

Evangelische Fachhochschule Berlin  
Studiengang Sozialarbeit/Sozialpädagogik

---

# Demenziell erkrankte Menschen und ihre Angehörigen in der Sozialen Arbeit

Beratung als Intervention und Wegweiser

---

## **Diplomarbeit**

Eingereicht im Juli 2009

Sina Krause  
Meyerheimstr.16  
10439 Berlin

Matrikelnummer: 2345

Betreuerin: Frau Löhmannsröben  
Zweitgutachter: Herr Jarosch

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>1. EINLEITUNG</b>	<b>6</b>
<b>2. DAS DEMENZIELLE SYNDROM AUS MEDIZINISCHER SICHT</b>	<b>10</b>
<b>2.1 Definition</b>	<b>10</b>
<b>2.2 Demenzerkrankungen</b>	<b>11</b>
2.2.1 Die Alzheimer-Demenz	11
2.2.2 Die Vaskuläre Demenz	13
2.2.3 Demenz-Mischformen	13
<b>2.3 Symptome einer Demenz</b>	<b>14</b>
2.3.1 Primärsymptome bzw. kognitive Störungen	15
2.3.2 Sekundärsymptome bzw. Verhaltensauffälligkeiten	16
<b>2.4 Zusammenfassung</b>	<b>17</b>
<b>3. DIE AMBULANTE VERSORGUNG DEMENZIELL ERKRANKTER DURCH PFLEGENDE ANGEHÖRIGE AUS DER SICHT DER SOZIALEN ARBEIT</b>	<b>18</b>
<b>3.1 Versorgungsformen demenziell Erkrankter</b>	<b>18</b>
<b>3.2 Pflegende Angehörige in der ambulanten Versorgung</b>	<b>20</b>
3.2.1 Motive für die Pflegeübernahme	20
3.2.2 Belastungen pflegender Angehöriger	21
3.2.2.1 Belastungsbereiche	23
3.2.2.2 Von der Belastung in die Überlastung	26
3.2.2.3 Lebensqualität und Belastungen	27
<b>3.3 Hilfe und Unterstützung für pflegende Angehörige</b>	<b>29</b>
3.3.1 Unterstützungsangebote	29
3.3.1.1 Leistungen der Pflegeversicherung	29
3.3.1.2 Psychosoziale Unterstützung durch Gesprächsgruppen	32
3.3.1.4 Weitere Unterstützungsangebote	34
3.3.2 Gründe für die Nichtinanspruchnahme von Unterstützungsangeboten	35
<b>3.4 Zusammenfassung</b>	<b>37</b>
<b>4. DIE ANGEHÖRIGENBERATUNG ALS INTERVENTION UND WEGWEISER</b>	<b>38</b>
<b>4.1 Was ist Angehörigenberatung?</b>	<b>39</b>
4.1.1 Schwerpunkte der Angehörigenberatung	40
4.1.2 Methoden der Angehörigenberatung	41
4.1.3 Setting der Angehörigenberatung	44
<b>4.2 Institutionen</b>	<b>45</b>
4.2.1 Mitarbeiterqualifikation	45
4.2.2 Beratungsstellen	46
<b>4.3 Zusammenfassung</b>	<b>48</b>

<b>5. THESENBILDUNG</b>	<b>49</b>
<b>6. PRAXISFORSCHUNG</b>	<b>51</b>
6.1 Qualitative Sozialforschung als Forschungsmethode	52
6.2 Qualitative Inhaltsanalyse als Auswertungsmethode	53
6.3 Pretest	53
6.4 Auswertung und Thesendiskussion	54
6.4.1 Darstellung der Ergebnisse nach Auswertungskategorien	54
6.4.1.1 Setting	54
6.4.1.2 Zugänglichkeit	55
6.4.1.3 Unterstützungsangebote	57
6.4.1.4 Mitarbeiter	59
6.4.1.5 Erstkontakt	60
6.4.1.6 Fallvergabe	62
6.4.1.7 Kontakthäufigkeit	63
6.4.1.8 Dokumentation	64
6.4.1.9 Evaluation der Beratung	65
6.4.2 Auswertung der Ergebnisse nach Auswertungskategorien und Thesendiskussion	68
6.4.2.1 Setting	68
6.4.2.2 Zugänglichkeit	69
6.4.2.3 Unterstützungsangebote	70
6.4.2.4 Mitarbeiterqualifikation	72
6.4.2.5 Kontaktaufnahme	73
6.4.2.6 Fallvergabe	74
6.4.2.7 Kontakthäufigkeit	75
6.4.2.8 Dokumentation	75
6.4.2.9 Evaluation	76
6.4.3 Zusammenfassung und Thesendiskussion	78
6.4.3.1 Bewertung der Forschungsmethode	78
6.4.3.2 Auswertungen der Fragestellungen	78
6.4.3.3 Thesendiskussion	80
<b>7. FAZIT</b>	<b>82</b>
<b>8. QUELLEN</b>	<b>84</b>
<b>9. ANHANG</b>	<b>89</b>

## **Erklärung**

Hiermit erkläre ich, dass ich die Diplomarbeit selbständig erfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel und Quellen benutzt habe. Ich erkläre mein Einverständnis damit, dass meine Diplomarbeit in der Hochschulbibliothek an der Evangelischen Fachhochschule Berlin bereitgestellt wird. Die LeserInnen sind berechtigt, persönliche Kopien für wissenschaftliche und nichtkommerzielle Zwecke zu erstellen (§ 53 UrhG). Jede weitergehende Nutzung bedarf meiner ausdrücklichen vorherigen schriftlichen Genehmigung.

## **Ich sehe in Dein Gesicht**

Ich sehe in Dein Gesicht-  
Sehe die Starre  
Und die Ausdruckslosigkeit Deines Blickes,  
die zur Maske  
verzerrter Gesichtszüge,

die Hände, die mich abwehren  
oder sich schutzbedürftig mir entgegenstrecken.

Ich höre Deine unartikulierten Worte  
Und Dein unmotiviertes  
Lachen oder Greinen.

Ich denke-  
Was war es und was ist es für ein Mensch?

Du warst einmal schön,  
durch Deine fratzenhafte Grimasse  
kann ich Dein schönes Gesicht sehen.

Du hast Hände, die verraten,  
dass du zupacken und streicheln kannst.

Du willst Dich mit mir unterhalten,  
ich verstehe Deine Worte nicht,  
aber ich verstehe Dich.

Du bist ein Mensch,  
der meine Achtung verdient,  
denn Du hast viel  
in deinem Leben geleistet.

Du bist ein Mensch,  
der meine Aufmerksamkeit  
und Zuwendung verdient,  
denn Du bist hilflos und schwach.

Du bist ein Mensch,  
der mich lehrt, wie wandelbar  
ein Lebensweg sein kann.

Auch morgen schon kann ich so abhängig von der  
Fürsorge anderer Menschen  
und hilflos sein wie Du.

(Ingrid Popp 1998)

## 1. Einleitung

In Deutschland gibt es derzeit circa zwei Millionen Pflegebedürftige (BMGS 2003, zit. nach Schaeffer et al 2007: 13), wobei eine Demenz die häufigste Ursache für Pflegebedürftigkeit im Alter ist (Gräbel 2000: 124). Zurzeit spricht man von etwa 1,2 Millionen Demenzerkrankten<sup>1</sup> (Schaeffer et al 2007: 14), wovon zwei Drittel eine Pflegestufe<sup>2</sup> (Gräbel 2007: 4) haben und somit eine festgestellte Hilfe im Alltag benötigen. Circa 75 Prozent der Erkrankten leben in Privathaushalten – die Mehrheit von ihnen, circa 90 Prozent (BMFSFuJ 2002: 193), wird dort durch Angehörige betreut und gepflegt. Die Pflege eines Demenzerkrankten ist für den Pflegenden aufgrund der Symptome der Erkrankung fast immer mit einem stetig steigenden Betreuungsbedarf verbunden, was in der Mehrzahl der Fälle starke Belastungen auslöst. Aus diesen Belastungen werden häufig Überlastungen, die bei den Pflegenden psychische und physische Beschwerden auslösen und zu einer frühzeitigen Beendigung des Pflegeverhältnisses durch die Einweisung des Erkrankten in ein Heim führen.

Obwohl Demenz heute fast in jeder Familie auftreten kann (Karl 2005: 1), ist die Krankheit in unserer Gesellschaft immer noch ein Tabuthema (Bruder in Kruse 1998: 290), das von vielen Angehörigen der Betroffenen aus Scham verschwiegen wird. Über Erstsymptome wird hinweggesehen, gepflegt wird im „stillen Kämmerlein“ und über die pflegerische Tätigkeit wird niemand Drittem erzählt. Dabei ist es besonders wichtig, dass über die Krankheit gesprochen wird, Erstsymptome erkannt werden und ein frühzeitiger „Hilfeplan“ für den Erkrankten, aber auch für den pflegenden Angehörigen erstellt wird. Diese frühzeitigen Hilfsmaßnahmen können dazu beitragen, einer Überlastung des pflegenden Angehörigen vorzubeugen und dem Erkrankten ein längeres Verweilen im häuslichen Umfeld zu ermöglichen.

Diese Arbeit konzentriert sich auf die oft im Hintergrund der Demenzerkrankten stehenden Gruppe der pflegenden Angehörigen. Als „Wegweiser“ aus der Be- und Überlastung der Pflegenden soll die Angehörigenberatung als Interventionsmöglichkeit vorgestellt und untersucht werden.

Die Arbeit besteht aus zwei Teilen, die sich in Theorie und Praxis gliedern. Im ersten Teil der Arbeit wird das Thema Demenz und pflegende Angehörige theoretisch be-

---

<sup>1</sup> In der Bundesrepublik Deutschland gibt es bisher keine differenzierte Gesundheitsstatistik, in der genaue Zahlen zu Demenzerkrankungen zu finden wären. Feldstudien liefern Daten, die eine Schätzung der Krankheitsfälle zulassen und in dieser Arbeit der Anschauung dienen. (Bickel 1999 in Kuhlmeier 2005: 3)

<sup>2</sup> Pflegebedürftige werden nach dem Ausmaß ihrer benötigten Unterstützung in eine Pflegestufe eingestuft. Kriterien für die Einstufung sind bei Niklewski et al. (2006: 246) nachzulesen.

leuchtet. Dazu wird zunächst das klinische Krankheitsbild der Demenz aufgezeigt, um dann kurz die möglichen Bereiche der Betreuung und Versorgung demenziell Erkrankter zu beleuchten. Hierbei wird vor allem die ambulante Pflege durch die Angehörigen und die daraus resultierenden möglichen Belastungen für die Pflegenden herausgearbeitet. Anschließend wird Beratung als Interventionsmöglichkeit und als Wegweiser zu Hilfs- und Unterstützungsangeboten vorgestellt. Aus den theoretischen Überlegungen wird die These abgeleitet, dass pflegende Angehörigen von demenziell Erkrankten einer besonders qualifizierten Beratung bedürfen, um ihr Belastungsempfinden zu verringern.

Diese These soll im zweiten Teil der Arbeit durch Praxisforschung in Form von Experteninterviews überprüft werden. Die Ergebnisse der Interviews werden nach Schlüsselkategorien zusammenfassend dargestellt und ausgewertet.

Der Schwerpunkt dieser Arbeit liegt auf dem Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter und dem hohen Stellenwert der Angehörigenberatung als Unterstützung bzw. Wegweiser in die Entlastung. Die Vorstellung des klinischen Krankheitsbildes, speziell durch die Symptomdarstellung, soll die Extremität dieser Erkrankung verdeutlichen und dazu beitragen, das Belastungsempfinden der Angehörigen besser zu verstehen. Diagnose und Therapiemöglichkeiten einer Demenz werden hingegen nicht erläutert, da diese nicht ausschlaggebend für die Fragestellung sind.

Da in dieser Arbeit untersucht werden soll, wie die Gegebenheiten sein müssen, damit Angehörige in Belastungssituationen eine wirkungsvolle Beratung in Anspruch nehmen können und wie Belastungen durch eine Beratung reduziert werden können, konzentriert sich diese Arbeit auf die Darstellung personeller und institutioneller Formen der Beratung. Beratungsmethoden, einzelne Beratungsschritte und die Arbeitsweisen werden daher ausgeklammert.

Die Arbeit wurde im Rahmen einer Studienabschlussarbeit aus *persönlichem Interesse* aber auch aufgrund der *Aktualität des Themas* geschrieben. Der persönliche Bezug zum Thema bedingt sich aus familiären Erfahrungen mit Demenzerkrankungen – die Großmutter der Autorin leidet seit zehn Jahren an Demenz. Außerdem ist Angehörigenarbeit ein wichtiges *Arbeitsfeld der sozialen Arbeit*<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Leider wurde zum Thema „Demenz und Angehörigenarbeit bzw. –beratung als Arbeitsfeld der Sozialen Arbeit“ keine Literatur gefunden. Die Autorin ist sich aber sicher, dass die An-

Die Autorin wünscht sich nach Beendigung der Arbeit, einen größeren Wissenshorizont über die Beratung von pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter aufgebaut zu haben, den sie im beruflichen, aber auch privaten Bereich nutzen kann.

Obwohl Demenz ein wichtiges Themenfeld der Sozialen Arbeit ist, wurde ihm in der Zeit des Studiums der Autorin aber leider von Seiten der Hochschule wenig Beachtung geschenkt, was allein aufgrund der Aktualität des Themas als verbesserungswürdig erachtet wird. Der *demographische Wandel* der letzten Jahre und in der nahen Zukunft stellt historisch ein einmaliges Phänomen dar: Die Zahl der Hochaltrigen<sup>4</sup> steigt immer weiter an und übertrifft die Zahl der jungen Menschen<sup>5</sup>. Das bedeutet, dass erstmals seit der Menschheitsgeschichte mehr ältere Menschen als jüngere auf der Welt leben werden. Vor allem der Fortschritt der Medizin und Therapie bei Krankheiten, unter denen vor mehreren Jahrzehnten Menschen früh verstorben wären (z.B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen), sind Gründe für die Zunahme hochaltriger Menschen<sup>6</sup> (Knauf 2004: 25). Da das Alter ein Risikofaktor für den Erwerb einer Demenzerkrankung darstellt, ist davon auszugehen, dass die längeren Lebenserwartungen in den nächsten Jahren zu einem noch weiteren Anstieg der Demenzerkrankungen führen werden. Wenn sich Prävention und Therapiemöglichkeiten nicht wesentlich verbessern, ist bis zum Jahr 2020 mit 1,4 Millionen und bis zum Jahr 2050 mit zwei Millionen Demenzkranken zu rechnen (Bickel 2001, zit. nach Kuhlmeier 2005: 4). Somit wird es aller Voraussicht nach in der Zukunft noch mehr häusliche Pflegearrangements und einen erhöhten Bedarf an Unterstützungsmöglichkeiten und Beratungseinrichtungen für pflegende Angehörige demenziell Erkrankter geben.

Die Autorin würde sich freuen, wenn diese Arbeit als Anreiz für die Weiterentwicklung eines Standards für Beratungsangebote für pflegende Angehörige von demenziell Erkrankten in Belastungssituationen dienen könnte, um dort das Beratungsangebot zu qualifizieren und so eine nachhaltige Wirkung auf die positive Gestaltung von Beratung für pflegende Angehörige hätte.

---

gehörigenarbeit, speziell die Beratung pflegender Angehöriger demenziell Erkrankter, ein wichtiges Arbeitsfeld der Sozialen Arbeit darstellt und möchte dies durch diese Arbeit überprüfen.

<sup>4</sup> Hochaltrigkeit ist ein unscharfer Begriff. In deutschen Publikationen wird eine Altersgrenze ab achtzig Jahren gesetzt (BMFSFuJ 2002: 53).

<sup>5</sup> Der prozentuale Anteil älterer Menschen wird sich bis 2050 voraussichtlich verdoppeln, die Zahl der über Sechzigjährigen voraussichtlich verdreifachen (Liaison Office Ageing 2002, zit. nach Knauf 2004: 25).

<sup>6</sup> Die Lebenserwartung ist seit Mitte des 20. Jahrhunderts weltweit um 20 Jahre gestiegen (Knauf 2004: S. 25).

Um den Textumfang der Arbeit etwas zu verringern und zur besseren Lesbarkeit, wurde beim Schreiben der Arbeit häufig nur die männliche Form verwendet (der Berater/ der Angehörige/ der Erkrankte u.a.).

## 2. Das demenzielle Syndrom aus medizinischer Sicht

Der Begriff „Demenz“ steht als Oberbegriff für verschiedene Erkrankungen, die sich in wesentlichen Symptomen entsprechen (Niklewski et al. 2006: 12): Sie führen zu einem Verlust des Geistes und der Verstandsfähigkeit, die Persönlichkeit, grundlegende Wesenseigenschaften und das Verhalten verändern sich, bis zum Schluss die Kontrolle über die eigenen Körperfunktionen verloren gehen kann. Im nun folgenden Kapitel wird das Krankheitsbild der Demenz genauer vorgestellt. Dazu werden die zwei häufigsten und auch bekanntesten Formen der Demenz, nämlich die Demenz vom Alzheimer Typ und die Vaskuläre Demenz, mit ihren Ursachen und Symptomen beschrieben<sup>7</sup>.

### 2.1 Definition

Wörtlich übersetzt bedeutet Demenz, bzw. das lateinische Wort *dementia*, „ohne Verstand“ oder „ohne Geist“ (Becker 2005: 11). Das bedeutet, dass definierte Fähigkeiten der höheren Hirnleistung allmählich verloren gehen. Nach der Weltgesundheitsorganisation WHO<sup>8</sup> (vgl. Becker 2005: 6), welche internationale Kriterien für Krankheiten<sup>9</sup> aufstellt, kommt es durch Abnahme des Gedächtnisses zu *Problemen beim Erlernen neuer Informationen*, in schweren Fällen auch beim *Erinnern früher gelernter Informationen*. Zusätzlich kann es zur *Abnahme anderer kognitiver Fähigkeiten*, wie z.B. Urteilsfähigkeit und Denkvermögen kommen. Beides muss durch *Fremdanamnese, sowie neuropsychologischer Untersuchungen oder quantifizierten kognitiven Verfahren*<sup>10</sup> nachgewiesen sein. Daneben kann auch eine *Verminderung der Effektkontrolle, des Antriebs oder des Sozialverhaltens* auftreten. Durch die Störungen des Gedächtnisses und anderer kognitiver Fähigkeiten kommt es zur *Beeinträchtigung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens*<sup>11</sup>. Die Symptomatik muss bei *vollem Bewusstsein* des Betroffenen über *mindestens sechs Monate* vorliegen.

<sup>7</sup> Die Diagnostik und Therapiemöglichkeiten einer Demenz werden hier nicht aufgezeigt, sind aber im Anhang nachzulesen.

<sup>8</sup> World-Health-Organisation (Weltgesundheitsorganisation)

<sup>9</sup> International Classification of Diseases (ICD)

<sup>10</sup> Einen guten Überblick über Diagnosemöglichkeiten bzw. kognitive Verfahren geben Niklewski et al. (2006).

<sup>11</sup> Es gibt zwölf Aktivitäten des täglichen Lebens. Beeinträchtigungen des täglichen Lebens umfassen bei demenziell Erkrankten Menschen vor allem Ankleiden, Essen und persönliche Hygiene (Weyerer 2005: 8).

## 2.2 Demenzerkrankungen

Es gibt es zahlreiche Krankheitsbilder, die mit einer Demenz einhergehen. Die Zahlen schwanken in der Literatur zwischen 50 bis 100 auslösenden Erkrankungen, bei denen Nervenzellen im Großhirn beeinträchtigt werden oder sogar absterben (Becker 2005: 7; Niklewski et al. 2006: 34).

Demenzerkrankungen werden nach ihrem Ursprung in primäre und sekundäre Demenzen unterschieden. Eine *primäre Demenz* ist eine Demenz, welche durch eine Erkrankung des Gehirns bedingt ist und meistens nicht heilbar ist (Becker 2005: 7). Sie machen bezogen auf die Gesamtzahl der Demenzerkrankungen einen Anteil von circa 90 Prozent aus (Kurz 2003 zit. Nach Becker 2005: 7). Die häufigsten und bekanntesten primären Demenzen sind die Alzheimer-Demenz und die Vaskuläre Demenz.

Die restlichen Demenzerkrankungen gehören den *sekundäre Demenzformen* an, welche heilbar sein können und meist die Folge oder Nebenerscheinung einer anderen Erkrankung<sup>12</sup> sind. Das Gehirn wird durch die Primärerkrankung so beeinträchtigt, dass die Symptomatik einer Demenz entsteht. Sekundäre Demenzerkrankungen kommen zwar sehr selten vor, dennoch müssen sie bei der Diagnosestellung immer mit in Erwägung gezogen werden, um die Chance einer Heilung nicht zu verspielen.

Im nun folgenden Teil der Arbeit werden die Alzheimer-Demenz und die Vaskuläre Demenz als die zwei häufigsten Krankheitsbilder vorgestellt.

### 2.2.1 Die Alzheimer-Demenz

Die häufigste Demenzerkrankung ist die Alzheimer-Demenz, auf welche laut einer Feldstudie aus Rotterdam 72 Prozent bezogen auf die Gesamtzahl der Demenzen fallen (Ott et al. 1995 zit. nach Wojnar 2004: 64). Bei einer Alzheimer-Demenz kommt es zu einem Absterben der Nervenzellen im Gehirn und zu einer Hirnatrophie, d.h. Schwund der Gehirnmasse. Daraus folgt eine Verminderung der Botenstoffe im Gehirn, die Informationen zwischen den Nervenzellen übermitteln und somit für das Erinnern, Lernen, Denken und die räumliche Orientierung verantwortlich sind. Zudem sind Eiweißablagerungen, so genannte Plaques, pathologisch nachzuweisen, die den Informationsaustausch zwischen den Nervenzellen verhindern. Durch das Fehlen der Botenstoffe und der Entstehung der Plaques kommt es zu Einschränkungen der Ge-

---

<sup>12</sup> Z.B. Stoffwechselerkrankungen, toxische Reaktionen (z.B. Alkohol), hormonell bedingte Erkrankungen, Vitaminmangelkrankungen können Ursache für eine sekundäre Demenz sein (Becker 2005: 7).

hirnleistung und zu den demenztypischen Symptomen (vgl. Niklewski et al. 2006: 52 ff).

Bisher ist unbekannt, wodurch die *Entstehung* einer Alzheimer-Demenz begünstigt wird bzw. weshalb sie entsteht. Als einziger Risikofaktor ist bisher nur das Alter wissenschaftlich belegt worden, da die Anzahl der Erkrankungen mit dem Alter exponentiell zunimmt (siehe Grafik 1) und somit die Wahrscheinlichkeit an einer Alzheimerdemenz zu erkranken mit dem Alter steigt<sup>13</sup> (Becker 2005: 8).

Der *Verlauf* einer Alzheimer-Demenz ist meistens fortlaufend schleichend. Nach neuesten Erkenntnissen finden die Veränderungen im Gehirn vermutlich schon 15 bis 30 Jahre vor der eigentlichen Symptomatik statt (Niklewski et al. 2006: 96). Wie die Erkrankung dann beim Einzelnen aussieht, hängt von viele Faktoren ab. Vor allem die Persönlichkeit, das Alter, die körperliche und emotionale Verfassung, der Ausbildungsstand und die Lebensumstände spielen eine wichtige Rolle. Wer gesund ist, einen stützenden Partner und viele Denkstrategien und Lösungsmöglichkeiten hat, wird nach Niklewski et al. (2006: 96) länger unauffällig bleiben.

Der Verlauf der Alzheimer-Demenz kann in *drei Stadien* (Niklewski et al. 2006: 98 ff) eingeteilt werden. Jedes Stadium dauert etwa drei Jahre, wobei die Stadien ineinander übergehen und nicht exakt voneinander getrennt werden können:

Im *frühen Stadium* der Alzheimer-Demenz treten die Symptome nur zeitweise auf. Die Betroffenen bemerken die Veränderung, werden unsicher und ziehen sich zurück. In diesem Stadium benötigen die Betroffenen Unterstützung bei komplexen Aufgaben, jedoch noch nicht im Alltag.

Im dann folgenden *mittleren Stadium* sind fast immer Symptome vorhanden, die dem Betroffenen nur noch zeitweise bewusst sind. Die Betroffenen bedürfen in diesem Stadium einer regelmäßigen Unterstützung im Alltag und einer zeitweisen Beaufsichtigung.

