahmen dringend erforderlich, um die Selbstständigkeit, das Selbstbewusstsein und das Wohlbefinden des Erkrankten zu fördern. Mögliche Maßnahmen sind Betreuungs- bzw. Gruppenangebote, deren Inhalte von geschultem Personal oder Ehrenamtlichen gestaltet wird. Kunsttherapie, Bewegungs- und Wahrnehmungsübungen können Bestandteile sein.

Außerdem ist es wichtig, dass die Umgebung der Erkrankten sich auf deren Defizite und Bedürfnisse einstellt, da sie selbst nicht mehr dazu in der Lage sind sich der Umgebung anzupassen. Biographiearbeit und Milieuthérapie sind Möglichkeiten dies zu verwirklichen. Hier spielt vor allem Angehörigenarbeit eine Rolle.

(vgl. <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet06.pdf>)

Zusätzlich kann man als Erkrankter bzw. Angehöriger einen Teil zur Behandlung beitragen. Auf ausreichende Flüssigkeitsaufnahme und ausgewogene Ernährung zu achten, schließt Verwirrtheit durch Flüssigkeitsmangel aus und verbessert das körperliche Wohlbefinden der Erkrankten.

2.4.5 Risikofaktoren

Der größte Risikofaktor für eine Alzheimer-Erkrankung ist das Alter, was bereits im Abschnitt 2.3 Daten und Zahlen verdeutlicht wurde.

Es gibt jedoch noch andere vermeidbare, jedoch auch unveränderbare Faktoren die zu einer Alzheimer-Demenz führen.

Vermeidbare Potenzen für Alzheimer (und vaskuläre Demenz) sind, wie bereits erwähnt, zum Beispiel Bluthochdruck, Diabetes, Übergewicht und Rauchen. (vgl. Grond, 2005, S.34)

Doch auch genetische Faktoren sind Ursache für die Alzheimer-Krankheit (unveränderbare Faktoren). „Deshalb finden sich bei ungefähr 30 % aller Alzheimer-Patienten weitere Betroffene in der engeren Verwandtschaft.“ (<http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet04.pdf>)

Allerdings spielt hier auch der Verwandtschaftsgrad eine Rolle. Je geringer der Grad der Verwandtschaft ist, desto geringer ist auch das Risiko zu erkranken. (Verwandte

1.Grades: Wahrscheinlichkeit von 20%, Verwandte 2.Grades: Wahrscheinlichkeit von 10%) Hier reicht die Veränderung eines Genes bereits aus. Nach heutigem Forschungsstand sind drei Gene bekannt, die für die Entstehung einer vererbten Alzheimer-Erkrankung verantwortlich sind. Gemeint sind die auf Chromosomen 14 bzw. 1 gelegenen Gene Präsenilin1 und Präsenilin2, sowie das Gen für das Amyloid-Vorläufer-Molekül, welches auf Chromosom 21 liegt. Liegt eine Mutation bei einem dieser Gene vor, erkranken Patienten meist bereits unter 60 Jahren an Alzheimer. (vgl. <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet04.pdf>)

2.4.6 Umgang mit Erkrankten

„Lediglich 6% aller Pflegebedürftigen werden stationär gepflegt. (...) Fachleute beziffern die Größenordnung mit der Demenzkranke zu Hause gepflegt werden, mit 80 – 90%.“ (www.alzheimerforum.de/2/5/problematic.html)

Um typischen Krankheitszeichen wie Rastlosigkeit, Schlafstörungen, Orientierungslosigkeit, Misstrauen, Ängsten, Aggressionen, Wahnvorstellungen und Depressionen entgegen zu wirken, sollten Angehörige und andere Beteiligte grundlegende Verhaltensweisen im Umgang mit Erkrankten beachten. Für das Wohlbefinden des Betroffenen, aber auch für das der Angehörigen ist das ein wichtiger Ansatzpunkt.

Kritisieren vermeiden

Durch Kritik werden dem Erkrankten vorhandene Defizite deutlich. Außerdem ist der Maßstab, an dem sein Handeln gemessen wird, für ihn nicht nachvollziehbar. Auch logische Argumente erschließen sich für einen Alzheimerpatienten nicht. Das was andere als Normal empfinden, existiert für den Betroffenen nicht als Realität. Es führt zu einer enormen Belastung und hilft meist nicht weiter.

Routine und Tagesstruktur bieten

Feste Zeiten und Routine, das heißt ein gleichmäßiger Tagesablauf, tragen zur Beruhigung des Erkrankten bei. Dabei sollte so viel wie möglich Vertrautes berücksichtigt und so wenig wie möglich neue Situationen

geschaffen werden. Alles Neue bewirkt eine Unsicherheit bei Erkrankten und führt zu Ängsten oder auch Aggressionen.

Veränderungen sollten deshalb nur langsam durchgeführt werden.

Überforderung vermeiden und angemessen Beschäftigen

Für das Wohlbefinden des Erkrankten ist es wichtig nicht ständig mit dem eigenen Versagen konfrontiert zu werden. Einfache Aufgaben des täglichen Lebens können zwar helfen den Erkrankten zu fordern, Anforderungen sollten aber stets an die Leistungsfähigkeit des Betroffenen angepasst sein. Einen Alzheimerpatienten sinnvoll zu beschäftigen fördert nicht nur dessen Fähigkeiten, sondern füllt dessen Tag zudem noch mit Aktivitäten. Rastlosigkeit und Schlaflosigkeit kann so sinnvoll entgegengewirkt werden. Wäsche falten, Kartoffeln schälen, Blumen gießen sind nur einige Beispiele für angemessene Beschäftigungen.

Anschuldigungen überhören

Häufig beschuldigen Erkrankte ihre Angehörigen des Diebstahls. Ein Grund hierfür ist, dass sie Gegenstände wie Geldbörsen und Schmuck oft verlegen und nicht wieder finden. In den meisten Fällen verstecken Erkrankte ihre Wertgegenstände sogar und können sich später nicht mehr daran erinnern. Es ist wichtig, dass Angehörige diese Anschuldigungen nicht persönlich nehmen und sie überhören. Rechtfertigungen und Argumente können vom Erkrankten nicht aufgenommen werden.

Das Sprechen anpassen

Langsames und deutliches Sprechen kann Hilfe von dem Erkrankten besser verstanden zu werden. Außerdem sollte man darauf achten, dass nicht zu viele Wahlmöglichkeiten abgefragt werden. Fragen wie: „Möchtest du heute Mittag Kohlrouladen, Suppe, Bratwurst oder Grießbrei essen?“ überfordern den Erkrankten. Die Sätze sollten kurz und klar sein und möglichst nur eine Aussage enthalten.

Geduldig sein

Angehörige sollten den Tag so planen, dass Zeitdruck und Stress möglichst vermieden wird. Der eigene Zeitplan passt oft nicht mit dem des Erkrankten überein. Betroffene unterliegen häufig einer unterschiedlichen Tagesform. So kann er z.B. für das Mittagessen an dem einen Tag 10 Minuten, an dem anderen Tag eine halbe Stunde benötigen. Betroffene sollten dann nicht durch strenge Zeitvorgaben unter Druck gesetzt werden.

Geduldig zu sein ist auch dann wichtig, wenn der Erkrankte „mal wieder“ ein und dieselbe Frage stellt. So kann dem Alzheimerpatienten Zuneigung vermittelt und Vertrauen geschaffen werden. Allerdings sind Erkrankte sehr empfänglich für die Gefühle ihres Gegenübers, mehr noch als für das Gesagte. Angehörige, die innerlich Druck und Hektik verspüren, übertragen dies dann auch auf den Betroffenen.

(vgl. <http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=31>)

3. Belastung pflegender Angehöriger dementiell erkrankter Menschen

Oft wird es von den Pflegenden als Belastung empfunden, „wenn der Kranke nicht mehr allein das Haus verlassen, sich nicht mehr beschäftigen und zunehmend auch nicht mehr allein gelassen werden kann.“ (Alzheimer Info Heft 39, 2004, S.9)

Wie bereits erwähnt, werden ca. 80-90% der Demenzkranken zu Hause gepflegt.

Pflegende Angehörige stehen nicht nur vor dem enorm hohen Betreuungs- und Pflegeaufwand, sondern auch vor anderen Herausforderungen die das bisherige Leben enorm verändern. So nehmen sie neue soziale Rollen ein, einhergehend mit einer zunehmenden Isolation. Der Freundes- und Bekanntenkreis dünnt aus. Man hat keine Zeit mehr für gemeinsame Unternehmungen oder der Aufwand ist zu hoch um eine geeignete Betreuung für den Erkrankten zu finden. Man schämt sich für das „unnormale“ Verhalten des Demenzkranken und bleibt deshalb lieber zu Hause. Man erlebt tagtäglich die Verhaltens- und vor allem die Persönlichkeitsveränderungen desjenigen den man vielleicht schon sein ganzes Leben kennt, aber nun doch nicht mehr zu kennen scheint.

Aus der Gefahr der Überforderung, sowie eigene Bedürfnisse, Interessen und Sozialkontakte nicht mehr wahrzunehmen, entsteht eine Spirale von Erschöpfung, physischen und psychischen Beschwerden und Rückzug.

3.1 Zur Gruppe der Pflegenden

„Die Angehörigen sind der größte und billigste Pflegedienst.“ (Grond, 2005, S.142)

Gewöhnlich wird die häusliche Pflege eines Demenzkranken von einer Person geleistet - der Hauptpflegeperson.

Oft sind es Frauen, welche die „Familienpflicht“ übernehmen. Selten wird die Pflege von männlichen Angehörigen übernommen. Ganze 73% der Hauptpflegepersonen sind Frauen. Die weiblichen Pflegenden bestehen aus Ehefrauen oder Lebensgefährtinnen, Schwestern, Töchtern und Schwiegertöchtern. Nicht zuletzt begründet sich dies auf der klassischen Rollenverteilung der älteren Generationen. (vgl. Stiftung Wahrentest, 2007, S.26)

Nach dem Forschungsbericht des Berliner Zentrums Public Health (1999) pflegen in 20% der Fälle Frauen ihre Mutter, zu 14% ihren Ehemann, zu 12% ihre

Schwiegermutter, zu 8% ihre Schwester oder Tante, zu 5% ihren Sohn und zu je 4% ihren Vater oder Schwiegervater. (Grond, 2005, S.142) Dagegen werden Ehefrauen von ihren Männern lediglich zu 8% gepflegt, ebenfalls zu 8% die Mutter und zu nur 3% der Vater. (vgl. Grond, 2005, S.142)

Das Alter der Hauptpflegeperson variiert erheblich und ist abhängig vom Verwandtschaftsverhältnis zur pflegebedürftigen Person.

In erster Linie findet die Pflege Angehöriger zwischen Ehepartnern statt.

„Die familiäre Pflege beginnt mit Partnerpflege, d.h. Frauen pflegen meist den erkrankenden und zuerst sterbenden Ehemann. Auf Partnerpflege folgt Elternpflege.“ (Grond, 2005, S. 142) Daraus kann man schlussfolgern, dass die Hauptpflegeperson selbst oft alt ist und unter Umständen mit eigenen gesundheitlichen Beschwerden belastet ist.

„(...) drei Viertel [der pflegenden Angehörigen] sind über 50 und ein Zehntel über 75 Jahre alt.“ (Grond, 2005, S. 142)

Stellt man die Frage wer die Pflege übernimmt, ergibt sich daraus eine Weitere. Nämlich: Wer entscheidet darüber, von wem die Pflege übernommen wird?

Nach Grond (2005, S.142) wird zu 50% die Pflege selbstverständlich übernommen, zu einem Drittel freiwillig gern und zu 10% unter Druck. Dabei entscheidet meist das Familiensystem über die Hauptpflegeperson. Folgende Variablen können dabei eine Rolle spielen:

Familienbiographie

Rollenverständnis

Machtverteilung und Kontrolle in Partnerschaften

Entwicklung von Gefühlsbeziehungen und Abgrenzungsfähigkeit

Kommunikation zwischen Partnern

Regeln, Hierarchien, Rollen und Koalitionen der Familienmitglieder

Stärke des Zusammenhalts und der Anpassungsfähigkeit

Welche Motive Angehörige haben familiäre Pflege zu übernehmen, wird im Folgenden näher beleuchtet.

3.2 Zu Motiven der Pflegenden

Pflegende Angehörige bezeichnen es oft als selbstverständlich sich um ihren pflegebedürftigen Angehörigen zu kümmern. Dabei lohnt es sich diese Selbstverständlichkeit zu hinterfragen.

Fragt man etwas differenzierter nach den Motiven für die Übernahme geben pflegende Angehörige folgende Gründe an:

1. Der Hauptpflegebedürftige sah sich in der Lage und war verfügbar
2. Die Pflege des Angehörigen wurde im Rahmen von Familienbeziehungen als Selbstverständlichkeit angesehen
3. Die Pflege erfolgte im Kontext des Eheversprechens
4. Dem Pflegebedürftigen sollte etwas von früher erhaltener Fürsorge zurückgegeben werden
5. Pflege wurde aus Pflichtgefühl oder Erbschaftsregelungen heraus übernommen
6. Die Pflegeübernahme wurde als kulturell bedingte Selbstverständlichkeit bezeichnet
7. Die Pflege wurde auf Wunsch des Pflegebedürftigen übernommen
8. Die Pflege wurde aufgrund beruflicher Vorerfahrungen übernommen

(vgl. http://www.gkv-spitzenverband.de/upload/Endbericht_Kompetenzf%C3%B6rderung_10148.pdf)

Wie man sieht, sind die Beweggründe sehr unterschiedlich und können sowohl eher belastend, als auch in gewisser Weise befriedigend wirken. Sie bergen Chancen und Gefahren. (vgl. Nikleswski, 2006, S. 111)

Nachstehend sollen einige der Motive näher beschrieben werden, da eine Verknüpfung zwischen möglichen Belastungen der Pflege und den Gründen der Übernahme erkennbar ist.

Pflege auf Grund persönlicher Verbundenheit

Zwischenmenschliche Beziehungen sind geprägt von Liebe und Vertrauen. Die Verbundenheit, welche möglicherweise zwischen dem Angehörigen und dem Erkrankten existieren kann, ist wohl die beste Voraussetzung, um eine intensive Pflege über einen längeren Zeitraum zu übernehmen.

Doch wie schon beschrieben, kommt es bei einer Demenz-Erkrankung häufig auch zu einer Veränderung der Persönlichkeit des Betroffenen. Durch Orientierungslosigkeit entsteht Angst, durch Angst möglicherweise Aggression.

Der Umgang mit Persönlichkeitsveränderungen dementiell Erkrankter ist sicherlich eine der größten Herausforderungen in der Pflege und Betreuung durch Angehörige – gerade, wenn sich vieles dessen was man als liebenswert empfunden hat, plötzlich radikal ändert.

Pflegt man aus tiefer Verbundenheit, vergisst man oft sich selbst. Die Aufopferung für den geliebten Menschen lässt einen eigene Bedürfnisse vergessen. Die Inanspruchnahme von Hilfen und Entlastungsangeboten wird dann besonders häufig ausgeschlagen. Letztendlich darf nicht vergessen werden, dass sich die Überlastung pflegender Angehöriger auch auf die Erkrankten auswirkt.

Pflege auf Grund moralischer und traditioneller Verpflichtungen

Ein traditionelles Rollen- und Familienverständnis sieht vor allem weibliche Familienangehörige in der Pflicht (!) sich zu kümmern. Ist die Übernahme der Pflege durch moralische und traditionelle Motive geprägt, spielt die Beziehung zwischen Pflegendem und Erkrankten keine Rolle.

„(...) [Es ist] der (vermeintliche) Anspruch der Gesellschaft, dass Ehefrauen selbstverständlich ihren Ehemann zu versorgen haben, auch wenn die Ehe seit Jahren nur noch auf dem Papier existiert, oder dass die Töchter (nicht die Söhne) für die Pflege der Eltern verantwortlich sind“ (Nikleswski, 2006, S. 112)

Möglicherweise war die Beziehung zwischen Pflegendem und Erkrankten bereits vorher belastet und wird nun noch angespannter.

In solchen Fällen muss die Frage gestellt werden: Ist das nötige Verständnis für den Erkrankten und die Geduld in sicherlich häufig herausfordernden Situationen

vorhanden, um die Pflege bewältigen zu können, ohne sich selbst und dem Betroffenen zu schaden?

Gerade in solchen Konstellationen kommt es häufig zur Entstehung von Aggressionen auf beiden Seiten. Die Wahrscheinlichkeit für Gewalt in der Pflege steigt.

Pflege aus Dankbarkeit

Ähnlich wie bei dem Motiv der persönlichen Verbundenheit, neigen Pflegende hier oft dazu eigene Grenzen zu missachten. Das führt schnell zu einer Überforderung.

Auch ständige Schuldgefühle können eine Folge sein, wenn man das Gefühl hat jemandem etwas zurückgeben zu müssen und dabei den eigenen Ansprüchen nicht gerecht wird.

Pflege als Lebenszweck

„Manche Frauen verbringen einen Großteil ihres Lebens damit, für andere zu sorgen. Zuerst sind es die eigenen Kinder, dann die Enkelkinder, später die Eltern und Schwiegereltern und schließlich der Ehemann oder Partner.“ (Nikleswski, 2006, S. 114) Die Sorge für die Familie und den Haushalt nutzen viele Frauen mit traditionellem Rollenverständnis um nach Anerkennung und Bestätigung zu streben. Nicht die berufliche Karriere, sondern die Qualität der Fürsorge bildet dann die Messlatte des Erfolgs. Oft kommt es gerade hier dazu, dass sinnvolle Hilfen abgelehnt werden. Versagensängste können dazu führen, die Pflege für den Angehörigen und auch den Erkrankten unerträglich werden zu lassen (vor allem dann, wenn ein Heimaufenthalt die Versorgung für den Erkrankten angenehmer gestalten würde).

Pflege aus wirtschaftlichen Gründen

Professionelle Pflege ist teuer. Durch eine Pflegestufe haben Betroffene zwar Anspruch auf finanzielle Unterstützung, jedoch ist es schwer sich im Paragraphendschungel zurechtzufinden. Auch das Durchsetzen des Anspruchs bei den Pflegekassen stellt eine Hürde dar, an der manche scheitern.

Können pflegende Angehörige aus finanziellen Gründen keine entlastenden und unterstützenden Angebote in Anspruch nehmen, haben sie keine andere Wahl als eigene Belastungsgrenzen zu überschreiten. Doch nicht nur für Pflegende, sondern auch für Erkrankte ist es bedrohlich, wenn die notwendige Versorgung nicht gewährleistet werden kann.

(vgl. Nikleswski, 2006, S.111 ff.)

Erkennbar wird, dass nicht nur die Symptome einer Alzheimer-Erkrankung, sondern auch die Motivation der Pflegeübernahme, zu einer besonderen Belastung der pflegenden Angehörigen führen kann.

Angehörige die vor der Wahl stehen familiäre Pflege zu übernehmen, sollten sich also vor allem fragen: Kann ich pflegen? Will ich pflegen?

Welchen enormen Belastungen pflegende Angehörige ausgesetzt sind, soll im Folgenden differenzierter betrachtet werden.

3.3 pflegebedingte Belastungen

Wie im letzten Punkt deutlich wurde birgt die Pflege eines Demenzkranken durch einen Angehörigen nicht nur Gefahren, sondern auch Chancen. Abhängig von der Motivation der Übernahme und dem Umfang der Unterstützung durch andere Familienmitglieder oder professionelle Hilfeangebote, kann die Pflege eines nahe stehenden Menschen auch positive Auswirkungen für die Hauptpflegeperson haben. Nämlich: Selbstzufriedenheit, gesteigertes Selbstwertgefühl und das Aneignen neuer Fähigkeiten.

Grond (2005) beschreibt 4 Phasen der familiären Pflege.

Phase 1: Orientierungsphase

Diese erste Phase ist gekennzeichnet von einer oft plötzlich und abrupt auftretenden Pflegebedürftigkeit des Erkrankten. Auffälligkeiten wurden bis dahin möglicherweise

verdrängt, oder vom Betroffenen überspielt. Erst jetzt wird deutlich, dass der Erkrankte Hilfe benötigt. Angehörige stellen diese Hilfebedürftigkeit meist nach längerer Abwesenheit (z.B. Urlaub) fest. Auch akute Erkrankungen des Betroffenen, zum Beispiel ein Schlaganfall oder Oberschenkelhalsbruch, können der Grund für ein genaueres Hinterfragen des Gesundheitszustandes des Erkrankten sein. Häufig mangelt es Angehörigen jetzt an Informationen durch Klinik oder Hausarzt. Dann werden sie nicht nur mit der plötzlich auftretenden Pflegebedürftigkeit, sondern auch mit rechtlichen Problemen konfrontiert.

Phase 2: Anfangsphase

Durch die unerwartete Pflegebedürftigkeit stehen Angehörige unter einem enormen Handlungsdruck. Eine überlegte Wahl der Hauptpflegeperson ist kaum möglich. Die Rolle des Pflegenden fällt dann oft den aufopferungsbereiten weiblichen Familienangehörigen zu. Fehlendes Wissen bzw. Kompetenzen der Pflege führen zu einer schnellen Überforderung schon in dieser frühen Phase. Nur durch ein gut funktionierendes Hilfesystem der Familie kann das abgefangen werden. Passiert das nicht, ist die Hauptpflegeperson schon jetzt von einem Zusammenbruch bedroht.

Phase 3: Umstellungsphase

In dieser Phase wird der Rollenwechsel auch von anderen Familienmitgliedern akzeptiert. Oft werden jetzt mögliche Ressourcen mobilisiert. Die Diagnose Demenz wird angenommen und eine Auseinandersetzung mit der Erkrankung findet statt. „Die Angst zu versagen und Schuldgefühle, etwas versäumt oder falsch gemacht zu haben, bleiben oft.“ (Grond, 2005, S.143)

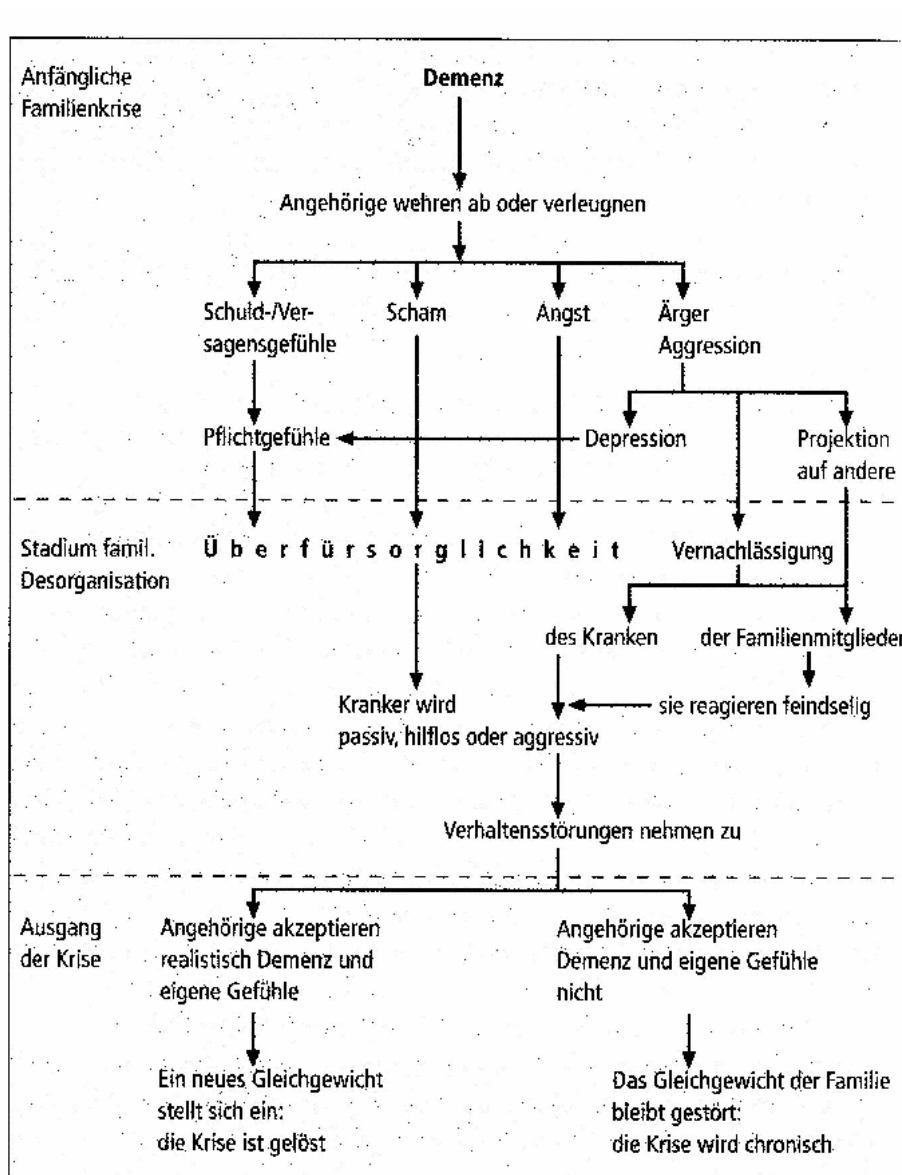
Phase 4: Auseinandersetzungphase

Jetzt meldet die Hauptpflegeperson selbst eigene Bedürfnisse an. Es wird versucht neue Strukturen zu schaffen und Kräfte und Ressourcen gleichmäßig zu verteilen, um Entlastung zu schaffen. In dieser Phase sind Hauptpflegepersonen am ehesten bereit auch Hilfe und Unterstützung von Außen anzunehmen. Lassen sich andere Familienmitglieder in die Pflege und Betreuung des Erkrankten einbinden, verringert sich die Belastung der Hauptpflegeperson. „Wenn sie sich aber weigern, mitzuhelfen, kann die Pflegeperson psychosomatisch krank oder depressiv werden; das führt dann zu Beziehungskrisen in der Familie.“ (Grond, 2005, S.143)

Anhand dieses Phasenmodells wird deutlich, dass die familiäre Pflege bereits zu Beginn der Pflegebedürftigkeit des erkrankten Familienmitglieds zu einer enormen Überbelastung der Hauptpflegeperson führen kann und schließlich möglicherweise sogar chronisch wird.

