

Heike Trapphoff

## **Jeder ist wichtig im System**

### **Vernetzte Versorgungsstrukturen für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen im Rhein-Sieg-Kreis**

Der Rhein-Sieg-Kreis ist mit fast 600.000 Einwohnerinnen und Einwohnern der zweitgrößte Flächenkreis in Nordrhein-Westfalen. Neunzehn Städte und Kommunen verteilen sich südlich von Köln um Bonn herum, rechts und links des Rheines. Die Kommunen direkt in der Rheinschiene sind noch Zuzugsgebiet, während die Randkommunen ähnlich wie andere Flächenkreise langsam überaltern.

#### **Wie alles begann**

Am 29. September 2004 lud Dr. Ursula Becker, eine engagierte Ärztin für Allgemeinmedizin mit langjähriger hausärztlicher Tätigkeit, im Rahmen einer Zusatzausbildung in Alfter zu einem Qualitätszirkel Demenz ein. Über 50 interessierte Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus Bornheim und Alfter trafen sich. Anwesend waren Vertreter/innen von ortsansässigen Pflegediensten, Krankengymnastikpraxen, Seniorenzentren, Alten- und Pflegeheimen, Krankenkassen, die Wohnberatung des Rhein-Sieg-Kreises, die Selbsthilfekontaktstelle, Pfarrer, Ärzt/innen, die kommunalen Pflegeberatungen, das Freiwilligenzentrum OASE, die zuständige Landesklinik, Physio- und Ergotherapeut/innen und viele mehr. Schon bei diesem ersten Treffen wurden als Ziele des Qualitätszirkels die Erstellung eines Behandlungskonzeptes unter Einbeziehung aller beteiligten Berufsgruppen, eine verbesserte Information und Kommunikation untereinander und die Bildung und Unterstützung einer Selbsthilfegruppe für Angehörige beschlossen. Von dem Zeitpunkt an traf sich der Arbeitskreis regelmäßig. Je nach Thema waren weiterhin bis zu 50 Teilnehmerinnen und Teilnehmer anwesend. Die gegenseitige Vorstellung wurde intensiviert, die Selbsthilfekontaktstelle erstellte einen gemeinsamen Angebotskatalog, untereinander traf man konkrete Arbeitsabsprachen.

Nur mit der Angehörigengruppe gestaltete es sich am Anfang schwierig. Da es zu der Zeit noch keine Betreuungsangebote für Demenzerkrankte gab, kamen anfangs zu wenig Angehörige. Erst im zweiten Anlauf konnte eine Selbsthilfegruppe Angehöriger mit begleitender Betreuung der Pflegebedürftigen während der Treffen im Tagespflege- und Betreuungszentrum für Senioren in Bornheim-Roisdorf gegründet werden. Da sich die Gruppe, unterstützt von der Sozialarbeiterin vor Ort, in einem Tagespflegezentrum traf, getrauten sich mit der Zeit immer mehr Angehörige ihre zu Pflegenden zur Tagespflege und damit zur eigenen Entlastung tageweise abzugeben. Im Qualitätszirkel war das

Selbsthilfegruppenangebot für pflegende Angehörige immer wieder Thema und dadurch wurde es bekannt.

Am 6. Dezember 2004 fand auf Einladung des Gesundheitsamtes des Rhein-Sieg-Kreises ein „Erfahrungsaustausch Gerontopsychiatrie“ statt. Da der demografische Wandel auch den Rhein-Sieg-Kreis nicht verschont, war abzusehen, dass die Versorgung der älteren Mitbürger/innen ab 2030 schwierig würde. Selbst wenn jährlich 400 Heimplätze neu gebaut würden, könnten nicht alle Bedürftigen untergebracht werden. So wurde als Ziel festgelegt, dass die Versorgung der älteren Mitbürger/innen so lange wie möglich in den eigenen häuslichen Umgebung von statten gehen solle. Dieses deckt sich auch mit dem Wunsch der meisten Mitbürgerinnen und Mitbürger. Eine erste Maßnahme des Kreisgesundheitsamtes war die Beauftragung einer Fachkraft für die Wahrnehmung von Koordinationsaufgaben im gerontopsychiatrischen Bereich für das gesamte Kreisgebiet. Das generelle Ziel war die Versorgung und Betreuung von gerontopsychiatrisch erkrankten Menschen durch