Im *späten Stadium* der Demenz bedürfen die Betroffenen einer Rund-um-die-Uhr Betreuung. Es liegen schwere kognitive Störungen, Gangunsicherheit und Schluckstörungen vor. Ein selbständiges Leben ist nicht mehr möglich.

---

<sup>13</sup> Das Alter stellt für sehr viele Demenzformen einen hohen Risikofaktor dar. Laut Becker (2005: 9) ist es zwar so, dass das Alter nicht automatisch an geistige Einbussen gekoppelt ist, aber die zugrunde liegenden Erkrankungen dann häufiger auftreten

### 2.2.2 Die Vaskuläre Demenz<sup>14</sup>

Die Vaskuläre Demenz ist die zweithäufigste Demenzform. Circa 16 Prozent aller Demenzerkrankungen sind Vaskuläre Demenzen (Ott et al. 1995, zit. nach Wojnar 2004: 65). Diese entsteht durch Durchblutungsstörungen im Gehirn (Niklewski 2006: 36), die zu kleineren Schlaganfällen<sup>15</sup> und zum Absterben von Nervenzellen im Gehirn führen. Die Durchblutungsstörungen sind durch Verengungen der Gefäße bedingt. Nach Mielke und Heiss (2003, zit. nach Weyerer 2005:10) sind Vorhofflimmern, Bluthochdruck, koronare Herzkrankheiten, Diabetes Mellitus, chronischer Alkoholmissbrauch, Fettstoffwechselstörungen, Übergewicht und Rauchen als Risikofaktoren für einen Schlaganfall und somit auch für eine nachfolgenden Demenz zu werten. Des Weiteren stellt auch hier das Alter einen Risikofaktor dar: Liegt das Risiko bei den 60 bei 69jährigen noch bei 20 bis 40 Demenzerkrankungen auf 100.000 Personen, sind es bei den über achtzigjährigen schon 200-700 Erkrankungen (Becker 2005: 8).

Der *Verlauf* der Vaskulären Demenz ist, bedingt durch immer wieder auftretende kleine Schlaganfälle, meist stufenförmig mit plötzlichen Verschlechterungen. (Niklewski et al. 2006: 36-37). Sie kann, im Gegensatz zur Alzheimerdemenz, nicht in Stadien eingeteilt werden.

### 2.2.3 Demenz-Mischformen

Fast so häufig wie Vaskuläre Demenzen treten nach Niklewski et al. (2006: 39) Demenz-Mischformen auf. Der Verlauf gleicht hierbei meist einer Alzheimer-Demenz, obgleich hier auch Veränderungen der Hirngefäße nachgewiesen werden. Nach Niklewski et al. (2006) ist davon auszugehen, dass sich beide Demenzformen gegenseitig verstärken können. Das bedeutet, dass sich die Alzheimerkrankheit verschlechtert, wenn kleine Schlaganfälle hinzukommen, bzw., dass Schlaganfallpatienten oft Demenzsymptome entwickeln, wenn vor dem Schlaganfall schon Anzeichen einer Alzheimererkrankung vorliegen.

---

<sup>14</sup> Vaskulär leitet sich von dem Fachwort für Blutgefäße „vase“ ab.

<sup>15</sup> Schlaganfall siehe Apoplex (Psyhyrembel 1998: 100). Laut Kurz (2003, zit. nach Becker 2005: 8) erhöht ein Schlaganfall das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, auf das dreifache.

**Grafik 1: Zahl der Demenzkranken in Deutschland (geschätzt)**

Alter	Betroffene in %	Betroffene in Zahlen
65- 69 Jahre	1,2%	50 000
70- 74 Jahre	3,8%	101 000
75- 79 Jahre	6,0%	170 000
80- 84 Jahre	12,3%	196 000
85- 89 Jahre	23,9%	260 000
90 + Jahre	34,6%	177 000

Quelle: *The Lancet* 12/2005 (zit. nach Niklewski et al. 2006 : 12).

### 2.3 Symptome einer Demenz

Typisch für die Symptome einer Demenz ist, dass das Verhalten der Erkrankten nach Wojnar (2004: 66) insgesamt immer stärker durch *angeborene Verhaltensmuster* bestimmt wird. Vieles geschieht intuitiv und von der tatsächlichen Realität entkoppelt. Im Vordergrund stehen Empfindungen und Verhaltensmuster, die früh in der Entwicklungsgeschichte der Menschheit entstanden sind und zum Überleben in einer feindlichen und primitiven Umwelt unerlässlich waren<sup>16</sup>.

Vor der eigentlichen Symptomatik einer Demenz können so genannte „*Mild Cognitive Impairment (MCI)*“ auftreten. Dies sind leichte Gedächtnisstörungen, die möglicherweise als Vorstufe einer Demenz zu werten sind. 15 bis 20 Prozent der MCI-Patienten entwickeln innerhalb von ein bis zwei Jahren ein Demenzsyndrom. Diese ersten Anzeichen einer Demenz werden allerdings häufig übersehen und als normale Alterserscheinungen gewertet. Würden diese Symptome aber früh erkannt werden, wäre eine frühzeitige Behandlung möglich und der Krankheitsverlauf könnte eventuell positiv beeinflusst werden (vgl. Becker 2005: 9).

Treten die eigentlichen Symptome der Demenz auf, zeigt sich die Erkrankung meist als ein Syndrom, d.h. es treten mehrere Symptome zusammen auf, wobei Alzheimer- und Vaskuläre Demenz eine ähnliche Symptomatik zeigen<sup>17</sup>. Grundsätzlich wird zwischen Primär- und Sekundärsymptomen unterschieden. Während die primären Sym-

<sup>16</sup> Dazu gehören die Bedeutung einer sicherheitsvermittelnden Gruppe, die Angst vor Unbekanntem und Dunkelheit, intuitive Abneigung gegen bittere (potentiell giftige) Speisen, Bewegungsdrang, Sammeltrieb, Körpersprache, Spontaneität.

<sup>17</sup> Wobei bei letzterer zusätzlich Einzelausfälle aufgrund isolierter neurologischer Schädigungen – bedingt durch die oben schon erwähnten Schlaganfälle, wie z.B. Lähmungen – auftreten können (Becker 2005: 8).

ptome die kognitiven Einschränkungen und Ausfälle beschreiben und sich aus der wörtlichen Übersetzung des Begriffes Demenz – „weg vom Verstand“ – ableiten, bezeichnen die Sekundärsymptome ebenso bedeutsame emotionale und verhaltensbedingte Störungen (Knauf 2004: 33).

### 2.3.1 Primärsymptome bzw. kognitive<sup>18</sup> Störungen

Laut Nikelewski et al. (2006: 60-63) gibt es fünf verschiedene Primärsymptome: Zum einen kann es durch eine Demenz zu (1) *Störungen des Kurz- und auch Langzeitgedächtnisse* kommen. Dem Erkrankten fallen Namen und Bezeichnungen für Gegenstände nicht mehr ein, bzw. Gegenstände werden nicht mehr gefunden oder verlegt. Im fortgeschritteneren Stadium vergessen die Erkrankten Beruf, Geburtstag, Familienmitglieder und auch ihren eigenen Namen. Anfänglich ist meist nur das Kurzzeitgedächtnis betroffen, im Verlauf kann aber auch das Langzeitgedächtnis verloren gehen. Die Biographie – „die eigene Geschichte“ – wird vergessen.

Daneben kann der Erkrankte durch eine Demenz (2) *Orientierungsstörungen* entwickeln und somit zeitlich, örtlich, räumlich und persönlich desorientiert sein.

Durch (3) *Sprachstörungen* können korrekte Bezeichnungen von alltäglichen Dingen vergessen werden und der aktive Wortschatz komplett verkümmern. Die Erkrankten kompensieren dieses Problem lange durch Umschreibungen. Im Verlauf der Krankheit kommt es erst zu kleineren Problemen des Sprachverständnisses, später dann zum völligen Zerfall der Sprache.

Zudem können die Erkrankten (4) *Störungen des zweckmäßigen Handelns* entwickeln und somit Probleme bei komplexen Handlungen, die ein Planen, Entscheiden und Urteilen voraussetzen, haben. Alltägliche Dinge, wie Einkaufen, Kochen, Körperhygiene etc. können im späteren Verlauf der Krankheit nicht mehr ausgeführt werden: Sie sind auf Hilfe angewiesen.

Durch eine (5) *Störung des Wiedererkennens* werden bekannte Dinge und Personen nicht mehr erkannt. Die Erkrankten haben das Gefühl, nur noch Fremde um sich herum zu haben.

---

<sup>18</sup> Kognition: Allgemeine Bezeichnung für den Komplex von Wahrnehmung, Denken, Erkennen, Erinnern usw. (Psyhyrembel 1998: 837)

### 2.3.2 Sekundärsymptome bzw. Verhaltensauffälligkeiten

Niklewski et al. (2006: 64-70) unterscheiden zwischen acht verschiedenen Sekundärsymptomen einer Demenzerkrankungen, die für die Betroffenen, aber auch für die Angehörigen meist den größten Leidensdruck verursachen. Oftmals beginnt eine Demenz mit einer (1) *depressiven Verstimmung*. Die Betroffenen merken, dass mit ihnen „etwas nicht stimmt“ und ihre geistige Leistung nachlässt. Aus dieser Niedergeschlagenheit entwickelt sich häufig eine depressive Phase.

Menschen mit Demenz werden aufgrund ihrer Leistungseinbußen und ihrer negativen Erfahrungen (2) oft *ängstlicher* und ziehen sich mehr zurück. Neue Situationen, aber auch schöne Ereignisse, wie z.B. eine Geburtstagsfeier, können zu Unsicherheit und Angst führen, wieder an seine Grenzen zu kommen und z.B. Personen nicht zu erkennen. Im weiteren Verlauf wird die Angst unbestimmter und tritt in für Außenstehende unbegründbaren Situationen auf.

Aufgrund einer sinkenden Verarbeitungsgeschwindigkeit von Informationen kann es vorkommen, dass Menschen mit Demenz Situationen verkennen, (3) *misstrauischer* werden und überall Negatives befürchten. So kann es sein, dass sie aus Angst vor Intrigen Gegenstände vor anderen so erfolgreich versteckten, dass diese dann auch häufig nicht mehr wieder gefunden werden.

Wenn Demenzkranke die Situation nicht mehr verstehen, werden sie (4) oft *aggressiv*. Aggressives Verhalten ist meist die Folge einer Überforderung und entsteht häufig in Verrichtungen des täglichen Lebens wie z.B. bei der Körperpflege. Oft kommt es vor, dass Situationen verkannt werden. So wird beispielsweise das morgendliche Waschen nur noch als Übergriff in die Intimsphäre wahrgenommen. Sehr häufig ist die Tatsache, dass Angehörige mit dieser Aggressivität nicht umgehen können und in vielen Fällen sogar selber aggressives Verhalten gegenüber den Erkrankten entwickeln, der Grund dafür, dass ambulant gepflegte Demenzkranke in ein Heim gegeben werden.

Betroffene haben zudem oft (5) *Wahnvorstellungen*, so z.B., dass sie bestohlen werden. Sie lassen sich auch nicht durch logische Erklärungen davon überzeugen, dass dies nicht möglich ist.

Auch können (6) *Halluzinationen* aller Art auftreten – optische, akustische, haptische, oder gustatorisch. Oft treten auffällige Verhaltensweisen, wie z.B. das Sprechen mit einer Person, die anscheinend im Raum sein soll, aufgrund einer Halluzination auf.

Darüber hinaus können Erkrankte (7) unruhig werden und ein *gesteigertes Aktivitätsniveau (Agitiertheit)* entwickeln, welches sich durch ein zielloses Umherwandern in der gewohnten Umgebung zeigt.

Betroffene entwickeln zudem häufig (8) *Schlafstörungen*, die dadurch bedingt sind, dass die Betroffenen schnell erschöpft sind und ein gesteigertes Schlafbedürfnis am Tage haben. Dadurch kann es zu einem verminderten Schlafbedürfnisses in der Nacht kommen und zum völligen Verlust des Tag-Nacht-Rhythmus.

## **2.4 Zusammenfassung**

Eine Demenz ist eine fortschreitende Erkrankung des Gehirns, bei der sich so wichtige Gehirnfunktionen wie das Gedächtnis, das Orientierungsvermögen oder auch die Sprache verschlechtern. Es gibt zahlreiche Krankheitsbilder, die mit einer Demenz einhergehen, wobei die Alzheimer-Demenz und die Vaskuläre Demenz die häufigsten und in der Öffentlichkeit auch bekanntesten Demenzerkrankungen sind. Beide Erkrankungen haben gemein, dass sie mit einem Bündel von Symptomen einhergehen, die die Erkrankten massiv einschränken und die Angehörigen vor entscheidende Herausforderungen stellen. Nicht nur die Primärsymptome – die kognitiven Einbußen, die das eigenständige Handeln der Betroffenen mehr und mehr einschränken –, sondern insbesondere auch die Sekundärsymptome wie Ängstlichkeit, Depression und Aggressivität stellen ein sehr großes Belastungspotential für Erkrankte und die Angehörigen dar, die diese Erkrankten in häuslicher Umgebung pflegen. Alle diese demenzspezifischen Symptome bergen die Gefahr, bei der Pflege und Betreuung zu Problemen zu führen, die für die pflegenden Angehörigen so belastend sind, dass diese Unterstützung bedürfen.

Im folgenden Kapitel möchte ich das tatsächliche Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen genauer herausarbeiten, indem aus sozialarbeiterischer Sicht die ambulante Versorgung demenziell Erkrankter durch pflegende Angehörige, die durch die Pflege entstehenden spezifischen Belastungen und vorhandene Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten erläutert werden.

### 3. Die ambulante Versorgung demenziell Erkrankter durch pflegende Angehörige aus der Sicht der Sozialen Arbeit

Die Zeiten, in denen Familien über mehrere Generationen hinweg gemeinsam in einem Haushalt lebten und somit Pflegbedürftige bzw. Hilfebedürftige gemeinsam versorgten, gehören hierzulande meist der Vergangenheit an. Heutzutage gibt es neben der häuslichen Versorgung noch zahlreiche andere Versorgungsformen. Welche Versorgungsform passend für einen Demenzerkrankten ist, ist individuell unterschiedlich. Laut Knauf (2004: 40) gibt es nicht „die“ passende Betreuungsform, da jede Pflegesituation individuell ist. Insgesamt ist die Infrastruktur der Altenhilfe in Deutschland mit ihren Angeboten für Demenzerkrankte sehr unterschiedlich und oft lückenhaft, so dass einzelne passende Versorgungsformen in bestimmten Gebieten nicht möglich sind (Knauf 2004) und es sein kann, dass der von Demenz betroffene Mensch in eine für ihn nicht geeignete Versorgungsform gedrängt wird<sup>19</sup>.

Im nun folgenden Kapitel werden die verschiedenen Versorgungsmöglichkeiten, die für einen demenziell erkrankten Menschen zur Verfügung stehen, kurz vorgestellt. Da die meisten Demenzerkrankten im häuslichen Umfeld gepflegt werden (Bickel 2001 in Knauf 2004: 40), liegt der Schwerpunkt der Darstellung auf der ambulanten Versorgung. Zuerst werden die Hauptpflegepersonen und deren Motive für die Pflegeübernahme vorgestellt. Die verschiedenen Belastungsformen und ihre Auswirkungen auf die pflegenden Angehörigen werden nachfolgend in diesem Kapitel aufgezeigt, um anschließend vorhandene Entlastungs- und Unterstützungsangebote, die einer Be- bzw. Überlastung entgegenwirken können, vorzustellen.

#### 3.1 Versorgungsformen demenziell Erkrankter

Neben der häuslichen Versorgung können Menschen mit Demenz auch teilstationär oder stationär versorgt werden. Eine *stationäre Versorgung* findet meistens in Form einer Unterbringung in einem so genannten Pflegeheim statt. Das häusliche Umfeld wird hierbei komplett aufgegeben. Häufig sind es allein stehende alte Menschen oder Menschen, deren Pflege aufgrund der Schwere zuhause nicht mehr bewerkstelligt werden konnte und die sich meist in einem fortgeschrittenen Stadium einer demenziellen Erkrankung befinden, die hier untergebracht sind (Knauf 2004: 41)<sup>20</sup>. Neben der

<sup>19</sup> In den letzten Jahren ist aber eine positive Entwicklung in der Versorgungslandschaft für demenzerkrankte Menschen zu beobachten (Knauf 2004: 40). Die Angebote sind vielfältiger geworden. Neue Betreuungstrends wie z.B. die Demenz-WGs entstehen und öffnen neue Wege. Hierauf wird aber in dieser Arbeit nicht weiter eingegangen.

<sup>20</sup> Nach Knauf (2004, S. 41) leben 71,1 Prozent der schwer dementen Menschen in einem Heim, 30,3 Prozent der Menschen mit einer mittelschweren Demenz und 18,9 Prozent derjeni-

stationären Versorgung können demente Menschen auch *teilstationär*, d.h. teilweise zuhause und teilweise stationär in so genannten Tages- oder Nachtpflegeeinrichtungen versorgt werden. Die Erkrankten leben noch im häuslichen Umfeld und sind stundenweise in einer teilstationären Einrichtung untergebracht. Das kann tagsüber oder in der Nacht sein. Die entlastende Wirkung dieser Versorgungsform konnten Zank und Schakke (2004, zit. nach Dörpinghaus et al. 2006: 27) nachweisen. Wurden die an Demenz erkrankten Angehörigen tagsüber oder nachts in Einrichtungen betreut, fühlten sich die Angehörigen weniger belastet. Zeitliche Entlastung wirkt sich somit positiv auf das Empfinden der pflegenden Angehörigen aus (Dörpinghaus et al. 2006: 27). Bisher ist allerdings die Infrastruktur solcher Einrichtungen für Demenzkranke noch nicht gut ausgebaut, was Klie (2002, zit. nach Knauf 2004: 44) darauf zurückführt, dass es noch keine kulturelle Verankerung außerhäuslicher Versorgungsformen für Demente gibt. Er vergleicht dieses Phänomen mit der Unterbringung von Kindern in Krippen und Kindergärten, die vor einigen Jahrzehnten auch noch unüblich war. Außerdem ist die Nachfrage nach dieser Versorgungsform sehr gering (Reichert und Naegele 2000 zit. nach Knauf 2004: 44). Faktoren, die die Nichtinanspruchnahme von externen Hilfsangeboten beeinflussen, werden hier in der Arbeit unter 3.3.1 näher beschrieben.

Circa 700.000 Menschen mit Demenz, also in etwa dreiviertel der Erkrankten, leben im häuslichen Umfeld (Knauf 2004: 12). 30 Prozent davon in der eigenen Wohnung und 70 Prozent bei Angehörigen (BMFSFuJ 2002: 201). Der Großteil der häuslich untergebrachten Erkrankten wird durch Angehörige versorgt. Obwohl es viele Versorgungsbausteine für den ambulanten Bereich gibt, die eine gute Versorgung des Demenzkranken gewährleisten und die Pflegefähigkeit der pflegenden Angehörigen erhalten können, pflegen aber mindestens 17 Prozent (Gräbel 2000: 124) der Angehörigen ohne externe Hilfe. Die Motive für die Nichtinanspruchnahme der Hilfen werden unter 3.3.2 vorgestellt.

---

gen mit einer leichten Demenz. Bisher gibt es wenige Heime, die auf Demenzerkrankte ausgerichtet sind. Lange Flure, große Stationen und anregungsarme Einrichtungen führen bei Demenzkranken oft zu krankheitsbedingten Verhaltensstörungen, wie Unruhe, Angst oder Apathie. Dennoch gibt es einige Einrichtungen, die sich speziell auf Demenzkranke ausgerichtet haben und gute Konzepte entwickelt haben, wie z.B. das Domus-Prinzip oder mit der Errichtung von Wohngruppen (Knauf 2004: 42).

### 3.2 Pflegende Angehörige in der ambulanten Versorgung

Vor der Entscheidung einen dementen Menschen zuhause zu pflegen, stehen meistens die Kinder bzw. Mitglieder der Kindergeneration oder der Ehe- bzw. Lebenspartner des Erkrankten. In der Regel übernimmt heutzutage nur eine Person die häusliche Versorgung des Demenzkranken, wobei diese Hauptpflegeperson zu 80 Prozent weiblich (BMFSFuJ 2002: 195) ist. Bei einem Drittel ist die Hauptpflegeperson die Partnerin (20 Prozent) oder der Partner (zwölf Prozent) des Erkrankten, bei einem weiteren Drittel eine Tochter (23 Prozent) oder Schwiegertochter (zehn Prozent) (BMFSFuJ 2002: 195). Das Alter der Hauptpflegeperson ist abhängig von dem Verwandtschaftsverhältnis zum Erkrankten. Pflegende aus der Kindergeneration sind meist im mittleren Erwachsenenalter, haben oft schon eine eigene Familie gegründet und sind in vielen Fällen berufstätig. Pflegende Partner befinden sich meist schon im fortgeschrittenen Alter (Knauf 2004: 47)

#### 3.2.1 Motive für die Pflegeübernahme

Etwa die Hälfte der Angehörigen erachten es als selbstverständlich, die Pflege zu übernehmen, ein Drittel übernimmt sie gerne und ein zehntel nicht aus eigenem Willen, sondern nur unter dem Druck externer Instanzen (Knauf 2004: 48). Für die Übernahme der Pflege in der häuslichen Umgebung gibt es durchaus unterschiedliche Gründe. Im Folgenden sollen die häufigsten Beweggründe aufgezeigt werden (vgl. Niklewski et al. 2006: 111 ff.).

Häufig wird die Pflege eines nahen Angehörigen aufgrund einer *langjährigen persönlichen Verbundenheit*, wie sie in einer Ehe meist herrscht, übernommen. Dies ist eine gute Voraussetzung für eine zufriedenstellende Pflegesituation für beide Seiten.

Einige Pflegekonstellationen entstehen aber auch aus dem Anspruch der Gesellschaft und somit aufgrund *moralischer oder traditioneller Verpflichtungen*. Besonders Frauen pflegen häufig unter diesem Druck z.B. ihre Eltern oder ihren Mann, „da es sich ja so gehört“.

Daneben können Pflegekonstellationen auch aus *Dankbarkeit bzw. Wiedergutmachung* entstehen und somit aus der Hoffnung, etwas dadurch wieder zurückzahlen zu können, was der zu Pflegenden ihm ermöglicht hat bzw. aus Dankbarkeit für die gemeinsamen

schönen Jahre. Manchmal fordert aber auch der zu Pflegenden aufgrund seiner vorherigen Unterstützung des Pflegenden seine Unterstützung ein.

Viele Frauen übernehmen zudem die Pflege eines nahen Angehörigen als *Lebenszweck* und haben als einzigen Lebensinhalt die Versorgung anderer Familienmitglieder. Zuerst kümmern sie sich um die Kinder, dann um die Eltern bzw. Schwiegereltern und zum Schluss um den Ehemann und erfahren darüber Bestätigung. Diesen Frauen fällt es schwer, die Pflege in fremde Hände abzugeben, da sie diese für unzureichend erklären und auch ihr Lebensinhalt bzw. ihre Lebensaufgabe entziele.

Aber auch aus *wirtschaftlichen Gründen* wird die Pflege eines dementen Angehörigen übernommen. Pflegende Angehörige können z.B. zusammen mit dem Dementen in einer Wohnung leben und Miete sparen. Der Erhalt des Pflegegeldes oder die Hoffnung auf Erbschaften können ebenfalls ein Anreiz für die Übernahme der Pflege sein.

### 3.2.2 Belastungen pflegender Angehöriger

Unter einer Demenz leidet nach Wojnar (2004:66) nicht nur der von Demenz Betroffene selbst, sondern auch – und nicht selten in einem höheren Maße – seine betreuenden Angehörigen<sup>21</sup> (BMFSFuJ 2006). Laut einer Studie der Infratest Sozialforschung (Gust 2002, zit. nach Knauf 2004: 52) sind circa 90 Prozent der Angehörigen durch die Pflege und Betreuung eines dementen Angehörigen stark oder sehr stark belastet. Sie schätzten ihren Gesundheitszustand oft sogar schlechter ein als den des Demenzkranken (Wilz 1999: 256) und gelten nach Wilz (199: 256) als Risikogruppe für psychische und physische Erkrankungen. Im Vergleich zu Pflegenden Nichtdemenzieller haben pflegende Angehörige demenziell Erkrankter ein signifikant höheres Belastungsempfinden (Kruse 1994; Adler et al. 1996; Gräbel 1998 zit. nach BMFSFuJ 2002: 201). Dies bedingt sich aus den über eine sehr langen Zeitraum<sup>22</sup> auftretenden demenzspezifischen Symptomen, denn das Belastungsempfinden wird stark durch das Vorliegen der krankheitsspezifischen kognitiven Symptome der Demenz bestimmt. Je ausgeprägter diese Symptome sind, desto größer sind die subjektiven Belastungen (BMFSFuJ 2006: 9).