Auch die folgende Abbildung zeigt, wie unterschiedlich die familiäre Pflege verlaufen kann und dass es letztendlich nicht nur allein auf den Beistand weiterer Familienmitglieder ankommt. Vor allem die Hauptpflegeperson muss eigene Grenzen erkennen können und Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen wollen (!). Akzeptieren pflegende Angehörige die Demenz und eigene Gefühle nicht, bleibt das Gleichgewicht in der Familie gestört. (siehe Abbildung 3)

Abb. 3 Reaktion der Familie auf Demenz

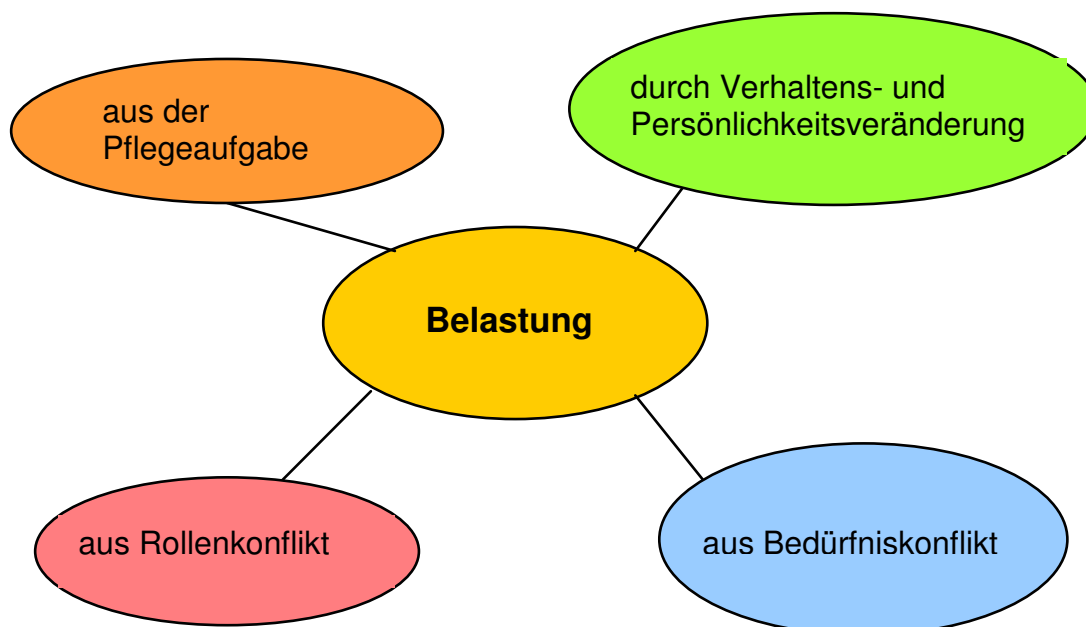


Bereits Grundbedürfnisse eines jeden Menschen können für Hauptpflegepersonen unerfüllt bleiben. Hierzu gehören auch körperliche Notwendigkeiten wie sich gesund und ausreichend zu ernähren, Ruhe und Entspannung, hinreichender Schlaf oder Bewegung. (vgl. Engel, 2006, S.170) Zusätzlich zu den nicht erfüllten körperlichen Grundbedürfnissen, benennt Engel (2006, S.170 ff.) noch Sicherheitsbedürfnisse, soziale Bedürfnisse, Selbstverwirklichungsbedürfnisse, sowie Geltungsbedürfnisse, als unbefriedigte Notwendigkeiten.

„Schätzungen gehen davon aus, dass (...) ein Drittel aller pflegenden Angehörigen selbst, nicht zuletzt bedingt durch die Pflege Tätigkeit, gesundheitliche Beeinträchtigungen und Schäden davontragen.“ (Hertwig, 2009, S.20)

Ca. 20% leiden unter psychischen Störungen und müssten, zum Beispiel auf Grund von Depressionen, medikamentös behandelt werden. (vgl. <http://www.aerztezeitung.de/medizin/krankheiten/demenz/article/495929/pflege-alzheimer-krank-macht-angehoerige-selbst-krank.html>)

Im Groben lassen sich die Belastungen durch die Übernahme familiärer Pflege in vier Bereiche unterteilen:



Nicht grundlos bezeichnet man die Demenz als Krankheit, welche die ganze Familie betrifft und oft für Angehörige belastender ist, als für den Erkrankten selbst.

Die Belastung durch die Übernahme der Pflege teilt Grond (2005) in zwei Bereiche.

1. Die objektive Überlastung
und
2. Die subjektive Überlastung

Beide Bereiche sollen im Folgenden differenzierter betrachtet werden.

3.3.1 Die objektive Überlastung

Besonders belastet werden pflegende Angehörige wohl durch den zeitlichen Faktor. „60% pflegen täglich mehrere Stunden, ein Drittel mehr als neun Stunden, 60% erbringen nächtliche Hilfeleistungen bis zu drei Stunden.“ (Grond, 2005, S.147) Gerade wenn Pfleger und Erkrankter zusammen in einem Haushalt leben, ist es für die Hauptpflegeperson kaum möglich sich entlastende Freiräume zu schaffen. Da die Symptome der Demenz selten ein langfristiges Alleinleben Erkrankter zulassen, ist das Zusammenleben wohl eines der häufigsten Pflegesettings – nicht zuletzt auch darin begründet, dass die Pflege Erkrankter in erster Linie eine Partnerpflege.

Zusätzlich erschwert wird der Mangel an Auszeiten vor allem durch die Unvorhersehbarkeit der Dauer der Pflege.

Die objektive Überlastung ist außerdem begründet im Unwissen der Pflegenden über die Schwere der Demenz bzw. den Verlauf, sowie mangelndes Wissen über Pflegetätigkeiten.

Auch die Bewältigung der neuen Rolle kann eine enorme Belastung darstellen. Vor allem wenn die Beziehung zwischen Pflegendem und Erkranktem vorher eher schwierig war, wenn eine Machtumkehr, oder ein Rollenwechsel stattfinden muss (z.B. Eltern-Kind-Beziehung oder Machtstruktur zwischen Paaren)

Nicht zuletzt spielen soziale Benachteiligungen, zum Beispiel durch die Notwendigkeit der Berufsaufgabe, mangelnde Freizeit und zunehmende Isolation, eine wichtige Rolle. Zusätzlich kommt es oft zu einer finanziellen Belastung.

3.3.2 Die subjektive Überlastung

In einer Studie von Beyrodt und Roling 2007 wurden pflegende Angehörige von dementiell erkrankten Menschen zu den von ihnen empfundenen Belastungen befragt. Das Thema Belastung wurde, als Ergebnis der Gruppendiskussion mit den Befragten, in folgende Unterkategorien unterteilt:

physische Belastungen

emotionale Belastungen

ethische Belastungen

Belastungen durch krankheitsspezifische Symptome

Belastungen durch den Krankheitsverlauf

Erschöpfung

Einschränkung der Selbstbestimmung

soziale Belastung

finanzielle Belastung

Rollenkonflikte

Die Ergebnisse einer Studie von Gräbel (1998, in Reichert, 2000, 5f) stellen ebenfalls die Punkte dar, in denen sich das Belastetsein pflegender Angehörigen zeigt.

Tabelle 1

Belastungen der Hauptpflegepersonen

Item	In %
Zu wenig Zeit für eigene Interessen	84,6%
Pflege kostet viel Kraft	84,1%
Traurigkeit über das Schicksal der gepflegten Person	79,3%
Wunsch nach Ausspannen	76,4%
Außerhalb der Pflegesituation nicht abschalten können	65,8%
Körperliche Erschöpfung	65,3%
Morgendliche Unausgeschlafenheit	63,2%
Erschwerte Bewältigung pflegeunabhängiger Aufgaben	63,2%
Aufgabe von eigenen Zukunftsplänen aufgrund der Pflege	58,3%

Die Ergebnisse dieser beiden Studien machen deutlich, wie ganzheitlich die subjektiven Belastungen pflegender Angehöriger dementiell erkrankter Menschen sind.

Grond (2005, S.147) fasst die subjektive Überlastung in folgenden Punkten zusammen:

angebunden im täglichen 24-Stunden-Bereitschaftsdienst, oft nachts gestört,
ohne freie Tage

allein zuständig, unersätzlich, nur etwa ein Drittel nehmen Hilfe von
ambulanten Pflegediensten in Anspruch

nicht anerkannt, ohne Dank

in Beziehungskrisen durch alte familiäre Konflikte und Vernachlässigungen
von Partner und Kindern allein gelassen

emotional erschöpft durch ohnmächtiges Mitgefühl, Schuld- und Versagensgefühle, Kränkungen, Ambivalenz zwischen Verpflichtungsgefühl und Ekel, durch Enttäuschung über eigene Grenzen, Scham über Auffälligkeit und eigene Hilfebedürftigkeit, durch Angst vor Entscheidungen, vor der Zukunft (...) und durch Trauer über das langsame Sterben des Pflegebedürftigen

Vergleicht man objektive und subjektive Belastungsfaktoren, wiegt letztere schwerer. Warum schaffen sich pflegende Angehörige nicht wenigstens kleine Freiräume? Warum werden keine oder nur sehr wenige Entlastungsangebote in Anspruch genommen? Wieso befreien sich pflegende Angehörige nicht aus dem Teufelskreis der Belastung?

Schuld daran sind vor allem unbearbeitete Gefühle der Hauptpflegeperson, welche durch Probleme in der Versorgung des Erkrankten entstehen können, oder sich in der Motivation für die Pflegeübernahme spiegeln.

Grond (2005, S.143 ff.) beschreibt einen Teufelskreis der Schuldgefühle pflegender Angehöriger. Vor allem diese tragen dazu bei, dass sich Pflegende bis zur Selbstaufgabe aufopfern. Schuldgefühle entstehen meist aus der Angst etwas falsch gemacht zu haben, oder aus der Kritik Außenstehender.

„Schuldgefühle führen zu verwöhnender Pflege: Je überfürsorglicher die Tochter pflegt, umso verwirrter oder hilfloser wird der pflegebedürftige Elternteil. Je hilfloser er wird, umso gestresster wird die Tochter. Je gestresster sie ist, umso aggressiver reagiert sie. Je aggressiver sie pflegt, umso mehr Schuldgefühle entwickelt sie; je mehr Schuldgefühle sie hat, umso überfürsorglicher pflegt sie (...)“ (Grond, 2005, S.144)

Auch Gefühle wie Angst, Scham über das ungewöhnliche Verhalten oder die Inkontinenz des Demenzkranken, Ärger und Aggressionen, sowie Hilflosigkeit und Ohnmacht blockieren pflegende Angehörige.

Im Pflegealltag eines Demenzkranken kommt es zu täglichen Herausforderungen für die Hauptpflegepersonen, welche nicht durch Logik oder Sachlichkeit bearbeitet werden können. Niklewski führt (2006, S.188 ff.) charakteristische Erlebnisse oder

Gefühle, welche pflegende Angehörige in Gesprächen schilderten, auf. So zum Beispiel:

- „Ständig verliert sie etwas und behauptet dann, wir hätten sie bestohlen.“
- „An manchen Tagen ekele ich mich davor, ihn überhaupt anzufassen.“
- „Dann fängt er an zu schreien und schlägt um sich.“
- „Seit ich meine Frau pflege, bin ich viel allein.“
- „Manchmal könnte ich sie packen und schütteln.“
- „Es ist wie ein Tod auf Raten.“

Hier wird verständlich, dass pflegende Angehörige sich oft mit ihrer Belastung zurückziehen und isolieren. Wie würden wohl Unbetroffene – Nachbarn oder Freunde – reagieren, wenn sie mit solchen Gefühlen pflegender Angehöriger konfrontiert würden? Mit Unverständnis? Mit gut gemeinten Ratschlägen, die nicht umsetzbar wären? Mit Distanzierung? Würde sich dann der pflegende Angehörige nicht (noch mehr) Vorwürfe machen, etwas falsch gemacht zu haben?

Doch Isolation und Rückzug, aus Angst vor Ablehnung und Unverständnis, verstärken vorhandene Belastungen, weil sich Angehörige mit ihrer Aufgabe allein lassen und sich allein fühlen.

Allerdings gibt es unterschiedliche Variablen, welche das Ausmaß der Belastung bedingen.

3.3.3 Variablen der Belastung

Die Pflege- und Hilfebedürftigkeit des Erkrankten ist wohl einer der bedeutsamsten Einflussfaktoren. Je fortgeschrittener die Erkrankung ist, desto höher ist der Pflege- und Betreuungsaufwand, umso größer ist die tägliche zeitliche Belastung und desto wahrscheinlicher sind problematische Verhaltensweisen des Demenzkranken (z.B. Aggressivität). Auch körperlich anstrengende und zeitintensive Pflegetätigkeiten (z.B. bei Inkontinenz) wirken sich besonders erschwerend aus.

Eine weitere wichtige Variable ist die Wohnsituation. Lebt der Pflegende gemeinsam mit dem Erkrankten in einem Haushalt, gibt es oft keine Möglichkeit sich der Pflegesituation zu entziehen und sich Freiräume zu schaffen. Die Pflege wird zum 24-Stunden-Job. Sind die Haushalte getrennt, hat die Hauptpflegeperson zwar die Chance sich zurück zu ziehen, ist allerdings zusätzlich durch die Wegstrecke und Sorge „Es könnte etwas passieren, wenn ich nicht da bin.“ belastet.

Nicht zu vergessen ist aber, dass die Belastung pflegender Angehöriger auch mit dem Verwandtschaftsverhältnis zum Erkrankten zusammenhängt.

Im Folgenden werden die Besonderheiten bei Partnerpflege und Elternpflege differenzierter betrachtet.

Partnerpflege

Wie bereits beschrieben, werden Demenzkranke oft zuerst von ihrem meist selbst schon älteren (Ehe-)Partner gepflegt. Man kann davon ausgehen, dass bei dieser Konstellation ein gemeinsamer Haushalt geführt wird.

Die Grundbeziehung bleibt oft auch trotz der Pflegebedürftigkeit intakt. Der Partner kann lernen mit der Situation umzugehen.

Durch die Dauerbelastung der Pflege ist es allerdings auch möglich, dass sich Paare entfremden und die Beziehung zu zerbrechen droht – vor allem dann, wenn Hilfe durch außen nicht angenommen wird.

War die Beziehung bereits vor der Erkrankung schwierig, existierte die Ehe nur noch auf dem Papier, wird die Pflege jetzt zur Qual. Wenn das Zusammenleben schon vorher von Ablehnung, Streit, Unverständnis füreinander und Entfremdung geprägt war, verstärken sich diese Gefühle nun noch.

Die Übernahme der Pflege geschieht hier aus religiösen Gründen (z.B. dem Eheversprechen – in guten, wie in schlechten Zeiten), gesellschaftlichen Erwartungen, aus Mitleid oder aus Resignation. Man ist gefangen in einer Konstellation, welche auch ohne die Diagnose Demenz zu einer seelischen Erkrankung eines Partners führen könnte.

Zusätzlich belastend wirkt sich in der Partnerpflege die soziale Isolation der Hauptpflegeperson aus. War die Beziehung vor der Erkrankung intakt, verliert der gesunde Partner durch die Demenz seine Hauptbezugsperson. Pflegenden fehlt oft die Möglichkeit sich über intime Gefühle auszutauschen. Die eigenen Kinder oder

Enkelkinder sollen nicht belastet werden. Auch zu Freunden besteht selten noch enger Kontakt.

Elternpflege

Vorrangig wirkt sich hier die frühere Eltern-Kind-Beziehung auf das Ausmaß der Belastung aus. War die Erziehung übermäßig streng und autoritär, wird die Pflege meist ungern übernommen. Die beste Voraussetzung bildet dagegen eine liebevolle, fördernde Erziehung in der Kindheit.

„Eine pflegende Tochter braucht zur Bewältigung des Pflegestresses filiale Reife, d.h. dass sie sich so weit verselbstständigt und abgegrenzt hat, dass sie der eigenen Mutter mit Demenz ohne Schuldgefühle Grenzen setzen kann.“ (Grond, 2005, S.150)
In dieser Konstellation muss also ein Rollenwechsel zwischen dem erkrankten Elternteil und dem pflegenden Kind stattfinden. Oft ist es schwierig zu akzeptieren, dass man nun für die Sorge der Eltern verantwortlich ist. Hat das pflegende Kind allerdings die traditionelle Einstellung, dass man im Erwachsenenalter die Unterstützung, welche einem während der eigenen Kindheit zu Teil geworden ist, zurück geben kann, bietet das eine Chance für eine gute Pflegebeziehung und somit einem geringeren Belastungserleben.

Eine Besonderheit stellt die Pflege durch die Schwiegertochter oder den Schwiegersohn dar. Auch hier kommt es besonders auf die Qualität der Beziehung vor der Erkrankung an. „Die Schwiegertochterpflege wird schwierig, wenn die Beziehung schon jahrelang gespannt war, weil die Schwiegertochter das Gefühl hatte, dass ihr Ehemann eher zur Mutter als zu ihr hält; z.B. wenn er die kranke Mutter immer wieder in Schutz nimmt und gegen seine Frau verteidigt (...).“ (Grond, 2005, S.151)

Außerdem kommt es bei der Elternpflege meist zur Doppelbelastung der Hauptpflegeperson. Hauptpflegepersonen sind zusätzlich zur Pflege oft noch berufstätig und haben eine eigene Familie. Der Doppelstress durch Pflege und Beruf führt meist dazu, dass die eigene Beziehung und die eigenen Kinder vernachlässigt werden müssen. Statt Unterstützung und Verständnis bekommen Pflegende dann noch zusätzlichen Druck. Die Beziehung zu den Kindern wird gestört. Die eigene Partnerschaft befindet sich in einer Krise. Hier kann sich ein Teufelskreis entwickeln. Bei der Konstellation der Elternpflege ist die Hauptpflegeperson also Ansprüchen von

mehreren Seiten ausgesetzt, denen sie nicht gerecht werden kann. (vgl. Grond, 2005, S.149 ff.)

„Es sind die pflegenden Angehörigen, die ihren Lebensmut verlieren, die in der Überforderung und im „ver-rückten“ Alltag untergehen (Klie, 2002, S.65)

Wie kann man nun also dieser Belastungssituation entgegen wirken, pflegende Angehörige unterstützen und bei individuellen Problemen Hilfe leisten?

Pflegende Angehörige müssen nicht nur die Pflege bewältigen, sondern vor allem auch für sich selbst sorgen. Das können sie schaffen, indem sie:

- ihre eigenen Grenzen erkennen und realistische Ziele setzen

- auf Warnzeichen achten

- sich die Informationen und den Rat holen, den sie brauchen

- sich Zeit für sich selbst nehmen

- sich die Kritik nicht zu Herzen nehmen

- Kontakt zu anderen Menschen suchen, um ihre Isolation zu durchbrechen

- lernen mit Stress umzugehen

(vgl. Alzheimer Europe, 2005, S.73)

Was getan werden kann, um pflegende Angehörige zu entlasten und was pflegende Angehörige selbst tun können, soll im Folgenden Kapitel erläutert werden.

4. Die Pflege bewältigen

Pflegende Angehörige neigen dazu eigene Grenzen zu überschreiten oder diese gar nicht erst zu definieren. Wie im vorhergehenden Kapitel deutlich wurde, ist die Pflege eines dementiell erkrankten Menschen jedoch psychisch und physisch enorm belastend für die Hauptpflegeperson.

In der Fachliteratur wird die Be- und Überlastung pflegender Angehöriger oft als überforderte Liebe bezeichnet. Durch diesen Begriff wird die emotionale Seite der Pflege betont. Die Gründe für das Missachten eigener Grenzen und die Ablehnung von (professionellen) Unterstützungsangeboten sind verknüpft mit der Motivation für die Übernahme der Pflege und den im letzten Kapitel beschriebenen unbearbeiteten Gefühlen Pflegender. Sie liegen in der Scham Hilfe annehmen zu müssen und nicht selbst ausreichend für das erkrankte Familienmitglied sorgen zu können, in dem Bedürfnis nach Selbstbestätigung, in der Angst vorm Versagen, vor Kritik und möglicherweise vor der Rivalität mit professionellen Pflegekräften. Auch die Kosten, welche durch die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten entstehen können, sind unter Umständen ein Grund für die Ablehnung von Hilfen.

Niemand kann die schweren Aufgaben der Pflege auf Dauer alleine erfüllen. Auch im Interesse des Kranken ist es wichtig, mit den eigenen Kräften zu haushalten und sich rechtzeitig nach Möglichkeiten der Beratung und Entlastung umzusehen.

Um (Grund-)Bedürfnisse befriedigen zu können, sollten sich pflegende Angehörige von der Angst und Scham befreien und offen mit dem Thema Demenz umgehen.

Wie soll die Umgebung und der Bekanntenkreis Rücksicht nehmen, oder sogar Helferrollen annehmen, wenn sie gar keine Kenntnis darüber haben, dass Bedarf besteht?

Erfahrungsgemäß müssen pflegende Angehörige Unterstützung und Ausgleich bewusst organisieren. (vgl. Gümmer/Döring, 2002, S.116)

Das Thema Demenz ist noch immer mit einem Tabu belegt. Zum einen ist das teilweise problematische Verhalten der Erkrankten dafür verantwortlich, dass sich Angehörige davor scheuen ihre Umgebung von der Diagnose in Kenntnis zu setzen. Demenz ist eine Art der Behinderung, welche vor der Öffentlichkeit versteckt wird.

Zum anderen ist gerade dieses fehlende Bewusstsein für die Erkrankung der Grund, warum auf Verhaltensweisen der Betroffenen von Außenstehenden mit Unverständnis reagiert wird. Wie soll sich die Umwelt verhalten, wenn ein scheinbar gesunder Mensch plötzlich laut anfängt zu schreien und aggressiv wird, oder beim Einkauf vergisst zu bezahlen? „Das ist Diebstahl!“ „Das ist ein Verbrechen!“ Man distanziert sich. Man grenzt sich ab. Man diskriminiert. Der Grund: Unkenntnis über die (Besonderheiten dieser) Erkrankung; Unkenntnis darüber, dass derjenige betroffen ist. Ein Großteil der Gesellschaft distanziert sich möglicherweise von dem Thema Demenz aus Angst später selbst einmal betroffen zu sein, da bisher keine Heilung möglich ist. Öffentlichkeitsarbeit findet kaum statt, auch weil Engagierten oft die Möglichkeit genommen wird im öffentlichen Raum aufzuklären und dabei eine große Masse anzusprechen. Es mangelt an der Unterstützung öffentlichkeitswirksamer Einrichtungen oder Personen. Demenz ist mit einem ähnlichen Tabu belastet, wie vor einigen Jahren die AIDS-Erkrankung. Da hat sich inzwischen viel getan. Prominente setzen sich für die Aufklärung ein. Es gibt umfangreiche Campagnen in der Presse und Werbung, sogar eine AIDS-Gala. „Bis Demenz kein Tabuthema mehr ist, wird es sicherlich noch viele Angehörige Mut und Kraft kosten, offen und offensiv mit der Erkrankung ihres Verwandten umzugehen.“ (Engel, 2006, S.176) Öffentliches Verständnis ist die Basis für pflegende Angehörige Unterstützung zu finden.

