

Eine Selbsthilfegruppe für Angehörige demenzkranker Menschen – Kooperation und Netzwerkarbeit zur Selbsthilfeunterstützung

Aufgrund vielfältiger Schnittstellen in der Arbeit mit einzelnen Ratsuchenden, Selbsthilfegruppen und professionellen Einrichtungen agieren Selbsthilfekontaktstellen in zahlreichen Netzwerken. Kooperation und Netzwerkarbeit sind folglich feste Bestandteile der Arbeitsweise von Selbsthilfekontaktstellen. Als ‚Knoten‘ im Netzwerk ermöglichen sie einen Zugang zum Erfahrungswissen von Betroffenen oder Patienten (vgl. Stötzner 2010, S. 113f.). Gleichzeitig können Kooperation und Netzwerkarbeit zur Gründung neuer Selbsthilfegruppen beitragen. Der Aufbau und die aktive Beteiligung von/an Netzwerken der sozialen und gesundheitlichen Versorgung kann somit als ein wesentlicher Erfolgsfaktor der Kontaktstellenarbeit gesehen werden. Dies lässt sich am Beispiel des Bereichs der Unterstützung von Selbsthilfegruppen für Angehörige demenzkranker Menschen besonders gut nachvollziehen.

Gesellschaftliche Entwicklung und demografischer Wandel

Die gesellschaftliche Entwicklung und der demografische Wandel beeinflussen die Entstehung neuer Netzwerke und Kooperationen. Dies lässt sich exemplarisch am Bereich der Versorgung demenzkranker Menschen darstellen. In den kommenden Jahrzehnten wird der Anteil älterer Menschen in der Bevölkerung stetig zunehmen. Der Anteil der über 65-jährigen Menschen steigt von 20,5 Prozent in 2010 (16,8 Mio.) auf voraussichtlich 36,1 Prozent in 2050 (23,5 Mio.). Parallel steigt der Anteil der über 80-jährigen Menschen von 6,5 Prozent in 2010 (5,4 Mio.) auf voraussichtlich 15,6 Prozent in 2050 (10,1 Mio.) (vgl. Statistisches Bundesamt 2006, www.destatis in Witterstätter 2008, S. 35). Mit zunehmendem Alter steigt die Hilfs- und Pflegebedürftigkeit erwartungsgemäß an. Von den über 85-jährigen Menschen sind derzeit 35 Prozent hilfe- und 29,3 Prozent pflegebedürftig. Reduziert auf eine einfache Gleichung bedeutet dies: mehr alte Menschen = mehr pflegebedürftige Menschen. Die verschiedenen Pflegearrangements von familiärer Pflege sowie ambulanter und stationärer Hilfe versuchen traditionell diesen Bedarf zu decken.

Besondere Aufmerksamkeit erfordert in diesem Zusammenhang die erwartete Zunahme von Demenzerkrankungen. Mit zunehmendem Alter steigt die Häufigkeit der Erkrankung sehr stark an, von weniger als zwei Prozent bei den 65- bis 69-Jährigen auf über 30 Prozent bei den 90-Jährigen und Älteren (vgl. Weyerer 2005, S. 7). Fast die Hälfte aller Pflegebedürftigen in Privathaushalten ist demenziell erkrankt (ebd.). Ihre Situation ist – insbesondere am Anfang des Krankheitsverlaufes – gekennzeichnet durch einen hohen Betreuungsbedarf bei oftmals geringem Pflegebedarf. Festzuhalten ist weiterhin, dass Demenz der mit Abstand wichtigste Grund für eine Heimaufnahme ist. Gemäß der

Prämisse ‚ambulant vor stationär‘ sind daher innovative Strategien zur Unterstützung der familiären Pflegearrangements und Vermeidung von Heimaufenthalten gefordert (vgl. Kerschbaumer / Schröder 2005, S. 19).

Pflegeversicherung und Selbsthilfe

Diese Entwicklung greift das Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz (PflEG) auf. „Eine Verbesserung der Versorgungssituation, insbesondere von demenzkranken Mitbürgern, ist nach übereinstimmender Auffassung aller, die in der Pflege Verantwortung tragen, dringend erforderlich.“ heißt es im Gesetzentwurf zum PflEG (Dt. Bundestag 2001, S. 1). Es bedarf struktureller Veränderungen, denen mit dem PflEG vom 01.04.2002 entsprochen werden soll. So umfasst das PflEG „Zusätzliche Betreuungsleistungen“ (§ 45b SGB XI), die „Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen“ (§ 45c SGB XI) und die „Förderung ehrenamtlicher Strukturen sowie der Selbsthilfe“ (§ 45d SGB XI). Diese Strukturen ermöglichen eine Erweiterung der herkömmlichen Pflegearrangements. Gleichzeitig wird mit der Ausdehnung des begünstigten Personenkreises den Bedürfnissen demenzkranker Menschen entsprochen. Die sogenannte Pflegestufe „0“ ermöglicht Leistungen nun bereits bei eingeschränkter Alltagskompetenz (§ 45a SGB XI).