<sup>21</sup> Klie formuliert es so, dass es die pflegenden Angehörigen sind, die ihren Lebensmut verlieren, die in der Überforderung und im „Ver-rückten“ Alltag untergehen (Klie zit. nach Knauf 2004: 54).

<sup>22</sup> Die Prognose für einen Menschen mit einer Demenz nach Diagnosestellung liegt zwischen fünf bis zehn Jahren, in Einzelfällen auch länger (Niklewski 2006: 96, Bruder in Kruse 1998: 275)

Laut Gräbel (2007: 36) lässt der Pflegebedarf nicht auf die Belastungen schließen. Das bedeutet, dass man nicht automatisch bei einem hohen Pflegebedarf von einem großen Belastungsempfinden ausgehen darf. Objektive Belastungen können zwar in verschiedenen Pflegearrangements gleich sein, aber subjektiv anders erlebt werden. Das subjektive Belastungsempfinden ist individuell und unterschiedlich ausgeprägt und ist von vielen Faktoren abhängig: Individuelle Unterschiede in der Deutung und dem Erleben ähnlicher Belastungssituationen äußern sich unterschiedlich in der psychischen und physischen Befindlichkeit des pflegenden Angehörigen. Außerdem wirken sich Merkmale der Pflegesituation auf das Belastungserleben aus. So können eine *wahrgenommene Unterstützung*, besonders durch Freunde und Nachbarn, eine *positive Einstellung gegenüber der Pflege* oder auch *Vorerfahrungen* durch frühere Pflegesituationen sich positiv auf das Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen auswirken (vgl. BMFSFuJ 2006).

Das Belastungsempfinden verläuft bei pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter individuell und doch oft ähnlich ab. In der *Anfangsphase* der Erkrankung ist der Angehörige häufig noch kaum belastet. Mit zunehmendem Schweregrad der Demenz steigt das Belastungsempfinden dann meistens an (Markowitz et al. 2003, zit. nach Wojnar 2004: 76). Im *Verlauf* der Erkrankung kann es nach einer gewissen Zeit zu einer Stagnation des Belastungsempfindens kommen. Häufig haben sich die Angehörigen an die pflegebedingte Situation gewöhnt, oder es treten keine neuen Symptome mehr auf. Im *letzten Stadium* der Erkrankung kann es sogar wieder sein, dass sich die pflegenden Angehörigen weniger belastet fühlen. Dies bedingt sich dadurch, dass die Erkrankten häufig ihre Sprache verlieren, immobil werden, bis hin zur Bettlägerigkeit, und dadurch bedingte belastende Symptome, wie z.B. Weglaufen, ständiges Fragen oder das Verstecken von Gegenständen, ablegen.

Im nun folgenden Teil dieses Kapitels werden einzelne Belastungsursachen und -bereiche vorgestellt. Im zweiten Schritt sollen daran anschließende Unterstützungsangebote aufgezeigt werden.

### 3.2.2.1 Belastungsbereiche

Laut dem Herkunftswörterbuch des DUDEN ist der Begriff „Belastung“ auf „Last“ zurückzuführen. Der Begriff „Last“ bezieht sich laut Hagenhoff (2001: 242) hauptsächlich auf das, was ein Mensch zu *tragen* hat, wofür er *aufkommen* muss oder was einen Menschen *bedrückt*. Hagenhoff (2001: 242) überträgt diese Definition auf das Belastungserleben in einer Pflegesituation und beschreibt es wie folgt:

„Der demente Angehörige kann im fortgeschrittenen Verlauf der Krankheit zum Pflegefall werden und muss im wörtlichen Sinne „getragen“ werden, so dass die Pflege zu einer physischen Belastung für den pflegenden Angehörigen werden kann. Da das SGB XI nur einen kleinen Teil der benötigten finanziellen Hilfen aufbringt und der pflegende Angehörige in vielen Fällen sich finanziell beteiligen muss, kann die Pflege eines Demenzen zu einer finanziellen Belastung führen, da der Angehörige für die Pflege aufkommen muss. Die Persönlichkeitsveränderungen des pflegenden Angehörigen können für den pflegenden Angehörigen zu einer großen psychischen Belastung werden und somit bedrückend sein.“

Die hier genannten verschiedenen Belastungsbereiche werden nun als Grundlage für die ausführliche Darstellung der einzelnen Belastungsbereiche genutzt. Zusätzlich zu den psychischen, physischen und finanziellen Belastungen werden noch die sozialen Belastungen aufgezeigt, da diese auch als sehr wichtig erschienen.

Die belastenden<sup>23</sup> Faktoren sind nach Zank und Schacke (2004: 14) in *Primäre und Sekundäre Stressoren* zu unterteilen. Zu den *primäre Stressoren* gehört die Unterstützung des Demenzkranken bei den Aktivitäten des täglichen Lebens (ATLs) sowie die Konfrontation mit krankheitsbedingten Verhaltensproblemen, Persönlichkeitsveränderungen und dem allgemeinen „Abbau“ des Angehörigen. Aus diesen primären Stressoren ergeben sich Auswirkungen und Anforderungen in anderen Lebensbereichen (Beruf, Familie, Freizeit, Finanzen), die zu *sekundären Stressoren* werden können. Im Folgenden werden die unterschiedlichen Belastungsbereiche aufgezeigt. Aufgrund der Fülle von Stressoren, wird hier teilweise eine aufzählende Schreibweise zur besseren Übersicht genutzt.

---

<sup>23</sup> Manche Variablen können neben den negativen Effekten auch *positive Auswirkungen* haben. So kann es z.B. für die pflegenden Angehörigen gut sein, dass sie sich noch in mehreren Rollen befinden und somit ein „sich-nur-auf-die-Pflege-konzentrieren“ verhindert werden kann und eine einseitige Selbstbestätigung verhindert wird. Besonders Frauen empfinden dies als psychologische und soziale Entlastung (Pilgrim, Tschainer 1999 in Gräbel Elmar 2000, S.123ff) Des Weiteren behauptet Leipold (2006), dass schwierige Lebenssituationen, wie die Pflege eines demenzen Angehörigen, neben den Belastungen ein Potential zur Förderung des Wissens über sich selbst hätten und ein Persönlichkeitswachstum nach sich ziehen würden. Diese Annahme wird hier nicht weiter ausgeführt, da der Schwerpunkt der Arbeit auf den negativen Auswirkungen einer Pflegeübernahme liegt und ist bei Leipold (2006) nachzulesen.

a) Psychische Belastungen

Aufgrund bestimmter demenztypischer Symptome kann die Pflege eines dementen Menschen für den pflegenden Angehörigen psychisch belastend sein. Folgende Faktoren können hierfür verantwortlich sein:

- Der *Stückweise Verlust der Persönlichkeit des Dementen* (Gräbel 2000: 127) und die *Veränderung der Beziehung bzw. Partnerschaft* kann zu *Trauer*<sup>24</sup> darüber führen.
- *Gefühl einer sinnlosen Pflege und Qualverlängerung* aufgrund des Fortschreitens der Erkrankung (Wojnar 2004: 68).
- *Verlust der gemeinsamen Biographie und Zukunft* (Kuhlmeiy 2005: 4; Schaeffer et al. 2007: 15) und die Tatsache, dass aufgrund der Unplanbarkeit des Krankheitsverlauf *keine eigene Lebensplanung* mehr möglich (Kuhlmeiy 2005: 4).
- *Rollenverschiebungen und Veränderungen der bisherigen Familienregeln* innerhalb der Familie (Kuhlmeiy 2005: 4; Schaeffer et al. 2007: 15).
- *dauernde Aufmerksamkeit und Angebundensein*<sup>25</sup> an die häusliche Umgebung, um selbst- und fremdgefährdendes Verhalten des Erkrankten zu verhindern (Wojnar 2004: 77) *und dadurch resultierende eingeschränkte Privatsphäre* des Pflegenden (Maudrey 2004: 46).
- *Dauerbelastung* (bis zu 24 Stunden-Betreuung bedingt durch die Symptome) *und fehlende Regeneration*<sup>26</sup> kann zum *Burnout* (Knauf 2004: 54) bis hin zur *Depression*<sup>27</sup> oder auch zur *Flucht in den Alkohol oder Beruhigungsmittel* führen (Wilz 1999: 256).
- *Rollenkonflikte* – „Hin-und-Hergerissen-Sein“ zwischen unterschiedlichen Rollen (z.B. Pflegende – Mutter – Erwerbstätige) (Gräbel 2000: 127).
- *Kommunikationsprobleme* mit dem Dementen, aufgrund des kognitiven Abbaus (Schaeffer et al. 2007: 15) und *Angst* vor daraus resultierendem aggressivem Verhalten des Erkrankten (Kuhlmeiy 2005: 4).
- *Zwiespalt der Gefühle bei den pflegenden Angehörigen* – Liebe, aber auch Wut und Ekel aufgrund der Symptomatik.
- *Übernahme von immer mehr Aufgaben* durch zunehmende Abhängigkeit des Dementen (Maudrey 2004: 46; Wancata 2005: 131) und dadurch resultierender *Druck durch die Verantwortung* führt zu *Stress*.

---

<sup>24</sup> Pflegenden Angehörige trauern häufig während der gesamten Zeit der Pflege um ihren kranken Angehörigen. Zum besseren Verständnis der Verhaltensweisen von pflegenden Angehörigen, wird auf die Trauerphasen nach Kübler-Ross et al (2005) verwiesen.

<sup>25</sup> Mehr als ein Viertel aller Angehörigen arbeiten mehr als 30 Stunden pro Woche in der Pflege (Wancata 2005: 13) Nicht selten kann auch eine Betreuung von bis zu 24 Stunden notwendig sein.

<sup>26</sup> fast 60 Prozent der Pflegenden Angehörigen können keinem Hobby nachgehen (Knauf 2004: 53), da keine Zeit für Hobbys, aber auch nicht für Freizeit oder Urlaub (Gräbel 2000: 127) bleibt.

<sup>27</sup> Depressive Verstimmungen können in Selbstmordhandlungen enden (Wojnar 2004: 68)

b) Physische Belastungen

Neben den psychischen Belastungen kann die Pflege eines dementen Menschen auch physisch belastend sein. Diese Belastungen können unter anderem auch aus den psychischen Belastungen resultieren (*Psychosomatische Beschwerden*). Folgende physische Belastungen können auftreten:

- *(Durch-)Schlafstörungen* aufgrund nächtlichen Weckens durch den Dementen (Schaeffer et al. 2007: 16).
- *Rücken-, Schulter- und Gelenkschmerzen* durch schwere körperliche Pflege und Abwehrhaltung des Dementen dabei (Knauf 2004: 53).
- *Entwicklung anderer Erkrankungen* z.B. als Folgeerscheinungen des Stresses, wie z.B. Hypertonie (Wilz 1999: 256) oder aber auch *psychosomatische Beschwerden* wie z.B. Migräne, Magenschmerzen, etc.
- *Häufigere und schwerere Erkrankungen des Pflegenden* aufgrund einer allgemeinen körperlichen Erschöpfung durch die pflegebedingte Dauerbelastung (Knauf 2004:53) und dadurch resultierende *Schwächung des Immunsystems* (Wilz 1999: 256), aber auch durch ein vermindertes eigenes Gesundheitsverhalten (z.B. keine Routinearztuntersuchungen), aufgrund der ständigen Aufmerksamkeit auf den Dementen (Maudrey 2004: 44).

c) Finanzielle Belastungen

Die Pflege eines Dementen kann neben den psychischen und physischen Belastungen auch finanziell sehr belastend für die pflegenden Angehörigen sein.<sup>28</sup> So kann es z.B. durch die *Verminderung der Erwerbstätigkeit*, aufgrund der Übernahme der Pflege zu finanzielle Einbußen in der Familie kommen. (Knauf 2004: 53). Aber auch *pflegebedingte Mehrausgaben*, wie z.B. Umbaumaßnahmen im Haus, Hilfsmittelanschaffungen oder die Bezahlung von Unterstützungsangeboten, können für die pflegenden Angehörigen finanziell belastend sein (Knauf 2004: 53).

---

<sup>28</sup> Hallauer et al. 2000 (zit. nach Weyerer 2005: 22-23) haben die direkten und indirekten Kosten für Alzheimer Demenz bestimmt (Indirekte Kosten sind z.B. unbezahlter Betreuungsaufwand der Angehörigen von sechs bis zehn Stunden am Tag, Erkrankungsfolgekosten der pflegenden Angehörigen aufgrund psychischer und physischer Belastungen bedingt durch die Pflege. Direkte Kosten sind Zahlungen für professionelle medizinische und pflegerische Hilfe) Sie ermittelten pro Patient und Jahr Gesamtkosten von 43.767 Euro, wobei 2,5 Prozent auf die gesetzliche Krankenversicherung, 29,6 Prozent auf die gesetzliche Pflegeversicherung und der größte Teil mit 67,9 Prozent auf die Familie entfallen.

#### d) Soziale Belastungen

Die Pflege eines dementen Angehörigen kann sich auch negativ auf den sozialen Bereich auswirken. So können z.B. aufgrund der verminderten Zeit, die für die eigene Familie bleibt, *familiäre Spannungen* oder auch Familienkrisen entstehen, die häufig bis zur Scheidung führen (Knauf 2004: 54). Aufgrund des Angebundenseins an das häusliche Umfeld des Demenzerkrankten, können soziale Kontakte häufig nur noch eingeschränkt gehalten werden und es kann zur völligen *Isolation* kommen (Knauf 2004: 54).

#### 3.2.2.2 Von der Be-lastung in die Über-lastung

Ob es nun die psychischen, die physischen, die finanziellen oder aber die sozialen Auswirkungen der Pflege eines Demenzkranken sind, die von den pflegenden Angehörigen am belastensten empfunden werden, wird bisher noch viel diskutiert. Laut Reichert (2000, zit. nach Knauf 2004: 54) ist der *Grad der Pflege und Hilfsbedürftigkeit* die wichtigste Variable für das Ausmaß der erlebten Belastung. Vetter (1997, zit. nach Kuhlmeier 2005: 4) hingegen hebt hervor, dass die *Angst vor aggressiven Verhalten* des Kranken, die *eingeschränkte Kommunikation*, die *Mehrarbeit* durch die wachsende Unfähigkeit des Kranken und das *ständige Suchen* nach Gegenständen besonders belastende Faktoren seien. Für Kruse (2000, zit. nach Knauf 2004: 54) gilt die Variable „*Keine Zeit mehr für sich zu haben*“ als der entscheidende Faktor, der von der Belastung in die Überlastung führt. Darüber hinaus wird auch der *schrittweisen Verlust der Persönlichkeit und die damit verbundene lange Abschiednahme* eines geliebten Menschen und Trauer um ihn als wichtigster Belastungsfaktor genannt.

Dass darüber, was der wichtigste Belastungsfaktor ist, in der Literatur kein Konsens besteht, liegt vermutlich auch daran, dass Belastungen immer individuell unterschiedlich empfunden werden. Fest steht aber, dass Belastungen schnell zu einer Überlastung führen können und es daraus nach Gräbel (2000: 125f.) zu drei gravierenden Folgen kommen kann:

1. Der Pflegende kann *aggressives Verhalten* gegenüber der gepflegten Person entwickeln.
2. Die Pflegeperson kann *physische und psychische Beschwerden* entwickeln.
3. Die *häusliche Versorgung* wird durch eine Überlastung der Pflegeperson *häufiger und früher beendet*.

Somit hat das subjektive Belastungsempfinden eine vielfältige Wirkungsweise. Es beeinflusst den Pflegestil, das physische und psychische Wohlbefinden der Pflegeperson und den Fortbestand des häuslichen Pflegearrangements. Wie Belastungen sich auf die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen auswirken können, soll nun ausführlicher im nächsten Abschnitt dieses Kapitels erläutert werden.

### 3.2.2.3 Lebensqualität und Belastungen

Wie genau wirken sich die aus der Pflege erwachsenden Belastungen auf die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen aus? Laut Wojnar (2004: 68) gibt es bisher noch keine einheitliche Definition von Lebensqualität und somit auch noch keine entsprechenden Instrumente, um sie zu messen. Fest steht aber, dass *Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt* aufgefasst werden muss, wobei immer subjektive als auch objektive Faktoren zu berücksichtigen sind. Die *objektive Lebensqualität* lässt sich am Ausmaß der zur Verfügung stehenden Ressourcen<sup>29</sup> ablesen (BMFSFuJ 2002: 71), und zwar sowohl der personenbezogenen Ressourcen, als auch jener Ressourcen, die durch Umwelt und Infrastruktur bereitgestellt werden. Die *subjektive Lebensqualität* ist die erlebte Lebensqualität aus Sicht des Individuums. In den Alterswissenschaften zeigt es sich immer wieder, dass sich die Lebensqualität aus der Perspektive des Individuums anders darstellt als die aus der Perspektive Außenstehender (BMFSFuJ 2002: 71). Daher wird Lebensqualität mit Blick auf das subjektive Urteil selbst definiert. Somit sollte die subjektive Bewertung der eigenen Lebenslage als Grundlage für die Einschätzung der Lebensqualität dienen.

Laut Philipp (2002, zit. nach Wojnar 2004: 68) bestehen verschiedenen Konzeptionen der Lebensqualität. Eine von ihnen ist die Beschreibung von Lebensqualität aus Bedürfnisbefriedigung, welche von Maslow (1981) aufgestellt wurde. Laut Maslow hat der Mensch folgende Grundbedürfnisse, die befriedigt werden müssen, damit er eine gute Lebensqualität hat:

- *Physiologische Bedürfnisse* wie z.B. ausreichend Schlaf und Ernährung,
- *Sicherheit* z.B. durch das Gefühl der Geborgenheit und einer verlässlichen Tages- und Lebensordnung,
- *Liebe und Zugehörigkeit zu einer Gruppe*, welche erfüllt werden kann durch soziale Kontakte und

---

<sup>29</sup> Handlungsrelevante Ressourcen: Einkommen, Vermögen, Gesundheit und körperliche Leistungsfähigkeit, mentale Kapazitäten, soziale Netzwerke, Ausstattung der Wohnung und Infrastruktur des Wohnumfeldes (BMFSFuJ 2002: 71)

- ein *Selbstwertgefühl* und die *Möglichkeit der Selbstverwirklichung*, welches sich durch Zufriedenheit mit sich selbst und mit seinen eigenen Aufgaben auszeichnet.

Viele von den von Maslow aufgezeigten Bedürfnissen können bei einem pflegenden Angehörigen aufgrund der Pflege des Erkrankten nicht befriedigt werden. Dies bedingt sich aus dem hohen Pflegeumfang und der demenzspezifischen Symptome (siehe 3.2.2.1). Somit kann die Pflege und Betreuung eines Demenzkranken sich negativ auf die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen auswirken. Laut Markowitz et al. (2000: 77) wird die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen in der Anfangsphase der Erkrankung meist kaum beeinträchtigt, verschlechtert sich aber mit zunehmenden Schweregrad der Demenz. Der Grund dafür ist vor allem, dass der erhöhte Betreuungsaufwand psychische Belastungen verursacht (Markowitz et al. 2003 in Wojnar 2004: 77).

Obwohl der Schwerpunkt dieser Arbeit auf den Belastungen pflegender Angehöriger liegt, sollte nicht unerwähnt bleiben, dass die Lebensqualität des Demenzkranken maßgeblich durch die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen bestimmt wird (Wojnar 2004: 66). Verändert sich die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen, sei es negativ oder positiv, wird somit gleichzeitig auch die Lebensqualität des Erkrankten mit beeinflusst.

Im Folgenden werden nun Unterstützungsmöglichkeiten aufgezeigt, die im Pflegealltag Belastungen senken und die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen positiv beeinflussen können.

### 3.3 Hilfe und Unterstützung für pflegende Angehörige

Es gibt eine Vielzahl von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige demenziell Erkrankter, die die Pflege erleichtern, Belastungen im Pflegealltag verringern und somit insgesamt die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen verbessern können. In diesem Kapitel werden verschiedene Unterstützungsangebote aufgeführt, die das primäre Ziel haben, Angehörige zu unterstützen und ihre Pflegefähigkeit zu erhalten. Diese Unterstützungsangebote können sowohl präventiv als auch in der konkreten Belastungs- bzw. Überlastungssituationen genutzt werden. Im Folgenden sollen die Leistungsansprüche des Elften Sozialgesetzbuches (SGB XI – Pflegeversicherung), psychosoziale Unterstützungsangebote sowie einige weitere wichtige Angebote beschrieben werden<sup>30</sup>. Warum trotz der Vielzahl der Hilfsmöglichkeiten von den Betroffenen oftmals überhaupt keine Unterstützung in Anspruch genommen wird, soll im anschließenden Teil dieses Kapitels erläutert werden.

#### 3.3.1 Unterstützungsangebote

##### *3.3.1.1 Leistungen der Pflegeversicherung*

Die Pflegeversicherung bietet nach SGB XI eine Vielzahl von Unterstützungsangeboten. Einige Leistungen sind an die demenziell Erkrankten gerichtet, andere an die pflegenden Angehörigen der Leistungsempfänger<sup>31</sup>. Für die meisten Leistungen ist eine Einstufung des Erkrankten durch den Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) in eine Pflegestufe<sup>32</sup> notwendig. Die Höhe der Leistung richtet sich mehrheitlich nach der Höhe der Pflegestufe. Ein besonders Problem ist in diesem Zusammenhang, dass die bisherige Konzeption der Pflegestufen vor allem auf körperliche Symptome abzielt und kognitive und psychische Probleme kaum erfasst (Hibbeler 2009), so dass ein hoher Betreuungsaufwand der Demenzerkrankungen sozialrechtlich oftmals keinen ausreichend einstufigsrelevanten Pflegebedarf darstellt. Viele Demenzerkrankte können somit keine Leistungen der Pflegeversicherung abrufen und eine Unterstützung der pflegenden Angehörigen ist somit auch nicht möglich<sup>33</sup>.

<sup>30</sup> Über diese Leistungen hinausgehende Unterstützungen, wie z.B. Leistungen des Sozialamtes und der Gesetzlichen Krankenversicherung, werden in dieser Arbeit nicht behandelt.

<sup>31</sup> Leistungen, die an die demenziell Erkrankten gerichtet sind, wirken sich positiv auf das Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen aus. So wird z.B. durch die Zahlung von Pflegesachleistungen und Übernahme von Pflegeverrichtungen durch einen professionellen Pflegedienst, der pflegende Angehörige entlastet.

<sup>32</sup> Pflegebedürftige werden nach dem Ausmaß ihrer benötigten Unterstützung in eine Pflegestufe eingestuft. Kriterien für die Einstufung sind bei Niklewski et al. (2006: 246) nachzulesen.

<sup>33</sup> Mittlerweile hat auch die Politik das Problem erkannt. So hat z.B. aktuell Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt angekündigt, den Pflegebegriff zu ändern und an die Bedürfnisse

Im Folgenden werden die einzelnen Leistungen der Pflegeversicherung aufgezeigt. Das Antragsverfahren und die Bedingungen, die für eine Pflegestufe gelten, sollen hierbei jedoch nicht weiter beschrieben werden. Die Höhe der einzelnen Leistungen ist im Anhang nachzulesen<sup>34</sup>.