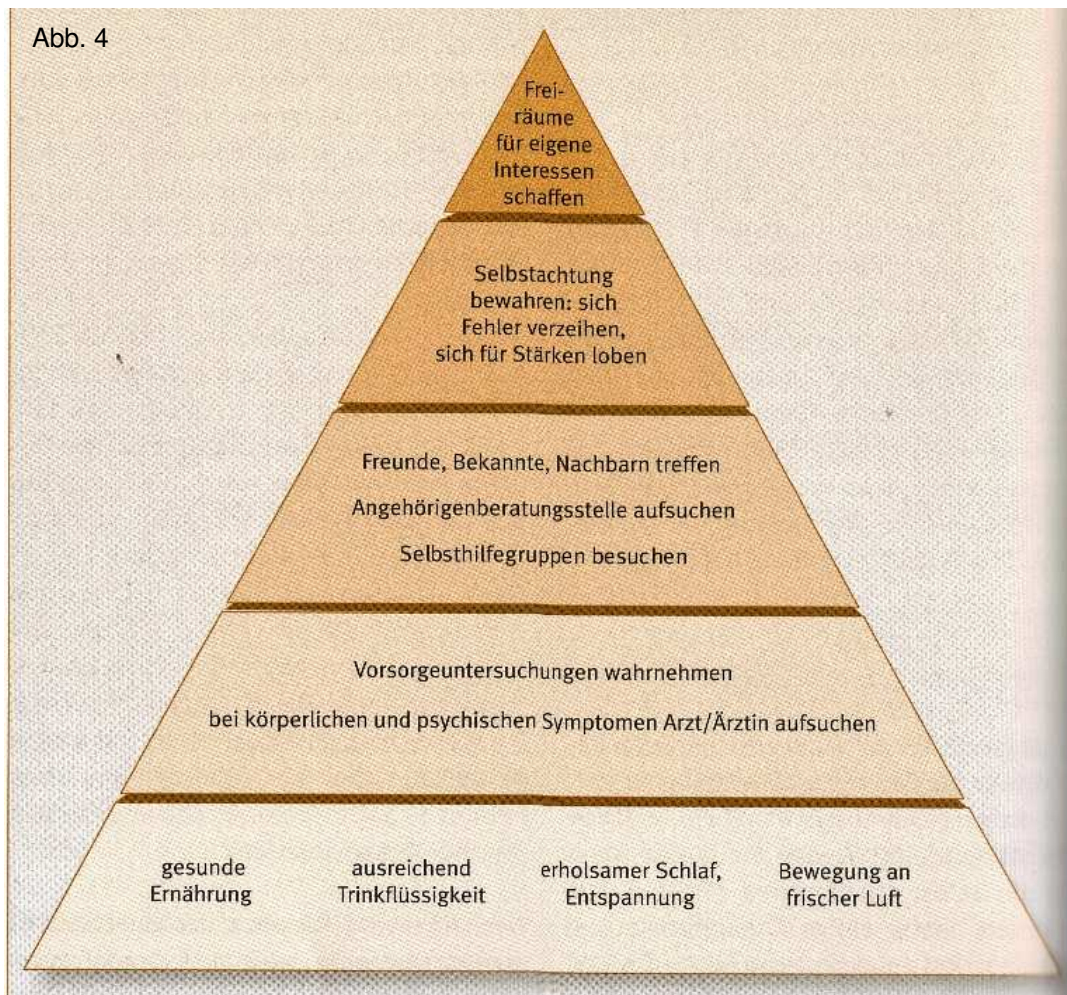
Gehen betroffene Familien mit der Krankheit offen um, setzen ihr Umfeld davon in Kenntnis, schaffen ein Verständnis in ihrer direkten Umgebung, ist das eine große Chance. Es ist der erste Schritt dahingehend, die Möglichkeit zu haben eigene Bedürfnisse zu befriedigen. Denn die Menschen in der Umgebung eines Betroffenen können nur dann die Bereitschaft entwickeln zu helfen und Rücksicht zu nehmen, wenn sie von der Situation, den Problemen und dem Unterstützungsbedarf wissen. (vgl. Engel, 2006, S.176)

Was kann pflegenden Angehörigen dabei helfen den Pflegealltag auf Dauer zu bewältigen, ohne daran zu zerbrechen?

4.1 Grenzen erkennen und Bedürfnisse befriedigen

Bei aller Fürsorge für den Erkrankten müssen pflegende Angehörige auch für sich selbst sorgen können.

Die Bedürfnispyramide von Engel (2006, S.170) zeigt, welche Grundbedürfnisse häufig zu kurz kommen und gibt Hinweise was getan werden muss, um diese zu befriedigen.



Die Basis für besteht aus körperlichen Bedürfnissen. Bereits ausreichend Schlaf und eine gesunde Ernährung kommen oft zu kurz.

Pflegende Angehörige sollten daher darauf achten bereits diese Grundbedürfnisse ganz bewusst zu befriedigen. Fehlt es schon an dieser Basis, führt das unweigerlich dazu, dass der Pflegende auf Dauer mit einer eigenen physischen Erkrankung rechnen muss. Auch der zweite Baustein, nämlich die eigene körperliche Fürsorge, ist für die physische Gesundheit des Pflegenden zwingend erforderlich. Pflegende

Angehörige dürfen nicht außer Acht lassen, dass sie früher oder später als Hauptpflegeperson ausfallen, wenn sie ihre eigenen körperlichen Bedürfnisse unbefriedigt lassen. Lässt man erste Krankheitszeichen unbeachtet, muss man damit rechnen, dass diese sich verstärken und sich Erkrankungen so manifestieren, dass sie später ausführlicher behandelt werden müssen (z.B. durch Kuren). Dann passiert genau das, was sie vorher zu vermeiden versuchten: der dementiell erkrankte Angehörige kann zwangsweise nur durch Fremdhilfe versorgt werden, möglicherweise stationär in einem Pflegeheim. Dies geschieht dann meist unvorbereitet. Eine gut überlegte Wahl des Leistungserbringers ist kurzfristig kaum möglich. Häufig führt das dazu, dass Hauptpflegeperson dann einer zusätzlichen psychischen Belastung ausgesetzt sind: „Ich habe meinen Angehörigen allein gelassen. Ich konnte nicht gut genug für ihn sorgen.“

Die dritte Ebene besteht darin sich Freiräume zu schaffen. Wie in den vorherigen Kapiteln beschrieben, sind pflegende Angehörige besonders durch soziale Isolation belastet. Es ist deswegen wichtig Kontakte zu pflegen, nicht nur um Hilfe zu erfahren, sondern auch um einmal abschalten zu können. „Einmal über etwas ganz anderes sprechen, zusammen lachen, Schönes erleben, gemeinsam einen Abendspaziergang machen oder ins Schwimmbad gehen.“ (Engel, 2006, S.177)

Freiräume sind wichtig, um notwendige Reserven zu tanken. Nur dann kann man mit neuer Kraft und der erforderlichen Geduld für seinen erkrankten Angehörigen da sein. Der enge Kontakt zu Freunden ist auch deswegen wichtig, um sich seine Sorgen, Ängste und Gefühle von der Seele reden zu können und diese nicht permanent mit sich rum schleppen zu müssen. Oft wird einem von den meist langjährig Vertrauten ein hohes Maß an Empathie und Verständnis entgegen gebracht. Auch der Besuch eine Selbsthilfegruppe oder Angehörigengruppe kann sehr hilfreich sein, wenn es darum geht sich nicht allein zu fühlen. Die Idee dieser Gruppen soll später genauer betrachtet werden.

Schließlich sollten pflegende Angehörige ihre Ansprüche an sich selbst genau überdenken. Den professionell Pflegenden wird von ihren Arbeitgebern oft die Möglichkeit geboten sich in Supervisionen oder Reflektionsgesprächen die psychische und fachliche Unterstützung zu holen, welche sie für ihre Arbeit brauchen. Und trotzdem liest man in der Presse immer wieder Berichte über

überforderte Pflegefachkräfte, über Gewalt in Pflegeheimen, über Fehlbehandlungen oder darüber, dass nicht fachgerecht mit bestimmten Krankheiten umgegangen wird. Warum also setzen sich pflegende Angehörige den Anspruch an sich selbst alles richtig machen zu müssen und verzeihen sich eigene Fehler nicht? Sie leisten fast übermenschliches und das oft über viele Jahre, ohne die Möglichkeit „nach Feierabend“ ausspannen zu können. Den gibt es nämlich nicht.

Pflegende Angehörige müssen sich immer wieder bewusst machen, dass sie keine Überwesen sind und es nur menschlich ist, auch mal Fehler zu machen. Um ihre Selbstachtung zu wahren, sollten sie sich also übermäßige Selbstkritik abgewöhnen. Engel (2006, S.179) beschreibt, dass es im täglichen Umgang mit dementiell erkrankten Angehörigen oft zu Reaktionen, welche die Hauptpflegeperson später bereuen. Folgende Aussagen sind wohl typische Quellen für einen Kreislauf aus Schuldgefühlen, überfürsorglicher Pflege und Überforderung:

„Obwohl ich weiß, dass der Kranke es nicht absichtlich macht, fahre ich trotzdem regelmäßig aus der Haut, wenn er mir zum zehnten Mal dieselbe Frage stellt.“

„Obwohl ich ihn liebe, bin ich immer wieder wütend auf ihn.“

„Obwohl ich mir vorgenommen habe, ruhig und geduldig zu bleiben, reagiere ich noch immer manchmal ungehalten und schroff, wenn er einfach nicht begreift, was ich ihm sage.“

Nur wenn pflegende Angehörige begreifen, dass solche oder ähnliche Gefühle normal sind und dass sie damit nicht allein stehen, haben sie die Chance zu lernen damit umzugehen. (vgl. Engel, 2006, S.180)

Die Notwendigkeit sich Zeit für eigene Interessen zu nehmen, bildet die Spitze der Bedürfnispyramide. Nicht zuletzt ist es wichtig, dass pflegende Angehörige sich als Individuum mit eigenen Bedürfnissen und Wünschen wahrnehmen. Reisen, Sport, Hobbys – das alles ist nicht unmöglich, wenn man die Stärke besitzt eigene Grenzen zu erkennen und Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Die amerikanische Lebensberaterin Louise L. Hay rät: „Lieben Sie sich jetzt – warten Sie nicht, bis Sie es richtig können. (...) Wenn Sie heute nicht bereit sind, sich selbst zu lieben, dann werden Sie sich auch morgen nicht lieben, denn die Entschuldigung, die Sie heute benutzen, werden Sie auch morgen noch haben.“ (in Engel, 2006,

S.183) Sich selbst zu lieben bedeutet auch sich eine Auszeit zu gönnen, sich Freiräume zu schaffen, eigenen Wünschen und Interessen zu folgen, sich verwirklichen zu wollen und schließlich auch andere lieben zu können.

Damit Angehörige dieser Bedürfnispyramide folgen können, müssen sie nicht nur bereit sein Hilfe anzunehmen, sondern es müssen auch professionelle und ehrenamtliche Unterstützungs- und Entlastungsangebote in der Region vorgehalten werden.

Wo pflegende Angehörige Hilfe finden können, soll im Folgenden beschrieben werden.

4.2 Hilfsangebote für pflegende Angehörige

Für pflegende Angehörige dementiell erkrankter Menschen gibt es zahlreiche Unterstützungs- und Entlastungsangebote. Ein Großteil dieser Hilfen müssen allerdings bezahlt werden. Das bedeutet einer zusätzlichen finanziellen Belastung ausgesetzt zu sein. Demenzkranke haben, vor allem in den ersten zwei Stadien der Erkrankung, keine oder kaum körperliche Beeinträchtigungen. Deswegen war es in den vergangenen Jahren oft schwer finanzielle Unterstützung von den Pflegekassen zu erhalten. Geld gab es nur für die, welche aufgrund eines körperlichen Pflegebedarfs vom MDK (Medizinischer Dienst der Krankenkassen) in eine der 3 Pflegestufen eingeordnet wurde. Oft hing es vom Wohlwollen und dem Fachwissen der MDK-Mitarbeiter ab, ob einem dementiell erkrankten Mensch diese Hilfe zugesprochen wurde. War das nicht gegeben, hatten Angehörige, welche im Fall der Pflegeübernahme meist dazu gezwungen sind eine Vollzeitbeschäftigung aufzugeben oder selbst bereits Rentner sind, kaum die Möglichkeit professionelle Hilfen in Anspruch zu nehmen.

Wie bereits beschrieben führen eine steigende Lebenserwartung und die sinkende Geburtenrate zu einer demographischen Entwicklung mit deutlichem Zuwachs des Anteils der über 65jährigen an der Gesamtbevölkerung.

Da chronische Erkrankungen, insbesondere Demenzen, in Verbindung mit Pflegebedürftigkeit mit dem Alter zunehmen, muss mit einer Verschärfung der Pflegeproblematik gerechnet werden. Hinzu kommt eine Zunahme der Einpersonenhaushalte. Potentielle Helfer im sozialen Umfeld stehen immer weniger zur Verfügung.

Die Situation Pflegebedürftiger wurde innerhalb der letzten Jahre angesichts dieser Prognosen zunehmend ins Blickfeld gerückt, was auch an dem seit Juli 2008 in Kraft getretenen Pflegeweiterentwicklungsgesetz deutlich wird, sowie an der bundesweiten Einrichtung von Pflegestützpunkten ab Januar 2009.

Im Rahmen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes 2008 gab es im Bereich demenzkranker Versicherter einen Fortschritt. Der erhebliche Betreuungsaufwand im Fall einer Demenzerkrankung findet nun Berücksichtigung. Betroffene haben einen Anspruch auf ein zusätzliches Betreuungsgeld in Höhe von mindestens 100,- Euro im Monat bis maximal 200,- Euro. Diese Leistung wird unabhängig von einer Pflegestufe erbracht, vorausgesetzt es liegt eine regelmäßige, erhebliche Einschränkung der Alltagskompetenzen des Erkrankten vor. Mit dem ergänzenden Betreuungsgeld sollen vor allem die pflegenden Angehörigen entlastet werden. Diese Leistung wird deswegen nicht als Geldleistung ausgezahlt. Finanzieren kann man zum Beispiel niedrigschwellige Betreuungsangebote oder Tages-, Nacht- bzw. Kurzzeitpflege. Abgerechnet wird dann direkt mit der Pflegekasse.

(vgl. <http://www.pflegeberatungs.info/Wenn%20der%20MDK%20kommt%20Alltagskompetenz.pdf>)

Haben dementiell erkrankte Menschen Anspruch auf eine Pflegestufe, bekommen sie eine zusätzliche finanzielle Unterstützung. Ist der Versicherte einer Pflegestufe zugeordnet, besteht auch die Möglichkeit Leistungen für die so genannte Verhinderungspflege zu beantragen. Das sind Leistungen, welche die Pflegeversicherung in Höhe von maximal 1.510 Euro für längsten 4 Wochen je Kalenderjahr für eine Ersatzpflege übernimmt, sollte die Hauptpflegeperson durch Urlaub oder Krankheit ausfallen.

(vgl. <http://www.bmg.bund.de/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/V/Glossarbegriff-Verhinderungspflege.html>)

Der Weg bis zur tatsächlichen Leistungserbringung ist allerdings hürdenreich und lang, besonders für Menschen die ohnehin schon einer Vielzahl von Belastungen ausgesetzt sind und kaum Zeit oder Ruhe aufbringen können sich auch noch mit bürokratischen Notwendigkeiten auseinander zu setzen.

Der daraus resultierende Bedarf richtet sich vordergründig auf die Information der Betroffenen, denn das Angebot der Dienstleistungen im Bereich Pflege einschließlich zu Grunde liegender gesetzlicher Ansprüche und Finanzierungsmöglichkeiten gestaltet sich für viele in der sowieso schon krisenhaften Situation unüberschaubar.

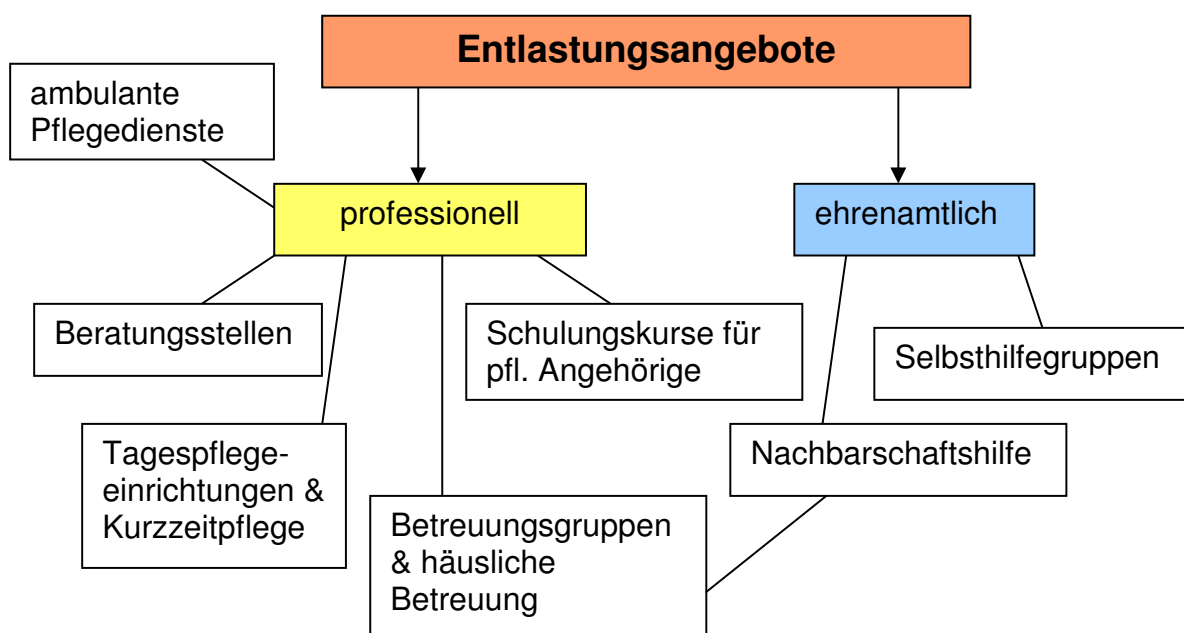
Eine qualifizierte und möglichst frühzeitige Beratung, Begleitung und psychosoziale Unterstützung der Familie ist demnach ein entscheidendes Element dafür, dem besonderen Bedarf betroffener Angehöriger gerecht zu werden.

Die Möglichkeit selbstständig Entscheidungen für die passende pflegerische Versorgung zu treffen, nämlich unter Berücksichtigung aller möglichen Alternativen, sowie dem in §3 SGB XI festgehaltenen Grundsatz „ambulant vor stationär“, setzt die Information Betroffener voraus.

Die Basis der Entlastung bilden demnach, neben der Bereitschaft pflegender Angehöriger Hilfe überhaupt in Anspruch zu nehmen, geeignete Anlaufstellen zur vor allem neutralen und kostenfreien Beratung.

Welche konkreten Hilfeangebote es für pflegende Angehöriger Demenzkranker unter Berücksichtigung finanzieller Leistungen der Pflegekassen außerdem gibt, wird im Folgenden ausführlicher beschrieben.

Grundlegend kann zwischen professionellen und ehrenamtlichen Angeboten unterschieden werden.



4.2.1 Professionelle Entlastungsangebote

Beratungs- und Anlaufstellen als Basis der Entlastung

„In Deutschland existiert leider keine einheitliche Struktur an Beratungs- und Anlaufstellen.“ (Niklewski, 2006, S.230) Das macht es für Ratsuchende nicht unbedingt einfach ein neutrales und fachliches Beratungsangebot zu finden.

Man kann allerdings vermuten, dass alle Einrichtungen mit dem Ziel arbeiten die Situation pflegebedürftiger Menschen und deren Familien zu verbessern.

Folgende Einrichtungen können Beratungs- und Anlaufstellen sein:

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft
- Gedächtnissprechstunden oder Fachkliniken
- Wohnberatung
- Telefonseelsorge oder Krisentelefone
- Pflegedienste und Wohlfahrtsverbände
- Pflege- und Krankenkassen
- (Pflege-) Beratungsstellen

Fachkundige Beratung und Unterstützung erhält man dabei am ehesten von Beratungsstellen für Pflege und Demenz, denn diese haben den Auftrag „(...) anbieterunabhängig [zum Beispiel] über Dienstleistungsangebote in ihrer Region zu informieren und bei der richtigen Auswahl zu beraten.“ (Niklewski, 2006, S.232)

Im Gespräch bei einer regionalen Alzheimer Gesellschaft oder einer auf Demenz spezialisierten Beratungsstelle kann auf andere individuellen Probleme eingegangen werden. Die Hilfen und Arbeitsschwerpunkt einer Beratungsstelle sind also zielgruppenorientiert.

ambulante Pflegedienste als Möglichkeit der Entlastung bei der pflegerischen Grundversorgung

Ambulante Pflegedienste bieten eine gute Möglichkeit Teile der pflegerischen Grundversorgung eines Erkrankten abzugeben. Das schafft körperliche und auch zeitliche Entlastung für pflegende Angehörige. „Zur Grundpflege gehören Unterstützung bei der Körperpflege, dem Toilettengang, der Nahrungsaufnahme sowie der Mobilität in der Wohnung und Lagerung im Bett.“ (Niklewski, 2006, S.210)

Je nach vorhandener Pflegestufe kann über die so genannte Sachleistung oder Kombileistung ein Pflegedienst für bestimmte Leistungskomplexe beauftragt werden. Die Pflegestufe legt gleichzeitig fest, in welchem Umfang Leistungen erbracht werden können. Die Kosten richten sich meist nach den jeweiligen Leistungskomplexen, in wenigen Bundesländern aber auch nach Zeiteinheiten in Abhängigkeit von der Qualifikation der Pflegekraft. (vgl. Niklewski, 2006, S.210)

„Oft kommt es bei der Intim- oder Körperpflege sowie bei der Begleitung zum Toilettengang zu Spannungen zwischen Angehörigen und Kranken.“ (Niklewski, 2006, S.209) Das ist besonders dann der Fall, wenn es sich um Elternpflege handelt, da manche Familien zum Beispiel mit der Intimität der Nacktheit bereits vor der Erkrankung eher verschlossen umgegangen sind. Nicht alle Kinder kennen ihre Eltern nackt. Nicht alle Eltern wollen, dass ihre Kinder sie nackt sehen.

Auch hier kann eine professionelle Pflegekraft entlastend wirken.

Betreuungsgruppen und häusliche Betreuung für Demenzkranke

Zur zeitlichen Entlastung pflegender Angehöriger müssen Freiräume geschaffen werden. Dies ist durch den Aufbau niedrighschwelliger Betreuungsangebote möglich. Gerade die Demenzerkrankung erfordert einen erheblichen Betreuungsbedarf. Für pflegende Angehörige bedeutet das ein 24-Stunden-Job.

Ohne die Einbindung ehrenamtlicher Helfer sind solche Entlastungsangebote vor dem finanziellen Hintergrund kaum zu gestalten und langfristig aufzubauen.

Die Qualität der Betreuung und auch die Verantwortung gegenüber den freiwilligen Helfern machen eine kontinuierliche Beratung, Unterstützung und Anleitung, sowie eine vorherige Qualifizierung und ständige Fortbildung der Ehrenamtlichen erforderlich. Diese werden deswegen von einer qualifizierten Fachkraft in ihrer Arbeit begleitet. Trotz der Einbindung Ehrenamtlicher sind Betreuungsgruppen also ein professionelles Angebot. Die Kosten für die Teilnahme in einer Betreuungsgruppe sind regional sehr unterschiedlich und hängen nicht zuletzt vom Anbieter ab.

Eine Spezialisierung der Gruppen ist von Vorteil. Mit Spezialisierung ist hier die Unterteilung der Gruppen in die unterschiedlichen Stadien der Demenz gemeint, da Erkrankte in jeder Phase unterschiedliche Bedürfnisse haben. Gerade Menschen mit Demenz im frühen Stadium der Erkrankung sollten die Möglichkeit haben, sich mit ihrer Situation auseinanderzusetzen. Das erfordert eine grundsätzlich andere Begleitung als sie im späten Stadium erforderlich wäre. Außerdem kann durch eine

Spezialisierung der Gruppen eher ausgeschlossen werden, dass Demenzkranke im letzten Stadium der Erkrankung aufgrund ihrer schweren Symptome (z.B. herausforderndes Verhalten, besonders hoher Pflegeaufwand, Weglauftendenz) von Angeboten ausgeschlossen werden.