- wohnortnahe,
- flächendeckende,
- qualifizierte,
- multiprofessionelle,
- für die Nutzer/innen finanzierbare,
- niedrighschwellige und aufsuchende Leistungen

anzubieten. Zusätzliche Fachkräfte wurden in die vorhandene Struktur der Sozialpsychiatrischen Zentren eingegliedert. Ziel war die Entlastung pflegender Angehöriger. So wurden an vier Standorten im Rhein-Sieg-Kreis Unterstützungsstellen eingerichtet. Diese gründeten nach dem Vorbild des Qualitätszirkels in Alfter / Bornheim weitere sechs regionale Arbeitskreise.

## **Die konkrete Arbeit in Arbeitskreisen und Qualitätszirkeln**

In regelmäßigen Abständen lädt die örtliche Fachkraft der Unterstüztungsstelle zum Arbeitskreis ein. Dieser findet in der Regel an einem Mittwochnachmittag statt, dann haben auch die ortsansässigen Hausärzte/innen, Gerontopsychiater/innen und Vertreter/innen der Klinik die Möglichkeit teilzunehmen. Gastgeber sind Altenheime, mobile Pflegedienste, kommunale Vertreter/innen des Rathauses, eine Kirchengemeinde, eine Krankenkasse, ein Apotheker, der Räumlichkeiten zur Verfügung hat, das Sozialpsychiatrische Zentrum, die Selbsthilfekontaktstelle und so weiter. Eine Tagesordnung wird gemeinsam erarbeitet und abwechselnd ein Protokoll geschrieben. Nach Absprache stellt sich die einladende Institution vor oder Referent/innen ein vorher vereinbartes Thema. Von Zeit zu Zeit kommt ein Teilnehmer der Angehörigengruppe und auch der Demenzfrühbetroffenen-Gruppe dazu, um die Gruppen vorzustellen und wieder in Erinnerung zu rufen. Da es nur wenige Ärztinnen und Ärzte gibt, die regelmäßig an den Arbeitskreistreffen teilnehmen, hat sich die Zusammenarbeit mit dem örtlichen Ärztenetz als hilfreich erwiesen.

Für die Teilnehmer/innen aus mobilen Pflegediensten gibt es Fortbildungspunkte. Jeder ist wichtig im System.

In den Arbeitskreisen werden gemeinsame Aktionen geplant, gemeinsames Material erstellt, Flyer und Broschüren geschrieben, Fortbildungen organisiert, Kurse und Veranstaltungen durchgeführt. Es finden regelmäßig Pflegekurse statt, ehrenamtliche Demenzbetreuer/innen werden ausgebildet und gemeinsame Demenzwochen organisiert. Ziele sind die Schaffung regionaler Versorgungsstrukturen, die Integration bestehender und neuer Anbieter und Angebote in ein Gesamtkonzept, die Optimierung der Nutzung vorhandener Ressourcen, die Vermeidung von Versorgungslücken und Überschneidungen und die Unterstützung bei der Umsetzung von Konzepten sowie deren Finanzierung.