Die im Folgenden von Niklewski et al. (2006: 251-258) genannten Leistungen wurden von der Autorin in „indirekte und direkte Leistungen für den pflegenden Angehörigen“ unterteilt. *Indirekt* werden diejenigen Leistungen bezeichnet, die von Seiten der Pflegekasse direkt an den Demenzen gerichtet sind, aber auch positiv auf den pflegenden Angehörigen wirken können. *Direkte Leistungen* sind demgegenüber direkt an den pflegenden Angehörigen gerichtet.

a) „Indirekte Leistungen“ an die pflegenden Angehörigen

- Demenziell Erkrankte, die eine Pflegestufe haben und im häuslichen Umfeld leben, haben einen Anspruch auf *Pflegegeld* nach § 37 SGB XI bzw. auf *Pflegesachleistungen* nach § 36 SGB XI<sup>35</sup>.
- Wenn die häusliche Pflege aufgrund z.B. Erholungsurlaub oder Krankheit durch eine andere Person als die übliche Pflegeperson zeitweise übernommen wird, können Leistungen zur sogenannten *Verhinderungspflege* bei der Pflegeversicherung abgerufen werden<sup>36</sup>.
- Demenziell Erkrankte, die tagsüber oder nachts zeitweise außerhäuslich in einer Einrichtung untergebracht und betreut werden (siehe 3.1.), können *Leistungen für eine Tages- oder Nachtpflege* erhalten<sup>37</sup>.
- Wenn vorübergehend weder häusliche noch teilstationäre Pflege möglich ist, werden *Kosten für eine Kurzzeitpflege* in einer stationären Einrichtung (so genannte „floating beds“ nach Weber, E. 2004: 33) durch die Pflegekasse übernommen.

---

der Demenzkranken anzupassen. Eine gesetzliche Änderung wird aber erst nach der Bundestagswahl im September 2009 angestrebt (Hibbeler 2009).

<sup>34</sup> Einige Leistungen der Pflegeversicherung wurden bei der letzten Pflegereform in ihrer Höhe angehoben und steigen bis 2012 schrittweise an (Kolb 2009).

<sup>35</sup> Pflegegeld wird direkt ausgezahlt und kann zur Bezahlung der privaten Pflege eingesetzt werden. Bei der Pflegesachleistung wird der demente Mensch zuhause, oft neben der Pflege durch Angehörige, von einem Pflegedienst gepflegt. Der Pflegedienst rechnet direkt mit der Pflegekasse ab. Eine *Kombinationsleistung* aus Pflegegeld und Pflegesachleistungen ist auch möglich (Kolb 2009).

<sup>36</sup> Diese Leistungen können aber auch stundenweise abgerufen werden und für niedrigschwellige Hilfsangebote wie z.B. für ehrenamtlichen Besuchsdienst genutzt werden.

<sup>37</sup> Seit der Pflegereform 2008 ist eine Kombination aus Tages- oder Nachtpflege plus häuslicher Pflege möglich.

- Für Menschen, die in ihrer Alltagskompetenz stark eingeschränkt sind, wie es bei demenziell Erkrankten der Fall ist, gewährt die Pflegeversicherung nach §45b SGB XI (*Pflegeleistungsergänzungsgesetz*) einen zusätzlichen Betreuungsbetrag unabhängig von einer Pflegestufe. Dieses Geld kann z.B. für niedrigschwellige Unterstützungsangebote<sup>38</sup> (z.B. ehrenamtliche Besuchsdienste) eingesetzt werden<sup>39</sup>.
- *Kosten für Verbrauchsmittel* wie z.B. Windeln, aber auch für *technische Hilfsmittel* wie z.B. Pflegebett, Toilettenstuhl und für *pflegebedingte Umbaumaßnahmen* in der Wohnung werden von der Pflegekasse bezuschusst (Weber 2009).

b) „Direkte Leistungen“ an die pflegenden Angehörigen

- Angehörige von Pflegebedürftigen, die Leistungen der Pflegeversicherung bekommen, haben nach § 45 SGB XI einen Anspruch auf *Pflegekurse*, in denen sie gesundheitsschonende Pflegetechniken erlernen und Informationen über das Krankheitsbild bekommen. Diese Kurse werden z.B. von Pflegediensten und Alzheimer Gesellschaften unentgeltlich angeboten. Die jeweiligen Pflegekassen geben Informationen über die Termine. Nach Studienergebnissen der DIP<sup>40</sup> werden die Pflegekurse aus der Sicht der Pflegenden positiv und förderungswürdig<sup>41</sup> bewertet (Kolb 2009).
- Nach § 37(3) SGB XI hat jeder Pflegebedürftige bzw. der pflegende Angehörige viertel- bzw. halbjährlich, bei festgestelltem erheblichen Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung die doppelte Anzahl, einen Anspruch bzw. die Verpflichtung zu einer Beratung im Rahmen eines *häuslichen Beratungsgesprächs*, welche durch professionelle Pflegedienstleister durchgeführt wird. Die Beratungsbesuche stehen in der Bevölkerung aber mehr in dem Ruf eines Kontrollbesuches als eines unterstützenden Beratungsangebotes und werden oft erst dann angefordert, wenn eine Kürzung des Pflegegeldes angedroht wird (Dörpinghaus et al. 2006: 27). Wie es zu diesem Phänomen kommt, ist wissenschaftlich noch nicht belegt.
- Wenn der pflegende Angehörige mindestens 14 Stunden in der Woche für die Pflege aufbringt und nicht zusätzlich einer Beschäftigung von über 30 Stunden in der Woche nachgeht bzw. noch keine Vollrente wegen Alters bezieht, werden *Zahlungen von Rentenversicherungsbeiträgen* durch die Pflegeversicherung übernommen (Kolb 2009).

<sup>38</sup> Niedrigschwelligkeit unterliegt keiner festen Definition und beschreibt aus Sicht der Autorin dieser Arbeit einen unkomplizierten, unverbindlichen Zugangsweg zu z.B. Hilfsangeboten.

<sup>39</sup> Bisher rufen aber nur sehr wenige Leistungsberechtigte diese Mittel ab. Gründe hierfür sind noch nicht bekannt (Dörpinghaus et al. 2006: 27), vermutet wird aber, dass ein allgemeines Unwissen über diese Leistungsform vorliegt.

<sup>40</sup> Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung

<sup>41</sup> Pflegende Angehörige sagten aus, dass sie nach Beendigung des Kurses ihre eigenen Bedürfnisse stärker berücksichtigen würden. Sie würden sich aber wünschen, dass die Kurse mehr niedrigschwellige Hilfsangebote thematisieren würden. Zur Nachfrage nach Pflegekursen und der Anzahl der Pflegekurse liegen bisher noch keine Daten vor (Kolb 2009).

### 3.3.1.2 Psychosoziale Unterstützung durch Gesprächsgruppen

Seit circa fünfzehn Jahren gibt es in Deutschland Gesprächsgruppen für Angehörige von demenziell Erkrankten (Bayer-Feldmann 2000: 135 ff). Diese werden meist von der örtlichen Alzheimergesellschaft, Fachkliniken, Wohlfahrtsverbänden oder Kirchengemeinden kostenlos angeboten. Laut Mittelman et al. (1993, zit. nach Gräbel 2000: 130) sind Gruppenangebote eine gute Ergänzung, um die häusliche Pflege zu stützen. Indem die Angehörigen mit Gleichgesinnten in Kontakt treten, kann ihre häusliche Isolation aufgebrochen werden. Außerdem bekommen sie neben Informationen über die Demenzerkrankung und praktischen Tipps auch Trost und Aufmunterung (Jansen et al. 2000, zit. nach Gräbel 2000: 130). Damit die Angehörigen diese Gruppen besuchen können, werden häufig für die Demenzerkrankten parallel dazu stattfindende Betreuungsgruppen angeboten oder freiwillige Helfer zuhause eingesetzt. Leider ist dies nicht immer geboten, so, dass der Besuch einer solchen Gruppe oft daran scheitert. Bisher werden Gesprächsgruppen nur von drei Prozent der Hauptpflegepersonen besucht (Dörpinghaus et al. 2006: 27). Eine entscheidende positive Wirkung dieser Gesprächsgruppen ist, dass Angehörige nach dem Besuch einer solchen Gruppe eher bereit sind, Hilfsangebote in Anspruch zu nehmen.

Im Laufe der Jahre haben sich verschiedene *Konzepte für Angehörigengesprächsgruppen* entwickelt. Es gibt *Gesprächsgruppen ohne Anleitung*, die so genannten Selbsthilfegruppen. Eine klassische Selbsthilfegruppe ist ein Zusammenschluss pflegender Angehöriger ohne professionelle Unterstützung (Bayer-Feldmann 2000: 135). Die Etablierung dieser Gruppenart ist aber selten, da es den Angehörigen oft neben der Pflege nicht mehr möglich ist, eine solche Gruppe zu organisieren und zu gestalten. Die meisten Angehörigen wünschen sich neben dem Erfahrungsaustausch auch fachliche Beratung. Die Möglichkeit dazu ist vor allem in einer *angeleiteten Gesprächsgruppe*<sup>42</sup> gegeben, die von einer professionellen Fachkraft – Sozialpädagoge, Psychologe, Mediziner – begleitet wird. Die Alzheimer Gesellschaft München e.V. (Bayer-Feldmann 2000: 136) hat ein Modell der mehrstufigen Gruppenarbeit für Angehörige Demenzkranker entwickelt. Darin werden konkrete Maßnahmen der Gruppenarbeit zur langfristigen und größtmöglichen psychischen Entlastung der Angehörigen vorgeschlagen:

---

<sup>42</sup> Eine fachliche Begleitung einer Angehörigengruppe kann einen längerfristigen Bestand der Gruppe und dadurch eine längerfristige Entlastung der Angehörigen gewährleisten (Mittelman et al. 1996; Wilz et al. 1998, zit. nach Bayer-Feldmann 2000: 136).

a) Angehörigenclub

Ein Angehörigenclub ist ein niedrigschwelliges unverbindliches Gruppenangebot zur *Minderung der aktuellen individuellen psychischen Belastungen*. Er findet meist einmal im Monat statt und ist ein offenes Angebot für jeden. Die Angehörigen können kommen, wann sie wollen, und über Themen sprechen, die sie aktuell beschäftigen. Diese Unverbindlichkeit erschwert aber die Vertrauensbildung innerhalb der Gruppe; sehr persönliche Probleme werden selten angesprochen. Eine solche Gruppenform wird aber oft als Sprungbrett in eine feste Angehörigengruppe genutzt.

b) Psychoedukative Angehörigengruppen

Eine psychoedukative Angehörigengruppe findet alle 14 Tage statt und hat circa sechs bis zwölf feste Teilnehmer. Es wird dort themenorientiert vorgegangen, indem grundlegende Informationen über Demenz, den Umgang mit Demenzkranken vorgegeben und anschließend ein Austausch über individuelle Betreuungsprobleme ermöglicht wird. Ziel einer solchen Gruppe ist die Stärkung der Pflegefähigkeit und -bereitschaft der Angehörigen, sowie Minderung der individuellen psychischen Belastungen, welches durch z.B. Aufklärungsarbeit über das Krankheitsbild und den Umgang mit dem Erkrankten, Sensibilisierung des Krankheitserlebens, aber auch des Erkennens von persönlichen Grenzen geschieht. Meist läuft eine solche Gruppe über einen Zeitraum von acht bis zehn Wochen, welches von den Angehörigen aber als zu kurz bewertet wird. Wichtige Themen werden oft nur angeschnitten; weiterführende Themen über krankheitsbedingte Problembereiche, wie z. B. psychische Auseinandersetzungen mit dem Tod oder Fragen zur gesetzlichen Betreuung können aus Zeitgründen nicht besprochen werden.

c) Langzeitgesprächsgruppen

Eine Langzeitgesprächsgruppe besteht aus sechs bis neun festen Teilnehmern und findet einmal monatlich statt. Meist pflegen die Angehörigen schon lange. Der demente Angehörige befindet sich im fortgeschrittenen Stadium. Der leitende Mitarbeiter hat meist eine therapeutische Ausbildung, da Themen wie z.B. Trauer oder Rollenverschiebung auch therapeutisch aufgearbeitet werden sollen. Langzeitgesprächsgruppen sollen die *Pflegefähigkeit der Angehörigen auf Dauer stärken und psychische, physische und soziale Belastungen mindern*. Die Gruppen werden häufig homogen angeboten. Das bedeutet, dass z.B. pflegende Kinder nicht mit pflegenden Ehepartnern zusammen eine gemeinsame Gruppe bilden, da die Schwerpunkte der Gesprächsinhalte doch unterschiedlich sind.

### 3.3.3.4 Weitere Unterstützungsangebote

Neben den Leistungen der Pflegeversicherung und der psychosozialen Unterstützung durch Gesprächsgruppen gibt es noch einige weitere wichtige Unterstützungsmöglichkeiten, die im Folgenden aufgeführt werden sollen. Die meisten von ihnen sind kostenpflichtig, können aber teilweise durch Leistungen der Pflegeversicherung bezahlt werden.

Für demenziell Erkrankte und ihre Angehörigen gibt es *Betreuungsgruppen*, die von verschiedenen Institutionen angeboten werden. Die erste Betreuungsgruppe wurde 1991 von der pflegenden Angehörigen Anneliese Heyde in Stuttgart gegründet (Kern 2000: 157). Mittlerweile gibt es in ganz Deutschland viele solcher Gruppen. In den Betreuungsgruppen können die Angehörigen einen anderen Umgang mit dem Demenzkranken kennen lernen, Kontakte mit Gleichgesinnten knüpfen, Erfahrungen austauschen und somit aus der Isolation herausfinden. Die Betreuungsgruppen werden meistens von einer Fachkraft organisiert und geleitet, während die Betreuungsgruppenarbeit von ehrenamtlichen Mitarbeitern, welche regelmäßig zum Thema Demenz geschult werden, geleistet wird. Der Mitarbeiterschlüssel von 1:1 erlaubt eine individuelle Betreuung des Erkrankten. Es wird biographiebezogen<sup>43</sup> gearbeitet, Musik gehört, getanzt und gelacht. Es gibt auch Betreuungsgruppen, an denen der Angehörige nicht mitteilnimmt und somit einen zeitlichen Freiraum für sich schafft. Die Finanzierung geschieht durch minimale Teilnehmerbeiträge (welche durch Leistungen des Pflegeleistungsergänzungsgesetzes bezahlt werden können), Spenden, Mittel des Trägers und den Kommunen. Erfahrungen haben gezeigt, dass die pflegenden Angehörigen nach dem Besuch einer Betreuungsgruppe eher bereit sind, unterstützende Angebote wie z.B. einen Pflegedienst in Anspruch zu nehmen (Kern 2000: 159). Diese institutionelle Gruppenbetreuung kann aber auch für einige Demenzkranke ungeeignet sein, da die Hin- und Rückfahrt oft als ermüdend und beschwerlich empfunden wird oder die Gruppengröße von circa fünf Personen beängstigend wirkt (Ignatzi 2005: 16).

Fahrten zu den Betreuungsgruppen oder anderweitigen Zielen können von speziellen *Fahrdiensten* für demenziell Erkrankte übernommen werden (Weber 2004: 33). Oft trauen sich die pflegenden Angehörigen nicht mehr zu, den Erkrankten im eignen PKW bzw. in den öffentlichen Verkehrsmittel zu befördern und verlassen deshalb die häusliche Umgebung nicht mehr. Neben einer geringen Kostenbeteiligung können die Fahrten auch teilweise durch Leistungen nach §45b SGB XI finanziert werden

---

<sup>43</sup> Vgl. Stuhlmann 2004.

Wenn pflegende Angehörige zeitliche Entlastung brauchen, eine Betreuungsgruppe aber aufgrund bestimmter Gründe vom Erkrankten nicht besucht werden kann, gibt es die Möglichkeit eines häuslichen Betreuungsdienstes. Ein solcher Betreuungsdienst wird von unterschiedlichen Trägern angeboten. Meist sind es ehrenamtliche „Laienhelfer“, die sich stundenweise um den Erkrankten kümmern. Ein Betreuungsdienst umfasst keine pflegerischen Leistungen, sondern schenkt dem Erkrankten „ein paar schöne Stunden“, indem er sich mit ihm individuell beschäftigt. Bislang sind diese Betreuungsdienste jedoch nicht flächendeckend in Deutschland vertreten. Die Kosten für einen Betreuungsdienst können über § 45b SGB XI abgerechnet werden (vgl. Knauf 2004: 58-61).

Häufig sind demenziell Erkrankte und ihre Angehörigen sozial und gesellschaftlich stark isoliert (siehe 3.2.2.1). Neben den Betreuungsgruppen und häuslichen Betreuungsdiensten gibt es laut Schulz (2000: 147 ff.) verschiedene *gesellschaftliche und kulturelle Angebote speziell für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen*. Ein Angebot sind die so genannten *Alzheimer Tanzcafés*. Angehörige und Erkrankte können dort zusammen tanzen und Musik hören. Während die Musik Erinnerungen wecken kann, hat das Tanzen eine positive Wirkung auf die zwischenmenschliche Beziehung. Von den örtlichen Alzheimer Gesellschaften werden zudem *Urlaubsfahrten* angeboten, an denen der Demenzerkrankte und sein pflegender Angehörige teilnehmen können. Es steht hierbei fachkundiges Personal zu Verfügung, das sich um den Demenzerkrankten kümmert, so dass der Angehörige sich erholen kann. Manchmal ist auch eine Unterbringung in einem Heim am Urlaubsort möglich. Gesellschaftliche und kulturelle Angebote werden deutschlandweit aber noch sehr unterschiedlich angeboten und sind noch nicht flächendeckend vertreten.

### 3.3.2 Gründe für die Nichtinanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

Obwohl es diese Vielzahl von Unterstützungsangeboten gibt, werden sie von den betroffenen Angehörigen oft nicht genutzt. Warum sie von pflegenden Angehörigen nicht in Anspruch genommen werden, wird immer wieder thematisiert, ist aber bisher nicht Gegenstand der Forschung. Wissenschaftlich ist aber belegt, dass pflegende Angehörige oft ihre Belastungsfähigkeit überschätzen und sich schlichtweg keine Gedanken zu Auswegen aus der Belastung machen (Dörpinghaus et al. 2006: 27). Als weitere Motive für die Nichtinanspruchnahme von Unterstützungsmöglichkeiten wird darüber hinaus aber auch das *Unwissen über bestehende Hilfsangebote* genannt. Häufig sind diese Hilfsangebote der breiten Öffentlichkeit unbekannt und nur durch mühsame

Recherche auffindbar, wozu pflegende Angehörige angesichts der umfangreichen Pflege in den meisten Fällen überhaupt keine Zeit haben (Dörpinghaus et al. 2006: 27). Des Weiteren können pflegende Angehörige aber auch *Sorge um die Verletzung der Privatsphäre durch Professionelle* haben. In einigen Fällen kann auch Angst bestehen, dass Pflegemissstände oder auch Gewalt in der Pflege durch „Professionelle“ aufgedeckt wird und die Angehörigen in ihrer Pflegearbeit *kritisiert* werden (Pöhlmann, Hofer et al. 1997, zit. nach BMFSFuJ: 204). Viele Angehörige pflegen zudem aus Selbstbestätigung (siehe 3.2.1) und fordern aus *Angst vor Verlust ihres „Lebensinhaltes“* bzw. *Angst davor, dass andere es besser machen* könnten als sie, keine Hilfe ein (Niklewski et al. 2006: 114). Sie geben die Pflege auch deshalb nicht ab, weil dann das *Gefühl entstehen könnte, versagt zu haben* (Bruder et al. 1998, zit. nach BMFSFuJ: 204).

Da ein großer Teil der pflegenden Angehörigen der älteren Generation angehört, in der es noch *nicht selbstverständlich ist, bei Problemen um Hilfe zu bitten*, liegt sicherlich auch hier ein nicht minder kleiner Teil der Motive der Nichtinanspruchnahme verborgen. Pflegende Angehörige dieser älteren Generation unterliegen oft einer *normative Überzeugung*, dass Pflege eine Familienangelegenheit sei (Gräbel 1998, zit. nach BMFSFuJ 2002: 204). Laut Hedtke-Becker und Schmidt (1985, zit. nach BMFSFuJ 2002: 204) kann auch *Scham und Mutlosigkeit* ein Grund dafür sein, Hilfe nicht einzufordern. Viele Angehörige haben zudem einen *starken Autonomiewillen* und sind der Meinung, dass sie die Pflege alleine meistern können, dass nur sie selbst wissen können, was ihr Angehöriger braucht (Knauf 2004: 49) und Hilfe unnötig sei (Halsig 1998, zit. nach BMFSFuJ 2002: 204). Häufig kommt es aber zu einer Verkennerung der Situation und einer folgenden Überforderung.

Neben all diesen Gründen kann es aber auch sein, dass die pflegenden Angehörigen *Angst vor den Kosten*, die durch Unterstützungsangebote entstehen könnten, haben bzw. Hilfen als teuer empfinden (Halsig 1998, zit. nach BMFSFuJ 2002: 204) oder aber sich von den örtlichen Hilfsangeboten *nicht ausreichend entlastet fühlen*, da die strukturellen Gegebenheiten, wie z.B. Zeit- und Personalressourcen und mangelnde Flexibilität nicht zu ihren Wünschen und der individuellen Pflegesituation passen. So kann es z.B. sein, dass die ortsansässige Sozialstation erst um 10 Uhr zur morgendlichen Grundpflege kommen kann oder für die Zeit der psychosozialen Angehörigengruppen keine Betreuung für die Demenzerkrankten angeboten wird.

### 3.4 Zusammenfassung

Demenziell Erkrankte Menschen können in Deutschland sowohl ambulant, teilstationär oder stationär versorgt werden. Jede Pflegesituation ist individuell und bedarf deshalb einer individuellen Versorgung. Bisher sind in Deutschland in noch allen Versorgungsbereichen große Versorgungslücken vorhanden, so dass häufig die passende Versorgung daran scheitert, dass sie nicht im ausreichenden Maße abrufbar ist. Zwei Drittel der an Demenz Erkrankten werden im häuslichen Umfeld betreut, wobei der Großteil von Ihnen alleine durch Angehörige gepflegt wird. Die Pflege wird meistens von Frauen übernommen, welche aus unterschiedlichen Motiven handeln. Durch den hohen Pflegeumfang und den demenzspezifischen Symptomen ist die Pflege eines demenzen Angehörigen für die Pflegenden oft so belastend, dass die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen negativ beeinflusst werden kann. Aufgrund der Individualität der Pflegesituation kann nicht genau definiert werden, was am belastendsten von den Angehörigen empfunden wird. Fest steht aber, dass ein hohes Belastungspotential bei pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter besteht und dieses Beachtung finden sollte, um drohende Überlastung und psychische sowie physische Gesundheitsstörungen des pflegenden Angehörigen zu verhindern, die in dem meisten Fällen letztendlich dazu führt, dass das häusliche Pflegearrangement zugunsten einer Heimeinweisung aufgegeben wird. Um die Belastungen so gering wie möglich zu halten und somit auch die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter zu verbessern, stehen eine Vielzahl von Unterstützungsangeboten zur Verfügung. Neben Leistungen der Pflegeversicherung und einer psychosozialen Unterstützung durch Gesprächsgruppen gibt es noch viele weitere Unterstützungsangebote. Aus verschiedenen Gründen werden Unterstützungsangebote aber oft nicht in Anspruch genommen. Eine wichtige Interventionsmöglichkeit, um Angehörige in der Suche und Inanspruchnahme von Hilfen zu unterstützen, ist die Institution der Angehörigenberatung. Im folgenden Kapitel soll daher untersucht werden, auf welche Weise die Angehörigenberatung die Angehörigen in ihrer Suche nach Hilfsangeboten unterstützen kann.

## 4. Die Angehörigenberatung als Intervention und Wegweiser

Nachdem im vorangegangenen Kapitel die ambulanten Pflegearrangements, ihre besonderen Belastungspotentiale für die pflegenden Angehörigen, sowie Formen von Unterstützungs- und Entlastungsleistungen vorgestellt worden sind, widmet sich dieses Kapitel der Angehörigenberatung, deren Ziel es ist, Angehörige bei der Suche und Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen zu unterstützen<sup>44</sup>.

Zwar handelt es sich bei der Angehörigenberatung faktisch selbst um eine Art Unterstützungsleistung, anders als die im vorangegangenen Kapitel beschriebenen Hilfeleistungen besitzt die Angehörigenberatung aber eine wichtige Lotsen- und Wegweiserfunktion, die eine wichtige Schlüsselrolle für den Weg des Betroffenen aus der Belastung spielt: Durch ihre „Vermittlerrolle“ können Betroffene dazu bewegt werden, Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen, vor denen sie sich bislang entweder scheuten oder über deren Existenz sie schlichtweg nicht informiert waren. Allein die Tatsache, dass nur drei Prozent der Angehörigen Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen, verdeutlicht, wie wichtig die Angehörigenberatung in ihrer Lotsen- und Wegweiserfunktion für die Entlastung der Angehörigen ist.