„Bundesweit entstehen immer mehr Betreuungs- und Aktivierungsgruppen für Menschen mit Demenz. Ein- bis zweimal pro Woche werden die Erkrankten in einer kleinen Gruppe für zwei bis drei Stunden betreut und ihren Fähigkeiten entsprechend beschäftigt.“

(<http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet7-2009.pdf>)
Pflegerische Angehörige haben also durch diese Betreuungsgruppen die Möglichkeit ein- bis zweimal in der Woche für ein paar Stunden für sich selbst zu sorgen – Termin wahrzunehmen, Hobbys nachzugehen, soziale Kontakte zu pflegen oder einfach nur in aller Ruhe einzukaufen.

Es gibt jedoch auch Gruppenangebote an denen der Erkrankte und der pflegende Angehörige gemeinsam teilnehmen können. Besonders beliebt sind hier Tanzcafés und Bewegungsgruppen. Solche Angebote sind sowohl für den Demenzkranke, als auch für seinen Angehörigen etwas sehr besonderes. Wann sonst kann man neben dem stressigen und belastenden Pflegealltag noch Spaß erleben und das ohne sich für seinen erkrankten Angehörigen schämen zu müssen? Man ist ja unter sich. Jeder weiß um die Belastung und Situation der anderen. Solche regelmäßigen gemeinsamen Erlebnisse können sehr förderlich für die Beziehung sein, weil man nicht nur Stress mit dem zu Pflegenden verbindet, sondern auch Freude.

Außerdem gibt es in vielen Regionen die Möglichkeit einer häuslichen, stundenweisen Betreuung. Im Rahmen dieser Leistungen kommen einzelne Personen in die eigene Häuslichkeit des Erkrankten. Es handelt sich hierbei nicht um eine pflegerische Versorgung, sondern lediglich um die Betreuung. Die Aktivitäten, welche während der häuslichen Betreuung geleistet werden, richten sich nach dem individuellen Wunsch bzw. nach der Persönlichkeit des Betroffenen. Je nach Interessen wird zum Beispiel gelesen, gespielt, gebastelt oder gebaut, es werden Spaziergänge unternommen usw. Die häusliche Betreuung wird oft von bestimmten ambulanten Pflegediensten angeboten, aber in einigen Regionen auch durch fachlich

begleitete ehrenamtliche Helfer von Alzheimer Gesellschaften geleistet. Damit man die Inanspruchnahme solcher Leistungen mit der Pflegekasse abrechnen kann, müssen diese Angebote als so genannte niedrighschwellige Betreuungsangebote anerkannt sein.

Tagespflege als teilstationäre Möglichkeit der Entlastung

Die Tagespflege ist ein teilstationäres Angebot und richtet sich an pflegebedürftige Menschen im Allgemeinen. Erbracht wird diese Leistung meist durch Pflegeheime als zusätzliches Angebot neben der stationären Versorgung. Es gibt allerdings auch Dienste, welche sich ausschließlich auf Tagespflege und teilweise auch auf Nachtpflege spezialisiert haben. Einige Leistungserbringer bieten eine Gruppe speziell für Demenzkranke an. Bei anderen findet die Tagespflege in gemischten Gruppen statt. Diese Form der Entlastung wird meist ausschließlich an Werktagen für 5-8 Stunden angeboten. Dabei hat der Angehörige die Wahl, wie viele Wochentage und für welchen Zeitraum der Erkrankte betreut werden soll.

Oft werden Hol- und Bringdienste angeboten. Auch diese Hilfe kann durch Leistungen der Pflegekasse finanziert werden.

Die Tagespflege übernimmt die während der Betreuungszeit anfallende pflegerische Grundversorgung. Es wird gemeinsam gegessen. Manchmal werden sogar die Mahlzeiten mit den Erkrankten zusammen zubereitet. Abgesehen davon wird ein umfangreiches Freizeitprogramm angeboten. Für den Erkrankten bietet die Tagespflege sicherlich die Möglichkeit sich von sozialer Isolation und Vereinsamung zu lösen. Doch nicht alle Demenzkranken begrüßen dieses Betreuungsangebot. Möglicherweise ist das darin begründet, dass sie sich von der Größe der Gruppen und den zwischenmenschlichen Kontakten überfordert fühlen.

Für pflegende Angehörige wiederum, bietet die Tagespflege wohl die beste Möglichkeit der zeitlichen Entlastung. Oft wird es erst durch dieses Entlastungsangebot möglich einer Beschäftigung nachzugehen.

(vgl. Niklewski, 2006, S.218 ff.)

Nachtpflege als ambulante und teilstationäre Möglichkeit der Entlastung

Man unterscheidet zwischen ambulanter und teilstationärer Nachtpflege.

Die ambulante Nachtpflege wird von Pflegediensten geleistet. Erkrankte werden dann in einem vereinbarten Rhythmus nachts zu Hause besucht.

Die teilstationäre Variante ist meist an stationäre Pflegeeinrichtungen angegliedert. Demenzerkrankte werden dann über die Nachtstunden in einer solchen Einrichtung betreut und versorgt. Ein Heimaufenthalt kann so wesentlich hinaus gezögert werden.

Für pflegende Angehörige stellt das eine große Entlastung dar. Sie haben die Möglichkeit für die Betreuung der Erkrankten am Tag durch ausreichend und ruhigen Schlaf Kraft zu sammeln. Das Angebot der Nachtpflege ist vor allem für Angehörige attraktiv, welche nicht mit dem Erkrankten in einer Häuslichkeit zusammen leben.

(vgl. <http://www.bmg.bund.de/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/T/Glossarbereich-Tages-und-Nachtpflege.html>)

Schulungskurse für pflegende Angehörige

Erhalten Menschen Leistungen aus der Pflegeversicherung, haben deren Angehörige Anspruch auf Schulungen. In diesen sollen sie lernen richtig und vor allem gesundheitsschonend zu pflegen oder umfangreiche Informationen zu bestimmten Krankheitsbildern bekommen. Angeboten werden solche Kurse meist von Pflegediensten oder Alzheimer Gesellschaften. Manchmal werden nicht ganz so umfangreiche Schulungen auch von Selbsthilfegruppen organisiert. Die Kosten für die Teilnahme können über die Krankenkasse abgerechnet werden.

(vgl. Niklewski, 2006, S.201)

Diese Form der Hilfe bietet keine zeitliche Entlastung, kann aber viele Probleme, welche in der Pflege und Betreuung erkrankter Angehörige entstehen, bereits im Vorfeld abfedern. Lernt ein pflegender Angehöriger wie er mit herausforderndem Verhalten des Erkrankten umgehen muss, wie er bei Aggressivität und Anschuldigungen reagieren sollte usw., wird er weniger schnell überlastet sein und die Schuld nicht mehr bei sich suchen. Schulungskurse bieten demnach eine enorme Möglichkeit psychischer Überlastung vorzubeugen und entgegen zu wirken.

4.2.2 Ehrenamtliche Entlastungsangebote

Entlastungsangebote, welche auf ehrenamtlicher Basis stattfinden, bieten pflegenden Angehörigen, die nicht über die notwendigen finanziellen Mittel verfügen und deren

erkrankte Angehörige keinen Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung haben, die einzige realistische Möglichkeit der Unterstützung.

Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen gibt es im gesamten Bundesgebiet und zu unglaublich vielen Krankheitsbildern. Gruppen für pflegende Angehörige Demenzkranker werden oft von Betroffenen aus der Erkenntnis heraus gegründet, dass es einfach ist seiner Aufgabe gerecht zu werden, wenn man weiß, dass man mit den Gefühlen, Ängsten und Problemen nicht allein ist. Der Erfahrungsaustausch Betroffener kann die bestmögliche Unterstützung bieten mit allem Negativen, das die neue oder alte Rolle als Pfleger mit sich bringt, umgehen zu lernen. „Ein wichtiges Thema in Angehörigengruppen ist, sich abgrenzen zu lernen und Schuldgefühle gegenüber dem Betreuten zu bewältigen.“ (Stiftung Wahrentest, 2007, S.43) Diese Form der Hilfe entlastet also psychisch. Abgesehen davon bieten Selbsthilfegruppen die Möglichkeit Menschen zu begegnen, die über einen unheimlich großen Erfahrungsschatz verfügen. Pflegende Angehörige können also alltagsnahe Tipps für den Umgang, die Betreuung und die Pflege bekommen.

Besonders hilfreich ist bei dieser Form der Unterstützung die ungezwungene Teilnahme. Pflegende Angehörige müssen nicht zwangsweise an jedem Treffen teilnehmen, haben aber andererseits die Möglichkeit über einen sehr langen Zeitraum hinweg den Beistand der Gruppe zu erfahren. Das ist wichtig, weil sich die Probleme und Fragen im Laufe der Erkrankung immer wieder verändern.

Die Treffen einer Selbsthilfegruppe finden in der Regel einmal im Monat statt.

Beratungsstellen oder Alzheimer Gesellschaften bieten Unterstützung und Beratung, wenn pflegender Angehörige sich dazu entschließen eine Gruppe zu gründen. Nicht zuletzt sind Betroffene auch hier auf die professionelle Hilfe angewiesen, zum Beispiel bei der Suche nach einem mietfreien Raum, welcher der Gruppe regelmäßig für ihre Treffen zur Verfügung stehen kann. (vgl. Engel, 2006, S. 194 f.) Auch spezielle Anlaufstellen helfen bei der Gründung eines neuen Angebots. Die Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen (KISS) oder die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) sollen fachliche Anlaufpunkte für Interessierte sein. (vgl. Niklewski, 2006, S.200)

Nachbarschaftshilfe

Nachbarschaftshilfe wird auch als Laienhilfe bezeichnet. Hier werden vor allem Leistungen der Betreuung und der Hauswirtschaft angeboten, also Besuchs- und Einkaufsdienste, sowie kleiner hauswirtschaftliche Verrichtungen. Sie beugt der Vereinsamung Erkrankter vor und leistet zeitliche Entlastung für pflegende Angehörige. Meist wird Nachbarschaftshilfe von den Kirchengemeinden oder Wohlfahrtsverbänden getragen. (vgl. Alzheimer Europe, 2005, S.96 f.)

Ähnlich wie die, unter dem Punkt „professionelle Entlastungsangebote“, beschriebene häusliche Betreuung, wird im Rahmen der Nachbarschaftshilfe auch eine Beschäftigung des Erkrankten angeboten. Neben der ehrenamtlichen Säule der Selbsthilfegruppen, welche für die psychische Entlastung sorgt, steht also die Säule der Nachbarschaftshilfe für die zeitliche Entlastung.

Nachbarschaftshilfe kann auch unabhängig von Dachverbänden geschehen. In dem Fall organisieren pflegende Angehörige sich Unterstützung in der direkten Nachbarschaft. (vgl. Niklewski, 2006, S.216) Das kann allerdings nur bei einem konfliktfreien Verhältnis funktionieren und ist eher in ländlichen Gegenden möglich.

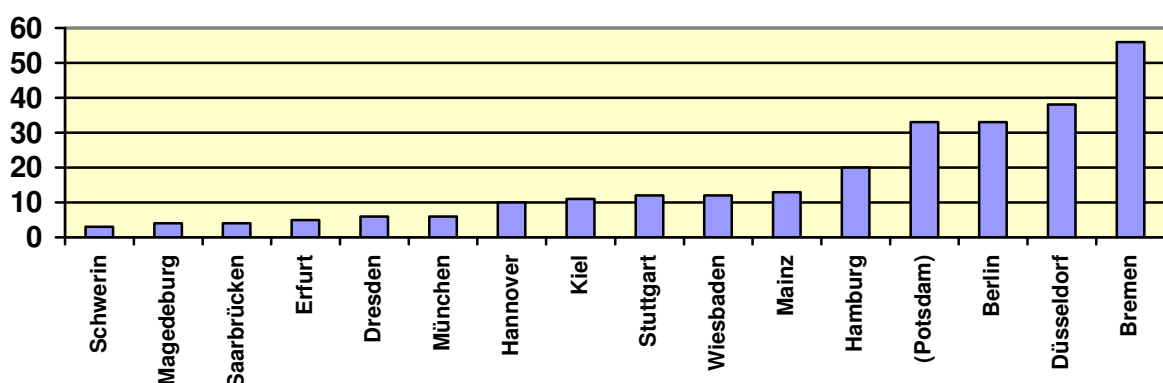
5. Untersuchungen zur praktischen Arbeit aus verschiedenen Blickwinkeln

Die Versorgung und Betreuung Demenzkranker und deren pflegender Angehöriger ist in Deutschland von Region zu Region unterschiedlich. Dass das Thema Demenz noch nicht überall ins Bewusstsein der Bevölkerung gedrungen ist, kann man an der unterschiedlichen Quantität und Qualität der Angebotsstruktur erkennen.

Ratsuchende haben unter anderem im Internet die Möglichkeit nach Hilfe- und Unterstützungsangeboten in der eigenen Region zu suchen. Eine gute Möglichkeit hierfür bildet der „Wegweiser Demenz“, welcher unter der Internetadresse www.wegweiser-demenz.de zu finden ist. Dieser Wegweiser ist eine Datenbank, in der Dienstleister ihre Angebote einpflegen können. Den Ratsuchenden werden, unter Benennung des Ortes und der gesuchten Leistung, alle Einrichtungen im angegebenen Umfeld angezeigt. Selbstverständlich kann nicht davon ausgegangen werden, dass in dieser Datenbank ausnahmslos alle Angebote erfasst sind. Nicht alle Leistungserbringer, nämlich gerade ehrenamtlich strukturierte, kleiner Organisationen, haben, neben der sowieso schon sehr intensiven unentgeltlichen Arbeit, den Blick für Vernetzung und Bewerbung ihres Angebots.

Vergleicht man nun mit Hilfe dieser Datenbank die Angebotsstruktur exemplarisch, nämlich in den jeweiligen Landeshauptstädten der Bundesländer Deutschlands, wird der immense Unterschied deutlich. Sucht man nach Einrichtungen in den Bereichen Alzheimer Gesellschaften, Beratungsstellen, Betreuungsangeboten, ehrenamtliche Angebote, Pflegeberatung, Pflegestützpunkte und Selbsthilfe und gibt jeweils einen Umkreis von 25km an, kommt man auf folgendes Ergebnis:

Angebote für Demenzkranke und Angehörige (Diagramm 3)



Für Aschaffenburg kann man unter den gleichen Suchkriterien 6 Angebote finden.

Erkennbar wird, dass die Quantität der Hilfe- und Unterstützungsangebote in vielen Regionen stark differenziert und oft ein Unterangebot besteht. Sowohl Demenzkranke als auch deren Angehörige werden dort in ihrer Situation allein gelassen.

Im Folgenden wird dargestellt, welche Angebote in der Stadt und im Landkreis Aschaffenburg und im Landkreis Miltenberg vorgehalten werden.

5.1 Ein Blick in die Praxis: Angebote für Demenzkranke und deren pflegende Angehörige in den Landkreisen Aschaffenburg und Miltenberg

Die Stadt und der Landkreis Aschaffenburg sowie der Landkreis Miltenberg sind Teil des Bezirks Untermain im überwiegend katholischen Freistaat Bayern.



Abb. 5: Der Bezirk Unterfranken mit den Landkreisen Miltenberg und Aschaffenburg

In der Stadt Aschaffenburg leben ca. 68.646 Menschen, davon sind 13.716 Einwohner über 65 Jahre. Im Landkreis Aschaffenburg liegt die Einwohnerzahl bei ca. 174.168. Davon sind 32.757 Menschen über 65 Jahre. (vgl. Jahresbericht BDU, 2009, S.4)

Der eher ländliche Landkreis Miltenberg wird von ca. 131.376 bewohnt. (vgl. <http://www.baylink.de/bayern/7/86/index.html>)

Nach Schätzungen der Beratungsstelle Demenz Untermain leben

im Landkreis Miltenberg im Jahr 2010 **1.555**

im Landkreis Aschaffenburg im Jahr 2009 **2.359**

in der Stadt Aschaffenburg im Jahr 2009 **988**

an Demenz erkrankte Menschen. (vgl. Jahresbericht BDU, 2009, S.4)

Auch wenn dies nur Schätzwerte sind und man die Richtigkeit nicht überprüfen kann, sollte davon ausgegangen werden, dass sich die realistische Zahl der Demenzerkrankten den Schätzungen annähert.

Welche Hilfe- und Unterstützungsangebote für die schätzungsweise 4902 Demenzkranken und deren pflegende Angehörige werden in den Regionen Aschaffenburg und Miltenberg vorgehalten?

Die Alzheimer Gesellschaft Kahlgrund e.V.

Die Regionalgruppe der Alzheimer Gesellschaft wurde 2003 gegründet. Das Angebot besteht vor allem aus der häuslichen Betreuung von Demenzkranken.

(vgl. <http://www.main-netz.de/nachrichten/region/obernburg/obernburg/art4001,1295006?veranst=1288566000>)

Dasein für Demenzkranke und mehr Freizeit für Angehörige sind die in dem Flyer publizierten Ziele der Alzheimer Gesellschaft Kahlgrund e.V. deren Sitz sich in Schöllkrippen befindet.

„Durch geschulte DEMENZ-Begleiter betreuen wir den Demenzkranken stundenweise in seiner häuslichen Umgebung.“ (Flyer Alzheimer Gesellschaft Kahlgrund e.V., siehe Anhang) Für die Betreuung muss eine geringe

Aufwandsentschädigung gezahlt werden, welche über die Leistungen der Pflegekasse abgerechnet werden kann.

Außerdem wird einmal monatlich ein Austauschtreffen für Angehörige angeboten.

Für Betroffene bietet das ein gutes Angebot sowohl zur zeitlichen Entlastung durch die stundenweise Betreuung in der eigenen Häuslichkeit, als auch durch die Möglichkeit des Austauschs. Allerdings muss berücksichtigt werden, dass der Kahlgrund eine eher schwer zugängliche Region im Landkreis Aschaffenburg ist und durch öffentliche Verkehrsmittel schwer erreichbar. Das Angebot der Alzheimer Gesellschaft Kahlgrund e.V. ist demnach nicht für alle Betroffenen der Stadt und des Landkreises Aschaffenburg zugänglich.

Regionalgruppe der Alzheimer Gesellschaft für die Landkreise Aschaffenburg und Miltenberg

Am 19. September 2010 fiel der Startschuss für die Gründung einer neuen Regionalgruppe der Alzheimer Gesellschaft Würzburg/Unterfranken für die Landkreise Aschaffenburg und Miltenberg. „Das schwarze Loch auf der »Alzheimer-Beratungsstellenlandkarte« wurde nun geschlossen.“ (<http://www.main-netz.de/nachrichten/region/obernburg/obernburg/art4001,1295006?veranst=1288566000>)

Das Ziel der neu gegründeten Regionalgruppe ist die Vernetzung und Koordination aller Angehörigen, Betroffenen, Selbsthilfegruppen, Seniorenbeauftragten in den Gemeinden sowie Ärzten und Fachpersonal. Außerdem soll das Thema Demenz in die Öffentlichkeit getragen werden und eine Endtabuisierung stattfinden. Auch die Verbesserung vorhandener Betreuungs- und Entlastungsangebote soll Ziel der Arbeit sein.

(vgl. <http://www.main-netz.de/nachrichten/region/obernburg/obernburg/art4001,1295006?veranst=1288566000>)

Beratungsstelle Demenz Untermain

Professionelle Beratung und Informationen bekommen Ratsuchende bei der Beratungsstelle Demenz Untermain. Die im September 2007 gegründete Einrichtung mit Standorten in Aschaffenburg und Miltenberg, ist maßgeblich an der Entwicklung

und Qualität der Angebotsstruktur in den Landkreisen Aschaffenburg und Miltenberg beteiligt. Durch die Tätigkeiten in den drei Handlungsfeldern

- Information, Beratung und Qualifizierung
- Netzwerk- und Gremienarbeit
- Öffentlichkeitsarbeit

wird der Grundstein für eine Vernetzung, Weiterentwicklung und Verbesserung der vorhandenen Angebotsstruktur gelegt.

Die Beratungsstelle Demenz Untermain wird im weiteren Verlauf detailliert beschrieben.

Beratungsstelle für Senioren und pflegende Angehörige

In die Beratungsstelle für Senioren und pflegende Angehörige mit Sitz in Miltenberg, sind vier Fachstellen angegliedert. Eine der Fachstellen ist die Beratungsstelle Demenz Untermain Standort Miltenberg, welche im vorhergehenden Punkt erwähnt wurde. Des Weiteren gibt es hier eine Fachstelle für pflegende Angehörige, das Freiwilligen-Zentrum und das Horizont Seniorenbüro. Alle vier Stellen haben die Beratung und Entlastung pflegender Angehöriger und Betroffener zum Ziel.

(vgl. <http://www.seniorenberatung->

[mil.de/bwo/dcms/sites/bistum/lebensphasen/senioren/beratung_senioren_miltenberg/index.html](http://www.seniorenberatung-mil.de/bwo/dcms/sites/bistum/lebensphasen/senioren/beratung_senioren_miltenberg/index.html))

Auch der Landkreis Aschaffenburg verfügt über zwei Fachstellen für pflegende Angehörige an den Standorten Kleinostheim und Schöllkrippen. (vgl. Landkreis Aschaffenburg, 2007) Außerdem hat die Franz Göhler Stiftung eine Fachstelle Angehörigenarbeit für pflegende Angehörige und Senioren in Hösbach eingerichtet. (vgl. Flyer Fachstelle Angehörigenarbeit, siehe Anhang) Zwischen den Tätigkeiten dieser Fachstellen in den Landkreisen Aschaffenburg und Miltenberg und der Beratungsstelle Demenz Untermain gibt es viele Schnittstellen, so zum Beispiel die Beratung pflegender Angehöriger zu Fragen der Pflegeversicherung, das Informieren über das Krankheitsbild Demenz und ähnliches.

Ambulante, teilstationäre und stationäre Pflegeeinrichtungen

Die ambulanten, teilstationären und stationären Anbieter für Pflege sind häufig die am zahlreichsten vertretene Unterstützungsmöglichkeit für Betroffene und pflegende Angehörige. Hier kann man kaum quantitative Unterschiede machen, aber doch qualitative. Viele professionelle Anbieter sind wenig, wenn überhaupt, auf die Belange Demenzkranker ausgerichtet. Die Mitarbeiter ambulanter Dienstleister müssten geschult sein, Tagespflegeeinrichtungen speziell auf die Betreuung dementiell Erkrankter ausgerichtet sein und Pflegeheime fördernde Bereiche für Demenzpatienten vorhalten. Das zu überprüfen würde den Rahmen dieser Arbeit allerdings sprengen. Anzumerken gibt es allerdings, dass in Kooperation unterschiedlicher Beratungs- und Anlaufstellen Schulungen zum Umgang, zur Betreuung und zur Pflege an Demenz erkrankter Menschen organisiert und durchgeführt werden, an denen auch Mitarbeiter professioneller Einrichtungen teilnehmen können. Auch in den Landkreisen Aschaffenburg und Miltenberg besteht dieses Angebot.

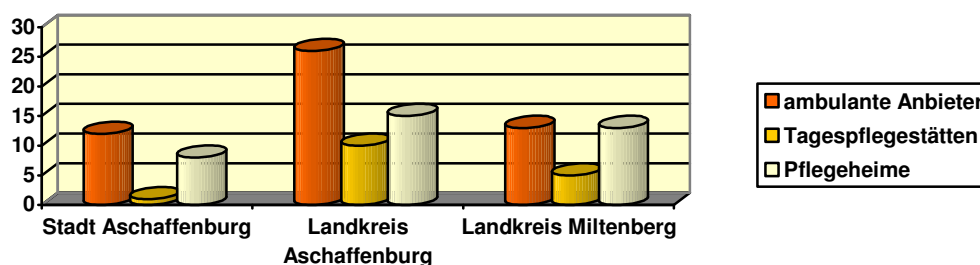
Auf den Internetseiten der Landkreise Aschaffenburg und Miltenberg sowie auf der der Stadt Aschaffenburg wird eine Auflistung aller professionellen Anbieter des Pflegesektors vorgehalten. Das ermöglicht Rat- und Hilfesuchenden die Auswahl eines passenden Anbieters, gemessen an eigenen Bedürfnissen und Erwartungen.