Inhaltliche Themen in den Arbeitskreisen sind unter anderem Sturzprophylaxe, Hilfe bei Schluckstörungen, Krankengymnastik zur Aktivierung, Überleitungsmanagement, neue Pflegegesetze, „Marte Meo“ (Methode zur Optimierung der persönlichen Stärken in der Arbeit mit älteren Menschen), Altenhilfeplanung, Liste der vorhandenen Angebote, Festlegung verbindlicher Kommunikationswege, Vernetzung und Kooperation der vorhandenen Angebote, Identifikation von Bedarfen und Mängeln im System, inhaltliche Diskussionen auch über Ethik und Moral, häusliche Entlastungsangebote, Haushaltshilfen aus Osteuropa. Überall finden mit Hilfe der Arbeitskreise Pflegekurse, Demenzbegleiter-Schulungen, Ehrenamtsschulungen und viele öffentliche Informationsveranstaltungen statt. In Zusammenarbeit mit dem Demenzservicezentrum des südlichen Rheinlandes, des Gerontopsychiatriekoordinators und der Alzheimer Gesellschaft in Bonn wird regelmäßig ein gemeinsamer Rundbrief mit Veranstaltungshinweisen, Neuerungen und nützlichen Terminen und Adressen herausgegeben. In den ersten Jahren fand zur Beteiligung und Information der Bürger und Bürgerinnen des Rhein-Sieg-Kreises alle zwei Jahre ein Kreispflegetag statt. In den letzten Jahren wurden regelmäßig gemeinsame kreisweite Demenzwochen, Fachtagungen und örtliche Fachvorträge veranstaltet. In vielen Kommunen werden Demenzsprechstunden von Ärzt/innen und Demenz-Cafés von ehrenamtlichen Helfern angeboten.

Die pflegenden Angehörigen nehmen auch gern Theatervorführungen („Du bist meine Mutter“), Lesungen, begleitete Urlaubsfahrten, Tagespflegeangebote, Nachtpflegeangebote und allgemeine Sozialberatung wahr. Immer häufiger entstehen generationenübergreifende und speziell für Demenzerkrankte Wohnmöglichkeiten. Auch eine Selbsthilfegruppe für Demenzfrühbetroffene trifft sich mit Unterstützung seit fünf Jahren regelmäßig.

Im Jahr 2004 gab es im Rhein-Sieg-Kreis zwei Angehörigengruppen. Zehn Jahre später, 2014, waren es bereits 14 Angehörigengruppen, eine Gruppe für Demenzfrühbetroffene, vier offene Demenzsprechstunden, sieben Betreuungsgruppen, 54 anerkannte niedrigschwellige Betreuungsangebote und 49 niedrigschwellige Angebote von Pflegediensten. Vorteilhaft für diese Entwick-

lung waren und sind die ortsnahen Angebote, die kurzen Wege und die persönliche Ansprache. So schickt mal der Pfarrer eine überlastete Pflegende in die Angehörigengruppe, mal der Pflegedienst der jeden Morgen die völlig übernächigte Ehefrau trifft. Auch kann es vorkommen, dass die Dame von der Pflegeberatung, die im letzten Pflegekurs referiert hat, darum schon vertraut ist, im Rathaus bei der Antragstellung zur Pflegestufe helfend zur Seite steht. Jeder ist wichtig im System.

Evaluiert wurden die „Vernetzten Versorgungsstrukturen für Demenzkranke und ihre Angehörigen“ (EVIDENT) von der Technischen Universität Dortmund, der Sozialforschungsstelle Dortmund (sfs) und dem Institut für Gerontologie an der Technischen Universität Dortmund (gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit). Fazit: der Auf- und Ausbau vernetzter Versorgungsstrukturen, das hohe Engagement der Kreisverwaltung durch die Einrichtung einer Koordinierungsstelle, die Zusammenarbeit auf freiwilliger Basis und damit die hohe Motivation der Teilnehmer/innen und das hohe Engagement der beteiligten professionellen Akteur/innen beim Aufbau kleinräumiger Netzwerke haben die Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen nachhaltig gesichert. Der Rhein-Sieg-Kreis sei ein Beispiel dafür, wie Netzwerke mit mittlerem Formalisierungsgrad (kaum Verträge, gute persönliche Beziehungen, ausdifferenziertes Kooperationspektrum) effektiv den Auf- und Ausbau von vernetzter Versorgung vorantreiben können.