Die positive Wirkung der Angehörigenberatung auf die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen ist bereits in Studien nachgewiesen worden: Mittelman et al (1993) und Mohide (1990, zit. nach Gräbel 2000: 131) stellten fest, dass Beratung eine positive Wirkung auf die Lebensqualität von pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter hat. Sie verglichen zwei Angehörigengruppen, von denen eine regelmäßige Beratung zu verschiedenen Themen bekam und eine Krisenintervention in Anspruch nehmen konnte. Der anderen Gruppen wurde keine Beratung gewährt. Nach der Untersuchungsreihe sahen die Angehörigen, die ein Beratungsangebot hatten, ihre Lebensqualität verbessert und die Pflegesituation als weniger belastend. Sie pflegten im Vergleich zur anderen Gruppe auch länger im häuslichen Umfeld.

Im diesem Kapitel sollen *Schwerpunkte* und angewandte *Methoden* der Angehörigenberatung definiert und *institutionelle und personelle Rahmenbedingungen*, als Kriterien für eine qualifizierte Beratung, aufgezeigt werden. Hierbei steht vor allem die

---

<sup>44</sup> Anders als bei anderen chronischen Erkrankungen, bei denen die Betroffenen, gegebenenfalls im Beisein eines Angehörigen, selber beraten werden, ist die Beratung eines an Demenz Erkrankten meistens nur im Anfangsstadium der Erkrankung möglich. Während des weiteren Verlaufs der Krankheit und mit fortschreitenden Symptomen, geht die Beratung über in eine Beratung des pflegenden Angehörigen (Gräbel 2000: 128).

Frage im Vordergrund, wie die Beratung als Intervention ausgestaltet sein muss, um den Angehörigen in der Praxis tatsächlich den Zugang zu Hilfs- und Entlastungsangeboten verschaffen und individuelles Belastungsempfinden der Pflegenden vermindern zu können. Methodische Arbeitsweisen der Beratung werden nur kurz vorgestellt und nicht weiter ausgeführt, da diese nicht der Bearbeitung der Fragestellung dienen.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Alten und Angehörigenberatung e.V. (BAGA)<sup>45</sup> arbeitet kontinuierlich an Leitlinien, die für die professionelle Alten- und Angehörigenarbeit unerlässlich sind. Sie hat im Januar 2009 Qualitätsempfehlungen für die Beratung von älteren Menschen und ihren Angehörigen in z.B. Alten- und Seniorenberatungsstellen, in gerontologischen Beratungsstellen, in Pflegestützpunkten und in der Pflegeberatung herausgegeben, die hier neben vielen anderen Informationsquellen als Grundlage dieses Kapitels dienen.

#### 4.1 Was ist Angehörigenberatung?

Die Beratung pflegender Angehöriger demenziell Erkrankter ist meist ein in Form des persönlichen Gesprächs geleisteter Unterstützungsprozess für Menschen in Belastungs- und Notsituationen (BAGA 2009b). Neben dem persönlichen Gespräch hat sich mittlerweile aber auch zunehmend das Internet als nonverbales Beratungsmedium etabliert. Das Ziel einer Angehörigenberatung ist die „Stärkung der Handlungskompetenz“ im Sinne der „Hilfe zur Selbsthilfe“ (Pilgrim und Tschainer 1999, zit. nach Gräbel 2000: 129). Grundlage für die Angehörigenberatung ist die Überzeugung, dass *zusätzliches Wissen, ein verbessertes Verständnis und veränderte Einstellungen* Belastungen vermindern können und das persönliche Bewältigungsvermögen vergrößern (BAGA 2009b). Meist läuft die Beratung nach einem festen *Prozessschema* ab: Als erstes wird eine *Anamnese* erstellt, d.h. Informationen werden gesammelt und die Probleme werden definiert. Daraus erschließt sich dann eine *Diagnose*. Ursachen und Konzepte für Lösungswege werden herausgearbeitet. Die *Intervention* in Form von Informationstransfer und Darstellung von Problemlösungswegen wird eingeleitet. Nach Beendigung der Beratung und Implementierung der Unterstützung wird die Arbeit *evaluiert*<sup>46</sup> und die Arbeit bewertet. Eventuell werden Veränderungen vorgenommen (BAGA 2009a).

<sup>45</sup> In der BAGA, welche seit 1991 existiert, sind 40 Einrichtungen der Angehörigenberatung zusammengeschlossen, die beispielsweise Grundsatzpapiere zu Qualitätsanforderungen, Beratungszielen oder Kriterien für eine gute Beratung erstellen (Bruder, zit. nach Kruse 1998)

<sup>46</sup> Die Evaluationsmethode der BAGA ist in der Literatur leider nicht ersichtlich.

Wie aber sieht eine wirkungsvolle Beratung aus, die das oben genannte Ziel der Stärkung der Handlungskompetenz erreicht? Laut Gräßel (2000: 123) sollte eine wirksame Beratung sich nicht nur durch reine Informationsvermittlung, sondern auch durch Casemanagement, Beratungsreihen und Schulungsmaßnahmen zur Kompetenzsteigerung und Gruppenangeboten auszeichnen. Im Folgenden werden die möglichen *Schwerpunkte* und *Arbeitsmethoden* einer Angehörigenberatung vorgestellt. *Institutionelle* und *Personelle Gegebenheiten*, wie das *Setting*, die *Qualifizierungsmerkmale eines Beraters* und die verschiedenen *Beratungsinstitutionen*, werden danach erläutert. Beim *Setting* werden räumlichen Gegebenheiten, wie die Raumausstattung, nicht aufgezeigt, da dies in Bezug auf die Fragestellung und Zielsetzung dieser Arbeit nicht als notwendig erscheint.

#### 4.1.1 Schwerpunkte der Angehörigenberatung

Pflegende Angehörige kommen aus verschiedenen Gründen in die Beratung. Nach einer ausführlichen Anamnese und Problemdefinition kann es zu verschiedenen Beratungsschwerpunkten kommen:

Eine Beratung kann eine ausschließliche (1.) *Informationsweitergabe* zu bestimmten Themen sein (BAGA 2009b). Diese Informationsvermittlung kann sich z.B. allgemein auf das Krankheitsbild mit seiner Diagnose und Therapiemöglichkeiten, aber auch auf Informationen zum Umgang mit dem Erkrankten oder über Wohnraumanpassung beziehen. Zudem können im Rahmen dieser Informationsweitergabe Zuständigkeiten und Rechte wie z.B. Informationen über Finanzierungsansprüche geklärt werden. Darüber hinaus können aber auch Informationen über regionale Unterstützungs- und Versorgungsangebote weitergeben werden und konkrete Hilfe vermittelt werden. Hierbei können die Angehörigen in Belastungssituationen ermutigt werden, Hilfen in Anspruch zu nehmen, z.B. indem gemeinsam mit ihnen Hilfepläne erstellt werden. Der Berater kann hierbei eine Lotsenfunktion im Hilfe- und Versorgungsnetz für den Angehörigen einnehmen.

Neben der Informationsweitergabe kann es bei einer Beratung auch zu einer (2.) *emotionalen Unterstützung und Begleitung* des pflegenden Angehörigen kommen. Ziel ist es hierbei vor allem, auf die durch Pflege beim Angehörigen entstehenden Gefühle wie Trauer, Angst, Wut, Scham und Schuld (siehe unter 3.2.2.1) einzugehen (BAGA 2009b).

Durch folgende Maßnahmen kann der Berater helfen, die emotionalen Belastungen der Angehörigen abzumildern (BAGA 2009b):

- Entlastung von Verpflichtungen und normativem Druck,
- Anerkennung des bereits Geleisteten,
- Unterstützung bei der Übernahme fürsorglicher Verantwortung für den Gepflegten und bei der Rollenumkehr,
- Unterstützung bei der Vereinbarung von Beruf, Kinderbetreuung und Pflege,
- Hilfe bei Schwierigkeiten und Konflikten in Pflegebeziehungen und
- Hilfe bei Konflikten mit Pflegediensten, Heimen und Krankenhäusern.

Außerdem kann der Berater unterstützend zur Seite stehen bei der Entscheidung, ob die häusliche Pflege beendet oder weitergeführt wird bzw. der Erkrankte in ein Heim eingewiesen werden soll. Daneben kann der Berater dazu verhelfen, dass der Angehörige lernt, die Defizite des Erkrankten zu akzeptieren und die damit verbundene Trauerarbeit unterstützen (BAGA 2009b). Ein Großteil der Belastungen entsteht zudem aus mangelndem Verständnis der demenzbedingten Symptome und Unwissen über den Verlauf. Wenn aber dieses Verständnis zunimmt und die Krankheit akzeptiert wird, lassen die Belastungen nach (Bruder zit. nach Kruse 1998: 276). Diese Feststellung ist grundlegend für die Angehörigenberatung.

#### 4.1.2 Methoden der Angehörigenberatung

Um die oben genannten Schwerpunkte der Angehörigenberatung zu bearbeiten, bedient sich die Angehörigenberatung verschiedener Methoden.

Laut Gräbel (2000: 129) orientiert sich die Angehörigenberatung am *Einzelfall*, d.h. an der Biographie und den spezifischen Lebensumständen des Klienten. Sie setzt je nach Problemsituation unterschiedliche Beratungsschwerpunkte (siehe 4.1.1) und arbeitet *klientenzentriert*. Die Klientenzentrierte Beratung<sup>47</sup> kann laut Gräbel (2000: 123) als sinnvolles Fundament dienen, da sie durch Einbeziehung der Bedürfnisse des Pflegenden, aber auch des Erkrankten und des familiären Umfeldes die Pflegesituation nach-

---

<sup>47</sup> Bei der nicht-direktiven Klientenzentrierten Beratung nach Rogers (1972) steht der Mensch im Vordergrund und nicht das Problem. Ziel ist es nicht, ein bestimmtes Problem zu lösen, sondern dem Individuum zu helfen, sich zu entwickeln, „sodass es mit dem Problem fertig wird“ (Rogers 1972: 36, zit. nach Galuske 2003: 183). Rogers geht davon aus, dass jeder Mensch eine angeborene Aktualisierungstendenz und innewohnende Selbstheilungskräfte besitzt. Dem gegenüber tritt der Berater mit einer positiver Wertschätzung, Echtheit und einfühelndem Verstehen entgegen (vgl. Galuske 2003: 179ff).

haltig verbessern kann. Das bedeutet, alle Bereiche, die mit der Pflege in Verbindung stehen und somit auch belastet werden können – psychische, physische, soziale und finanzielle Aspekte werden mit in die Überlegungen einbezogen. Dieses Vorgehen ist bei der Angehörigenberatung insbesondere deshalb notwendig, da jede Pflegesituation individuell ist und spezifischer Unterstützung bedarf. Die Angehörigenberatung ist somit *eine einzelfallbezogene Strategieentwicklung der benötigten Unterstützung* und als *sozialpädagogische Einzelfallhilfe*<sup>48</sup> zu werten.

Laut Pilgrim und Tschainer (1999, zit. nach Gräbel 2000: 129) ist dieser Anspruch bei sehr umfangreichen Beratungen am besten durch das *Casemanagement*<sup>49</sup> zu erreichen, da es das Ziel hat, Fähigkeiten des Klienten, durch Aktivierung und Verknüpfung verschiedener Ressourcen, zur Inanspruchnahme von Hilfsangeboten zu fördern. Der Berater nimmt hierbei die Rolle eines Koordinators ein (Gräbel 2000: 130).

Die Angehörigenberatung orientiert sich zudem am *psychosozialen Beratungsansatz*. Das heißt: Sie bedient sich auch psycho- und sozialtherapeutischen Methoden und Sichtweisen wie z.B. durch Anwendung psychotherapeutischer Elemente aus der Gesprächstherapie, Verhaltenstherapie, psychoanalytischer Verhaltenstherapie, systemischer bzw. Familientherapie u.a. und nutzt diese bei der Beratung<sup>50</sup>.

Laut Mittelman et al. (1993, zit. nach Gräbel 2000: 130) ist zudem die *Krisenintervention*, also die Möglichkeit, eine beratende Person telefonisch zu erreichen, als Komponente eines erweiterbaren Beratungskonzeptes möglich, da bei der Pflege immer wieder Krisen auftreten können, wie z.B. plötzliche Verschlechterung des Erkrankten.

### *Exkurs: Assessmentinstrumente als Hilfsmittel*

Zur besseren Dokumentation und Übersicht, aber auch Messung und Überprüfung des Belastungsempfindens, kann sich die Beratung verschiedener *Assessmentinstrumente* bedienen. Mit dem Zorg-Kompass und dem BIZA-D werden im Folgenden zwei erprobte Assessmentinstrumente vorgestellt. Bislang liegen leider keine wissenschaftlichen Erkenntnisse dazu vor, in welcher Form Assessmentinstrumente in der Beratungspraxis tatsächlich Anwendung finden.

<sup>48</sup> Laut Perlmann (1973, zit. nach Galuske 1998: 77) ist Soziale Einzelfallhilfe ein Prozess, der von bestimmten Sozialdienststellen angewendet wird, um Menschen zu helfen, mit ihren Problemen im sozialen Bereich besser fertig zu werden.

<sup>49</sup> Laut Lowy (1988, zit. nach Galuske 1998: 202) gehört Casemanagement zum Aufgabenfeld der Sozialarbeit und hat die Kernfunktion, dem Klienten koordinierend Dienstleistungen zugänglich zu machen, die von ihm zur Lösung von Problemen und zur Verringerung von Spannungen und Stress benötigt werden.

<sup>50</sup> Die psychosoziale Beratung wird hier nicht weiter beschrieben, da dies nicht der Bearbeitung des Schwerpunkts der Arbeit dient.

a) *Zorgkompass*

Der in den Niederlanden von Marco Blom und Mia Duijnste 1993 entwickelte und 1996 erstmals in der Praxis eingesetzte *Zorgkompass* – zu deutsch: *Pflegekompass* – ist ein Instrument zur Einschätzung der Belastungen pflegender Angehöriger von Demenzkranken. Die deutsche Ausgabe gibt es seit 1999. Mittels eines *strukturierten Interviewleitfadens* mit größtenteils offenen Fragen, welche den Angehörigen zum Weiterreden animieren sollen, ist die Einschätzung der Belastungen pflegender Angehöriger in mehreren Kategorien möglich (Maudrey 2004: 45): Erfragt werden sowohl die körperliche Gesundheit des Pflegenden, die emotionalen Belastungen, Einschränkungen des Freiraums, finanzielle Belastungen als auch individuelle Möglichkeiten zur Inanspruchnahme von Unterstützungen. Beim *Pflegekompass* geht es nicht ausschließlich um messbare Fakten, sondern vor allem um die Frage, wie die pflegende Person ihre Situation subjektiv bewertet. Durch die hermeneutische<sup>51</sup> Vorgehensweise entsteht ein Gesprächsraum, in dem Gefühle und Belastungen benannt werden und Lösungen für Probleme gefunden werden können. In Deutschland wurde der *Zorgkompass* im Rahmen des Studiengangs Pflegewissenschaft an der Fachhochschule Osnabrück erprobt. Die Studenten kamen zu dem Ergebnis, dass er zukünftig als sinnvolles Instrument dienen könnte, um ambulante Serviceleistungen an die Wünsche und Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen anzupassen (Hagenhoff 2001: 247).

b) *BIZA-D*

Im Vorfeld einer Längsschnittstudie zu Belastungen pflegender Angehöriger Demenzkranker wurde das Berliner Inventar zur Angehörigenbefragung – Demenz (*BIZA-D*) entwickelt. Das *BIZA-D* ist ein standardisierter, stresstheoretisch begründeter Fragebogen, der Belastungen von pflegenden Angehörigen abbildet und die Effektivität von Entlastungsangeboten erfasst. Praktiker, die mit pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen arbeiten (z.B. Beratungsstellen, Koordinierungsstellen, Leitungen von Angehörigengruppen) sind die Zielgruppe für dieses Instrument (Zank/Schacke 2007: 1).

---

<sup>51</sup> hermeneutisch: einen Text o.Ä. erklärend, auslegend (Duden- Das Fremdwörterbuch)

#### 4.1.3 Setting der Angehörigenberatung

Im nun folgenden Teil dieses Kapitel wird vorgestellt, wie die unterschiedlichen Rahmenbedingungen für eine Angehörigenberatung ausgestaltet sein können und inwiefern dieses Setting den Erfolg der Beratung beeinflussen kann.

Im Vordergrund der Beratung pflegender Angehöriger demenziell Erkrankter steht die Gewährleistung eines problemlosen Zugangs zu dem Beratungsangebot. Grundlage hierfür ist ein *niedrigschwelliger*, d.h. freier und unbürokratischer Zugangsweg (BAGA 2009b), der es jedem pflegenden Angehörigen ermöglichen sollte, eine Beratung in Anspruch zu nehmen. Wichtige Rahmenbedingungen hierfür sind unter anderem die (1.) *Kostenneutralität*, d.h., dass die Beratung weitgehend kostenfrei ist (BAGA 2009b), damit sie jeder unabhängig von seinem Einkommen nutzen kann, die (2.) Möglichkeit der *Anonymität* (Mückschel 2006: 39) und (3.) die *Schweigepflicht* (Mückschel 2006: 39).

Auch das Setting sollte auf einen problemlosen Zugang ausgerichtet sein. So sollte es auf die spezifische Situation der pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter eingehen und somit individuell und in vielfältiger Form angeboten werden:

Eine Angehörigenberatung kann *einmalig* stattfinden, und somit meist als reine Informationsweitergabe dienen, oder auch in Form von Beratungsreihen *mehrmals* und somit als prozessbegleitende Beratung im Rahmen von Casemanagement stattfinden. In einer Beratungsreihe können *problemorientierte Hilfsangebote*, wie z.B. Pflegetipps, Pflegetechniken, Akzeptanz von zusätzlicher Hilfe aber auch *intrapsychische Bewältigungsstrategien*, wie z.B. Anleitung zu Entspannungstechniken oder Umgang mit demenzspezifischen Verhaltensweisen erarbeitet werden (Gräbel 2000: 130).

Eine Angehörigenberatung kann *persönlich*, von Angesicht zu Angesicht, *außerhäuslich* (Beratungsbüro oder Gruppenraum) oder im *häuslichen Umfeld*, aber auch *telefonisch* bzw. im *Internet* stattfinden. Des Weiteren kann eine Beratung *einzelnd* oder zu *mehreren* bzw. in angeleiteten Gruppen stattfinden.

Laut Gräbel (2000: 132) sollte im Rahmen eines vorbeugenden Gesundheitsschutzes (Prävention) über eine frühzeitige Kontaktaufnahme z.B. nach Diagnosestellung in Form eines Beratungsangebotes durch *zugehende Beratung* nachgedacht werden, um somit frühzeitig zu unterstützen und das Burn-out-Syndrom zu verhindern. Bei der zugehenden Beratung sucht nicht der Angehörige mit seinem Anliegen die Beratung auf, sondern der Berater geht nach Kenntnisaufnahme über den pflegenden Angehörigen auf diesen zu und bietet Beratung an. Dieser Punkt wurde auch schon in die Qualitäts-

standards der BAGA (2009a) zur Qualitätssicherung von Beratungsstellen übernommen.

## 4.2 Institutionen

Trotz hausärztlicher Betreuung<sup>52</sup> eines Demenzkranken kann einem ausreichenden Beratungsbedarf von pflegenden Angehörigen meist nur unter Beteiligung psychosozial engagierter Berufsgruppen (Psychologen, Soziologen, Sozialpädagogen, Pflegekräfte) entsprochen werden (Bruder 1998, zit. nach Kruse 1998: 276). Laut Bruder ist die Verankerung des zur Angehörigenberatung gehörenden Wissens in der ärztlichen Ausbildung bisher nicht ausreichend. Zudem bestehen was die Angehörigenberatung betrifft große Defizite in der hausärztlichen Praxis.

Beratung wird in Deutschland von verschiedenen Stellen und Professionen angeboten. Bisher gibt es keine einheitliche Struktur an Beratungs- und Anlaufstellen, eine telefonische Beratung ist aber überall möglich. Im nun folgenden Teil wird die Qualifizierung, die ein Berater haben sollte, vorgestellt und verschiedene Beratungsangebote in Deutschland aufgezeigt.

### 4.2.1 Mitarbeiterqualifikation

Menschen, die pflegende Angehörige von demenziell Erkrankten beraten, sollten bestimmte Qualifikationen (BAGA 2009b) mitbringen, um qualifiziert beraten zu können. Ein Berater sollte demnach (1.) eine *Grundausbildung in einem helfendem Beruf* haben. Dies kann z.B. ein sozialarbeiterischer, sozialwissenschaftlicher, psychologischer oder wissenschaftlicher Beruf sein. Ein *multiprofessionelles Team* ist vorteilhaft, da es einen mehrdimensionalen Blick auf die Beratungssituation erlaubt. Da es bei der Beratungsarbeit immer wieder zu einer umfassenden Prozessbegleitung kommen kann, sind (2.) Kenntnisse über das *Casemanagement* vorteilhaft, sowie (3.) *regelmäßige Mitarbeiterfortbildungen und Supervisionen*, welche bei der Aufklärung von Fragen und Problemen innerhalb eines Falls helfen können. Neben der Grundausbildung sollte ein Berater (4.) *Fachwissen* aus dem Bereich Pflege, Geriatrie, Gerontopsychiatrie, Gerontologie, Sozialwissenschaften, sowie Kenntnisse der Altenhilfestruktur mitbringen. Dies ist notwendig, um ein schnelles Einarbeiten und Verstehen der Pflegesituation zu ermöglichen. Des Weiteren sind (5.) *Kompetenzen im Beraterisch-*

---

<sup>52</sup> Der Erstkontakt bei der Suche nach Hilfe läuft in der Regel über den Hausarzt ab (BMFSFuJ 2002: 202)

*psychotherapeutischen* Bereich, d.h. eine Fähigkeit zu einem reflektierenden klientenorientierten Gespräch, wichtig. Außerdem sind (6.) *Kenntnisse in der Biographiearbeit*<sup>53</sup> notwendig, um die spezifischen Probleme der Angehörigen besser verstehen zu können. Ein Berater sollte zudem (7.) *Kenntnisse über fachspezifische Versorgungsstrukturen* haben und *Kooperationen*<sup>54</sup> und *Netzwerke* mit diesen aufbauen können, denn eine enge Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Diensten wie z.B. ehrenamtlich Tätigen, Selbsthilfeorganisationen, den Pflege- und Krankenkassen, den Sozialämtern, den ortsansässigen Kliniken, den Sozialpsychiatrischen Diensten und den Haus- und niedergelassenen Fachärzten ist notwendig, um für den pflegenden Angehörigen eine passende Unterstützung zu finden. Außerdem sollte der Berater neben (8.) *persönlichen Fähigkeiten und Erfahrungen im Umgang mit seelischen Belastungssituationen* von pflegenden Angehörigen, und somit Verständnis dafür, dass Angehörige z.B. lange dafür brauchen um etwas an ihrer Situation zu ändern, auch ein (9.) *Verständnis und eine Wertschätzung für familiäre Systeme* mitbringen, da dies der Schwerpunkt der Arbeit ist.

Gräbel (2000: 132) betont, dass keine so genannte „Alibiberatung“ ohne Kenntnisse z.B. zu Demenzerkrankungen und die regionalen Versorgungsstrukturen, sowie der Probleme der Pflegeperson stattfinden darf. Es sollten seiner Meinung nach qualitätssichernde Maßnahmen für Beratungsangebote eingeführt werden<sup>55</sup>.

#### 4.2.2 Beratungsstellen

Beratung für pflegende Angehörige wird in Deutschland an verschiedenen Stellen von unterschiedlichen Professionen angeboten, dennoch ist es bislang noch nicht gelungen, in Deutschland ein flächendeckendes Netz an Beratungsinstitutionen aufzubauen, so dass es noch nicht überall möglich ist eine persönliche Beratung in Anspruch zu nehmen. In Hinblick auf den demographischen Wandel und der prognostizierten Zunahme an Demenzerkrankungen, ist es laut Gräbel (2000: 132) unerlässlich über einen flächendeckenden Ausbau klientenzentrierter Beratungsstellen nachzudenken, damit die häusliche Versorgung, trotz weniger potentieller Versorgungspersonen, weiterhin gewährleistet werden kann.

---

<sup>54</sup> Kooperationen sind wichtig, um Pflegenden durch die Dienstleistungslandschaft zu führen.

<sup>55</sup> Hierauf hat die BAGA reagiert und hat Leitlinien erstellt.