Oft kann so vermieden werden, dass die erstbeste Einrichtung ausgewählt wird, eine die man zum Beispiel zufällig mal beim Vorbeifahren gesehen hat. Das sollte nämlich nicht das Auswahlkriterium bilden. Oft wissen Betroffene nicht welche Einrichtungen in der Region vorgehalten werden. Ein Vergleich der Dienstleistungen, wie sonst eigentlich in allen anderen Bereichen des Dienstleistungssektors üblich, findet dann nicht statt. Schließlich kauft kaum jemand ein Produkt, das qualitativ schlechter und womöglich auch noch teurer ist, wenn in unmittelbarer Nähe das gleiche Produkt mit besserer Qualität oder günstiger angeboten wird – erst recht nicht, wenn dieses die Lebensqualität eines Menschen erheblich beeinflusst.

Wenn Angehörige leicht Zugang zu einer übersichtlichen Auflistung aller Anbieter haben, erleichtert man ihnen jedoch das Informieren über die Qualität der Arbeit in den einzelnen Einrichtungen.

Aus dem folgenden Diagramm wird die Anzahl der Dienstleister ersichtlich:

professionelle Anbieter in der Region (Diagramm 4)



Insgesamt werden in den Landkreisen Aschaffenburg und Miltenberg sowie der Stadt Aschaffenburg 51 ambulante Pflegedienste, 36 stationäre Pflegeheime und 16 Tagespflegestätten vorgehalten.

Freiwilligendienste und Helferkreise

Freiwilligendienste, Nachbarschaftshilfen oder auch Helferkreise sind auf ehrenamtlicher Basis, in ländlichen Regionen meist kirchlich organisiert.

Hier ist es besonders schwer einen Überblick über vorhandene Angebote zu erhalten. Viele Helferkreise sind in keiner Datenbank aufgeführt.

Allerdings können Ratsuchende Informationen in den Rathäusern und Landratsämtern erhalten. Für den Landkreis Aschaffenburg wird zum Beispiel eine Ansprechpartnerin für Bürger Engagement vorgehalten. (vgl. <http://www.landkreis-aschaffenburg.de/gesund-soziales/sozialesundseni/ehrenamt/siesuchenunters/>)

Die Stadt Aschaffenburg bietet eine Auflistung aller bekannten ehrenamtlichen Besuchs- und Hilfsdienste im Rahmen eines Seniorenratgebers an. Vier Besuchsdienste sind dort aufgeführt. Außerdem hat das Amt für soziale Leistungen der Stadt Aschaffenburg einen Flyer herausgegeben, in dem alle Nachbarschaftshilfen und mobile Hilfsdienste mit den jeweiligen Kontaktdaten benannt werden. Hier sind es 8 Anbieter der Nachbarschaftshilfe und zwei Anbieter mobiler sozialer Hilfsdienste (kostenpflichtig). (vgl. Flyer Nachbarschaftshilfe, siehe Anhang) Obwohl beide Listen, nämlich der Flyer und die Auflistung im Internet, von der Stadt Aschaffenburg vorgehalten werden, weicht die Anzahl der aufgelisteten Angebote voneinander ab. Daraus ergibt sich die Schlussfolgerung, dass Ratsuchende sich nicht auf die Aktualität der Datenbanken verlassen können, sondern möglichst bei mehreren Anlaufstellen Angebote erfragen sollten.

In Miltenberg existiert, wie bereits erwähnt, das Freiwilligen Zentrum „Freiwilligendienst aller Generationen“. Hier wird ehrenamtliches Engagement transparent gemacht, fachlich begleitet und koordiniert.

(vgl. <http://downloads.kirchenserver.net/33/3226/1/74701901644878300093.pdf>)

Dieser Freiwilligendienst ist ein außergewöhnliches Angebot. Der Landkreis Miltenberg ist zu einem von insgesamt 46 Leuchtturmprojekten ausgewählt worden. Im Rahmen dieses Projekts werden bestehende Angebote ausgebaut, entwickelt und vernetzt. Ehrenamtlich Engagierte gehen dabei einen Vertrag mit der Dachorganisation ein. „Der Freiwilligendienst umfasst einen zeitlichen Umfang von mindestens 8 Stunden bei einer Mindestzeit von 6 Monaten.“ (Flyer Freiwilligendienst aller Generationen, siehe Anhang) Einerseits verpflichtet sich ein freiwilliger Helfer für einen bestimmten Zeitraum zur ehrenamtlichen Arbeit, andererseits entsteht daraus für ihn ein Anspruch auf 60 Stunden Begleitung und Qualifizierung im Jahr sowie auf Versicherungsschutz und die Erstattung anfallender Kosten. (vgl. Flyer Freiwilligendienst aller Generationen, siehe Anhang)

Der Freiwilligendienst aller Generationen bietet also nicht nur die Möglichkeit generationsübergreifend zu vermitteln. Dieses Projekt trägt außerdem dazu bei, dass alle Alterstufen maßgeblich bei der Gestaltung ihres sozialen Umfeldes mitwirken - das Ehrenamt als organisierte, fachlich begleitete, qualifizierte Möglichkeit den Sozialraum positiv zu beeinflussen und zu verändern.

Betreuungsgruppen für Demenzkranke und Angehörigengruppen

Die Betreuungsgruppen für Demenzkranke in den Landkreisen Aschaffenburg und Miltenberg werden ausschließlich durch professionelle Dienstleister angeboten. Nach Kenntnis der Mitarbeiter der Beratungsstelle Demenz Untermain existieren in Stadt und Landkreis Aschaffenburg 7 und im Landkreis Miltenberg 6 Betreuungsgruppen.

(vgl. <http://www.bd->

[untermain.de/bwo/dcms/sites/bistum/extern/bd_untermain/service/Betreuungsgruppen.html](http://www.bd-untermain.de/bwo/dcms/sites/bistum/extern/bd_untermain/service/Betreuungsgruppen.html))

Exemplarisch soll hier das Angebot der Caritas Sozialstation St. Elisabeth e.V. in Aschaffenburg genannt werden. (vgl. Flyer Auszeit, im Anhang) Einmal wöchentlich zwischen 14:00Uhr bis 17:00Uhr wird eine Betreuungsgruppe angeboten. Diese Gruppe ist auf eine Teilnehmerzahl von maximal 10 Personen begrenzt. Erfahrungsgemäß liegt bei jedem dieser Gruppenangebote die maximale Zahl der

Teilnehmer zwischen 8 und 10 Personen. Die Teilnahme an der Gruppe kostet pro Treffen 30,00 Euro. Gegebenenfalls fallen zusätzliche Fahrtkosten von 8,50 Euro für das Stadtgebiet Aschaffenburg an, sollte der Hol- und Bringdienst in Anspruch genommen werden.

Die Kosten variieren jedoch stark. Aus einer Auflistung der Beratungsstelle Demenz Untermain Standort Miltenberg wird ersichtlich, dass die Preise für die Teilnahme an Betreuungsgruppen bereits bei 10,00 Euro beginnen.

(vgl. <http://downloads.kirchenserver.net/31/3080/1/92325607038327405649.pdf>)

Geht man davon aus, dass die Teilnehmerzahl aller existierenden Betreuungsgruppen auf maximal 10 Personen begrenzt ist, bieten die bestehenden Gruppen in den Landkreisen Miltenberg und Aschaffenburg Platz für 130 Erkrankte. Die vorhandenen Angebote richten sich an alle Demenzkranke und sind nicht auf die unterschiedlichen Stadien der Erkrankung spezifiziert.

Angehörigengruppen

In den Landkreisen Aschaffenburg und Miltenberg bestehen insgesamt 13 Angehörigengruppen. Ähnlich wie die Selbsthilfegruppen haben diese das Ziel pflegenden Angehörigen eine Möglichkeit zum Austausch zu bieten. Meist finden einmal monatlich Gruppentreffen statt. Angehörigengruppen werden allerdings, im Gegensatz zu Selbsthilfegruppen, von professionellen Dienstleistern und Fachstellen angeboten. Die Gruppe wird in dem Fall von einer Fachkraft angeleitet und begleitet. Nicht nur der Austausch steht im Mittelpunkt, sondern auch Information.

Eines der Angebote wird von der Fachstelle Angehörigenarbeit für pflegende Angehörige und Senioren der Franz Göhler Stiftung vorgehalten (vgl. Flyer Angehörigengruppe, siehe Anhang)

Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen entstehen aus dem Erleben Betroffener heraus. Menschen möchten anderen in ähnlicher Situation eine Plattform zum Austausch und zur gegenseitigen Unterstützung bieten. Wenn eine Selbsthilfegruppe also aus der eigenen Not heraus geboren wird, dann muss daraus geschlussfolgert werden, dass gerade hier ein hohes Maß an Unterstützung und Beratung notwendig ist.

„In der gesamten Region Untermain existierte bisher nur eine Selbsthilfegruppe für Angehörige von Alzheimer-Kranken in Aschaffenburg.“ (Jahresbericht BDU, 2009, S.7)

Im Mai und im November 2009 gelang es den Mitarbeitern der Beratungsstelle Demenz Untermain den Aufbau zwei weiterer Selbsthilfegruppen im Landkreis Miltenberg zu unterstützen. (vgl. Jahresbericht BDU, 2009, S.7) Alle drei Gruppen sind gut besucht. Die Treffen finden einmal monatlich statt. (vgl. Flyer Selbsthilfegruppen Demenz, siehe Anhang)

Die Gedächtnisambulanz

Wie bereits beschrieben bieten so genannten Gedächtnissprechstunden bzw. Instituzambulanzen die Möglichkeit eine Demenzerkrankung zu diagnostizieren und andere, möglicherweise behandelbare Erkrankungen, welche zu demenztypischen Symptomen führen können, auszuschließen. Die Diagnose ist wichtig für Erkrankte und Angehörige, zum einen für die Bewilligung von Leistungen der Pflegeversicherung, zum anderen für eine eventuell mögliche medikamentöse Behandlung. Denn bei einer Demenz vom Typ Alzheimer gibt es über Antidementiva die Möglichkeit den Verlauf der Erkrankung erheblich zu verlangsamen. Oder aber eine Demenzerkrankung kann ausgeschlossen und eine andere behandelbare Ursache für die Symptome gefunden werden.

Doch obwohl die Diagnose so wichtig ist, werden Gedächtnisambulanzen nicht überall vorgehalten.

In Aschaffenburg ist die Institutsambulanz an die psychiatrische Klinik „Sozialzentrum Rosensee“ angegliedert. „(...) [Das] Einzugsgebiet ist das westliche Unterfranken mit der Stadt und dem Landkreis Würzburg, der Stadt und dem Landkreis Aschaffenburg sowie den Landkreisen Main-Spessart und Miltenberg.“

(<http://www.bezirk->

[unterfranken.de/aufgaben/einrichtungen/lohr/ueberuns/index.html](http://www.bezirk-unterfranken.de/aufgaben/einrichtungen/lohr/ueberuns/index.html))

Die Klinik ist also für eine enorm große Region zuständig. Schlussfolgern kann man, dass dementsprechend hoch die Wartezeiten für einen Termin sind.

Folgende Angebote werden von der Gedächtnisambulanz in Aschaffenburg vorgehalten:

- Ausführliche Diagnostik zum Beispiel mit Hilfe einer Erhebung der Krankheitsgeschichte, psychiatrische und körperliche Untersuchungen, Screeningtests usw.
- ambulante aufsuchende Pflege
- Sozialpädagogische Beratung
- eine Angehörigengruppe
- Gedächtnistraining durch speziell geschulte GedächtnistrainerInnen
- ggf. Aufnahme in die geriatrische Tagesklinik oder vollstationäre Aufnahme zur weiteren Diagnostik
- Zusammenarbeit mit der Beratungsstelle Demenz Untermain
- Vermittlung externer Hilfsangebote

(vgl. Flyer Gedächtnisambulanz, siehe Anhang)

Wie man anhand der Auflistung erkennen kann, sind die Leistungen der Gedächtnisambulanz in Aschaffenburg sehr umfassend. Nicht nur die Diagnose ist Teil des Angebots, sondern auch Beratung und Information. Sogar das Angebot eines Gedächtnistrainings wird vorgehalten.

Schulungen für Angehörige dementiell erkrankter Menschen

Die Beratungsstelle Demenz Untermain organisiert in Kooperation mit anderen Einrichtungen der Region verschiedene Schulungsreihen für Angehörige von Menschen mit Demenz. Das sind zum Beispiel die Seminare „Hilfe beim Helfen“ und „Hilfe bei Demenz“. (vgl. Jahresbericht BDU, 2009, S.7)

Aber auch die Schulungsreihe „Demenzbegleiter“, welche eher an Ehrenamtlich gerichtet ist, wird von pflegenden Angehörigen besucht. (vgl. Experteninterview, S.4)

Sonstiges

Das Mehrgenerationenhaus Aschaffenburg MGH-Mütze e.V.

Bundesweit gibt es 500 Mehrgenerationenhäuser. Eines davon ist das 1988 als gemeinnütziger Verein gegründete Aschaffener Mehrgenerationenhaus MGH-Mütze e.V. „Sie geben Raum für gemeinsame Aktivitäten, bieten Angebote zur

Kinderbetreuung und zur Betreuung älterer Menschen und schaffen so ein neues nachbarschaftliches Miteinander.“

(http://www.mehrgenerationenhaeuser.de/coremedia/generator/mgh/de/01__Mehrgenerationenh_C3_A4user/01__Was_20ist_20ein_20Mehrgenerationenhaus_3F/00__Was_20ist_20ein_20Mehrgenerationenhaus_3F.html)

Mehrgenerationenhäuser richten sich vor allem auch an Demenzerkrankter und deren pflegende Angehörige. So hält auch die Einrichtung in Aschaffenburg Angebote für Betroffene vor. Seit Juni 2010 werden Menschen mit Demenz und deren Angehörige einmal monatlich zu einem Stammtisch eingeladen. Dort sollen Betroffene einen Ausgleich zum Alltag bekommen, Erfahrungen austauschen und Kontakte knüpfen können. (vgl. Flyer Stammtisch für Menschen mit Demenz und deren Angehörige, siehe Anhang)

Kursangebote der Volkshochschule Aschaffenburg

In Zusammenarbeit mit der Beratungsstelle Demenz Untermain und der Behindertenbeauftragten der Stadt Aschaffenburg bietet die Volkshochschule Aschaffenburg vier Kurse für Menschen mit Demenz und Angehörige an. Das Programm besteht aus folgenden Angeboten:

- Gemeinsam Kraft schöpfen – Menschen mit Demenz und Angehörige
- Altbekannte Kochrezepte neu entdeckt – Menschen mit Demenz und Angehörige
- Wir packen eine Erinnerungskiste – Menschen mit Demenz und Angehörige
- Seidenmalerei zu zweit – Menschen mit Demenz und Angehörige (Wochenendeseminar)

(vgl. Informationsblatt Programm für Menschen mit Demenz und Angehörige, siehe Anhang)

Dieses außergewöhnliche Projekt bietet Angehörigen und Erkrankten die Möglichkeit etwas gemeinsam zu erleben. Der oft sehr belastende Pflege- und Betreuungsalltag bleibt dann außen vor. Pflegende Angehörige verlieren durch die Belastung der Pflege oft die Beziehung zu dem Erkrankten. Gemeinsame Erlebnisse finden kaum oder gar nicht statt. Entlastungs- und Unterstützungsangebote richten sich meist

entweder nur an den Demenzkranken oder nur an den Angehörigen. Frühere gemeinsame Hobbys werden nicht mehr ausgeübt, entweder weil die Interessen sich verschoben haben, die körperlich oder kognitive Verfassung des Betroffenen es nicht mehr zulässt oder weil Angehörige es aus Scham vermeiden mit dem Erkrankten in der Öffentlichkeit aufzutreten.

Da sich die Kursangebote der Volkshochschule lediglich an Menschen mit Demenz und deren Angehörige richtet, wird damit die Hemmschwelle für eine Teilnahme gesenkt.

Wie an den Programmüberschriften erkennbar wird, sind die Inhalte der Kurse sowohl auf gemeinsame Aktivitäten ausgerichtet (gemeinsames Kochen und Seidenmalerei zu zweit), bieten die Möglichkeit zur Biographie- und Erinnerungsarbeit (Erinnerungskiste) und sollen Möglichkeiten vermitteln mit Belastung und Stress umzugehen (gemeinsam Kraft schöpfen).

Die Kurse für Menschen mit Demenz und Angehörige der Volkshochschule Aschaffenburg werden in diesem Jahr erstmalig angeboten und sind im Oktober terminiert. Bisher kann also noch keine Aussage darüber getroffen werden inwieweit dieses Angebot genutzt wird.

Kirche und Demenz

Der überwiegende Teil der aktuell an Demenz erkrankten Menschen, gehört einer Generation an, welche stark im Glauben verwurzelt ist. Gerade im katholischen Bayern besuchen vor allem die älteren Menschen regelmäßig die Kirche. Um auch Demenzkranken die Möglichkeit zu bieten an Gottesdiensten teilzunehmen, müssen jedoch spezielle Angebote geschaffen werden. „Aus pflegerischen oder auch familiären Gründen ist ein Besuch einer Kirche am Sonntag Vormittag schwer zu organisieren.“

(http://www.bistum-wuerzburg.de/bwo/dcms/sites/bistum/seelsorge/von_a_-_z/altenheimseelsorge/aktuelles.html?f_action=show&f_newsitem_id=37154)

Die katholische und evangelische Altenheimseelsorge hat deswegen in Kooperation mit der Beratungsstelle Demenz Untermain ein ganz besonderes Angebot geschaffen. Drei- bis viermal im Jahr laden sie zu einem Ökumenischen Gottesdienst für Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen, Betreuer und Interessierte in die Muttergottes-Pfarrkirche Aschaffenburg ein. Die Gottesdienste finden jeweils an einem Sonntagnachmittag statt. Auch inhaltlich sind die Gottesdienste auf die

Belange an Demenz erkrankter Menschen ausgerichtet. „Durch eine persönliche Begrüßung, ruhiges Orgelspiel, dem Singen bekannter Kirchenlieder, einer kurzen anschaulichen Predigt mit Symbolen bis hin zum persönlichen Segen erfahren die Gottesdienstbesucher die Nähe und den Zuspruch Gottes.“

(http://www.bistum-wuerzburg.de/bwo/dcms/sites/bistum/seelsorge/von_a_-_z/altenheimseelsorge/aktuelles.html?f_action=show&f_newsitem_id=37154)

Im Rahmen des Weltalzheimertages 2010 wurde der letzte ökumenische Gottesdienst für Menschen mit Demenz am 19. September veranstaltet. Ein zusätzliches Rahmenprogramm im Haus der Gemeinde zum Thema „Neue Impulse in der Begleitung von Menschen mit Demenz“ bot den Anwesenden die Möglichkeit zur Begegnung und zum Austausch. Auch Betreuungs- und Selbsthilfegruppen, Ergotherapeuten, die Volkshochschule, das Mehrgenerationenhaus, die Beratungsstelle Demenz Untermain und die Altenheimseelsorge waren mit Informationsständen vor Ort. (vgl. Flyer Ökumenischer Gottesdienst, siehe Anhang)

5.2 Ein exemplarischer Blick in Beratungsstellen – Die Beratungsstelle Demenz Untermain

Wie aus der vorhergehenden Ausführung zur praktischen Arbeit in den Landkreisen Aschaffenburg und Miltenberg deutlich wird, ist die Beratungsstelle Demenz Untermain an vielen Angeboten für Menschen mit Demenz und deren Angehörige beteiligt. Einige der Angebote wurden sogar erst durch die Anregungen, Unterstützung und Koordination der Beratungsstelle geschaffen. „Das was in den letzten zwei Jahren bereits passiert ist ... Es ist schon sehr viel passiert.“, so der Ansprechpartner in Miltenberg, Herr Schmitt. (Experteninterview, S.3)

Da die Beratungsstelle Demenz Untermain einen so wesentlichen Teil zur Quantität und vor allem Qualität der Angebotsstruktur für dementiell Erkrankte und pflegende Angehörige beiträgt, soll die Einrichtung im Folgenden genauer vorgestellt werden.

5.2.1 Hintergrund

Die steigende Lebenserwartung und eine sinkende Geburtenrate führen zu einer demographischen Entwicklung mit deutlichem Zuwachs des Anteils der über 65jährigen an der Gesamtbevölkerung.

Da chronische Erkrankungen, insbesondere Demenzen, in Verbindung mit Pflegebedürftigkeit mit dem Alter zunehmen, muss mit einer Verschärfung der Pflegeproblematik gerechnet werden. Hinzu kommt eine Zunahme der Einpersonenhaushalte. Potentielle Helfer im sozialen Umfeld stehen immer weniger zur Verfügung.

Die Situation Pflegebedürftiger wurde innerhalb der letzten Jahre angesichts dieser Prognosen zunehmend ins Blickfeld gerückt, was auch an dem seit Juli 2008 in Kraft getretenen Pflegeweiterentwicklungsgesetz deutlich wird, sowie an der bundesweiten Einrichtung von Pflegestützpunkten ab Januar 2009.

Pflegebedürftigkeit und Krankheit betreffen dabei auch immer das soziale Umfeld des zu Pflegenden. Angehörige, als tragende Säulen der Versorgung, werden dabei bis an ihre Grenzen gefordert und oft auch überfordert.

Der daraus resultierende Bedarf richtet sich vordergründig auf die Information der Betroffenen, denn das Angebot der Dienstleistungen im Bereich Pflege einschließlich zu Grunde liegender gesetzlicher Ansprüche und Finanzierungsmöglichkeiten gestaltet sich für viele in der sowieso schon krisenhaften Situation unüberschaubar. Außerdem fällt es Angehörigen oft schwer, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Diese Hemmschwelle, welche oft auf Scham- oder Schuldgefühle zurückzuführen ist, kann nur in einem Lernprozess abgebaut werden und macht somit eine kontinuierliche Unterstützung in Form von Beratung und Begleitung erforderlich.

Eine qualifizierte und möglichst frühzeitige Beratung, Begleitung und psychosoziale Unterstützung der Familie ist demnach ein entscheidendes Element dafür, dem besonderen Bedarf betroffener Angehöriger gerecht zu werden.

Die Möglichkeit selbstständig Entscheidungen für die passende pflegerische Versorgung zu treffen, nämlich unter Berücksichtigung aller möglichen Alternativen

sowie dem Grundsatz „ambulant vor stationär“ (§13 Abs.1 SGB XII) setzt die Information Betroffener voraus.

Geeignete Anlaufstellen zur vor allem neutralen und kostenfreien Beratung müssen zur Verfügung stehen.

Vor diesem Hintergrund wurde am 01. Mai 2007 die Arbeitsgemeinschaft „Beratungsstelle Demenz Untermain“ gegründet.

Diese Arbeitsgemeinschaft besteht aus Vertretern der Wohlfahrtsverbände und Institutionen vor Ort. Beteiligt sind:

Bayrisches Rotes Kreuz Kreisverband Aschaffenburg

Bayrisches Rotes Kreuz Kreisverband Miltenberg/Obernburg

Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V. (bpa)

Caritasverband Aschaffenburg

Caritasverband für den Landkreis Miltenberg e.V.

Diakonisches Werk Untermain e.V.

Johanniter Unfallhilfe e.V. Ortsverband Miltenberg

(vgl. Tätigkeitsbericht BDU, 2008, S.3)

Eine der Maßnahmen die in diesem Rahmen initiiert wurde, war die Einrichtung unabhängiger Beratungsstellen für die Region Untermain.

„Die Beratungsstelle Demenz Untermain wurde an den Standorten Aschaffenburg und Miltenberg eingerichtet.“ (Tätigkeitsbericht BDU, 2008, S.3)

In Beratungsstelle in Aschaffenburg nahm im September 2007 die Arbeit auf. Miltenberg folgte im März 2008.

5.2.2 Zielgruppen

Die Arbeit der Beratungsstelle erfolgt unter der Maxime die Situation von Demenz betroffener Menschen und deren Familien im Landkreis Aschaffenburg und im Landkreis Miltenberg in Zusammenarbeit mit den Akteuren vor Ort zu verbessern.

Daraus ergibt sich eine große Bandbreite an Adressaten.

Die wohl wichtigste Zielgruppe sind pflegebedürftige und von Pflegebedürftigkeit bedrohte Menschen sowie deren Angehörige.

Denn wie bereits im Vorfeld erwähnt, werden nahezu 90% der Pflegebedürftigen in Privathaushalten durch Familienangehörige versorgt. Dabei entstehen enorme Belastungen, welche durch qualifizierte Beratung und psychosoziale Begleitung aufgefangen und abgedämpft werden können.