## **Im Einzelnen: Jeder ist wichtig im System**

Ein Hauptproblem bei der Gründung von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige besteht darin, die Angehörigen zu erreichen und sie zum Besuch einer Angehörigengruppe zu motivieren. Sind die Pflegenden erst in der Gruppe angekommen, sagen sie häufig: „Wäre ich doch schon früher gekommen und hätte nicht so lange versucht, es alleine zu schaffen“. Pflegende und auch betreuende Angehörige neigen dazu, sich mit der Zeit immer mehr zu isolieren. Werden die Eltern gepflegt – in der Regel von Sohn, Tochter oder Schwiegertochter – sind diese oft durch eigene Berufstätigkeit, eigenen Haushalt, Kinder und die Pflege ihrer Verwandten so in Anspruch genommen, dass für weitere Kontakte zu Freunden und Bekannten keine Zeit oder Energie mehr bleibt. Wird die Partnerin oder der Partner gepflegt, kommt zu dieser Belastung oft noch hinzu, dass sich auch Freunde und Bekannte zurückziehen. Denn gemeinsame Aktivitäten „wie früher“ sind oft nicht mehr möglich, Verabredungen zwischen den Arzt- und Pflegedienstterminen schwieriger. So isolieren sich die pflegenden Angehörigen immer mehr. Soziale Kontakte und damit auch mögliche Rat- und Entlastungshinweise verringern sich damit ebenfalls.

## **Wie wirkt eine Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige?**

Was erwarten die pflegenden Angehörigen und was können sie erwarten? Es gibt kein Rezept für eine Gruppe. Jede Gruppe ist anders, abhängig von der Zusammensetzung der Teilnehmer/innen, den Erfahrungen der unterstützenden Dienste und der örtlichen Situation. Und doch entwickeln sich die meisten Selbsthilfegruppen bestimmte Gemeinsamkeiten. Es geht immer um die Verbesserung der Lebensqualität. Die eingetretene Pflegesituation verändert das Lebensumfeld, die Lebensperspektive und die Lebensqualität aller Betroffenen. Das ist grundsätzlich meist nicht mehr zu ändern, aber das Leben geht weiter, nicht mehr so wie vorher, anders, aber es geht weiter. Dazu bedarf es allerdings Veränderungen oder zumindest Veränderungen in der Einstellung der Betroffenen. Selbsthilfegruppen helfen, den Lebensmut wiederzufinden.

## **Wirkfaktoren von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige**

### **Informationen**

Informationen und Wissen über Krankheitsbilder, über das Führen eines Pflegetagebuches, über den MDK (Medizinischer Dienst der Krankenkassen), über die Möglichkeiten einer Wohnberatung, der Inanspruchnahme von Hilfsmitteln, Beantragung von Behindertenausweis und Pflegestufen, aber auch über praktische Pflegehandgriffe sind in unterschiedlicher Ausführlichkeit immer gefragt. Jede Gruppe lädt zu diesen Themen zusätzliche Referent/innen und Fachleute ein.

### **Austausch**

Der Austausch über die persönliche Belastung, die häusliche Situation und die alltäglichen Probleme findet in dieser Form sonst nirgendwo Platz. Für den Angehörigen verändert sich vieles: die gemeinsame weitere Lebensplanung ist über den Haufen geworfen, bei einem Schlaganfall ziemlich plötzlich und eventuell dramatisch, bei einer Demenz langsam und entscheidend. Manchmal werden die jahrzehntelang inne gehaltenen Rollen und Rollenbilder vertauscht oder nicht mehr wahrgenommen. Veränderte Beziehungsmuster schaffen familiäre Konflikte. Schlafmangel, fehlende Anerkennung, Schuldgefühle, alleinige Verantwortung für Belastungen, vermehrte Arbeitsorganisation und Veränderungen der häuslichen Struktur, die Auseinandersetzung mit Krankheit und Tod stellen für viele Angehörige eine Überforderung dar. Darüber reden, Problemstellungen in Worte fassen, aber auch von anderen Gruppenmitgliedern formulierte Konflikte und Lösungen erleichtern den Umgang mit der eigenen Situation und machen das Unsagbare greifbarer.