Im Folgenden sollen Beratungsstellen vorgestellt werden, die eine kostenlose Angehörigenberatung anbieten<sup>56</sup> (vgl. Niklewski et al 2006: 230 ff):

- Die *Deutsche Alzheimergesellschaft*, mit Ihrem Sitz in Berlin, ist eine Anlaufstelle für erste Informationen über die Krankheit. Menschen aus ganz Deutschland können dort anrufen und neben zahlreichen Informationen erfahren, wo die nächste örtliche Alzheimergesellschaft ist. Es gibt außerdem eine Internetseite mit vielen Informationen und Adressen. Die örtlichen Alzheimergesellschaften beraten neben der telefonischen und Internetberatung auch persönlich und bieten Gruppen und Unterstützungsangebote z.B. in Form von Betreuungsgruppen an.
- So genannte *Memorykliniken* bzw. *Gedächtnissprechstunden* sind größeren Krankenhäusern angegliedert. Dort wird die genaue Diagnostik durchgeführt und erste Informationen zur Krankheit und Therapiemöglichkeiten gegeben. Die Beratung und Diagnostik wird durch die Krankenkassen finanziert.
- *Pflegeberatungsstellen* informieren anbieterunabhängig über regionale Dienstleistungen, beraten zu Leistungen der Pflegekasse und helfen bei Beantragungen. Manche Beratungsstellen stellen Datenbanken zur Verfügung, die für jedermann abrufbar sind. Das Angebot solcher Stellen variiert in Deutschland sehr. Auch die genaue Bezeichnung variiert und so dass sich Pflegeberatungsstellen unter den Namen Pflegestützpunkt<sup>57</sup>, Beratungs- und Koordinierungsstelle, Koordinierungsstelle „Rund ums Alter“ oder auch Informations-, Anlauf- und Vermittlungsstelle finden lassen. Diese Beratungsstellen sind in unterschiedlicher Trägerschaft. So werden sie z.B. von Kommunen, Wohlfahrtsverbänden oder Verbraucherzentralen angeboten. Information über die örtlichen Pflegeberatungsstellen sind über das Sozialamt zu beziehen.
- Oft kommen pflegende Angehörige erst abends zur Ruhe und zum Nachdenken. Wenn sie dann das dringende Bedürfnis haben, über ihre Sorgen und Ängste zu sprechen, haben Beratungsstellen jedoch schon geschlossen. Für diesen Fall gibt es *Not und Krisentelefone*. Die Telefonseelsorge ist z.B. ein Angebot der evangelischen und katholischen Kirche. Dort kann man jederzeit anonym und kostenfrei anrufen. Im Internet gibt es zudem auch einen Chat. Einige Städte bieten auch Krisen- und Nottelefone, wie z.B. den Berliner Krisendienst an.
- Die *Sozialämter* informieren zu Hilfsangeboten vor Ort und beraten über Finanzierungsmöglichkeiten von Pflege. In einigen *Gesundheitsämtern* gibt es gerontopsychiatrische Sprechstunden, in denen schwerpunktmäßig zum Krankheitsbild, der Diagnose und Therapie beraten wird.
- Die *Pflege- und Krankenkassen* sind gesetzlich verpflichtet, ihre Versicherten über ihre Leistungen zu beraten. Daneben müssen die Kassen Listen über alle Pflegeanbieter mit Kassenzulassung, über niedrigschwellige Angebote und Pflegekurse in Wohnortnähe bereitstellen.

<sup>56</sup> Spezielle Beratungsformen wie z.B. die Wohnberatung werden nicht vorgestellt.

<sup>57</sup> Seit dem 1. Januar 2009 besteht nach § 92c SGB XI für Betroffene und deren Angehörige ein gesetzlicher Anspruch auf Pflegeberatung

### 4.3 Zusammenfassung

Die Beratung ist eine weitere, zentrale Unterstützungsmöglichkeit für pflegende Angehörige in Belastungssituationen. Anders als die im vorherigen Kapitel genannten Unterstützungsangebote, übernimmt die Angehörigenberatung eher eine Lotsen- und Wegweiserfunktion, die eine wichtige Schlüsselrolle für den Weg des Betroffenen aus der Belastung spielt: Durch ihre „Vermittlerrolle“ können Betroffene dazu bewegt werden, Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen, vor denen sie sich bislang entweder scheuten oder über deren Existenz sie schlichtweg nicht informiert waren. Die Angehörigenberatung ist eine sozialpädagogische Einzelfallhilfe, da sie ihre Methoden und das Setting individuell auf den Einzelfall ausrichtet und Beratung somit in vielfältiger Weise möglich ist. So kann sie z.B. im häuslichen Umfeld oder aber auch im Beratungsbüro stattfinden, als Einzel- oder Gruppenberatung und kann einmalig oder aber auch in Form einer Beratungsreihe sein. Grundlage einer Beratung für pflegende Angehörige demenziell Erkrankter ist ein niedrighschwelliger Zugangsweg, d.h., Beratung sollte so angeboten werden, dass sie von jedem Angehörigen genutzt werden kann und es nicht durch „Hürden“ zur Verhinderung der Inanspruchnahme kommt.

Pflegende Angehörige nehmen aus verschiedenen Gründen eine Beratung in Anspruch. Die Beratung kann eine reine *Informationsweitergabe* zu bestimmten Themen sein, aber auch der *emotionalen Unterstützung und Begleitung* des pflegenden Angehörigen in belastenden Situationen dienen. Das Hauptziel der Angehörigenberatung ist die „*Stärkung der Handlungskompetenz*“ im Sinne der „*Hilfe zur Selbsthilfe*“. Dieses Ziel wird durch Anwendung bestimmter Arbeitsmethoden, individuell ausgerichtet auf den Einzelfall, und einer Beratung durch qualifizierte Mitarbeiter erreicht.

Zwar gibt es deutschlandweit zahlreiche Institutionen, die Beratung für pflegende Angehörige von demenziell Erkrankten durch qualifiziertes Personal anbieten und eine telefonische Beratung ist überall möglich, dennoch ist es bislang noch nicht gelungen, in Deutschland ein flächendeckendes Netz an Beratungsinstitutionen aufzubauen, die persönliche Beratung anbieten, so dass es noch nicht überall möglich ist eine persönliche Beratung in Anspruch zu nehmen. In Hinblick auf den demographischen Wandel und der prognostizierten Zunahme an Demenzerkrankungen, sollte über einen flächendeckenden Ausbau von Beratungsstellen nachgedacht werden.

## 5. Thesenbildung

Im vorangegangenen theoretischen Teil dieser Arbeit wurde herausgearbeitet, dass Beratung für pflegende Angehörige demenziell Erkrankter eine Chance bietet, ihr hohes Belastungsempfinden zu verringern. Dass Beratung positiv auf das Belastungsempfinden von pflegenden Angehörigen wirken kann, ist in der wissenschaftlichen Literatur mittlerweile Konsens. Offen ist jedoch die Frage, wie die Beratung pflegender Angehöriger demenziell Erkrankter tatsächlich ausgestaltet sein muss, damit die Angehörigen diese (1.) in Anspruch nehmen und (2.) durch sie tatsächlich nachhaltig entlastet werden.

Die Autorin geht basierend auf den theoretischen Überlegungen des vorangegangenen Teils der Arbeit davon aus, dass es bestimmter personeller und institutioneller Kriterien bedarf, damit pflegende Angehörige von der Beratungsmöglichkeit erfahren, diese in Anspruch nehmen können und durch die Beratung eine Entlastung erfahren. Das bedeutet auch, dass pflegende Angehörige demenziell Erkrankter einer qualifizierten Beratung durch Sozialarbeiter bedürfen, damit ein größtmöglichstes Wohlbefinden im Pflegeprozess gewährleistet wird und zudem das Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen minimiert wird. Sie benötigen professionelle Unterstützung in Form einer qualifizierten Beratung, damit sich das Hilfesuchverhalten verändert und sie Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch nehmen.

Um diese Überlegungen zu überprüfen, soll im nun folgenden Praxisteil der Arbeit folgende These untersucht werden:

***„Pflegerische Angehörige demenziell Erkrankter bedürfen einer qualifizierten Beratung durch Sozialarbeiter, um das größtmögliche Wohlbefinden im Pflegeprozess zu gewährleisten. Das Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen lässt sich so minimieren.“***

Aus den im ersten Teil dieser Arbeit aufgestellten theoretischen Grundlagen einer Beratung hat die Autorin Kriterien aufgestellt, die für eine *qualifizierte Beratung* ausschlaggebend sein könnten. Diese Überlegungen basieren vor allem auf den Empfehlungen der BAGA, die bislang als einzige konkrete Leitlinien zur Qualitätssicherung für Alten- und Angehörigenberatung herausgeben haben. Da es sich hierbei um allgemeine Kriterien für die Beratung alter Menschen und ihrer Angehörigen, nicht jedoch konkret Demenzerkrankter handelt, wurden von der Autorin auch demenzspezifische Qualitätsanforderungen miteinbezogen. Eine qualifizierte Beratung zeichnet sich demnach durch *Alltagsorientierung*, *Niedrigschwelligkeit*, *Qualifizierung der Mitarbeiter* und *Qualitätssicherung* aus. Im folgenden Praxisforschungsteil soll untersucht

werden, inwieweit diese Qualitätskriterien in der konkreten Beratungspraxis Anwendung finden.

## 6. Praxisforschung

Im zweiten Teil dieser Arbeit soll die oben genannte These dahingegen überprüft werden, inwieweit die *theoretischen Grundlagen zur Angehörigenberatung* in der Praxis Anwendung finden. Es soll folgenden Fragen nachgegangen werden:

1. Welche *institutionellen und personellen Gegebenheiten* finden in der Beratungspraxis Anwendung, so dass pflegende Angehörige demenziell Erkrankter eine Beratung in Anspruch nehmen können?
2. (Wie) Kann das Belastungserleben durch die Beratung nachhaltig *gemindert* werden?

Ein großes Risiko besteht bei einer Praxisforschung darin, dass der Zugang zum Feld misslingen kann (Steinert & Thiele 2000: 44). Da sich nach weit im Vorfeld stattgefundenen telefonischen Anfragen vier Interviewpartner gefunden haben, die sich für ein Interview bereit erklärten, ist dieses Problem bei der nun folgenden Praxisforschung nicht aufgetreten. Alle vier Interviewpartner arbeiten im Angestelltenverhältnis in verschiedenen Beratungseinrichtungen unterschiedlicher Trägerschaft, welche alle in Berlin ansässig sind. Zum besseren Überblick, werden nun die verschiedenen Beratungsstellen kurz vorgestellt:

*Beratungsstelle 1* ist eine Beratungsstelle der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. und befindet sich in Berlin-Kreuzberg. Diese Beratungsstelle wird projektfinanziert. Der Selbstauftrag der Beratungsstelle ist die Förderung des Wohlergehens der von der Alzheimerschen Krankheit und anderen dementiellen Erkrankungen betroffenen Menschen sowie die Unterstützung ihrer Angehörigen und aller an der Versorgung beruflich und als sonstige Helfer Beteiligten.

*Beratungsstelle 2* befindet sich in Berlin-Mitte. Die Mitarbeiterin dieser Beratungsstelle möchte, dass das Interview anonymisiert wird. Diese Beratungsstelle befindet sich in kirchlicher Trägerschaft und unterliegt einer Dauerfinanzierung. Der Selbstauftrag dieser Beratungsstelle ist, den Verbleib älterer Menschen in der eigenen Häuslichkeit oder die Rückkehr dorthin zu ermöglichen. Sie versteht sich als Erstanlaufstelle -und Beratungsstelle für ältere Menschen, ihre Angehörigen und andere soziale Berufsgruppen.

*Beratungsstelle 3* ist die Beratungsstelle der Deutschen Alzheimer Gesellschaft mit Sitz in Berlin-Kreuzberg. Diese Beratungsstelle wird projektfinanziert. Die Deutsche Alzheimergesellschaft ist eine Selbsthilfeorganisation, die sich für das Wohl der Demenzkranken und ihrer Familien einsetzt. Grundlage der Arbeit ist die Überzeugung von der Würde des behinderten Lebens.

*Beratungsstelle 4* ist die Beratungsstelle der Alzheimer Angehörigen Initiative Berlin e.V. (AHAI), mit ihrem Sitz in Berlin-Mitte (Wedding). Sie gehört zu den drei größten Alzheimergesellschaften Deutschlands und unterliegt dem Dachverband der Deutschen Alzheimergesellschaft. Diese Beratungsstelle ist dauerfinanziert aus eigenen Mitteln des Vereins. Demnächst wird die AHAI als bislang erste Alzheimergesellschaft in Deutschland zu einer gemeinnützigen GmbH umgewandelt. Diese Beratungsstelle hat sich zum Ziel gemacht, das Leiden von Menschen, die an fortschreitenden Hirnleistungsstörungen im Alter leiden, und der sie Betreuenden zu lindern und ihre Lebensqualität zu erhöhen.

## 6.1 Qualitative Sozialforschung als Forschungsmethode

Um zu einem aussagekräftigen Ergebnis in Bezug auf die oben genannte Fragestellung zu gelangen, wurde die *Praxisforschung* als *qualitative Forschungsmethode* zur Datenerhebung gewählt. Mit den Methoden der qualitativen Sozialforschung ergibt sich eine starke Nähe zum Untersuchungsfeld (Steinert/Thiele 2000: 43), da der Forscher bei der Erhebung der Daten mit dabei ist. Es wird sozusagen eine *direkte Feldforschung* (Steinert & Thiele 2000: 43) betrieben, die forschende Person erfährt den Forschungsgegenstand selbst. Es wurde ein *qualitativer Ansatz* gewählt, da diese den Vorteil der Alltagsnähe, einem reichhaltigem Informationsgehalt und der Flexibilität des Untersuchungssettings (Steinert & Thiele 2000: 44) haben. Dies erschien der Autorin für die Erzielung eines ausreichenden Ergebnisses als geeigneter Untersuchungsansatz.

Innerhalb eines dreiwöchigen Zeitraumes wurden vier Interviews mit jeweils einem Interviewpartner der vier verschiedenen Beratungseinrichtungen geführt. Die Interviews wurden persönlich während der Arbeitszeit der Befragten an ihrem Arbeitsplatz geführt. Während der Interviews herrschte eine unangespannte Atmosphäre zwischen den Interviewpartnern, so dass ein offener Gesprächsverlauf entstand.

Als Methode der Befragung wurde das *Leitfadengestützte Interview* (Steinert 2000: 137 ff.) gewählt. Ein Leitfadengestütztes Interview ist eine *teilstrukturierte Befragung*, die durch einen vorformulierten Fragebogen gelenkt wird. Sie erst im Gespräch erge-

bene Themen werden mit aufgegriffen und durch Fragen des Fragebogens ergänzt. So entsteht eine lockere Interviewatmosphäre, die mehr an ein Gespräch als an eine Befragung erinnert. Der Leitfaden gibt Themengebiete vor, so dass das Interview thematisch eingegrenzt wird. Außerdem ist es dadurch einfacher, verschiedene Interviews miteinander zu vergleichen, da sie sich jeweils auf die gleichen Themen beziehen. Bei den Antworten dieser Befragung handelt es sich um *nichtstandardisierte Antworten*, d.h. die Antworten sind nicht kategorisiert und frei formulierbar. Eine Kategorisierung erfolgte erst später in der Auswertung. Die Fragen, die gestellt wurden, waren größtenteils *offene Fragen*. So konnte der Interviewte frei entscheiden, wie umfangreich er antwortet. Einige wenige waren geschlossen, so dass hier die Auswertung etwas einfacher ist.

## 6.2 Qualitative Inhaltsanalyse als Auswertungsmethode

Aufgrund der vorherigen Teilstrukturierung des Interviews wurde als Auswertungsmethode das kodierende Auswertungsverfahren in Form von einer *qualitativen Inhaltsanalyse* (Steinert 2000: 138ff.) gewählt. Das mündliche Interviewmaterial wurde zunächst *transkribiert* und somit in eine schriftliche Form gebracht. Da das Interviewmaterial von großem Ausmaß war, wurde es mit Hilfe einer *Kategorisierung* reduziert und so übersichtlich gemacht. Die Auswertungskategorien haben sich einerseits aus dem Material der Interviews und des Leitfadens entwickelt, wurden aber auch aus dem oben bestehenden theoretischen Teil abgeleitet. Anschließend wurde mit Hilfe einer *zusammenfassenden Inhaltsanalyse* (Steinert 2000: 140ff.) ausgewertet, wobei das Interviewmaterial durch Wegstreichen reduziert (*1. Reduktion*) und ähnliche Textstellen gebündelt (*2. Reduktion*) wurde. Zunächst wurde das Material der einzelnen Interviews analysiert (*Einzelfallanalyse*), im zweiten Schritt dann zusammenfassend dargestellt (*Zusammenfassende Analyse*) und betrachtet (*Theoriegeleitete Betrachtung*).

## 6.3 Pretest

Ein Pretest wurde nicht durchgeführt, da sich leider nicht genügend Interviewpartner gefunden haben. Der Fragebogen erwies sich aber als sehr schlüssig gegenüber den Befragten und wurde im Voraus mit zwei Freunden durchgesprochen. Dabei wurden einige Verständigungsfragen geklärt und die Formulierung der Fragen etwas geändert. Nach Durchführung des ersten Interviews wurde der Leitfaden noch um einige Fragen erweitert, da diese im Nachhinein als wichtig erschienen. Somit ist das erste Interview nicht so ausführlich wie die folgenden und könnte als eine Art Pretest gewertet werden.

## 6.4 Auswertung und Thesendiskussion

Aus der oben aufgestellten Theorie und den Ergebnissen der Praxisforschung wurden Kriterien herausgearbeitet, die nach Meinung der Autorin ausschlaggebend für eine qualifizierte und somit auch wirkungsvolle Beratung sind. Diese wurden in die zwei Oberpunkte *Rahmenbedingungen* und *Vorgehen der Beratung* geteilt, welche dann jeweils mehrere Untergruppen besitzen. Nicht berücksichtigt bzw. erfragt wurde der genaue Ablauf einer Beratung, da dies nicht der Fragestellung diene. Bei den persönlichen Gegebenheiten wurde auch nur die berufliche Qualifikation, die die Berater in der Praxis haben, abgefragt.

Nun folgend werden die Ergebnisse der Interviews den jeweiligen Auswertungskategorien zugeordnet, dann mit Hilfe einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse ausgewertet und die oben aufgestellte These diskutiert.

### 6.4.1 Darstellung der Ergebnisse nach Auswertungskategorien

#### **I. Rahmenbedingungen der Beratung**

##### a) Institutionelle Gegebenheiten

###### *6.4.1.1 Setting*

Hier wurde erfragt, welche Form der Beratung von der Beratungsstelle angeboten wird. Es wurde erwartet, dass die Möglichkeiten einer

- persönlichen, telefonischen und Internetberatung,
- häuslichen und außerhäuslichen Beratung und
- Einzel- und Gruppenberatung genannt werden (siehe 4.1.3).

*Beratungsstelle 1* berät sowohl persönlich (im Büro oder im häuslichen Umfeld), telefonisch, im Internet (per Email) und in Angehörigengruppen bzw. Schulungen. Der Schwerpunkt liegt aber auf der persönlichen, außerhäuslichen Beratung, da davon ausgegangen wird, dass die außerhäusliche Beratung, das „nach Außen wenden“, ein „erster wichtiger Schritt in Bezug auf die Entlastung“ sei (Interview 1, Zeile 88-91). Beratung im häuslichen Umfeld wird nur im Rahmen der Betreuungsbörse angeboten.

*Beratungsstelle 2* berät persönlich (im Büro oder im häuslichen Umfeld) und telefonisch. Der Schwerpunkt liegt bei der persönlichen Beratung. Ab Mitte des Jahres ist eine Onlineberatung möglich.

*Beratungsstelle 3* berät überwiegend telefonisch, da sie als Dachverband der Alzheimergesellschaft ein deutschlandweiter Ansprechpartner sind. Meistens werden die Anrufer für eine persönliche Beratung an eine der 113 örtlichen Alzheimergesellschaften in Deutschland verwiesen. Zudem gibt es eine Emailberatung, bei der innerhalb von 48-Stunden geantwortet wird.

*Beratungsstelle 4* berät persönlich – „Face-to-Face“ – (in der Hauptgeschäftsstelle oder im häuslichen Umfeld), telefonisch, im Internet und in den Angehörigengruppen.

#### 6.4.1.2 Zugänglichkeit

Hier wurde erfragt, inwieweit die Rahmenbedingungen einer niedrigschwelligen Beratung in der Beratungspraxis umgesetzt werden. Da der Begriff der Niedrigschwelligkeit keiner festen Definition unterliegt und frei interpretiert werden kann, hat die Autorin die folgenden Punkte, die ihrer Meinung nach einen niedrigschwelligen Zugang ausmachen, abgefragt. Es wurden somit

- die Kosten,
- die Sprechzeiten,
- die Erreichbarkeit
- die Möglichkeit einer anonymen Beratung
- und der Umgang mit Migrant\*innen erfragt.

Die Beratung in *Beratungsstelle 1* ist kostenfrei. Menschen aus ganz Berlin können diese Beratung in Anspruch nehmen. Dreimal wöchentlich (einmal nachmittags bis 18 Uhr und zweimal vormittags) ist Beratung möglich. *Ob Beratung nach Vereinbarung auch zu anderen Zeiten möglich ist, wie mit Menschen mit Migrationshintergrund und sprachlichen Barrieren umgegangen wird und ob eine anonyme Beratung möglich ist wurde nicht erfragt.*

Die Beratung in *Beratungsstelle 2* ist kostenfrei und kann auf Wunsch anonym erfolgen. Diese Beratungsstelle berät vorrangig Menschen aus ihrem Bezirk, da es in jedem Berliner Bezirk eine solche Koordinierungsstelle gibt, die jeweils den besten Überblick über die jeweilige Infrastruktur und soziale Landschaft in ihrem Bezirk hat. Wenn Menschen aus anderen Bezirken anrufen, werden sie zur zuständigen Beratungsstelle weitergeleitet. Die Sprechzeiten dieser Beratungsstelle sind zweimal wöchentlich von 9 bis 13 Uhr und zweimal von 11 bis 15 Uhr. Arbeitnehmerfreundliche

Beratung in den frühen Abendstunden wurde zeitweise angeboten, hat sich aber nicht bewährt (siehe Interview 2: Zeile 52-54). Nach Vereinbarung ist Beratung aber auch zu anderen Zeiten, außerhalb der Sprechzeiten, möglich. Zudem gibt es ein Servicetelefon, welches von Montag bis Freitag von 9 bis 18 Uhr besetzt ist. Alle Koordinierungsstellen besetzen reihum dieses Telefon und führen eine Erstberatung aus bzw. verweisen an die zuständige Stelle im Bezirk. Wenn Menschen mit Migrationshintergrund, die der deutschen Sprache nicht mächtig sind, eine Beratung haben möchten, werden Dolmetscher zum Beratungstermin dazu geholt.

Die telefonische Beratung in *Beratungsstelle 3* ist kostenfrei. Lediglich das Telefonat über die „0180er-Nummer“ kostet den Anrufer neun Cent pro Minute. Eine örtliche 030-Nummer wird aber gerade eingerichtet, so dass es bald noch etwas kostengünstiger wird. Deutschlandweit können Menschen hier anrufen und sich beraten lassen. Die Beratung kann auf Wunsch anonym erfolgen, wobei bei dem Verschicken per Post natürlich der Name und die Anschrift notwendig sind. Hierbei kann aber ein neutraler Umschlag für das Versenden genutzt werden. Beratung ist Montag bis Donnerstag von 9 bis 18 Uhr und Freitag von 9 bis 15 Uhr möglich. *Ob Beratung nach Vereinbarung auch zu anderen Zeiten möglich ist, wurde nicht erfragt.* Wenn Menschen, die der deutschen Sprache nicht mächtig sind, anrufen, werden diese entweder an die jeweilige Alzheimergesellschaft ihres Heimatlandes verwiesen (es gibt europaweit Alzheimergesellschaften) oder an die AWO, welche zwei Beratungsstellen betreibt, bei denen Mitarbeiter türkisch, serbisch und kroatisch sprechen. Einige Mitarbeiter der Alzheimergesellschaft sprechen zudem gut Englisch, so dass es hierbei keiner Verweisung bedarf.