Weitere Adressaten für Beratung, Information, aber auch Schulungen und Fortbildungen sind professionell Pflegende bzw. Pflegeeinrichtungen, Vereine und Verbände sowie Engagierte/freiwillige Helfer.

5.2.3 Ziele

1. Die Pflegefähigkeit und Pflegebereitschaft von Angehörigen als Schlüsselpersonen ist erhöht und bleibt aufrecht
2. Ein längerer Verbleib in der eigenen Häuslichkeit durch die Stabilisierung der häuslichen Pflegesituation ist gesichert. Der Grundsatz „ambulant vor stationär“ kann umgesetzt werden.
3. Der Pflegemarkt ist transparent.
4. Die Versorgung Pflegebedürftiger mit notwendigen Gesundheits-, Pflege- und Betreuungsleistungen ist angemessen.
5. Interessierte haben die Möglichkeit auf Informationen zuzugreifen.

5.2.4 Aufgaben und Leistungen

Die Hilfen und Arbeitsschwerpunkt einer Einrichtung müssen zielgruppenorientiert sein. Drei Handlungsfelder bilden die Säulen der Arbeit der Beratungsstelle Demenz Untermain.

Information, Beratung und Qualifizierung

Netzwerk- und Gremienarbeit

Öffentlichkeitsarbeit

Dabei bildet jede der drei Säulen ein Drittel der Tätigkeiten.

Die Arbeit der BDU erfolgt unter Qualitätssicherungsmaßnahmen um die Nachhaltigkeit geschaffener Angebote und Strukturen zu sichern.

Anhand der Erfahrungen der letzten zwei Jahre ergeben sich daraus folgende konkrete Aufgaben:

Information

Der Informationsbedarf Pflegender richtet sich erfahrungsgemäß vor allem auf Fragen zu

verschiedenen Krankheitsbildern (jedoch besonders Fragen zu Demenz)

Entlastungsmöglichkeiten

Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen bei Demenz

Pflegeversicherung und deren Umsetzung

Betreuungsgesetz

Wohnraumanpassung

(vgl. Experteninterview, S.11 f.)

Praktische Unterstützung

Oft bedarf es der Unterstützung beim Anbahnen der möglichen Hilfen oder der Wahrnehmung bzw. Durchsetzung von Rechten und Ansprüchen, z.B. Hilfen bei der Beantragung von Leistungen, Begründung von möglichen Widersprüchen, Artikulation von Wünschen oder Bedürfnissen gegenüber Kosten- oder Leistungsträgern, Unterstützung bei der Erstellung von Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen, sowie dem Antrag einer rechtlichen Betreuung, der Suche nach einem geeigneten ambulanten Dienst oder einer stationärer Einrichtung usw.

(vgl. Jahresbericht BDU, 2009, S.6)

Psychosoziale Beratung und Begleitung

Unterstützung in belastenden Pflegesituationen und damit das Erschließen psychosozialer Probleme können nur in einem längerfristigen Beratungsprozess zugänglich gemacht werden.

(vgl. Experteninterview, S.13)

Zeitliche Entlastung

Zur zeitlichen Entlastung pflegender Angehöriger müssen Freiräume geschaffen werden. Dies ist durch den Aufbau niedrigschwelliger Betreuungsangebote möglich. Gerade die Demenzerkrankung erfordert einen erheblichen Betreuungsbedarf. Für pflegende Angehörige bedeutet das ein 24-Stunden-Job.

Ohne die Einbindung ehrenamtlicher Helfer sind solche Entlastungsangebote vor dem finanziellen Hintergrund kaum zu gestalten und langfristig aufzubauen.

Deswegen ist eine wesentliche Aufgabe der BDU die „Beratung einzelner Träger zur Bildung von niedrigschwelligen Entlastungsangeboten und zu Qualifizierungsmaßnahmen von ehrenamtlichen Helfern.“ (Jahresbericht BDU, 2009, S.7)

Qualifizierung

Um die Situation Demenzkranker und pflegender Angehöriger zu verbessern ist eine Qualifizierung bzw. Schulung aller Beteiligten notwendig. Deswegen organisiert die Beratungsstelle Demenz Untermain verschiedene Schulungsreihen und richtet sich damit an Angehörige (Seminare: „Hilfe beim Helfen“ und „Hilfe bei Demenz“), Ehrenamtliche und Pflegefachkräfte.

Bei der Gruppe der Ehrenamtlichen betrifft das vor allem die Bereiche der Besuchsdienste in Krankenhäusern und stationären Pflegeeinrichtungen, Selbsthilfegruppen und Demenzbegleiter.

Für Pflegefachkräfte wurde in Kooperation mit der Akademie für medizinische Berufe im Bezirkskrankenhaus Lohr die Fortbildung „Gerontopsychiatrische Fortbildung für Pflegekräfte ambulanter Pflegedienste“ gestaltet.

(vgl. Jahresbericht BDU, 2009, S.7)

Beteiligung an der Entwicklung einer bedarfsgerechten regionalen Pflegeinfrastruktur
„Netzwerk und Gremienarbeit haben einen Prozesshaften Charakter.“ (Jahresbericht BDU, 2009, S.8)

Wichtigster Bestandteil ist hier wohl die Schaffung von Grundlagen für eine vertrauensvolle Zusammenarbeit aller am Pflegemarkt Beteiligten. Die Organisation von Netzwerktreffen ist eine Möglichkeit, welche die Beratungsstelle nutzt um Kooperation zu fördern.

Ein weiterer elementarer Bestandteil ist die Beobachtung, Begleitung und Mitwirkung bei der Sicherung von Standards in der pflegerischen Versorgung. So wirken die Mitarbeiter der Beratungsstelle bei Fortbildungen für ambulante Dienste und stationäre Einrichtungen mit, um den Pflegeprofis zusätzliches, jedoch oft auch notwendiges Basiswissen zu vermitteln. Oft besteht seitens stationärer Einrichtungen auch Informations- oder Beratungsbedarf bei der Einrichtung von Angeboten, welche speziell auf Belange dementiell erkrankter Gäste abgestimmt sind (z.B. zu gestalterischen Möglichkeiten mit geschichtlichem und biographischen Hintergrund; Snoezelräume, der Einrichtung von Betreuungs- oder Angehörigengruppen usw.).
(vgl. Jahresbericht BDU, 2009, S.8 f.)

Öffentlichkeitsarbeit

Die Beratungsstelle Demenz Untermain existiert erst seit September 2007 bzw. März 2008. Vor dem Hintergrund, dass Demenz eher ein Tabuthema ist und die Gesellschaft sich davor scheut mit diesem Thema offen umzugehen, ist es für die Arbeit der BDU enorm wichtig die Öffentlichkeit zu sensibilisieren. Nur dann kann davon ausgegangen werden, dass das Angebot auch wirklich in vollem Umfang genutzt wird. Die Öffentlichkeitsarbeit bildet deswegen als wichtigste Säule der Tätigkeitsinhalte.

Erst seit einigen Jahren wird die Demenzerkrankung auch als solche erkannt und von Angehörigen nicht mehr mit Sprüchen wie „Die Oma wird eben langsam tüddelich“ abgetan. Auch die steigende Lebenserwartung führt dazu, dass die Zahl der an Demenz Erkrankten weiter steigt. Die Wissenschaft erzielt immer wieder große Fortschritte in den Behandlungsmöglichkeiten einiger Typen der Demenz. Gerade aus diesem Grund ist es wichtig die Öffentlichkeit kontinuierlich zu informieren und aufzuklären.

Die Notwendigkeit zur Information besteht erstaunlicherweise nicht nur bei Betroffenen oder Pflegeelaien, sondern gerade auch bei Hausärzten. Diese sind oft nur wenig über entsprechende Möglichkeiten und Handlungsschritte aufgeklärt.

(vgl. Jahresbericht BDU, 2009, S.10)

Die Angebote der Beratungsstelle für die verschiedenen Adressaten im Überblick:

Pflegende Angehörige:

- § Persönliche, telefonische Information/Beratung
- § Informationsmaterialien
- § Unterstützung bei der Entwicklung und Beratung von Selbsthilfegruppen
- § Unterstützung bei der Entwicklung niedrigschwelliger Betreuungsangebote

Pflege-, Hilfebedürftige und demente Menschen

- § Persönliche, telefonische Information/Beratung
- § Beratung der Betreuungsguppen für Demenzkranke
- § Unterstützung bei der Entwicklung neuer

Pflegekräfte und Pflegeanbieter

- § Fortbildungen
- § Beratung zu besonderen konzeptionellen Fragen
- § Gremien- und Netzwerkarbeit
- § Ergänzende Angehörigenarbeit (z.B. durch

Freiwillige Helfer

- § Qualifizierung für Betreuungsaufgaben
- § fachliche Begleitung

Interessierte

- § Vorträge
- § Veranstaltungen

5.2.5 Beratungsformen

Angesichts der unterschiedlichen Aufgaben und zahlreichen Adressaten müssen individuell angemessene Beratungsformen zum Tragen kommen.

Aus diesem Grund werden sowohl Einzelberatungen, Familienberatungen und Gruppenberatungen angeboten.

Die Beratung erfolgt telefonisch, im persönlichen Gespräch in den Büroräumen, sowie in Ausnahme fällen auch zugehend als Hausbesuch. Die Mitarbeiter der Beratungsstelle unterliegen der Schweigepflicht.

(vgl. www.bd-

untermain.de/bwo/dcms/sites/bistum/extern/bd_untermain/ueberuns/beratung.html)

5.2.6 Mindestanforderungen an die Beratung

Um den Zielen und Aufgaben der Beratungsstelle gerecht zu werden, sind folgende Kriterien maßgeblich für die erbrachten Beratungsleistungen:

- § Neutralität
- § Trägerunabhängigkeit
- § Ganzheitlichkeit
- § Kontinuität

(vgl. <http://www.bd->

untermain.de/bwo/dcms/sites/bistum/extern/bd_untermain/ueberuns/beratung.html)

Gerade wenn es um die Bewältigung von psychosozialen Belastungen geht, ist eine kontinuierliche Arbeit nötig. Nur so kann es gelingen eine Beziehung zu dem Ratsuchenden mit dem Ziel partnerschaftlicher Unterstützung aufzubauen.

Das erfordert Zeit. Strikte zeitliche Vorgaben um „Fälle abzuhandeln“ können nicht zum gewünschten Ergebnis führen.

Besonders bei Demenz, als Erkrankung mit einem chronischen Verlauf, können sich die Bedürfnisse und Problemlagen grundlegend ändern. Kontinuierliche Ansprechpartner können hier bei dem Pflegebedürftigen und in dessen sozialem System individuelle Bedürfnisse und Bedarfe an Unterstützungsleistungen, sowie vorhandene Ressourcen wahrnehmen und ganzheitlich darauf reagieren.

Ganzheitlich heißt hier, dass sich die Betroffenen vorerst mit den unterschiedlichsten Problemen an die Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle wenden können, welche dann bei Bedarf eng mit anderen Anbietern und Experten zusammen arbeiten bzw.

vermitteln. Eine „Odyssee“ der Ratsuchenden durch verschiedenen Institutionen kann so oft vermieden werden.

Unabhängigkeit, sowie Neutralität der Beratung ergeben sich daraus, dass am Modellprojekt „Beratungsstelle Demenz Untermain“ alle Wohlfahrtsverbände und Institutionen der Pflege, welche vor Ort bestehen, beteiligt sind.

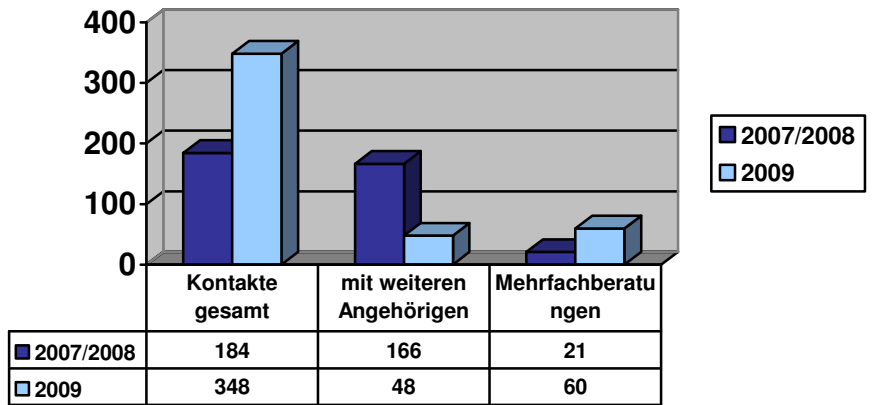
5.2.7 Entwicklung und Nachfrage

Im Jahr 2009 wurden insgesamt 348 Beratungen durchgeführt. Die Anzahl der Gespräche stieg also im Vergleich zu den Jahren 2007-2008 (184 Beratungen) fast um das Doppelte an. (vgl. Diagramm 5)

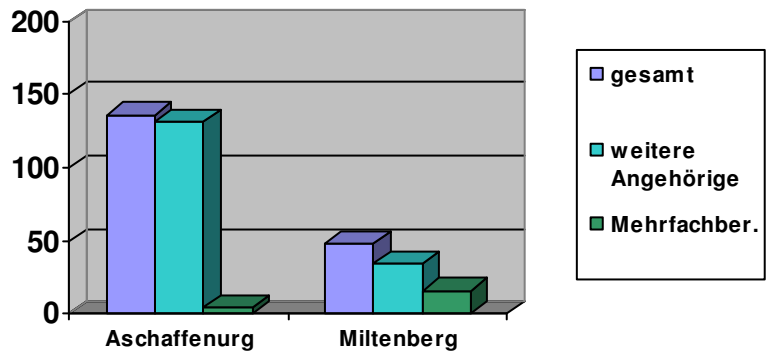
Daraus kann man schließen, dass die Arbeit der Beratungsstelle immer mehr Anerkennung findet, z.B. bei Ärzten. Die zuverlässige Beratung bewirkt einen Anstieg der Zahl von Ratsuchenden die sich z.B. auf Grund persönlicher Empfehlungen oder Mundpropaganda an die Beratungsstelle wenden oder aber auch wiederholt Kontakt aufnehmen.

Anhand von Diagramm 5 kann man sehen, dass die Anzahl der Beratungen zugenommen hat. Allerdings muss auch beachtet werden, dass im Jahr 2009 im Vergleich zu den Jahren 2007-2008 wesentlich mehr Mehrfachberatungen stattgefunden haben, dafür allerdings weniger Gespräche mit weiteren Angehörigen. Die Diagramme 6 und 7 zeigen auf, wie unterschiedlich die Anzahl der Beratungen im Jahr 2007-2008 in Aschaffenburg zum Vergleich Standort Miltenberg war. In Aschaffenburg wurden 2007/2008 136 Klienten beraten, in Miltenberg hingegen lediglich 48. Das kann sowohl daran liegen, dass Miltenberg eher ländlich geprägt ist im Vergleich zur Stadt Aschaffenburg und die Inanspruchnahme des Angebots dementsprechend schleppender begann, als auch an der späteren Arbeitsaufnahme des Standorts Miltenberg. Dieser eröffnete schließlich erst 7 Monate nach der Einrichtung in Aschaffenburg. Im Jahr 2009 glichen sich die Beraterkontakte in Miltenberg (164 Beratungen) und Aschaffenburg (184 Beratungen) jedoch an. (vgl. Diagramm 7)

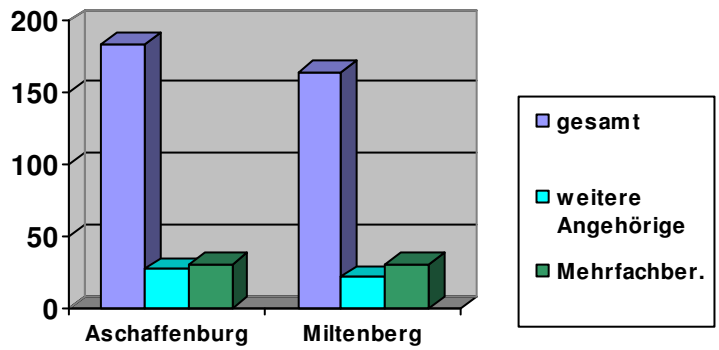
Beratungen gesamte BDU (Diagramm 5)



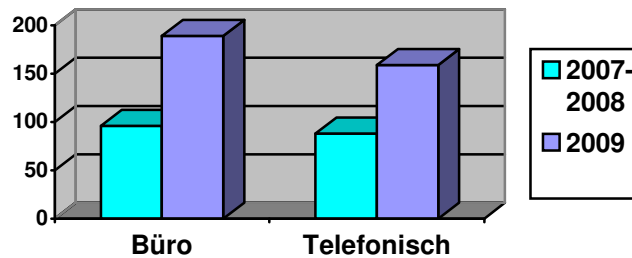
Beratungen 2007-2008 (Diagramm 6)



Beratungen 2009 (Diagramm 7)



Art der Beraterkontakte (Diagramm 8)



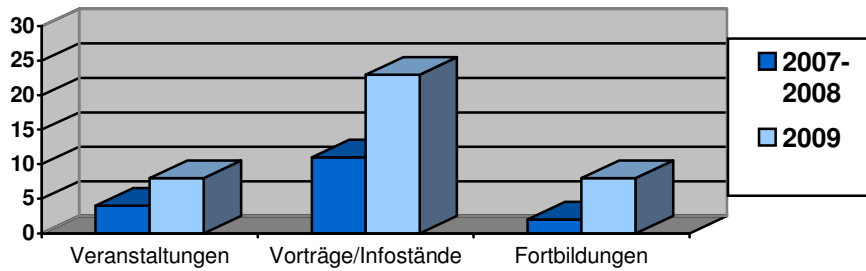
In Diagramm 8 können Angaben darüber gefunden werden, in welcher Form die Beratungen stattgefunden haben. Hausbesuche sind dabei allerdings nicht erfasst. Erkennbar ist, dass die Zahl der telefonischen Beratungen und der Beratungen im Büro ausgeglichen ist.

„Die Durchschnittliche Dauer der persönlichen Beratungsgespräche betrug ca. 1,5 Stunden.“ (Tätigkeitsbericht BDU, 2008, S.16)

Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit führte die Beratungsstelle Demenz Untermain unterschiedliche Veranstaltungen, Vorträge und Fortbildungen durch und nahm mit Infoständen an Veranstaltungen teil. Auch hier ist ein Anstieg im Jahr 2009 erkennbar. (vgl. Diagramm 9)

Die Öffentlichkeitsarbeit gilt „als wichtigste Säule der Tätigkeitinhalte“ (Jahresbericht BDU, 2009, S.10) der Beratungsstelle Demenz Untermain. Im Jahr 2009 haben insgesamt 39 öffentlichkeitswirksame Auftritte stattgefunden (vgl. Diagramm 9). Demnach konnten der Standort Aschaffenburg und der Standort Miltenberg durchschnittlich 3 Veranstaltungen, Vorträge oder Fortbildungen im Monat anbieten. In der Auflistung des Jahresberichts vom Jahr 2009 (S.10) sind hier unter anderem das Demenzforum „Leben mit Vergessen“, Gottesdienste für Menschen mit Demenz, eine Ausstellung „Demenz und Kunst“, der Markt der Möglichkeiten oder ein Fortbildungstag in Zusammenarbeit mit den Kliniken Miltenberg-Erlenbach aufgeführt.

Öffentlichkeitsarbeit (Diagramm 9)



5.2.8 Die räumliche Ausstattung

Die Beratungsstelle Demenz Untermain Standort Aschaffenburg verfügt über Büroräume in der Stadt Aschaffenburg. Diese sind zentral gelegen und auch mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut zu erreichen.

Vorhanden ist ein offener Büroraum, in dem zwei Sitzgruppen die Möglichkeit zur Beratung bieten. In den Räumlichkeiten befindet sich eine Toilette. Ein kleines Lager bietet Platz um notwendige technische Geräte und Informationsmaterial aufzubewahren.

Vorgehalten werden, für jeden Besucher zugänglich, Broschüren zum Thema Demenz und Pflege, sowie Flyer der Angebote der unterschiedlichen Einrichtungen.

Abb. 6: Schaufenster der BDU Aschaffenburg



Die Räumlichkeiten der BDU Aschaffenburg sind leider nicht barrierefrei. Der Zugang ist nur über 3 Treppenstufen im Eingangsbereich möglich.

Abb. 7: Eingangsbereich der BDU Standort Aschaffenburg

Abb. 8: Übersichtstafel vor der BDU Miltenberg

Die Beratungsstelle Demenz Untermain Standort Miltenberg ist räumlich, wie bereits beschrieben, an die Beratungsstelle für Senioren und pflegende Angehörige angegliedert. Auch die Büroräume der BDU Miltenberg sind zentral gelegen und mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut zu erreichen.

Auf dem Gelände werden außerdem weitere medizinische Angebote und

Angebote im Bereich der Beratung sowie andere kommerzielle Dienstleistungen vorgehalten.

Die räumliche Anbindung zu anderen, weniger gemiedenen Unternehmen und Einrichtungen trägt zur Enttabuisierung des Themas Demenz bei.

In der BDU Miltenberg ist ein offener, kleiner Beratungsraum vorhanden, in dem eine Sitzgruppe die Möglichkeit zur Beratung bietet. Ein geschlossener Büroraum bietet vollausgestattete Arbeitsplätze für den Mitarbeiter der Beratungsstelle Demenz Untermain, die Fachstelle für pflegende Angehörige, und die Mitarbeiterin des Freiwilligenzentrums.



Abb. 9: Beratungsraum der BDU Miltenberg

In den Räumlichkeiten befindet sich eine Toilette für Klienten und ein WC für Mitarbeiter. Ein kleines Lager bietet Platz um notwendige technische Geräte und Informationsmaterial aufzubewahren. Für Besprechungen wird ein Konferenztisch vorgehalten.

Außerdem steht den Mitarbeitern eine Küchenzeile zur Verfügung.

Vorgehalten werden auch hier Broschüren und Informationsmaterialien zum Thema Demenz und Pflege, sowie Flyer der Angebote und Veranstaltungen in der Region.

Die Räumlichkeiten der Beratungsstelle Demenz Untermain Standort Miltenberg sind barrierefrei und somit auch für Rollstuhlfahrer zugänglich.

5.2.9 Die materielle Ausstattung

Die Beratungsstelle Demenz Untermain verfügt über zwei ausreichend und angemessen ausgestattete Arbeitsplätze mit Internetzugang.

Technische Geräte und andere Ausstattungsgegenstände (z.B. Beamer, Overheadprojektor, Laptop, Stellwände, Leinwand usw.), welche für Informationsveranstaltungen oder Schulungen notwendig sind, sind vorhanden.

5.2.10 Die personelle Ausstattung

Finanziert werden zwei Teilzeitstellen. Feste Beratungszeiten können deswegen nur an zwei Tagen der Woche angeboten werden.

In Aschaffenburg hält Frau Waigand Öffnungszeiten am Dienstag zwischen 9:00 Uhr und 11:00Uhr sowie am Donnerstag zwischen 15:00Uhr und 17:00Uhr vor.

Herr Schmitt bietet Öffnungszeiten am Dienstag zwischen 15:00Uhr und 17:00Uhr sowie am Donnerstag zwischen 09:00Uhr und 11:00Uhr an.

Außerdem können an beiden Standorten Termine auch außerhalb der Sprechzeiten nach Vereinbarung stattfinden.



Abb. 10: Christine Waigand und Konrad Schmitt

Beide Standorte arbeiten eng zusammen. Hierfür sind im 14tägigen Rhythmus Besprechungen angesetzt.

Die jeweils pflegerische oder sozialpädagogische Qualifikation der Fachkräfte, in Verbindung mit Erfahrungen im gerontopsychiatrischen und pflegerischen Bereich ist eine elementare Grundlage für die Bearbeitung der vielseitigen Probleme und Fragestellungen.

So hat die Ansprechpartnerin der Beratungsstelle Demenz Untermain Aschaffenburg, Frau Waigand, einen Berufsabschluss als Diplom Sozialpädagogin und Diplom Sozialwirtin. Der Ansprechpartner der Beratungsstelle Demenz Untermain Miltenberg, Herr Schmitt, ist hingegen Pflegefachkraft.

Zur kontinuierlichen Weiterentwicklung ihrer Fähigkeiten, haben beide Mitarbeiter die Möglichkeit an Fortbildungen, Seminaren und Schulungen teilzunehmen.