### **Erfahrungen**

Jeder profitiert auch von den Erfahrungen der anderen. Entweder identifiziert man sich mit anderen Teilnehmer/innen, es kommt zum stellvertretenden oder modellhaften Lernen oder man hat Vorbilder in der Gruppe. Gedanken wie folgende helfen: „Wenn es bei denen geklappt hat, müsste es auch bei uns mög-

lich sein.“ Man kann neue Verhaltensweisen ausprobieren und bekommt Rückmeldungen über das eigene Verhalten. Das ist mehr als eine theoretische Schulung. Das Umsetzen in den Rollstuhl oder das schwierige Gespräch, wenn der zu Pflegende nicht mehr leben möchte, können konkret angesprochen und geübt werden. Oft hilft es schon, wenn ein pflegender Angehöriger von so einem Gespräch berichtet, auch über seine Hilflosigkeit und Unsicherheit.

### **Bedeutsamkeit**

Jeder ist wichtig in der Selbsthilfegruppe, auch derjenige, der nur zuhört. Durch seine Anwesenheit gibt er den Erfahrenen und Hilfesuchenden eine Wertschätzung und Bedeutung. Er verdeutlicht, dass er ihretwegen kommt, dass er ihr Schicksal teilen will, von ihren Erfahrungen profitieren will. Er hört ihnen zu – wo hört einem heute noch jemand bedingungslos zu?

### **Gemeinsamkeit**

Für viele ist es schon hilfreich mitzubekommen, dass auch andere in der gleichen Situation sind. Sie brauchen vieles nicht extra zu erklären, jeder weiß was gemeint ist. Sie brauchen sich nicht rechtfertigen, jeder kennt die Situationen. Hier finden sie Verständnis, hier können sie sich fallen lassen. In einigen Gruppen werden aus den „Pflegerischen Angehörigen“ Freunde, die sich auch nach der Pflegesituation, wenn der zu Pflegende verstorben ist, weiterhin treffen und gemeinsam als Witwen oder Witwer Alltag und Freizeit gemeinsam gestalten. Das ist auch ein Weg gegen Vereinsamung und Depressionen.

### **Handhabbarkeit**

Die Hilfen und Informationen, die jemand in der Gruppe bekommt, sind direkt, ortsnah und oft schon erprobt. Sie sind praktikabel, es werden konkrete Ansprechstellen, erreichbare Hilfsangebote, nützliche Telefonnummern oder gute Erfahrungen ausgetauscht. Die Lösungsideen der anderen Gruppenmitglieder sind durchführbar, manchmal schon erprobt und in den Alltag integrierbar.

### **Ganzheitlichkeit**

In der Gruppe ist die pflegende Angehörige nicht nur zum Beispiel die Tochter der pflegebedürftigen Frau, sondern auch Arbeitskollegin, Mutter, Chorschwester, Nachbarin, verzweifertes Kind, jemand der kein Blut sehen kann. Also ein Individuum, ein vielschichtiger Mensch mit Stärken und Schwächen. Selten wird jemand mit all diesen Facetten seines Lebens gesehen. Im professionellen Hilfesystem finden diese individuellen Besonderheiten meistens keine Berücksichtigung, werden nicht beachtet oder ernst genommen.

### **Verstehbarkeit**

Die Gesprächsinhalte in einer Selbsthilfegruppe sind verständlich, ohne Fremdwörter und ohne Fachbegriffe. Es geht zum Beispiel nicht um Suizidwünsche, sondern darum, dass der Pflegebedürftige mit der Situation der Abhängigkeit, des zur Lastfallens und der fehlenden Lebensperspektive nicht mehr klar kommt. Es werden keine Diagnosen gestellt, sondern Gefühle zugelassen und benannt: „Ich an deiner Stelle hätte in der Situation aber Angst, ich wäre völlig verunsichert“.

### **Nachbarschaftshilfe**

Eine regionale, quartiersbezogene Gruppe hilft auch gegen Vereinsamung, Isolation und Abkapselung. Eingebunden in die Kirchengemeinde, bekannt beim Sozialen Runden Tisch des Ortes oder unterstützt vom Heimatverein oder dem örtlichen Gesangverein bleiben die Mitglieder der Gruppe im Stadtteil / Dorf präsent.