Die Beratung in *Beratungsstelle 4* ist kostenfrei. Menschen aus ganz Berlin können sich in der Hauptgeschäftsstelle beraten lassen. Zudem wird Beratung in neun verschiedenen Bezirken auch in Angehörigengruppen angeboten. Offiziell ist Beratung in der Geschäftsstelle Montag bis Donnerstag von 10 bis 15 Uhr möglich. Wenn jemand außerhalb dieser Zeiten anruft, ist ein Anrufbeantworter geschaltet, welcher während der Bürozeiten (oft bis 19 Uhr) abgehört wird. Wenn Dringlichkeit besteht, wird auch außerhalb der Sprechzeiten ein beratendes Telefonat geführt (siehe Interview 4: Zeile 161-163). Die Beratung in den Angehörigengruppen wird zweimal monatlich angeboten. In der Stunde vor der Angehörigengruppe ist eine Einzelberatung möglich. Die Beratung kann auf Wunsch anonym erfolgen, was aber in der Beratungspraxis selten vorkommt (siehe Interview 4: Zeile 262-278).

Menschen mit Migrationshintergrund und Sprachbarrieren können in dieser Beratungsstelle nicht beraten werden und werden an dafür ausgerichtete Beratungsstellen verwiesen. Laut Interviewpartnerin wäre „keine Zeit mehr neben den anderen Angeboten“, dies auch noch zu leisten. Zudem fühlte sie sich „dafür nicht zuständig“. Außerdem käme es in der Beratungspraxis selten vor (siehe Interview 4: Zeile 349-363).

#### 6.4.1.3 Unterstützungsangebote

Hier wurde erfragt, inwieweit die Beratungsstellen selber Unterstützungsmöglichkeiten anbieten bzw. ob sie auch an andere Stellen verweisen.

*Beratungsstelle 1* bietet neben der Beratung zweimal jährlich über die Krankenkassen finanzierte Angehörigenschulungen an, die über das Krankheitsbild und den Umgang mit dem Erkrankten informieren. Diese Schulungen lassen zudem einen Austausch mit Gleichgesinnten zu und wirken entlastend, da festgestellt wird, „anderen geht’s ähnlich und die verstehen mich“ (Interview 1: Zeile 224-229). Des Weiteren bietet diese Beratungsstelle einen familienentlastenden Dienst in Form einer Betreuungsbörse an, bei der mit circa 35 bis 45 ehrenamtliche Mitarbeiter ein bis zweimal wöchentlich ein Besuchsdienst ermöglicht wird. Zweimal monatlich werden begleitete Angehörigen-Selbsthilfegruppen angeboten. *Wie viele Gruppen es gibt, wurde leider nicht erfragt.* Neben diesen Unterstützungsangeboten werden zudem vier Alzheimer-Tanzcafés für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen angeboten, bei denen die Angehörigen und Betroffenen „einfach mal ein paar schöne Stunden verbringen können“ (Interview 1: Zeile 231-234).

*Beratungsstelle 2* bietet keine speziellen Angebote für pflegende Angehörige demenziell Erkrankte an. Zweimal jährlich wird eine allgemeine Fortbildungsreihe für pflegende Angehörige angeboten, wo Themen, die alle pflegenden Angehörigen betreffen können, angesprochen werden, wie z.B. Betreuung. Beratungsstelle 2 verweist bei Unterstützungsbedarf an die Alzheimergesellschaft oder die AAI. Um die Neutralität zu wahren, werden immer beide Adressen genannt. Des Weiteren bietet diese Beratungsstelle eine Datenbank, auf die Angehörige per Internet Zugriff haben- Diese bietet einen Überblick über mögliche Unterstützungsangebote. Die Beratungsstelle hat über ein gutes regionales Netzwerk einen engen Kontakt zu den bestehenden Unterstützungsstellen im Bezirk, so dass die an die passende Institution weitervermittelt werden können. Alle Stellen, an die weiterverwiesen wird, wurden von der Beratungs-

stelle im Vorfeld besichtigt, um sich ein Bild von den Gegebenheiten vor Ort zu verschaffen.

*Beratungsstelle 3* gehört zum Dachverband der Alzheimergesellschaft. Diese Beratungsstelle bietet selber keine Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige an und verweist an die örtlichen Alzheimergesellschaften. Sie unterstützen als Dachverband überregional die örtlichen Gesellschaften, damit ein einheitliches Bild entsteht. So geben sie kostenlose Broschüren mit Grundsatzinformationen, einen Ratgeber, sowie kostenpflichtige Ratgeber zu bestimmten Themen wie z.B. Pflegeversicherung an pflegende Angehörige heraus. Des Weiteren bieten sie alle zwei Jahre einen Kongress und regelmäßige Fachtagungen an. Zudem haben sie Informationen zu deutschlandweiten Selbsthilfegruppen und unterstützen – unter anderem durch Schulungsseminare für die Gruppenleitungen – überregional bei der Gründung einer neuen Gruppe.

*Beratungsstelle 4* bietet zweimal monatlich in neuen Bezirken Angehörigengesprächsgruppen an. Daneben gibt es neun vierstündige Betreuungsgruppen, in denen die demenziell Erkrankten außerhäuslich betreut werden. Wenn Angehörige nach längerer Nutzung dieser Betreuungsgruppen dann irgendwann das Bedürfnis nach zeitlich über dieses Angebot hinausgehende Entlastung haben, verweist die Beratungsstelle an ihr bekannte Tagespflegeeinrichtungen. Für Menschen, die im häuslichen Umfeld betreut werden sollen, wird eine häusliche Entlastungsbetreuung in Form eines Besuchsdienstes angeboten, welche die Hauptdienstleitung dieser Beratungsstelle ausmacht. Viermal jährlich wird zudem ein betreuter Urlaub für Demenzkranke und ihre Angehörigen angeboten, welcher sich einer großen Beliebtheit erfreut. Da diese Beratungsstelle nicht zum Sozialrecht beraten darf, verweist sie bei Beratungsbedarf an ihr bekannte Rechtsanwälte für Sozialrecht. Neben diesen Angeboten werden sechsmal jährlich Wochenendseminare zu verschiedenen Themen angeboten, welche über die AOK finanziert werden. Zudem werden viermal jährlich Angehörigenschulungen angeboten, in denen pflegenden Angehörigen Informationen und Hilfestellungen zum Pflegealltag vermittelt werden. Einmal jährlich findet im Roten Rathaus ein großes Alzheimersymposium statt, zu dem drei- bis viertausend Einladungen an Sozialstationen, Einrichtungen und auch pflegenden Angehörige, die in der Datei der Beratungsstelle sind, verschickt werden. Neben diesen Unterstützungsangeboten gibt diese Beratungsstelle auch kostenloses Informationsmaterial zu verschiedenen Themen heraus.

## b) Personelle Gegebenheiten

### 6.4.1.4 Mitarbeiter

Hier wurde erfragt,

- welche berufliche Qualifikation die Mitarbeiter in den Beratungsstellen haben und
- ob die Berater Weiterbildungen, wie z.B. in Casemanagement (siehe 4.2.1) besucht haben.

In *Beratungsstelle 1* beraten drei Mitarbeiterinnen, sowie eine Honorarkraft. Zwei Mitarbeiterinnen sind studierte Psychologinnen, eine ist Gerontologin. Die Honorarkraft ist studierte Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin. *Ob die Mitarbeiterinnen eine Ausbildung zum Casemanager haben und regelmäßige Fortbildungen besuchen, wurde nicht erfragt.*

In *Beratungsstelle 2* beraten drei Sozialarbeiterinnen, welche alle in Teilzeit angestellt sind. Eine Mitarbeiterin dieser Mitarbeiterinnen hat eine Doppelqualifikation als Krankenschwester und Sozialarbeiterin. Eine Mitarbeiterin hat 4 Semester lang Casemanagement an der Evangelischen Fachhochschule studiert, diese Weiterbildung aber aus Kostengründen nicht abgeschlossen. Alle anderen Mitarbeiterinnen haben keine Weiterbildung in Casemanagement besucht. Dies sei nach Aussage der Interviewpartnerin für diesen Bereich auch nicht notwendig, da es laut Statistik in nur fünf Prozent der Fälle im dortigen Beratungsalltag Anwendung finde (siehe Interview 2: Zeile 253). Die Mitarbeiterinnen dieser Beratungsstelle erhalten keine regelmäßigen Fortbildungen. Wenn Interesse an demenzspezifischen Fortbildungen bei den Mitarbeiterinnen besteht, müssen diese in ihrer Urlaubszeiten besucht und aus eigenen Mitteln bezahlt werden.

In *Beratungsstelle 3* beraten sieben Mitarbeiterinnen, welche alle in Teilzeit tätig sind. Sechs Mitarbeiterinnen sind Sozialarbeiterinnen, eine Psychologin. Zwei Mitarbeiterinnen haben Zusatzqualifikationen, wobei die eine vorherige Ausbildung zur Krankenschwester hat und die andere eine Familientherapeutenausbildung. Alle Mitarbeiterinnen haben Kenntnisse in Casemanagement, ohne darin jedoch Weiterbildungen besucht zu haben, was laut Interviewpartnerin „nicht als notwendig empfunden“ wird (Interview 3: Zeile 150-151). Neben regelmäßigen Teambesprechungen und Supervisionen des Beratungsteams werden regelmäßig Experten, wie z.B. Ärzte und Juristen eingeladen, um die Mitarbeiter so kontinuierlich fortzubilden.

In *Beratungsstelle 4* beraten zwei Mitarbeiterinnen in der Hauptgeschäftsstelle und zahlreiche andere Mitarbeiter in den Angehörigengruppen und im häuslichen Umfeld. Eine Mitarbeiterin der Hauptgeschäftsstelle, welche auch Gründerin des Vereins ist, ist examinierte Krankenschwester und Altenpflegerin. Sie hat zudem eine gerontopsychiatrische Zusatzausbildung. Die andere Mitarbeiterin der Hauptgeschäftsstelle ist EDV-Spezialisten und hat sich ihr Beratungswissen durch „Anlesen“, „Nachfragen“ und Schulungen angeeignet. Laut Interviewpartnerin könne man sich durch „lange Ohren und ein gutes Herz“ eine Beratungsqualifikation aneignen (Interview 4: Zeile 92-95). Die Berater in den einzelnen Gruppen sind „Menschen mit Erfahrungen“, wie z.B. Altenpfleger, aber auch pflegende Angehörige selbst, welche langjährige Erfahrungen haben. Die Berater werden regelmäßig geschult und bekommen zwei- bis dreimal jährlich Fortbildungen durch externe Referenten. Neben der persönlichen und telefonischen Beratung ist eine Beratung im Internet möglich, welche von ehrenamtlichen Mitarbeitern übernommen wird. *Welcher Profession diese Berater angehören wurde nicht erfragt.* Die Beratung im häuslichen Umfeld übernehmen hauptamtliche Mitarbeiter der AAI. Dies sind z.B. Altenpfleger und Gerontosozialtherapeuten. *Ob Mitarbeiter Weiterbildungen zum Casemanager haben wurde leider nicht erfragt.*

## II Vorgehen der Beratung

### 6.4.1.5 Erstkontakt

Hier wurde erfragt,

- wie die Beratungsstellen auf sich aufmerksam machen (Öffentlichkeitsarbeit) und
- wie die Kontaktaufnahme geschieht.

Pflegende Angehörige demenziell Erkrankter können über vielfältige Weise von der *Beratungsstelle 1* erfahren: Die Alzheimergesellschaft gibt es seit 20 Jahren in Berlin, wo sie mittlerweile gut verortet ist. So verweisen z.B. Gedächtnissprechstunden, gerontopsychiatrische Abteilungen in den Krankenhäusern und die Koordinierungsstellen „Rund ums Alter“ pflegende Angehörige demenziell Erkrankter an die Alzheimergesellschaft. Außerdem macht die Alzheimergesellschaft über Pressemitteilungen, Veröffentlichungen (jüngst durch die Herausgabe eines Buches) oder aber auch durch ihre Mitgliedschaft in der BAGA und deren jährlich veröffentlichten Broschüre auf sich aufmerksam.

Wenn Angehörige dann von der Alzheimergesellschaft erfahren, läuft der Erstkontakt meistens übers Telefon. Danach ist von den Beraterinnen ein persönlicher Kontakt erwünscht, da laut Interviewpartner 1 dann „mehr Zeit für eine Beratung zur Verfügung steht“ (Interview 1: Zeile 34-37). Daneben gibt es auch Erstkontakte übers Internet. Die Anfragenden erhalten dann eine Antwort per Email mit der Bitte um telefonischen Kontakt zwecks Terminvereinbarung. In den meisten Fällen geschieht das zeitnah, längstens nach zwei Wochen sollte ein Termin vereinbart werden.

*Beratungsstelle 2* gehört den Koordinierungsstellen „Rund ums Alter“ an, welche es schon seit 20 Jahren in Berlin gibt und in der Öffentlichkeit bekannt sind. Die Koordinierungsstellen in ganz Berlin machen gemeinsam auf sich aufmerksam, so z.B. auf großen Veranstaltungen wie auf dem „Markt der sozialen Möglichkeiten“ in den einzelnen Bezirken. Des Weiteren liegen in allen Krankenhäusern Informationsblätter mit der Servicenummer der Koordinierungsstellen aus. Diese Informationsblätter werden den Patienten bzw. den pflegenden Angehörigen auch bei Entlassung aus dem Krankenhaus direkt überreicht. Einmal jährlich gibt es zudem einen Tag der offenen Tür der Koordinierungsstellen und alle zwei Jahre ein Symposium zu unterschiedlichen Themen. Auch in Fachzeitschriften wird über die Koordinierungsstellen berichtet.

Der Erstkontakt in *Beratungsstelle 2* ist meistens telefonisch. Anschließend ist ein persönlicher Termin seitens der Beraterinnen erwünscht. Vereinzelt werden Anfragen auch schriftlich per Post verschickt. Zunehmend wird der Erstkontakt auch per Email gesucht. Hierbei sind die Anfragenden meistens im Alter bis zu 60 Jahren und gehören somit in den meisten Fällen der pflegenden Kindergeneration an. Oft wird aber auch eine Anfrage stellvertretend durch jüngere Personen (z.B. die Kinder) verschickt.

*Wie lange es dauert, einen Termin zu bekommen, wurde nicht erfragt.*

Der Erstkontakt in *Beratungsstelle 3* ist telefonisch und per Email möglich.

Die pflegenden Angehörigen können auf vielfältige Weise von dieser Beratungsstelle erfahren. Wenn Menschen mit Beratungsbedarf im Internet recherchieren, erhalten sie auf der Internetseite der Deutschen Alzheimergesellschaft die Telefonnummer der Beratung. Des Weiteren können pflegende Angehörige von der Telefonnummer über Flyer erfahren, welche bei fast allen Ärzten, in den Krankenhäusern und bei den Sozialstationen ausliegen und bei Veranstaltungen (z.B. Evangelischer Kirchentag) verteilt werden. Zudem hält die deutsche Alzheimergesellschaft häufig Vorträge und gibt Pressemitteilungen heraus, so dass sie dadurch einen großen Bekanntheitsgrad erreichen. Auch die Schirmherrschaft des prominenten Pastors Jürgen Fliege konnte den Bekanntheitsgrad der Beratungsstelle weiter fördern. Dass dieser während seiner Fern-

sehsendung auf die Telefonnummer der Alzheimer verwies, führte dazu, dass zeitweise täglich bis zu 1000 Anrufe eingingen.

Die Beratungsstelle 3 hat ein reges Interesse daran zu erfahren, wodurch die pflegenden Angehörigen von ihr erfahren haben. Dies wird deshalb bei jedem Telefonat abgefragt. Laut Interviewpartnerin 3 *„bedarf es aufgrund der jährlichen Neuerkrankungen kontinuierlicher Öffentlichkeitsarbeit, denn wer mit dem Thema Demenz nicht konfrontiert ist, dem fällt es nicht auf. Erst wenn man selber betroffen ist, fällt es auf“* (Interview 3: Zeile 357-358).

*Wie lange es dauert einen Termin zu bekommen wurde leider nicht erfragt.*

Der Erstkontakt in *Beratungsstelle 4* erfolgt meistens telefonisch. Selten kommen die pflegenden Angehörigen auch ohne Anmeldung in die Sprechstunde.

Pflegende Angehörige können durch vielfältige Weise von der Beratungsstelle erfahren. Da es diese Beratungsstelle seit zwölf Jahren gibt, ist sie in der Öffentlichkeit schon sehr bekannt. Häufig kommen Medien mit direkten Anfragen auf die Beratungsstelle zu und es erscheint z.B. ein Zeitungsartikel oder eine Fernsehreportage über die Arbeit dieser Beratungsstelle. Des Weiteren gibt es einen Internetauftritt, über den viele Menschen über die Beratungsmöglichkeit erfahren. Pflegende Angehörige, die hier beraten werden, werden zudem gebeten, Flyer bei ihren behandelnden Ärzten auszulegen. Auf diesen Flyern ist die Telefonnummer, Adresse und das Angebot der Beratungsstelle abgebildet.

*Wie lange es dauert einen Termin zu bekommen, wurde leider nicht erfragt.*

#### 6.4.1.6 Fallvergabe

Hier wurde erfragt, ob alle MitarbeiterInnen pflegende Angehörige demenziell Erkrankter in Belastungssituationen beraten können oder ob es eine spezielle Fallvergabe bei diesem Thema gibt.

In *Beratungsstelle 1* gibt es zwei Mitarbeiterinnen (Psychologinnen), die im Rahmen einer psychosozialen Beratung Entlastungsgespräche führen.

In *Beratungsstelle 2* beraten alle Mitarbeiterinnen pflegende Angehörige in Belastungssituationen.

In *Beratungsstelle 3* beraten alle Mitarbeiter pflegende Angehörige in Belastungssituationen. Da immer zwei Mitarbeiter zur gleichen Zeit telefonisch beraten, kann das Gespräch bei unbeantwortbaren Fragen an den anderen Mitarbeiter weitergegeben werden.

In *Beratungsstelle 4* beraten beide Mitarbeiterinnen der Hauptgeschäftsstelle. *Ob im häuslichen Bereich und innerhalb der Angehörigengruppen Angehörige in Belastungssituationen von allen Beratern beraten werden können, wurde leider nicht erfragt.*

#### 6.4.1.7 Kontakthäufigkeit

Hier wurde erfragt,

- wie häufig die Angehörigen in die Beratung kommen
- ob eine Prozessbegleitung stattfindet und
- ob die Beratung nachhaltige Wirkung hat.

*Leider wurden in Beratungsstelle 1 diese Fragen nicht gestellt.*

In *Beratungsstelle 2* sind sowohl einmalige Beratungen als auch Beratungsreihen möglich. Die Interviewpartnerin ist der Meinung, dass eine ausführliche Beratung, welche sich über mehrere Termin erstreckt, nötig ist, damit Angehörige „die ganze Situation, in der sie sich gerade befinden, überblicken“ und „darüber reden können“ (Interview 2: Zeile 388 ff.). Die Beraterinnen dieser Beratungsstelle begleiten und steuern häufig einen ganzen Prozess, der sich aus der Beratung entwickelt hat (z.B. behindertengerechte Umbaumaßnahmen im Haus), und übernehmen dabei die Rolle eines Koordinators. So sind sie häufig „Ansprechpartner Nummer eins“ (Interview 2: Zeile 269-270) für alle Beteiligten und begleiten bis zum Schluss. Des Weiteren begleiten sie Angehörige und helfen ihnen, die richtige Unterstützungsmöglichkeit für sich zu finden. Dazu geben sie Angehörige Checklisten an die Hand, die sie bei der Auswahl der Hilfen unterstützen sollen.

In *Beratungsstelle 3* ist eine einmalige Beratung, in seltenen Fällen aber auch eine Beratungsreihe möglich. Laut der Interviewpartnerin kann durch eine einmalige Beratung die Belastung nur für einen kurzen Zeitraum punktuell gemindert werden (Interview 3: Zeile 274 ff), indem über das Problem gesprochen wird. Die Belastungen würden aber trotz dieser Beratung bestehen bleiben. Um eine nachhaltige Ent-

lastung zu gewährleisten sei ein jahrelanger Prozess, bestehend aus regelmäßiger Beratung, nötig (Interview 3: Zeile 300). Oft überweist diese Beratungsstelle bei einer Prozessbegleitung an örtliche Beratungsstellen, da davon ausgegangen wird, dass hierfür eine feste Anlaufadresse benötigt wird (Interview 3: Zeile 301-302). In wenigen Fällen werden Angehörige durch diese Beratungsstelle kontinuierlich betreut. Dies ist bei speziellen Demenzformen, wie z.B. der Frontotemporalen Demenz oder bei der Doppeldiagnose Demenz und Downsyndrom der Fall, weil es für diese Themen noch sehr wenige ausgebildete Ansprechpartner in den örtlichen Alzheimergesellschaften gibt.

In *Beratungsstelle 4* ist eine einmalige Beratung möglich, um z.B. lediglich Informationen zu einem „fahrbaren Mittagstisch“ zu erfragen. Darüber hinaus besteht aber auch die Möglichkeit einer mehrmaligen Beratung („Beratungsreihen“) innerhalb der Gesprächsgruppen oder einer Einzelberatung. Laut der Interviewpartnerin „*gibt es Personen, die telefonisch über den ganzen Verlauf der Krankheit beraten werden*“ (Interview 4: Zeile 314-316). Das Ziel dieser Beratungsstelle ist Menschen zu entlasten und Lebensqualität zu erhöhen. Dies würde laut der Interviewpartnerin durch regelmäßige psychische, physische, soziale und finanzielle Entlastung geschehen. Denn nur eine langfristige Begleitung des pflegenden Angehörigen könne dazu beitragen, dass die Pflegekraft und Motivation erhalten bleibt (Interview 4: Zeile 462-463).

#### 6.4.1.8 Dokumentation

Hier wurde erfragt, ob die Beratungsstellen den Inhalt der Beratung dokumentieren und wenn ja, für welchen Zweck sie dies tun.

Eine Dokumentation der Beratung ist bisher nicht in den Leitlinien der BAGA aufgenommen. Dennoch erachtet die Autorin erachtet jedoch die Dokumentation der Beratung als einen sehr wichtigen Punkt, um die Qualität einer Beratungsstelle zu sichern. Sie geht davon aus, dass eine Dokumentation die Beratungstätigkeit nachvollziehbar und transparent machen kann.

In *Beratungsstelle 1* wird als Nachweis für den Zuwendungsgeber, dass die Beratung stattgefunden hat, die Beratung dokumentiert. Es werden Alter und Geschlecht festgehalten. Für die eigene Statistik gibt es einen eigenen Dokumentationsbogen, auf dem festgehalten wird, ob es sich bei der Beratung um ein Erst- oder Folgegespräch handelte, welches Material mitgegeben wurde und was der Inhalt des Beratungsge-

spraches – Entlastungsgespräch, Informationsweitergabe oder Hilfe beim Antragsverfahren – war, um die Vielfalt der Beratungssituationen darzustellen.

*Beratungsstelle 2* führt eine anonyme Statistik und dokumentiert zu diesem Zweck jede Beratung. Dazu wird das Alter und Geschlecht der zu beratenden Person, der Bezug zur Demenzerkrankung (Angehöriger/Erkrankter), Absprachen und der Zeitumfang festgehalten.

*Beratungsstelle 3* hat einen eigenen Dokumentationsbogen entwickelt. Auf diesem wird dokumentiert, wer der Anrufer ist, welche Beziehung er zum Dementen hat (Professioneller/Angehöriger), wie alt der Erkrankte ist, wie von der Alzheimer Gesellschaft erfahren wurde, was der Anlass des Anrufes ist und ob eine Recherche zu einem bestimmten Thema notwendig ist. *(Ob dies der gleiche Bogen, wie der der Beratungsstelle 1 ist, wurde nicht erfragt)*

In *Beratungsstelle 4* wird die Beratung dokumentiert. *Welche Daten festgehalten werden, wurde leider nicht erfragt.*

#### 6.4.1.9 Evaluation der Beratung

Hierbei wurde erfragt,

- ob und wie die Beratungsstellen erfahren, ob die Beratung Entlastung bieten konnte und
- ob in der Beratungspraxis Assessmentinstrumente benutzt werden.

Die Autorin erachtet die Evaluation der Beratung als einen sehr wichtigen Punkt für die Qualitätssicherung einer Beratungsstelle, da dadurch die Effektivität der Beratungstätigkeit und der empfohlenen Entlastungsangebote überprüft und eventuell Änderungen bzw. Verbesserungen vorgenommen werden können.