6. Blicke von Expertinnen auf das Arbeitsfeld – Experteninterview

Im Rahmen der Recherchen zu Angeboten für Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige in Aschaffenburg und Umgebung, stieß ich schnell auf die Internetseite der Beratungsstelle Demenz Untermain.

Bereits aus meinem studienbegleitenden Praktikum in der Beratungsstelle für Pflege und Demenz in Pinneberg (Schleswig-Holstein) wusste ich um die umfassenden Handlungsfelder einer solchen Anlaufstelle für Rat- und Hilfesuchende. In Anlehnung an meine persönlichen praktischen Erfahrungen mit der Arbeit in einer Alten- und Angehörigenberatungsstelle, erhoffte ich von den Mitarbeitern der Beratungsstelle Demenz Untermain umfassende und detaillierte Informationen über die Angebotsstruktur in der Region erhalten zu können. Obwohl es weitere Beratungsstellen für pflegende Angehörige im Raum Aschaffenburg gibt, betrachte ich die BDU als besonders geeignet. Sie richtet sich direkt an Menschen mit Demenz und Angehörige. Es ist deswegen davon auszugehen, dass die Spezialisierung dieser Einrichtung den Mitarbeitern umfassende Kenntnisse über vorhandene Entlastungsangebote in diesem Bereich abverlangt.

Nach einer ersten telefonischen Kontaktaufnahme mit Frau Waigand, der Ansprechpartnerin der BDU für den Standort Aschaffenburg, entwickelte sich eine enge Zusammenarbeit und führte schließlich zur Durchführung eines Experteninterviews als Methode der qualitativen empirischen Sozialforschung. Im Folgenden soll die Kooperation genauer beschrieben werden.

6.1 Zur Durchführung des Experteninterviews

Der Erstkontakt zu Frau Waigand wurde, wie bereits erwähnt telefonisch hergestellt. Ich schilderte ihr mein Anliegen und die Fragestellung, mit welcher ich mich im Rahmen meiner Diplomarbeit auseinandersetze. Frau Waigand willigte einem Erstgespräch zu, welches bereits im Mai 2010 stattfand. Dieser erste Dialog sollte einer reinen Information über die bestehenden Strukturen in Aschaffenburg und Umgebung dienen. Mein Ziel war außerdem, anhand eines ersten Überblicks das Thema meiner Diplomarbeit näher eingrenzen zu können. Frau Waigand berichtete grob über die Arbeit der Beratungsstelle, nannte mir weitere mögliche Anlaufstellen

(zum Beispiel das Mehrgenerationenhaus Aschaffenburg) und händigte mir einige Flyer vorgehaltener Angebote aus. Inhalte wurden stichpunktartig, handschriftlich festgehalten.

Anhand der erhaltenen Informationen hatte ich die Möglichkeit meine Recherche zu vertiefen und meine Fragestellung genauer zu definieren. Während dieser Phase kristallisierte sich mehr und mehr heraus, dass die Beratungsstelle Demenz Untermain nicht nur als Ansprechpartner für Betroffene gilt und diese berät und informiert, sondern auch für Anbieter sowie Dienstleister im Bereich des Pflege- und Betreuungssektors. Viele der bestehenden Angebote wurden von den Mitarbeitern der BDU angeregt, initiiert, organisiert, koordiniert oder begleitet. Die Durchführung eines Experteninterviews erschien mir deshalb sinnvoll.

Ich nahm deswegen erneut Kontakt zu Frau Waigand auf und bat sie per E-Mail um einen neuen Gesprächstermin zur Durchführung eines Experteninterviews. Auch Herr Schmitt, der Ansprechpartner des Standortes Miltenberg, wurde zu dem Gespräch eingeladen. Im Vorfeld erbat ich die Erlaubnis das Interview mit Hilfe eines Diktiergeräts aufzeichnen zu dürfen, um die Ergebnisse im Anschluss wissenschaftlich überprüfbar zu machen.

Das Experteninterview, als qualitatives Erhebungsinstrument der empirischen Sozialforschung, wählte ich mit dem Ziel, schwer zugängliches Expertenwissen, also Informationen zu Entscheidungsprozesse, Handlungspraxen, formelle und informelle Abläufe, Routinen und Erfahrungen, gewinnen zu können.

Eine qualitative Methode erschien aus mehreren Gründen sinnvoll. Zum einen grenzen standardisierte oder teilstandardisierte, quantitative Erhebungen die Inhalte ein und lassen keine zusätzlichen Überlegungen zu. Zum anderen war es gerade das Ziel dieses Experteninterviews einen Diskurs anzuregen. Inhaltlich sollten auch Aussagen zu Lücken in der Angebotsstruktur getroffen werden. Es konnte allerdings im Vorfeld nicht davon ausgegangen werden, dass ein Bewusstsein über alle möglichen vorhandenen Lücken besteht. Ein Diskurs bietet dann eine gute Möglichkeit, um neue Aspekte in die Überlegungen mit einzubringen und dementsprechend auch neue Schlussfolgerungen zu ziehen.

Das Experteninterview bildet eine Mischung aus einem offenen und einem strukturierten Gespräch mit Hilfe eines vorher entwickelten Gesprächsleitfadens. Der Leitfaden dient hier lediglich als Gedächtnisstütze und sollte nicht zwangsweise konsequent verfolgt werden. So kann sichergestellt werden, dass zwar wichtige Inhalte beziehungsweise Fragestellungen nicht vergessen werden, sich aber dennoch ein alltagsnahes Gespräch entwickeln kann. Hält man sich nicht streng an den Gesprächsleitfaden und lässt eine locker-flexible Umgangsweise zu, können Inhalte die der Interviewer nicht bedacht hat, so von den Experten eingebracht werden.

6.2 Auswertung des Experteninterviews

Im Rahmen des Experteninterviews wurden von den Interviewten sowohl Aussagen zur Arbeit der Beratungsstelle Demenz Untermain bezüglich der Verbesserung und der Erweiterung bestehender Entlastungsangebote, als auch zu Lücken in der Angebotsstruktur getroffen. Eine Auswertung des Experteninterviews hinsichtlich dieser zwei Punkte soll die bisherigen Ergebnisse ergänzen.

6.2.1 Entlastungsangebote

Wie bereits beschrieben wirkt die Beratungsstelle Demenz Untermain in vielen Bereichen der Hilfe- und Unterstützungsangebote in den Landkreisen Miltenberg und Aschaffenburg mit. Im Laufe des Experteninterviews mit Frau Waigand und Herrn Schmitt, den Ansprechpartnern der BDU, wurden derzeitige Vorhaben und Projekte angesprochen, welche bisher in einem anderen Rahmen noch nicht festgehalten wurden. Auf diese soll im Folgenden näher eingegangen werden, um auch aktuelle Entwicklungen in die Untersuchung mit einbeziehen zu können.

Grundlegend kann gesagt werden, dass alle Arbeit der Beratungsstelle Demenz Untermain mit einem Qualitätsmoment versehen wird, um eine Nachhaltigkeit der vorhandenen oder neu entstehenden Angebote zu schaffen und keine Eintagsfliegen zu züchten, so Herr Schmitt. (vgl. Experteninterview, S.13) "Deshalb sind für mich

Qualitätssicherungsmaßnahmen auch ganz wichtig, ob in der Beratungsarbeit, Öffentlichkeitsarbeit, ... „ (Experteninterview, Herr Schmitt, S.13) Auch Frau Waigand bedient sich in ihrer Arbeit gewissen Standards, um eine gewisse Qualität zu sichern. Beispielhaft nennt sie die Beratungsarbeit und verweist darauf, dass sie mit Hilfe der Gesprächsführung nach Roger berät. (vgl. Experteninterview, S.13)

Doch nicht nur intern, sondern auch in der Arbeit mit Kooperationspartner wird viel Wert darauf gelegt, dass Standards hergestellt und eingehalten werden. So sagt Herr Schmitt: „Für mich ist viel wichtiger, (...) dass Qualität sich verbindet.“ (Experteninterview, S.13) Angestrebt wird dieses Ziel auch durch eine bundesweite Vernetzung mit anderen Alten- und Angehörigenberatungsstellen. So nimmt die Beratungsstelle Demenz Untermain an Treffen der BAGA e.V. teil. (vgl. Experteninterview, Frau Waigand, S.2) Die BAGA ist eine 1991 gegründete Arbeitsgemeinschaft, welche auf Bundesebene das Ziel verfolgt alle „ (...) Mitgliedseinrichtungen in ihrer Beratungstätigkeit zu unterstützen und den Informations- und Erfahrungsaustausch untereinander zu fördern.“ (<http://www.baga.de/>)

Die Ziele Nachhaltigkeit zu schaffen, Angebote qualitativ hochwertig zu gestalten und letztendlich damit auch Strukturen transparenter werden zu lassen, scheint sich durch alle Handlungsfelder der Beratungsstelle Demenz Untermain zu ziehen. Gerade die Säule der Vernetzung profitiert davon besonders.

Wie bereits weiter vorne beschrieben, teilen sich die Aufgaben der BDU in drei Handlungsfelder – die drei Tätigkeitssäulen Öffentlichkeitsarbeit, Netzwerkarbeit und Beratung. Jede der Säulen macht circa ein Drittel der Arbeit der Beratungsstelle aus. (vgl. Experteninterview, Frau Waigand, S.12)

Während Frau Waigand und Herr Schmitt im Laufe des Interviews von ihren zahlreichen Tätigkeiten berichteten, stellte sich für mich die Frage, wie dies alles mit zwei Teilzeitstellen zu schaffen sei. „Die Beratung kriegt immer Priorität.“; so Herr Schmitt. (Experteninterview, S.12) Trotzdem scheint der wohl momentan wichtigste und umfassendste Teil aus der Koordination und Vernetzung zu bestehen.

Um trotzdem alle Handlungsfelder bedienen zu könne, sieht sich die Beratungsstelle Demenz Untermain als eine Art Dachorganisation oder als Initiator. Frau Waigand: „Also wir geben so ein Körnchen in den Boden und das wächst.“ (Experteninterview, S. 6) Herr Schmitt bestätigt: „Also wir sehen uns eigentlich (...) als Initiator und

Pulsgeber.“ (Experteninterview, S.6) Als Anwälte der Betroffenen, wie sich die Mitarbeiter der BDU selbst bezeichnen, besteht eine der Aufgaben innerhalb der Tätigkeitssäule Koordination und Vernetzung ebenfalls darin andere Fachstellen auf einen Bedarf, welcher noch nicht abgedeckt werden kann, aufmerksam zu machen. „Ich sehe, dass es gebraucht wird. Ich sehe aber auch, dass ich es nicht machen kann, weil ich keine Zeit habe. Also schau ich: Wo passt es denn hin?“, so Frau Waigand. (Experteninterview, S.13)

Die Beratungsstelle existiert erst seit etwas weniger als drei Jahren. Gerade in der Anfangsphase einer solchen Einrichtung, deren offizielle Aufgabe auch in der Netzwerkarbeit besteht, ist eine Bestandsaufnahme der vorhandenen Angebote nötig. Ist diese Bestandsaufnahme gemacht, muss überprüft werden inwieweit Lücken in der Angebotsstruktur vorhanden sind und welche Angebote ausgebaut oder verbessert werden müssen. Das ist die Basis einer funktionierenden Netzwerkarbeit. Im Jahr 2010 soll genau das im Jahresbericht der Beratungsstelle festgehalten werden. (vgl. Experteninterview, Frau Waigand, S.6)

Herr Schmitt bestätigt: „(...) Organisationen aufzubauen, zu organisieren – damit sind wir auch stark beschäftigt. Ganz wichtig ist, dass Koordination und Vernetzung stattfindet (...).“ (Experteninterview, S.8)

Inwieweit sich die Netzwerkarbeit in der Tätigkeit der Beratungsstelle Demenz Untermain manifestiert hat und welche Wichtigkeit sie hat, sollen die nachfolgenden Ausführungen verdeutlichen.

Ein Schwerpunkt der Tätigkeitssäule Koordination und Vernetzung betrifft den Bereich der ehrenamtlichen Entlastungsangebote oder solche in denen freiwillige Helfer tätig sind.

Hier muss zwischen dem eher ländlich strukturierten Landkreis Miltenberg und dem Landkreis Aschaffenburg unterschieden werden. Herr Schmitt berichtet von einem hohen Angebot an Helferkreisgruppierungen die „(...) zum Teil unorganisiert und unkoordiniert vor sich hinarbeiten (...).“ (Experteninterview, S.3) Frau Waigand hingegen meint: „Ich denke, dass ist auch einer der Unterschiede zwischen den zwei Standorten. (...) Also hier in Aschaffenburg und Umgebung, hier gibt’s eigentlich eine sehr gut Versorgungslandschaft mit Nachbarschaftshilfen, also fast flächendeckend.“ (Experteninterview, S.3) Herr Schmitt erkennt hier allerdings einen Bedarf der

Vernetzung, Organisation und Koordination aller Angebote in diesem Bereich, da diese nicht abgerufen werden. Die Beratungsstelle soll dabei als eine Dachorganisation fungieren. (vgl. Experteninterview, Herr Schmitt, S.3) Erste Gespräche hierzu haben bereits stattgefunden. Auch Schulungen für Helferkreisgruppierungen wurden organisiert und schon durchgeführt. (vgl. Experteninterview, Herr Schmitt, S.4)

Im Rahmen dieser Seminare werden so genannte Demenzbegleiter oder Alltagsbegleiter für Menschen mit Demenz geschult. Bisher wurden in drei Schulungsreihen 45 Personen qualifiziert. Das nächste Seminar findet im Oktober statt. (vgl. Experteninterview, Herr Schmitt, S.4) „(...) die Teilnehmer, das ist einmal der Bereich der Helfer in den Betreuungsgruppen, dann sind Helfer die diese stundenweise häusliche Betreuung im niedrighschwelligem Bereich übernehmen da drin und dann sind aber auch ganz normale pflegende Angehörige mit in diesen Seminaren dabei (...)“ (Experteninterview, Herr Schmitt, S.4)

Die Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz werden zwar ausschließlich durch professionelle Dienstleister im Pflegesektor angeboten, werden allerdings nur von einer gerontopsychiatrischen Fachkraft geleitet. Die eigentliche Betreuung der Erkrankten findet durch ehrenamtliche Helfer statt. (vgl. Experteninterview, Herr Schmitt, S.4) Trotz der Professionalität im Hintergrund sind also auch hier Schulungen enorm wichtig.

Die Arbeit der Beratungsstelle in diesem Bereich der Entlastung pflegender Angehöriger führte in den vergangenen Jahren und Monaten dazu, dass verschiedene Angebote, zum Beispiel Betreuungsgruppen und Selbsthilfegruppen, neu entstanden sind oder wieder aufgelebt wurden. Herr Schmitt: „Also es gab ganze drei Betreuungsgruppen im Landkreis. Die waren, na ja, halb lebendig, halb tot. Inzwischen sind sie reaktiviert (...). Und es sind bereits drei neue entstanden.“ (Experteninterview, S.4)

Ein anderer Schwerpunkt der Tätigkeitssäule Netzwerkarbeit liegt in der Vernetzung einzelner Anbieter der spezifischen Bereiche.

Um die Qualität vorhandener Betreuungsgruppen zu verbessern, organisieren die Mitarbeiter der Beratungsstelle Demenz Untermain regelmäßige Austauschtreffen. Diese finden halbjährlich statt und werden von Frau Waigand und Herrn Schmitt moderiert. „Wir haben immer auch Themen, (...) dass es keine Plauderrunde wird.“,

so Frau Waigand. (Experteninterview, S.5) Thematisiert werden so zum Beispiel Datenpflege, die Bewerbung einer Gruppe oder Vernetzung. Auch Referenten werden eingeladen, wie etwa eine Pflegeberaterin der AOK. (vgl. Experteninterview, Frau Waigand, S.5) Das Ziel dieser Treffen ist außerdem, den Gruppen die Möglichkeit zu geben Erfahrungen und Informationen auszutauschen, voneinander zu profitieren und zum Beispiel auch untereinander zu hospitieren. Auch Interessierte, die sich vorstellen können eine Betreuungsgruppe aufzubauen, sind zu diesen Austauschtreffen eingeladen. (vgl. Experteninterview, Frau Waigand, S.5)

Herr Schmitt: „ (...) da würde ich sagen hat sich also inzwischen eine echte Dynamik entwickelt. Die [tauschen sich untereinander sehr positiv aus]. Sie liefern sich Ideen und so weiter. Das motiviert natürlich auch wieder neue Gruppen aufzumachen.“ (Experteninterview, S.5)

Ein ähnliches Angebot soll nun auch für die Angehörigengruppen der beiden Landkreise geschaffen werden. (vgl. Experteninterview, Herr Schmitt, S.6)

Für den Erfolg der vorgehaltenen Angebote und somit auch für die Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz ist auch der Bereich der Öffentlichkeitsarbeit von großer Bedeutung.

Es muss hier nicht nur darum gehen eine Enttabuisierung des Themas Demenz anzustreben, sondern vor allem erstmal darum vorhandene Möglichkeiten und Angebote für Betroffene zugänglich zu machen. Zwar arbeitet die Beratungsstelle Demenz Untermain auch daran alle Hilfen zu sammeln und zu listen, um Ratsuchenden Auskunft geben zu können sowie mehr Transparenz zu schaffen. Die Bestandsaufnahme ist also noch immer nicht abgeschlossen. Frau Waigand gibt allerdings auch zu bedenken: „ Es ist zwar schön für uns, wenn wir so Auskunft geben können. Aber wir haben eine halbe Stelle (...) Es muss mehr Kanäle geben.“ (Experteninterview, S.8)

Deswegen arbeitet die BDU eng mit anderen Fachstellen und den Landratsämtern beziehungsweise dem Rathaus der Stadt Aschaffenburg zusammen. So werden professionelle Einrichtungen, die zum Beispiel Tagespflege anbieten, immer auch auf Datenbanken aufmerksam gemacht. Hier wird vor allem auf den Pflegeplatzserver hingewiesen. (vgl. Experteninterview, Frau Waigand, S.8)

Herr Schmitt betont: „Also ich denke die Beratungsstelle ist nach den zwei Jahren in wirklich weiten Teilen der Bevölkerung angekommen.“ (Experteninterview, S.17)

Sowohl die Fachleute, als auch die Angehörigen nutzen die BDU als Ansprechpartner. „Wir sind halt auch bemüht irgendwie raus zu gehen und jetzt nicht zu sagen ´Ich sitz hier in der Würzburger Straße und du in der Brückenstraße und wenn jemand was will, soll er bitte her kommen.´(...)“ (Experteninterview, Frau Waigand, S.17)

Trotzdem werden manche Angebote kaum angenommen.

Frau Waigand merkt an: „Also das sehe ich auch als unsere Aufgabe die Öffentlichkeit zu informieren – schon die Betroffenen, aber auch die Interessierten, die die Betroffenen (...) von morgen werden.“ (Experteninterview, S.11)

So erkennen die Mitarbeiter der Beratungsstelle, dass es zwar gute Angebote und Veranstaltungen gibt, diese aber einfach noch besser beworben und bekannt gemacht werden müssen. (vgl. Experteninterview, Frau Waigand, S.18)

Um das zu erreichen wird unter anderem versucht das Thema Demenz mit Berufsgruppen oder Einrichtungen zu verknüpfen, die auf den ersten Blick eher nichts mit der Erkrankung zu tun haben – zum Beispiel Ergotherapie und Demenz, Gottesdienste für Menschen mit Demenz oder die Kursangebote der Volkshochschule. Außerdem werden bestehenden Anbietern und Gruppen die Möglichkeit gegeben sich der Öffentlichkeit im Rahmen von Veranstaltungen, zum Beispiel der Gründung der regionalen Alzheimer Gesellschaft Untermain, mit Hilfe von Informationsständen vorzustellen. (vgl. Experteninterview, Frau Waigand, S.11)

Trotz der vielfältigen und zum Teil auch außergewöhnlichen Angebote merkt Frau Waigand noch an: „Man könnte noch viel, viel mehr machen.“ (Experteninterview, S.12) Wo die Ansprechpartner der Beratungsstelle Demenz Untermain noch Bedarf sehen und welche Lücken sich außerdem im Rahmen meiner Recherchen aus dem Vergleich der theoretischen Möglichkeiten mit den hiesigen Angeboten ergeben, wird nun näher beleuchtet.

6.2.2 Ausbaubedarfe – fehlende Angebote

In diesem Abschnitt soll dargestellt werden, welche Lücken Frau Waigand und Herr Schmitt, als Experten im Bereich der Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz, sehen. Die Aussagen im Rahmen des Experteninterviews

müssen jedoch auch durch Ausführungen ergänzt werden, welche durch einen Vergleich der Theorie möglicher Angebote und der Erhebung der praktischen Arbeit in den Landkreisen Aschaffenburg und Miltenberg sowie in der Stadt Aschaffenburg getroffen werden können. Die Erkenntnisse innerhalb dieser Arbeit können somit den hiesigen Ansprechpartner zu Verfügung gestellt werden, um die örtlichen Strukturen zu erweitern beziehungsweise auszubauen.

Ein Schwerpunkt im Rahmen des aktuellen Jahresberichts der Beratungsstelle Demenz Untermain liegt, wie bereits erwähnt, bei der Beschreibung von Lücken in der Angebotsstruktur für Menschen mit Demenz und deren Angehörige. „(...) In den drei Jahren hat sich viel getan, aber wo sind noch Lücken und wo könnten die Träger diese Lücken füllen? (...) Können die überhaupt gefüllt werden (...)?“, so Frau Waigand. (Experteninterview, S.6 f.)

Einen grundlegenden Bedarf sehen die Mitarbeiter der Beratungsstelle Demenz Untermain in der Information von Betroffenen durch Hausärzte. Immer wieder erleben sie, dass Ratsuchende ohne richtige Diagnose und vor allem ohne Überweisung zu einem Facharzt von ihrem Hausarzt abgewiesen werden. Dazu führt Herr Schmitt an: „Gut, also ich denke in unserer Vernetzung sind die Fachärzte schon ganz gut eingebunden (...). Die Schnittstelle ist der Hausarzt. Der ist der erste, der es erfährt. Und wenn er es nicht weitergibt, weder in Form einer Information, noch durch eine Überweisung (...) woher sollen es dann die Angehörigen wissen?“ (Experteninterview, S.16 f.) Aus den Ausführungen zum Krankheitsbild der Demenz vom Typ Alzheimer, als die häufigste Form einer Demenz, wurde deutlich, dass der Krankheitsverlauf mit Hilfe von Antidementiva wesentlich verlangsamt werden kann. Allerdings ist diese medikamentöse Behandlung nur in den beiden ersten Stadien sinnvoll. Erkrankten und Angehörigen wird durch das Fehlverhalten einiger Hausärzte also oft die Chance auf mehr Lebensqualität, in einem jedoch begrenzten Zeitraum, genommen.

Ein Bedarf besteht demnach bereits im Bereich der Diagnostik. Hausärzte müssen besser und umfassender zum Thema Demenz informiert und zur Vernetzung mit Fachärzten und –kliniken sowie Beratungsstellen bewegt werden. In welchem Rahmen das machbar wäre, kann hier nicht im Detail untersucht werden.

Beratungsstellen haben aber sicherlich nicht die Möglichkeit das zu leisten. Wohl eher müsste es zum Thema innerhalb der Profession gemacht werden.

Vorstellbar wäre auch, dass Hausärzte über groß angelegte Projekte der Kommunen erreicht werden könnten. Exemplarisch kann hier das Konzept der „Demenzfreundlichen Kommune“ genannt werden. Hierbei geht es darum das Thema Demenz breiten Teilen der Öffentlichkeit zugänglich zu machen, insbesondere Berufsgruppen die in ihren beruflichen Alltag mit dementiell Erkrankten in Kontakt treten. Auch Hausärzte werden in diesem Rahmen angesprochen, indem die Akteure versuchen Netzwerke zu schaffen oder Informationsveranstaltungen zu organisieren. (vgl. <http://www.aktion-demenz.de/foerderprogramm/projektberichte/204-menschen-mit-demenz-in-der-kommune-radebeul.html>)

Bezüglich der medizinischen Versorgung dementiell erkrankter Menschen bemängelt Frau Waigand außerdem: „Wo gibt es niedergelassene Geriater? Gibt's so was – ambulante niedergelassene Geriater?“ (Experteninterview, S.6) Geriater spezialisieren sich auf die Beschwerden älterer Menschen, auf die medizinische Altersheilkunde. (vgl. <http://www.abendblatt.de/wirtschaft/karriere/article755699/Was-macht-eigentlich-ein-Geriater.html>) „Es gibt einen Kinderarzt. Die Kinder werden immer weniger.“, so Frau Waigand. (Experteninterview, S.6) Was sie meint: Betrachtet man die demographische Entwicklung der Gesellschaft, erkennt man, dass die Geburtenrate sinkt, das Durchschnittsalter allerdings steigt. In dem Zusammenhang muss die Frage gestellt werden, warum bisher kein Pöndön zu einem Kinderarzt besteht.