Das PflEG fördert dabei die Bildung von Netzwerken auf unterschiedlichen Ebenen. Selbsthilfe und Ehrenamt werden als Ressourcen zur Stärkung familiärer Pflegepotenziale einbezogen. Gefordert wird – zunächst beschränkt auf Modellregionen – „...eine Vernetzung der für demenzkranke Pflegebedürftige erforderlichen Hilfe in einzelnen Regionen...“ (PflEG, § 45c Abs. 4 SGB XI).

Selbsthilfegruppen für Angehörige demenzkranker Menschen – ein Erfahrungsbericht

Der Paritätische Wohlfahrtsverband Niedersachsen e.V. rief im Jahr 2002 als Reaktion auf die vorgenannte Entwicklung das regionale Projekt „HilDe – Hilfen bei Demenz“ in Süd-Ost-Niedersachsen ins Leben. Zielsetzung ist eine nachhaltige Stärkung von Selbsthilfe und Ehrenamt zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen demenzkranker Menschen und Angehöriger.

Neben den Selbsthilfekontaktstellen sind Pflegedienste und Sozialberatungsstellen am Projekt beteiligt, so dass verschiedene Kompetenzen und Perspektiven in die Arbeit einfließen. Fachlich begleitet wird das Projekt durch eine gerontopsychiatrische Beratungsstelle. Im Rahmen der Kooperation wurden verschiedene Bausteine entwickelt. Diese umfassen die gerontopsychiatrische Beratung, Betreuungsangebote (§ 45b SGB XI), Selbsthilfegruppen für Angehörige, Seminare und Vorträge sowie sonstige Veranstaltungen (Tanzcafé etc.).

Das Projekt gliedert sich in drei Phasen: die Schulung der Beratungskräfte bzw. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die Installation der Angebote vor Ort und den anschließenden kontinuierlichen fachlichen Austausch.

Barrieren für Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger und deren Überwindung

Insbesondere die Förderung von Selbsthilfegruppen für Angehörige demenzkranker Menschen erwies sich im Verlauf des Projektes als besondere Herausforderung. Im Rahmen der Beratungs- und Seminarangebote äußerten zunächst viele Angehörige den Wunsch nach weiteren Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch. Trotz der bestehenden Beratungsangebote durch Selbsthilfekontaktstellen wurden aber dennoch nur wenige Selbsthilfegruppen gegründet. Die Angehörigen signalisierten, dass die mehrfache Belastung durch Pflege, Familie, Alter, Beruf usw. eine kontinuierliche Initiative verhindere. Die Angst vor weiteren Belastungen und vor Überforderung war groß. Es gab folglich viele Interessierte aber keine bzw. wenige Initiatorinnen oder Initiatoren. Eine pragmatische Lösung wurde schließlich in einigen Fällen durch die Zusammenarbeit mit ehemals Pflegenden und ehrenamtlichen Begleiter/innen gefunden. Diese sicherten insbesondere in der Anfangsphase einer Selbsthilfegruppe Kontinuität und Zuverlässigkeit der Treffen. Sie begleiteten die Gruppen nicht als psychologische bzw. pädagogische Anleitung, sondern als ‚organisatorisches Rückgrat‘. Die Grundprinzipien der Selbsthilfe als unabhängiges, freiwilliges und kostenfreies Engagement konnten so eingehalten werden.

Eine weitere wesentliche Barriere kann in der notwendigen Betreuung der erkrankten Familienmitglieder gesehen werden. Die zuverlässige und vertrauensvolle Betreuung des Familienmitgliedes ist Voraussetzung für den Besuch einer Selbsthilfegruppe. Der Besuch einer Selbsthilfegruppe für Angehörige hängt somit vom gleichzeitigen Betreuungsangebot für die erkrankten Familienmitglieder ab. Die Kooperation mit Pflege- und Betreuungsdiensten vor Ort hat daher eine herausragende Bedeutung zum Aufbau und Bestand einer Selbsthilfegruppe. Zum Teil hat sich dabei das parallele Angebot von Betreuungsgruppen (§ 45b SGB XI) zu den Treffen einer Selbsthilfegruppe als sinnvolle Option erwiesen.

Im ländlichen Raum erweist sich die eingeschränkte Mobilität der Selbsthilfeinteressierten als weiteres Hindernis. Oftmals sind die pflegenden Angehörigen selber im höheren Lebensalter und gesundheitlich beeinträchtigt. Das Angebot von Fahrdiensten, Parkerleichterungen etc. und das Wissen um Möglichkeiten der Kostenübernahme (z.B. durch Kommunen, Schwerbehindertenausweis) seitens der Selbsthilfekontaktstelle können hier Abhilfe schaffen und Zugangsbarrieren abbauen.