### **Innere und äußere Netze**

Jede Gruppe hat ein inneres Netz. Dabei kristallisiert sich zum Beispiel bald heraus, welches andere Gruppenmitglied man zur Not auch noch nachts anrufen kann, welcher Gruppenteilnehmer einen guten Neurologen kennt oder mit welcher Teilnehmerin man zur Entspannung spazieren gehen kann.

Die gesamte Gruppe hat ein äußeres Netz. Dazu gehört zum Beispiel der Kontakt zum nächsten Krankenhaus, ein Seelsorger, mit dem die Gruppe über Sterbehilfe sprechen kann, die örtliche Pflegeberatung, die alle Fragen zu der neuen Pflegereform beantworten kann, der regionale Arbeitskreis, der eine aktuelle Liste der mobilen Pflegedienste hat und viele weitere.

### **Selbsthilfegruppe als Mahnerin**

Barbara Steffens, Ministerin für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen (MGEPA), machte bei ihrem Besuch in der Selbsthilfekontaktstelle im Rhein-Sieg-Kreis am 17. Februar 2015 deutlich, dass für das Land die Selbsthilfegruppen auch den Sinn haben, auf Mängel im System hinzuweisen. Konkret bedeutete dies für den Rhein-Sieg-Kreis: in den Angehörigengruppen wurde immer wieder darauf aufmerksam gemacht, dass Tagespflegeplätze fehlten. Durch die Mitwirkung aller Beteiligten (Bedarfserhebung, Werbung, Unterstützung) haben sich die Tagespflegeplätze während der letzten zehn Jahre vervielfacht.

### **Grenzen einer Gruppe für pflegende und betreuende Angehörige**

Es gibt Menschen, die nie gerne mit anderen kommuniziert haben, die lieber allein waren. Diese sind auch in der Pflegesituation lieber in trauter Zweisamkeit. Auch Menschen, die eine behandlungsbedürftige Depression entwickelt haben, müssen häufig zunächst zum Arzt, bevor sie genesungsbegleitend eine Gruppe besuchen. Die Grenzen einer Gruppe sind auch schnell erreicht, wenn

massive Mobilitätsprobleme vorhanden sind, sei es durch fehlende Fahrmöglichkeiten zur Gruppe oder weil der pflegende und der pflegebedürftige Angehörige nicht mehr mobil sind.

### **Förderung der Pflegeselbsthilfe (§ 45d Absatz 2 SGB XI)**

Das Versorgungsmodell des Rhein-Sieg-Kreises stellte ich in Düsseldorf in den Gesprächen zur Umsetzung des § 45d SGB XI und im Februar 2015 der nordrhein-westfälischen Gesundheitsministerin Barbara Steffens persönlich vor. Es entstand daraus mit dem *Förderangebot 13* ein konkretes Strukturmodell innerhalb des neuen Landesförderplanes: Alter und Pflege.

Mit dem *Förderangebot 13* werden „Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe“ gefördert. Seit dem 1. Januar 2016 können in Nordrhein-Westfalen von frei gemeinnützigen oder kommunalen Trägern einer anerkannten Selbsthilfekontaktstelle pauschale Mittel für eine Sockelfinanzierung (zusätzliches Fachpersonal) und weitere Mittel für vorhandene Gruppen pflegender Angehöriger beantragt werden. Die Aufgaben dieses „Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe“ sind: Transparenz über die örtlichen Angebote herstellen, Netzwerk- und Arbeitskreisbildung, Kooperation und Koordination vor Ort, Schaffung und Unterstützung von Entlastungsstrukturen und vor allen Dingen: Beratung, Gründung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige.

Heike Trapphoff, Diplom-Sozialpädagogin, Gestaltsoziotherapeutin und Supervisorin, arbeitet seit 2000 mit einer halben Stelle beim Paritätischen in der Selbsthilfekontaktstelle des Rhein-Sieg-Kreises und seit 2014 mit zusätzlichen 15 Stunden wöchentlich im Selbsthilfebüro in Gummersbach, zuständig für den Oberbergischen Kreis.