Allerdings ist das eine generelle Versorgungslücke in der Medizin. Bisher sind Geriater nur an Kliniken angegliedert.

Eine weitere Lücke in der Angebotsstruktur sehen Frau Waigand und Herr Schmitt in der Betreuung von Menschen mit Demenz im letzten Stadium der Erkrankung.

Herr Schmitt: „Das ist fürchterlich. Das habe ich gerade letzte Woche in der Beratung gehabt, wo der Angehörige zu mir sagt ´Meine Mutter habe ich in der Betreuungsgruppe gehabt. Und jetzt haben sie mich angerufen und gesagt ich darf sie nicht mehr hinbringen.´ Sie würde zu viel Unruhe verbreiten.“ (Experteninterview, S.7) Auch in den Tagespflegestätten werden Menschen mit schwerer Demenz

beziehungsweise einer Weglauftendenz, herausforderndem Verhalten oder hohem pflegerischem Aufwand abgewiesen. (vgl. Experteninterview, Frau Waigand, S.7)

Ausgerechnet da wo es wahrscheinlich am nötigsten wäre, wo die Belastung für Angehörige am größten ist, findet keine Entlastung durch Betreuung statt. Hier besteht ein Defizit, welches dringend bearbeitet werden muss.

Allerdings gibt es regional auch eine Betreuungsgruppe in der die Betreuung schwerst Demenzkranker funktioniert. Herr Schmitt schlussfolgert: „Und es geht. Das heißt für mich, es geht, wenn die Organisation (...) stimmt und wenn die Fachkraft das entsprechend systematisch aufbaut (...).“ (Experteninterview, S.7 f.)

Es kann davon ausgegangen werden, dass die Defizite in der Versorgung innerhalb der Betreuungsgruppen langsam abgebaut werden, die Bereitschaft der Akteure vorausgesetzt. Durch Seminare der BDU, welche bereits im Vorfeld beschrieben wurden, werden die freiwilligen Helfer im Umgang mit Demenzkranken geschult. Vermittelt wird dann natürlich auch, wie man zum Beispiel einer Weglauftendenz oder aggressivem Verhalten entgegen wirken kann. Unsicherheiten der Betreuungskräfte werden also bearbeitet. Auch die Netzwerktreffen der Anbieter von Betreuungsgruppen wirken dem vorhandenen Defizit entgegen. Die Möglichkeit zum Austausch von Erfahrungswissen kann nur zu einer Verbesserung des Angebots beitragen.

Ein Augenmerk sollte auch auf die Spezialisierung der Betreuungsgruppen hinsichtlich der unterschiedlichen Stadien einer Demenz gelegt werden. Hier besteht eine absolute Lücke in der regionalen Angebotsstruktur. Bisher sind die Gruppen, jedenfalls in der Theorie, für alle Demenzkranke offen. Wie eben beschrieben, werden Erkrankte jedoch oft abgewiesen, wenn der Betreuungsaufwand zu hoch scheint. Eröffnet man eine Gruppe für schwerst Demenzkranke, kann man sich deren Bedürfnissen schon von vornherein anpassen. Sowohl die Inhalte, als auch die Rahmenbedingungen der Betreuung sind hier nämlich andere. Unter Umständen ist zum Beispiel der pflegerische Aufwand höher. Dementsprechend sollten auch die Betreuungskräfte geschult und vorbereitet sein. Prinzipiell soll im Rahmen von Betreuungsgruppen zwar keine Pflege geleistet werden, allerdings sind manche pflegerischen Aspekte unvermeidbar. Beispielhaft kann hier das Wechseln von Inkontinenzmaterial genannt werden. Auch die Bewegungsfähigkeit kann im späten Verlauf der Erkrankung stark eingeschränkt sein. Sollten Betreuungskräfte dann nicht wissen, wie man zum Beispiel am besten beim Aufstehen aus einer sitzenden

Position unterstützt? Das sind nur einige Erläuterungen zu Unterschieden zwischen den Bedürfnissen und Notwendigkeiten.

Auch für Demenzkranke im frühen Stadium der Erkrankung sind andere Betreuungsmethoden erforderlich. Trotz der geringeren Einschränkungen im kognitiven und körperlichen Bereich kann eine Betreuung in dieser Phase der Krankheit unerlässlich sein. Deswegen sollte es Betreuungsgruppen speziell für Menschen mit leicht ausgeprägter Demenz geben. Betroffene könnten die Möglichkeit haben sich ein Stückweit mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen und sich mit anderen auszutauschen. Dass dies wichtige, notwendige Angebote sind, erkennt man daran, dass immer mehr Organisationen das Thema aufgreifen. Exemplarisch soll hier ein Projekt der Alzheimer Gesellschaft München e.V. genannt werden. „Das speziell entwickelte Seminarprogramm ‚TrotzDem_{enz}‘ bietet Erkrankten und Angehörigen die Möglichkeit, sich - in einem geschützten Rahmen - mit Gleichbetroffenen über den Umgang mit der Erkrankung zu informieren und auszutauschen.“ (<http://www.agm-online.de/trotzdemenz.html>)

In Deutschland beginnen Organisationen erst auch Angebote für Menschen im frühen Stadium einer Demenz zu entwickeln. In Amerika zum Beispiel, sammelt man schon seit längerem positive Erfahrungen mit solchen Gruppen. „Die Ergebnisse dort zeigen, dass der Austausch mit anderen Betroffenen beim Umgang mit der eigenen Erkrankung eine große Unterstützung sein kann. Außerdem zeigen sich positive Auswirkungen auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen.“ (http://www.agm-online.de/fileadmin/downloads/Veranstaltungen/TrotzDemenz_2010.pdf)

Problematisch bleibt es in den Tagespflegen. Weder im Landkreis Aschaffenburg, noch im Landkreis Miltenberg gibt es eine Einrichtung mit einer beschützenden Abteilung. (vgl. Experteninterview, Frau Waigand, S.8) Neben der Unsicherheit und den Wissenslücken der Betreuungskräfte sowie dem zu niedrigen Betreuungsschlüssel, ist auch das ein Grund dafür, dass Menschen mit hohem Betreuungsaufwand abgewiesen werden. Informationen zur Demenzerkrankung und zum Umgang könnten die Mitarbeiter von Tagespflegestätten durch die Teilnahme an Schulungen der BDU erhalten. Der zu niedrige Betreuungsschlüssel allerdings, muss von den Anbietern selbst überprüft werden. Tagespflegen sind schließlich wirtschaftliche Angebote. Jedoch sollten die Dienstleister beleuchten, welche

Zielgruppe sie ansprechen wollen und welche Möglichkeiten sich aus niedrigschwelligen Angeboten ergeben, auch wenn diese mit einem erhöhten Betreuungsschlüssel im ersten Moment weniger wirtschaftlich erscheinen. Frau Waigand merkt dazu an: „(...) ohne Förderung ist das natürlich nicht wirtschaftlich, aber das darf man nicht nur so sehen (...). Sondern im Rahmen der Akquise, dass dann eben auch auf die Sozialstation zurückgegriffen wird, wenn es um Grundpflege geht (...).“ (Experteninterview, S.5 f.)

Außerdem defizitär im Bereich der Tagespflege ist der zeitliche Umfang der Angebote. Die meisten Einrichtungen in der Region bieten Tagespflege von Montag bis Freitag zwischen 8:00Uhr und 17:00Uhr an. Geht man davon aus, dass im Bereich der Elternpflege die Angehörigen berufstätig sind, stellt man schnell fest, dass die vorhandenen Angebote sich nicht nach den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen richten. Nur wenige Einrichtungen halten Tagespflege auch am Wochenende vor. Eine einzige Einrichtung innerhalb der beiden Landkreise Aschaffenburg und Miltenberg bietet Tagespflege von Montag bis Sonntag und auch an Feiertagen bereits ab 7:00 Uhr an. (vgl. Flyer Tagespflege und Nachtcafe, siehe Anhang) Diese Tagespflegestätte ist an eine stationäre Einrichtung angegliedert – das Pflegeheim im St. Elisabethenstift. Angehörige haben so die Möglichkeit ihr pflegebedürftiges Familienmitglied jederzeit betreuen zu lassen.

Die einzige noch verbleibende Lücke in der ambulanten Betreuung Demenzkranker besteht in den Nachtstunden. Frau Waigand: „(...) hier gibt's keine Nachtpflege (...).“ (Experteninterview, S.6) Auch hier wagt das Pflegeheim im St. Elisabethenstift in Großheubach (Landkreis Miltenberg) einen ersten Schritt in die richtige Richtung. Ein Nachtcafe erweitert seit kurzem das Angebot der Einrichtung. Von Donnerstag bis Sonntag sowie auf Anfrage können Senioren bis 24:00 Uhr betreut werden. (vgl. Flyer Tagespflege und Nachtcafe, siehe Anhang) Das Nachtcafe bietet pflegenden Angehörigen die Möglichkeit endlich wieder abends auszugehen zu können. Zum Beispiel der Besuch eines Theaters, eines Kinos oder eines Konzerts ist ohne Betreuung des Erkrankten in den Abendstunden nicht möglich. Pflegenden Angehörigen wird durch dieses Angebot ein enormes Stück Lebensqualität zurückgegeben. „Aber ich merke auch, manche Sachen die müssen sich jetzt erstmal verfestigen. (...) Es muss erstmal angenommen werden, bevor man jetzt

irgendwie das nächste macht.“, gibt Frau Waigand zu bedenken. (Experteninterview, S.7)

Allerdings kann man nicht beim Ist-Stand bleiben. Viel eher muss beleuchtet werden, wie solche Angebote in das Bewusstsein pflegender Angehöriger gebracht werden können. Wie baut man in Angehörigen das Bewusstsein auf, dass es enorm wichtig ist sich auch Zeit für sich selbst und für das eigene Wohlbefinden zu nehmen und dass sich das wiederum positiv auf die Lebensqualität eines Menschen mit Demenz auswirkt. Denn, wie anfangs bereits beschrieben, können Angehörige nur durch notwendige Auszeiten, oder wie man sozialwissenschaftlich sagen würde: Reproduktionszeiten, die Kraft und Geduld aufbringen ihren erkrankten Angehörigen auf Dauer gut und liebevoll zu versorgen.

Fest steht, dass zukünftig mehr solcher Angebote benötigt werden.

Allgemein kann noch gesagt werden, dass einige der Entlastungsangebote zwar vorhanden, jedoch noch nicht ausreichend vorgehalten werden. Beispielsweise können hier die Selbsthilfegruppen aufgeführt werden. Im Landkreis Aschaffenburg existiert lediglich eine. Auch die Anzahl der Betreuungsgruppen ist zwar innerhalb des letzten Jahres gestiegen, allerdings noch nicht ausreichend.

Trotzdem muss angemerkt werden, dass in der Region Unterfranken offensichtlich nach und nach eine Struktur aufgebaut wird, die es pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz erleichtert mit den Belastungen ihrer neuen sozialen Rolle umzugehen und zurechtzukommen. Wichtig ist: Einrichtungen, welche daran arbeiten die Situation Demenzkranker und Angehöriger zu verbessern und Lebensqualität zu schenken, zu fördern und zu erhalten. Nur so kann die Entwicklung der Hilfe- und Unterstützungsangebote in die richtige Richtung gehen.

7. Ausblick

„Demenz - Beratungsstelle wird weiter unterstützt: Sozialausschuss beschließt, Aschaffenburg Einrichtung bis 2013 zu fördern“, titelt die Zeitschrift „Bote vom Untermain“ am 07. Mai 2010. Eigentlich wäre die Förderung dieser wichtigen Einrichtung im Herbst 2010 ausgelaufen. Doch wo würde der Bezirk Untermain ohne diese Anlaufstelle für pflegende Angehörige und Demenzkranke hinsichtlich der Angebotsstruktur für diese Zielgruppe stehen?

Längst haben auch die Kommunen erkannt, wie notwendig es ist entsprechende Angebote zu schaffen und das Thema Demenz in das Bewusstsein der Bevölkerung zu rufen. Schließlich leiden weltweit rund 24 Millionen an der neuen Volkskrankheit, so schätzt Alzheimer's Disease International.

Aus diesem Bewusstsein heraus entsteht allerdings auch die Frage: Wie und wodurch werden pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz belastet? Wie wirken sich diese Belastungen aus? Und welche Möglichkeiten gibt es, um sie in ihrer neuen sozialen Rolle zu unterstützen und zu entlasten?

Im Rahmen dieser Arbeit wurden die genannten Fragestellungen untersucht und, begrenzt auf Aschaffenburg und Umgebung, herausgearbeitet inwiefern Lücken in der Angebotsstruktur auszumachen sind.

Um beurteilen zu können inwieweit vorgehaltene Hilfe- und Unterstützungsangebote in Aschaffenburg und Umgebung den aus der besonderen Belastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz resultierenden Bedarf abdecken, ist ein Vergleich der Theorie und der Praxis nötig.

Wie im Verlauf der Arbeit deutlich wurde werden in den Landkreisen Miltenberg und Aschaffenburg, nicht zuletzt durch die Arbeit der Beratungsstelle Demenz Untermain, vielfältige ambulante, teilstationäre und stationäre Angebote vorgehalten. Wobei das Augenmerk weniger auf stationären Einrichtungen des Pflegesektors lag.

Viele Entlastungsangebote existieren erst seit kurzer Zeit oder sind noch in der Entstehung. Doch auch, wenn die Entwicklung positiv ist, sind einige Lücken erkennbar.

Vor allem im Bereich der Diagnostik und hier besonders bezüglich der Frühdiagnose, niedrigschwelliger Betreuungsgruppen sowie der Betreuung schwerst Demenzkranker sind Defizite vorhanden.

Um eine optimale Versorgungsstruktur herstellen zu können, sollten professionelle Akteure sich der Frage widmen, wie man diese Lücken schließen kann.

Ein wichtiger Meilenstein um dieses Ziel zu erreichen, wurde mit der Gründung einer Regionalgruppe Aschaffenburg/Miltenberg der Alzheimer Gesellschaft gesetzt.

Die Alzheimer Gesellschaften arbeiten nach der Maxime Menschen mit Demenz und Angehörige optimal zu unterstützen. So sind Ziele zum Beispiel bestehende regionale Defizite in der Versorgung abzubauen, Öffentlichkeitsarbeit zu leisten, die Unterstützung durch die Politik und die Pflegekassen stärker einzufordern, Menschen aller Alters- und Berufsgruppen anzusprechen, sich für diesen Bereich zu engagieren und viele mehr. (vgl. Schreiben der Regionalgruppe Aschaffenburg/Miltenberg)

Die hiesige Regionalgruppe setzt also auf allen Ebenen an, um die Strukturen für Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige zu verbessern.

Deswegen kann davon ausgegangen werden, dass die bisher vorgehaltenen Hilfe- und Unterstützungsangebote weiter ausgebaut und optimiert werden.

Trotz der positiven Entwicklungen in den Landkreisen Aschaffenburg und Miltenberg, darf nicht außer Acht gelassen werden, dass es ebenso wichtig ist die Angebote für pflegende Angehörige und Erkrankte zugänglich zu machen. Das heißt auch bestehende Barrieren und Hemmnisse, welche oft bei pflegenden Angehörigen bestehen, abzubauen. Es müssen also die Gründe erforscht werden, welche Betroffene davon abhalten Entlastungs- und Hilfeangebote wahrzunehmen.

Warum werden manche Angebote mehr, andere weniger genutzt?

Dafür sind umfangreiche Befragungen der pflegenden Angehörigen in der Region notwendig.

Letztendlich ist zu sagen, dass sich die strukturellen Gegebenheiten deutlich positiv verändern. Die Region befindet sich in keinem Ist-Stand, sondern eher in einer Phase der Entwicklung. Damit diese Entwicklung auch zukünftig voran schreiten kann, müssen sich auch die Kommunen ihrer Verantwortung bewusst sein und die Arbeit der Einrichtungen weiter fördern.

9. Quellenverzeichnis

9.1 Literaturverzeichnis:

- Alzheimer Europe (Hrsg.): Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten, 2. überarb. und erw. Auflage, Georg Thieme Verlag: Stuttgart 2005
- Alzheimer Info Heft 39, Dossier: Hilfe und Entlastung zu Hause, 2004
- Beratungsstelle Demenz Untermain: Jahresbericht, 2009 (siehe Anhang)
- Beratungsstelle Demenz Untermain: Tätigkeitsbericht 2007/2008 (siehe Anhang)
- Beyrodt & Roling: Belastung und Bedarf pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz, in: Demenz Support Stuttgart Zentrum für Informationstransfer, Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz, Mabuse-Verlag: Frankfurt am Main 2007
- Engel, Sabine: Alzheimer und Demenzen, 1. Aufl., TRIAS, Stuttgart 2006
- Förstel/Maelicke/Weichel, Demenz, Georg Thieme Verlag, Stuttgart 2005
- Grond, Erich: Pflege Demenzkranker, 3. vollst. überarb. Aufl., Kunz, Hannover 2005
- Gümmer Martina & Döring, Joachim: Im Labyrinth des Vergessens – Hilfen für Altersverwirrte und Alzheimerkranke, Psychiatrie Verlag gGmbH, Bonn 2002
- Hertwig, Harald: Ins Heim oder daheim?, Wilhelm Heyne Verlag, München 2009
- Klie, Thomas (Hrsg.): Wohngruppen für Menschen mit Demenz, Vincentz Verlag, Hannover 2002
- Krämer, Günter: Alzheimer-Krankheit: Antworten auf die häufigsten Fragen, 4. Aufl., TRIAS, Stuttgart 2000
- Landkreis Aschaffenburg, Seniorenwegweiser, 7. Aufl., Juni 2007
- Niklewski, Günter: Demenz – Hilfe für Angehörige und Betroffene, Stiftung Wahrentest, 2006
- Reichert, Monika: Häusliche Pflege demenzkranker alter Menschen? Eine kritische Analyse existierender Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige. Expertise erstellt im Auftrag der Friedrich-Ebert-Stiftung, 2000
- Stadt Aschaffenburg, Älter werden in Aschaffenburg – Seniorenratgeber, 2. Aufl., Februar 2009
- Stein Greenblat, Cathy, Alzheimer und Lebensqualität, EB-Verlag, Hamburg 2006
- Stiftung Wahrentest (Hrsg.), Pflege zu Hause – So organisieren Sie die Hilfe, Berlin 2007
- Stimmer, Franz (Hrsg.): Lexikon der Sozialpädagogik und der Sozialarbeit, 4. vollst. überarb. Aufl., Oldenbourg, München 2000

9.2 Internetquellen:

- <http://www.aerztezeitung.de/medizin/krankheiten/demenz/article/495929/pflege-alzheimer-kranker-macht-angehoerige-selbst-krank.html> (Stand: 22.08.10)
- www.alzheimerforum.de/2/2/wdakude_k4.html (Stand: 01.08.10)
- <http://www.alzheimerforum.de/2/5/problematik.html> (Stand: 08.08.10)
- http://www.gkv-spitzenverband.de/upload/Endbericht_Kompetenzf%C3%B6rderung_10148.pdf (Stand: 21.08.10)
- <http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=26> (Stand: 01.08.2010)
- <http://www.alzheimerforum.de/BuP/teil1.html> (Stand: 25.07.2010)
- <http://www.apotheken.de/gesundheit-heute-news/article/aufbau-und-funktion-des-nervensystems/> (Stand: 01.08.2010)
- <http://www.gesundheitsinformation.de/wie-funktioniert-das-gehirn.558.de.html> (Stand: 01.08.10)
- <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01.pdf> (Stand: 01.08.10)
- <http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=25#c130> (Stand: 07.08.10)
- <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet05.pdf> (Stand: 07.08.10)
- <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet06.pdf> (Stand: 07.08.10)
- <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet04.pdf> (Stand: 07.08.10)
- <http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=31> (Stand: 07.08.10)
- http://www.3sat.de/nano/glossar/alzheimer_alois.html (Stand: 01.08.10)
- <http://www.hirnliga.de/Alzheimer-Krankheit/alzheimer.html> (Stand: 01.08.10)
- <http://www.pflegeberatungs.info/Wenn%20der%20MDK%20kommt%20Alltagskompetenz.pdf> (Stand: 29.08.2010)
- <http://www.bmg.bund.de/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/V/Glossarbereich-Verhinderungspflege.html> (Stand: 29.08.10)
- <http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet7-2009.pdf> (Stand: 29.08.10)
- http://www.bd-untermain.de/bwo/dcms/sites/bistum/extern/bd_untermain/ueberuns/beratung.html (Stand: 27.09.10)
- <http://www.wegweiser-demenz.de> (Stand: 28.09.10)
- <http://www.baylink.de/bayern/7/86/index.html> (Stand: 28.09.10)

- <http://www.bmg.bund.de/SharedDocs/Standardartikel/DE/AZ/T/Glossarbegriff-Tages-und-Nachtpflege.html> (Stand: 28.09.10)
- <http://www.main-netz.de/nachrichten/region/obernburg/obernburg/art4001,1295006?veranst=1288566000> (Stand: 28.09.10)
- http://www.seniorenberatung-mil.de/bwo/dcms/sites/bistum/lebensphasen/senioren/beratung_senioren_miltenberg/index.html (Stand: 28.09.10)
- <http://www.landkreis-aschaffenburg.de/gesund-soziales/sozialesundseni/senioren/> (Stand: 28.09.10)
- <http://seniorenwegweiser.kreis-mil.de/StartseiteVorwort.aspx> (Stand: 28.09.10)
- <http://www.aschaffenburg.de/wDeutsch/buerger/start/senioren.php> (Stand: 28.09.10)
- <http://www.landkreis-aschaffenburg.de/gesund-soziales/sozialesundseni/ehrenamt/siesuchenunters/> (Stand: 28.09.10)
- <http://downloads.kirchenserver.net/33/3226/1/74701901644878300093.pdf> (Stand: 28.09.10)
- http://www.bd-untermain.de/bwo/dcms/sites/bistum/extern/bd_untermain/service/Betreuungsgruppen.html (Stand: 28.09.10)
- <http://downloads.kirchenserver.net/31/3080/1/92325607038327405649.pdf> (Stand: 28.09.10)
- http://www.mehrgenerationenhaeuser.de/coremedia/generator/mgh/de/01__Mehr generationen_h_C3_A4user/01__Was_20ist_20ein_20Mehrgenerationenhaus_3F/00__Was_20ist_20ein_20Mehrgenerationenhaus_3F.html (Stand: 29.09.10)
- http://www.bistum-wuerzburg.de/bwo/dcms/sites/bistum/seelsorge/von_a_-_z/altenheimseelsorge/aktuelles.html?f_action=show&f_newsitem_id=37154 (Stand: 29.09.10)
- <http://www.bezirk-unterfranken.de/aufgaben/einrichtungen/lohr/ueberuns/index.html> (Stand: 29.09.10)
- http://www.bd-untermain.de/bwo/dcms/sites/bistum/extern/bd_untermain/ueberuns/beratung.html (Stand: 29.09.10)
- <http://www.baga.de/> (Stand: 05.10.10)
- <http://www.aktion-demenz.de/foerderprogramm/projektberichte/204-menschen-mit-demenz-in-der-kommune-radebeul.html> (Stand: 06.10.10)
- <http://www.abendblatt.de/wirtschaft/karriere/article755699/Was-macht-eigentlich-ein-Geriater.html> (Stand: 06.10.10)
- <http://www.agm-online.de/trotzdemenz.html> (Stand: 06.10.10)

- http://www.agm-online.de/fileadmin/downloads/Veranstaltungen/TrotzDemenz_2010.pdf (Stand: 06.10.10)

9.3 Bildquellen:

Abb.1: Synapse (<http://i.onmeda.de/synapse.jpg>) (Stand: 01.08.10)

Abb. 2: Auguste D. (<http://www.hirnliga.de/Alzheimer-Krankheit/alzheimer.html>) (Stand: 01.08.2010)

Abb. 3: Reaktion der Familie auf Demenz (aus Grond, 2005, S.146)

Abb. 4: Bedürfnispyramide (aus Engel, 2006, S.170)

Abb. 5: Der Bezirk Unterfranken mit den Landkreisen Miltenberg und Aschaffenburg (http://www.bayerischer-untermain.de/die-region/uebersichtskarte_3.html) (Stand: 08.10.10)