Die beschriebenen Barrieren zeigen einige der Anforderungen, die mit einer umfassenden Selbsthilfeförderung zum Aufbau einer Gruppe für Angehörige demenzkranker Menschen einhergehen können. Es ist für die Unterstützung dieses Bereiches der Selbsthilfe ganz besonders notwendig zahlreiche Kooperationen zu initiieren und zu pflegen. Die Kooperationen erfordern einen

hohen zeitlichen Einsatz und beinhalten einen ständigen Informationsfluss zur Weitergabe von Informationen, Materialien, Anträgen und Formularen ebenso wie regelmäßige Absprachen und eine vertrauensvolle Zusammenarbeit. Die Angehörigen müssen in ihrem direkten Umfeld erreicht und über die Möglichkeiten der Selbsthilfe informiert werden. Seniorenkreisen, Hausärzt/innen, Pflegepersonal und anderen Kontaktpersonen und Kontaktgruppen kommt in diesem Zusammenhang eine Schlüsselrolle zu. Hier sind die Problemlagen der Familien bekannt. Als Netzwerk- und Kooperationspartner kommen folglich Ärzte, Psychologen, Kliniken, Apotheken, Mehrgenerationenhäuser, Seniorenbüros, Pflegedienste, Beratungsstellen, Fahrdienste, Gesundheitsamt, Seniorenbeauftragte, Seniorenkreise, Behinderten- und Seniorenbeiräte, Freiwilligenagenturen, Kranken- und Pflegekassen u.v.m in Betracht. Durch gezielte Kooperation und Öffentlichkeitsarbeit können die beschriebenen Barrieren abgebaut und auf Selbsthilfeangebote und die Selbsthilfekontaktstellen hingewiesen werden.

Diese Anforderungen weisen bereits auf die Notwendigkeit von Kooperationen und Netzwerken hin. Sie erfordern aber auch entsprechende Kapazitäten zur Beteiligung an den entsprechenden Netzwerken, Gremien und Arbeitskreisen und dies nicht nur einmalig sondern kontinuierlich. Professionelle Selbsthilfeunterstützung im Bereich der Angehörigen demenzkranker Menschen ist dementsprechend arbeits- und zeitintensiv.

Fazit der bisherigen Erfahrungen mit der Selbsthilfeunterstützung im Bereich pflegende Angehörige

Zur Stärkung der Versorgungsstrukturen für demenzkranke Menschen und pflegende Angehörige stellt die Selbsthilfe einen wichtigen Baustein dar. Die Angehörigen spüren eine psychosoziale Entlastung durch die Begegnung mit Menschen in vergleichbaren Lebenssituationen. Die Bereitschaft weiterführende Hilfen anzunehmen kann durch den Erfahrungsaustausch in der Gruppe aufgebaut und ein längerer Verbleib der Pflegebedürftigen im häuslichen Umfeld ermöglicht werden. Das Wissen und die Erfahrungen der Angehörigen werden auf diesem Weg vervielfältigt. ‚Erfahrene‘ pflegende Angehörige begleiten ‚neue‘ pflegende Angehörige bei der Bewältigung des Alltags. Die Erfahrungen zeigen zudem, dass viele Teilnehmer/innen auch nach Beendigung der eigenen häuslichen Pflegesituation weiterhin die Gruppe besuchen.

Die Unterstützung von Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger ist ein zeitintensiver Arbeitsbereich. Die Arbeitsbereiche Information und Beratung, Gruppengründung und Gruppenunterstützung und die Öffentlichkeitsarbeit sind spezifisch auf diese Betroffenen abzustellen. Am Beispiel der Selbsthilfegruppen für Angehörige demenzkranker Menschen zeigt sich aber auch der hohe Aufwand für Kooperation und Netzwerkarbeit, der von der Selbsthilfeunterstützung geleistet werden muss. Der Einbezug von Selbsthilfekontaktstellen in die Förderung nach § 45d SGB XI zur „Förderung ehrenamtlicher Struk-

turen sowie der Selbsthilfe“ kann die notwendigen finanziellen Voraussetzungen schaffen, um diesen Selbsthilfebereich langfristig auszubauen.

Literatur

Stötzner, Karin: Was verändert sich in der Selbsthilfe? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010. Gießen 2010, S. 106-114, ISSN 1616-0665

Deutscher Bundestag: Entwurf eines Gesetzes zur Ergänzung der Leistungen bei häuslicher Pflege von Pflegebedürftigen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf (Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz – PfiEG), Drucksache 14/6949, 2001

Kerschbaumer, Judith / Schroeder, Wolfgang: Demographischer Wandel ist gestaltbar: Kein Mythos und kein Drama. In: Judith Kerschbaumer, Wolfgang Schroeder (Hrsg.): Sozialstaat und demographischer Wandel: Herausforderungen für Arbeitsmarkt und Sozialversicherung, S. 9-21, VS Verlag für Sozialwissenschaften/GWV Fachverlage GmbH, Wiesbaden 2005

Weyerer, Siegfried: Altersdemenz. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Heft 28, Robert Koch-Institut (Hrsg.), Berlin 2005

Witterstätter, Kurt: Soziale Hilfen im Alter: Eine Sozialgerontologie für die Pflegearbeit. 14. Auflage, Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau 2008

Andrea Streit ist Diplom-Sozialpädagogin/Sozialarbeiterin, M.A. Sozialmanagement und arbeitet seit sieben Jahren als Leiterin der Selbsthilfekontaktstelle KISS Peine. Von 2003 bis 2005 war sie am HilDe-Projekt des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Niedersachsen e.V. beteiligt.