Die Nutzung von Assessmentinstrumenten findet in den BAGA-Leitlinien bislang keinerlei Beachtung, obwohl es wissenschaftlich belegt worden ist, dass Assessmentinstrumente in der Beratungspraxis behilflich sein können (siehe 4.1.2). Die Autorin selber schätzt Assessmentinstrumente als sinnvolle Hilfsmittel zur Evaluation der Beratung ein und möchte durch die Befragung erfahren, wie bekannt diese in der Beratungspraxis sind.

Laut der Interviewpartnerin der *Beratungsstelle 1* geben die pflegenden Angehörigen häufig ein Feedback darüber, ob durch die Beratung eine Entlastung eingetreten ist. Dies kann entweder direkt im Anschluss an die Beratung durch Aussagen wie „das hat mir gut getan“ zum Ausdruck gebracht werden (Interview 1: Zeile 241) oder auch indirekt dadurch, dass sie Mitglied der Alzheimergesellschaft werden und selber aktiv werden (Interview 1: Zeile 246-251). Viele pflegende Angehörige helfen z.B. ehrenamtlich auf Veranstaltungen, schreiben Artikel in Zeitungen oder sind im Vorstand tätig. Das alles sind laut der Interviewpartnerin Zeichen dafür, dass sie mit der Arbeit der Beratungsstelle zufrieden sind. Des Weiteren sagt Interviewpartnerin 1, dass sie aufgrund langjähriger Erfahrungen selbst spüren kann, ob es den Angehörigen durch eine Beratung besser geht (Interview 1: Zeile 239-240).

Assesmentinstrumente zur Dokumentation des Belastungsempfindens und Evaluation von Unterstützungsangeboten und der Beratung, werden in Beratungsstelle 1 nicht genutzt, da dies laut Interviewpartnerin „nicht ihre Aufgabe“ sei (Interview 1: Zeile 166).

In *Beratungsstelle 2* kommen viele pflegende Angehörige nur einmalig zu einer Beratung. Häufig gibt es kein Feedback darüber, ob durch diese einmalige Beratung Entlastung geschaffen wurde. Die Mitarbeiterinnen dieser Beratungsstelle fordern aber die pflegenden Angehörigen zu einer Rückmeldung auf, darüber zu berichten, welche Erfahrungen sie mit den empfohlenen Unterstützungsangeboten gemacht haben. Laut Interviewpartnerin „leben die Koordinierungsstellen von Rückmeldungen“ (Interview 2: Zeile 321-325). Über Rückmeldungen können über die Jahre hinweg ein umfassendes Bild von einzelnen Einrichtungen geschaffen werden, was erheblich dabei bei der Entscheidung helfe, welche Einrichtung weiterempfohlen werden könne und welche nicht.

In Beratungsstelle 2 werden keine Assesmentinstrumente zur Dokumentation des Belastungsempfindens und Evaluation von Unterstützungsangeboten und der Beratung genutzt, da dies laut Interviewpartnerin zu speziell wäre. Der Schwerpunkt der Beratung liegt auf Schlaganfallpatienten.

In *Beratungsstelle 3* äußern sich viele Anrufer direkt am Ende des Telefonates, dass es ihnen jetzt „besser gehe“ (Interview 3: Zeile 255-257). Außerdem fragt diese Beratungsstelle einmal jährlich anonym ab, wie die Beratung von den pflegenden Angehörigen empfunden wurde und ob durch die Beratung eine Entlastung eingetreten ist. Hierfür werden 300 Fragebögen an Menschen verschickt, die bei der Beratungsstelle

telefonische Beratung in Anspruch genommen haben. Des Weiteren bekommt Beratungsstelle 3 Feedbacks zu ihrer telefonischen Beratung durch die regionalen Alzheimergesellschaften, zu denen die pflegenden Angehörigen hin verwiesen wurden.

Assesmentinstrumente zur Dokumentation des Belastungsempfindens werden in Beratungsstelle 3 nicht genutzt, da die Interviewpartnerin es für eine telefonische Beratung „komisch“ findet den pflegenden Angehörigen nach einer Belastungseinstufung zu fragen (Interview 3: Zeile 239). Dies sei eher für eine persönliche Beratung geeignet, wenn „man sich gegenüber sitzt“ (Interview 3: Zeile 239). Außerdem hat die Interviewpartnerin ein grundsätzliches Wissen darüber, dass die Pflege eines dementen Menschen sehr belastend sei und würde das auch spüren, so z.B. wenn Angehörige am Telefon weinen.

*Beratungsstelle 4* erhält oft telefonische Rückmeldung von pflegenden Angehörigen darüber, was die Beratung bewirkt hat. Zudem bleibt aber auch häufig nach der Beratung ein Kontakt bestehen, so z.B. dass Angehörige die Angehörigengruppen besuchen. Die Interviewpartnerin betont, dass AAI für viele pflegende Angehörige die „zweite Familie“ geworden sei (Interview 4: Zeile 411-412 und Zeile 473-474). Neben dem Kontakt durch die Angehörigen, wird aber auch von Seiten der Beratungsstelle das Prinzip der „zugehenden Beratung“ genutzt. Eine Mitarbeiterin des Beratungsbüros schaut regelmäßig die Kartei der abgeschlossenen Beratungen durch, um in regelmäßigen Abständen bei den Angehörigen anzurufen und den „derzeitigen Stand der Dinge“ sowie eventuellen Beratungs- und Hilfebedarf zu erfragen.

Assesmentinstrumente werden in dieser Beratungsstelle noch nicht genutzt. Der Einsatz ist aber mit Beginn eines Qualitätsmanagementsystems (QMS) geplant, das im September 2009 zertifiziert werden soll. Die AAI ist bisher die einzige Alzheimergesellschaft, die ein QMS aufbaut.

## 6.4.2 Auswertung der Ergebnisse nach Auswertungskategorien und Thesendiskussion

Im Folgenden werden die einzelnen Ergebnisse der Interviews zusammengefasst und mit den theoretischen Überlegungen des ersten Teils der Arbeit in Bezug gesetzt und diskutiert.

### *6.4.2.1 Setting*

In der Befragung stellte sich heraus, dass es in Berlin für pflegende Angehörige demenziell Erkrankter vielfältige Möglichkeiten der Beratung gibt. Angehörige können sich persönlich, in Form einer Einzel- oder Gruppenberatung, aber auch telefonisch oder per Email beraten lassen. Wenn pflegende Angehörige das häusliche Umfeld aufgrund der Betreuung des Demenzerkrankten nicht verlassen können, bieten alle Beratungsstellen, die persönlich beraten, dies auch im häuslichen Umfeld an. Kommt der pflegende Angehörige im Beisein seines erkrankten Angehörigen in die Beratungsstelle, ist es zumindest in einer der vier interviewten Beratungsstelle möglich, dass der Erkrankte während der Beratung durch Personal der Beratungsstelle betreut wird und so eine ungestörte Beratung für den pflegenden Angehörigen möglich gemacht wird.

Die Emailberatung, als neues Medium der Angehörigenberatung, wird von allen befragten Beratungsbüros angeboten bzw. soll in einer Beratungsstelle in näherer Zukunft angeboten werden. Die Emailberatung findet bei den pflegenden Angehörigen immer mehr Beliebtheit. Nutzer der Emailberatung sind meistens Menschen unter 60 Jahren. Dennoch ist die Hauptpflegeperson oft selber schon in wesentlich höherem Alter, handelt es sich doch hierbei überwiegend um den pflegenden Ehepartner. In dieser Personengruppen nimmt überwiegend nicht der Pflegende selbst Kontakt per Email auf, sondern die Kindergeneration stellvertretend für ihre Eltern. In einer Beratungsstelle wurde aber betont, dass „die Alten mit dem Internet alt werden“ und somit das Internet als Medium der Zukunft gesehen wird.

Laut Gräbel (2007: 35; 2000: 132) ist in der Beratungspraxis über eine „zugehende Beratung“ nachzudenken, da eine frühzeitige Beratung den pflegenden Angehörigen unterstützen und einer Überforderung zuvorkommen kann. Eine der befragten Beratungsstellen arbeitet schon nach dem Prinzip der „zugehenden Beratung“ und bewertet dies als positiv und effektiv.

Zusammenfassend kann man sagen, dass es in Berlin ein vielfältiges Beratungsangebot, bestehend aus persönlicher, telefonischer und Emailberatung, für pflegende Angehörige demenziell Erkrankter gibt und so versucht wird, jedem pflegenden Angehörigen die Möglichkeit zu geben – sei es außerhäuslich oder auch im häuslichen Umfeld – Beratung in Anspruch zu nehmen. Die Beratungsmöglichkeiten sind somit als alltagsorientiert und individuell zu beurteilen. Die von Gräbel (2000) betonte Implementierung einer zugehenden Beratung ist bisher in der Beratungspraxis nur selten zu finden.

#### 6.4.2.2 Zugänglichkeit

Die Befragung der vier Beratungsstellen ergab, dass das Prinzip der „*Niedrigschwelligkeit*“ in allen Beratungsstellen umgesetzt wird. So ist in allen Beratungsstellen eine wohnortnahe, kostenlose, anonyme Beratung mehrmals wöchentlich möglich.

Obwohl eine anonyme Beratung angeboten wird, fordern Angehörige im Beratungsalltag jedoch nur sehr selten eine anonyme Beratung ein. Dies bestätigt die These von Bruder (1998), dass das Demenz immer weniger ein Tabuthema ist und sich in der Öffentlichkeit mehr Verständnis und Toleranz gegenüber Demenzerkrankungen entwickelt hat.

In allen Berliner Bezirken gibt es die Möglichkeit für pflegende Angehörige von demenziell Erkrankten, eine *wohnortnahe Beratung* in Anspruch zu nehmen. Neben zentralen Beratungsstellen für alle Berliner Bürger gibt es in jedem Bezirk eine Koordinierungsstelle „Rund ums Alter“, die ebenfalls Anlaufstelle für Beratungssuchende ist. Eine der befragten Beratungsstellen ist zudem bundesweiter Ansprechpartner für pflegende Angehörige demenziell Erkrankter, so dass Menschen aus ganz Deutschland sich hier telefonisch beraten lassen können. Bei Bedarf einer persönlichen Beratung wird von hier an eine örtliche Beratungsstelle weitergeleitet.

Pflegende Angehörige haben mehrmals wöchentlich die Möglichkeit, Beratung in den einzelnen Beratungsstellen in Anspruch nehmen. Da die Beratungsstellen entweder Sprechzeiten bis 18 Uhr anbieten oder eine Beratung nach Vereinbarung in den frühen Abendstunden möglich ist, haben auch berufstätige pflegende Angehörige die Möglichkeit, eine Beratung in Anspruch zu nehmen. Eine der befragten Beratungsstellen

bietet zudem Montag bis Freitag ein Servicetelefon in der Zeit von 9 bis 18 Uhr an, über das Angehörige sich „erstberaten“ lassen können.

Beratung in den Abendstunden und am Wochenende in Form einer Krisenintervention (siehe Gräbel 2000: 130) wird von den befragten Beratungsbüros nicht geleistet. Inwieweit aus Sicht der Beratungsstellen hierfür ein Bedarf bei den pflegenden Angehörigen besteht, wurde nicht erfragt. Die Autorin geht davon aus, dass im Bedarfsfall für pflegende Angehörige in Berlin der Berliner Krisendienst bzw. die deutschlandweite Telefonseelsorge Ansprechpartner sind (siehe 4.2.2).

Auch der *Umgang mit Migranten* wird in allen befragten Beratungsstellen mitberücksichtigt, aber unterschiedliche gehandhabt. Obwohl nicht alle Beratungsstellen Menschen mit Sprachbarrieren beraten können, berücksichtigen alle dieses Thema und sind darauf vorbereitet. So gibt es Beratungsstellen, die bei Bedarf einen Dolmetscher hinzuziehen, andere verweisen an spezialisierte Beratungsbüros mit dem Schwerpunkt der Beratung von Migranten, indem sie dem pflegenden Angehörigen die Kontaktdaten der jeweiligen Beratungsstelle geben.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass es in Berlin ein gut ausgebautes, flächendeckendes Netz an niedrighwelligen, wohnortnahen Beratungsstellen gibt, das aufgrund der Vielfalt an alltagsorientierten Zugangsmöglichkeiten versucht, allen pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter eine Beratung zu ermöglichen. Ebenso wie die besonderen Bedürfnisse von Angehörigen mit Migrationshintergrund (z.B. Dolmetscherdienst) werden auch die Bedürfnisse von berufstätigen pflegende Angehörige berücksichtigt. Durch arbeitnehmerfreundliche Sprechstunden bis 18 Uhr oder durch Beratungstermine nach Vereinbarung außerhalb der Sprechzeiten wird auch Ihnen eine Beratung zugänglich gemacht.

#### 6.4.2.3 *Unterstützungsangebote*

Die befragten Beratungsstellen bieten den pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter *vielfältige Unterstützungsmöglichkeiten*. Es gibt zwar auch Beratungsstellen, die selbst keine Unterstützungsmöglichkeiten anbieten, aber bei Bedarf auf interne Datenbanken zurückgreifen und pflegende Angehörige an Stellen mit Unterstützungsangeboten weiter verweisen können. Somit wird dieser wichtige Punkt in allen befragten Beratungsbüros mitbedacht und nicht vernachlässigt.

Die angebotenen Unterstützungsangebote können in direkte und indirekte Unterstützung eingeteilt werden. Eine direkte Unterstützung betrifft Hilfsangebote, die selbst direkte Hilfen bieten, während indirekte Unterstützung den Weg zu Hilfsangeboten weist.

#### Direkte Unterstützungsangebote

Pflegende Angehörige haben in allen Bezirken in Berlin die Möglichkeit, eine *Angehörigengesprächsgruppe* zu besuchen und dort eine psychosoziale Unterstützung (siehe 3.3.1.2) zu erhalten. Angehörigengruppen werden mehrmals monatlich angeboten, so dass die Angehörigen hier einen regelmäßigen Kontakt zu Gleichgesinnten haben und ein Austausch über ihren Pfltag entsteht. Gibt es in Wohnortnähe keine bestehende Gruppe, finden pflegende Angehörige bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Unterstützung bei der Gründung einer solchen Gruppe.

Dem Problem, dass pflegende Angehörige durch die Pflege des demenzen Angehörigen, zeitlich sehr oft eingeschränkt sind und keine Zeit mehr für sich selber finden (siehe 3.2.2.1), treten die Beratungsstellen mit einem Angebot in Form von *Betreuungsgruppen* (siehe 3.3.1.3), wie auch einer *häuslichen Entlastungsbetreuung* entgegen. In allen Berliner Bezirken ist es möglich, den demenziellen Angehörigen stundenweise in einer Betreuungsgruppen betreuen zu lassen oder einen häuslichen Besuchsdienst in Anspruch zu nehmen.

Um die häusliche Isolation, die häufig durch die Angebundenheit an das häusliche Umfeld durch die Betreuung des demenziell erkrankten Angehörigen entsteht, zu durchbrechen, bieten einige Beratungsstellen *gesellschaftliche Angebote* an. So bietet die Beratungsstelle der Berliner Alzheimergesellschaft z.B. Alzheimer Tanzcafes an, die AAI bietet viermal jährlich betreute Urlaube für den demenziell Erkrankten und seinen pflegenden Angehörigen an.

#### Indirekte Unterstützungsangebote

Neben den oben genannten direkten Unterstützungsangeboten bieten die Beratungsstellen auch indirekte Hilfen an. Dies sind Ratgeber und Broschüren, die von den Beratungsstellen zu dem Zweck herausgegeben werden, die pflegenden Angehörigen umfassend zu informieren. Zudem finden mehrmals jährlich Schulungen und Seminare, sowie Symposien und Kongresse statt, bei denen pflegende Angehörige Informationen zu verschiedenen Themen erhalten und von Hilfsangeboten erfahren können.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass es initiiert durch Beratungsstellen ein großes Angebot an Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige demenziell Erkrankter in Berlin gibt. Pflegende Angehörige haben die Möglichkeit, unterschiedliche alltagsorientierte Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch zu nehmen und sich dadurch Entlastung zu verschaffen. Beratungsstellen, die keine Unterstützungsmöglichkeiten anbieten, greifen häufig auf interne Datenbanken zurück oder verweisen die pflegenden Angehörigen an Stellen mit Unterstützungsangeboten. Somit wird dieser Punkt in allen Beratungsstellen beachtet.

#### *6.4.2.4 Mitarbeiterqualifikation*

Die Mitarbeiterqualifikationen sind in allen Beratungsstellen sehr unterschiedlich. So arbeiten in einer Beratungsstelle ausschließlich Sozialarbeiter, in einer anderen wiederum finden sich überhaupt keine Sozialarbeiter.

In den Beratungsstellen sind neben den Sozialarbeitern Psychologen, Gerontologen, aber auch Krankenschwester bzw. Altenpflegerinnen – eventuell mit Zusatzausbildungen – beratend tätig. Einige haben auch eine Doppelqualifikation, wie beispielsweise durch eine vorherige Ausbildung zur Krankenschwester oder Altenpflegerin bzw. eine Weiterbildung zur Familientherapeutin. In einer Beratungsstelle arbeitet sogar eine Mitarbeiterin ohne jegliche vorherige soziale Berufsqualifikationen, die sich lediglich durch „lange Ohren und ein gutes Herz“ eine Beratungskompetenz auf autodidaktischem Wege angeeignet hat.

Somit konnte bestätigt werden, dass die Angehörigenberatung ein Arbeitsfeld der Sozialen Arbeit ist, diese Arbeit aber auch von anderen Professionen übernommen werden kann (siehe 4.2.1) und in Ausnahmefällen sogar überhaupt keiner beruflichen Qualifikation bedarf. Persönliches Engagement und empathische Fähigkeiten erscheinen manchen Beratungsstellen wichtiger als formale Berufsqualifikationen.

In keinem der befragten Beratungsbüros hat ein Mitarbeiter eine Weiterbildung zum Casemanager gemacht, da dies den Beratungsstellen größtenteils als überflüssig erscheint. Dies stellt die theoretische Überlegung in Frage, dass für die Beratung von pflegenden Angehörigen Wissen im Casemanagement notwendig sei (BAGA 2009b).

Zusammenfassend ist festzustellen, dass die Beratung von pflegenden Angehörigen in Berlin ein Berufsfeld der Sozialen Arbeit darstellt. Aber auch viele andere Berufsgruppen führen diese Tätigkeit im Praxisalltag aus, so dass die Vielfalt an möglichen Berufsqualifikationen (siehe 4.2.1) durch die Praxisforschung bestätigt werden konnte. Widerlegt wurde die Annahme, dass Wissen über das Casemanagement nötig sei, um eine qualifizierte Beratung durchführen zu können. In der Beratungspraxis findet dies selten Anwendung und wird von den Beratern für die überwiegende Mehrzahl der Fälle als unnötig erachtet. Da aufgrund der Anzahl der Interviewpartner eine repräsentative Aussage nicht möglich ist, besteht nach Ansicht der Autorin aber in diesem Punkt weiterer Forschungsbedarf, um die Leitlinien der BAGA in diesem Punkt gegebenenfalls zu überarbeiten.

#### 6.4.2.5 Kontaktaufnahme

Pflegende Angehörige können über vielfältige Weise von dem Beratungsangebot der einzelnen Beratungsstellen erfahren. Die meisten befragten Beratungsstellen sind schon lange in Berlin tätig und somit gut vernetzt und in der Öffentlichkeit bekannt. Durch regelmäßige Öffentlichkeitsarbeit wie z.B. Flyern, die beim Arzt oder im Krankenhaus ausliegen, Pressemitteilungen, Literaturveröffentlichungen, Ratgebern, Präsenz auf großen Veranstaltungen oder auch einem Tag der offenen Tür machen sie auf sich aufmerksam. Aber auch über einen Internetauftritt, den jede der befragten Beratungsstellen hat, erfahren heutzutage immer mehr Menschen von Beratungsmöglichkeiten. Durch die gute Vernetzung innerhalb der Stadt werden pflegende Angehörige auch häufig nach Krankenhausaufenthalten oder nach einem Arztbesuch an die Beratungsstellen weiter verwiesen, um eine optimale nachstationäre häusliche Versorgung zu gewährleisten.

Einige Beratungsstellen erfragen direkt bei den pflegenden Angehörigen, wie diese auf die Beratungsstelle aufmerksam wurden, um so einen Überblick über die Effektivität der bestehenden Öffentlichkeitsarbeit zu bekommen und diese gegebenenfalls noch zu verbessern.

Der Erstkontakt erfolgt dann meistens telefonisch oder per Email. Selten kommen pflegende Angehörige ohne Anmeldung in die Beratungsstellen. In diesem Punkt wurde abermals auf den vermehrten E-mailkontakt in den einzelnen Beratungsbüros verwiesen. Vermutlich wird dieses Medium immer häufiger genutzt, weil die Hemmschwelle niedriger ist, und es somit für pflegende Angehörige einfacher und unkomplizierter ist, per Email eine Frage zu stellen, anstatt persönlich anzurufen.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass die befragten Beratungsstellen in Berlin aufgrund ihrer jahrelangen Tätigkeit bereits in der Öffentlichkeit sehr bekannt sind. Darüber hinaus betreiben alle aber auch selbst eine rege Öffentlichkeitsarbeit, um gezielt auf sich aufmerksam zu machen. So ist es pflegenden Angehörigen auf vielfältige Weise möglich, von den Beratungsstellen zu erfahren.

In allen Beratungsstellen ist ein vielfältiger alltagsorientierter Erstkontakt möglich, so dass pflegende Angehörige die Möglichkeit haben, telefonisch, per Email oder aber – wenn auch selten in der Beratungspraxis umgesetzt – persönlich in Kontakt mit den Beratungsstellen zu treten.

#### 6.4.2.6 Fallvergabe

In drei der befragten Beratungsstellen beraten alle Mitarbeiter pflegende Angehörige demenziell Erkrankter in Belastungssituationen. In einer Beratungsstelle übernehmen nur die Psychologinnen diese Beratung. *Warum die mitarbeitende Gerontologin eine solche Beratung nicht übernimmt, wurde leider nicht erfragt.*

In der Beratungsstelle der deutschen Alzheimergesellschaft sind immer zwei Mitarbeiter in der telefonischen Beratung tätig, so dass bei Unklarheiten ein weiterer Berater zum Gespräch dazu geholt werden kann oder das Gespräch an diesen weitergeleitet werden kann. So kann schnell und effektiv gearbeitet werden, um das Belastungsempfindens des pflegenden Angehörigen zeitnah zu vermindern. *Ob es in den anderen befragten Beratungsstellen auch die Möglichkeit gibt, bei Unklarheiten innerhalb einer Beratungssituation einen weiteren Mitarbeiter hinzuzuziehen, wurde leider nicht erfragt.*

Zusammenfassend ist festzustellen, dass die Beratung von pflegenden Angehörigen in Belastungssituationen von allen Mitarbeitern in den befragten Beratungsstellen übernommen werden kann. Dies lässt vermuten, dass das Thema Belastungen ein innerhalb der Beratungspraxis häufig auftaucht und somit kein Spezialthema einzelner Berater ist. Dies lässt darauf schließen, dass durch die regelmäßige Beratungsroutine zu diesem Problemfeld bei den einzelnen Beratern ein breites Wissen über Interventionsmöglichkeiten besteht. Somit kann eine kompetente Beratung geboten werden, die den pflegenden Angehörigen in Belastungssituationen schnelle Hilfe ermöglicht.

#### 6.4.2.7 Kontakthäufigkeit

In allen befragten Beratungsstellen ist eine einmalige Beratung möglich. In vielen Fällen handelt es sich dabei meistens nur um eine kurze Informationsweitergabe zu einem bestimmten Thema.

Wenn aber pflegende Angehörige stark belastet sind, empfinden es alle Beratungsstellen als sinnvoll, dass eine regelmäßige Beratung in Anspruch genommen wird, damit eine nachhaltige Entlastung durch die Beratung entstehen kann. Die Deutsche Alzheimergesellschaft bietet als einzige befragte Beratungsstelle nur in Ausnahmefällen, wie z.B. bei Fragen zu selten Demenzformen, eine regelmäßige telefonische Beratung an und verweist ansonsten an die örtlichen Alzheimergesellschaften. Beratungsreihen finden häufig in den regelmäßig stattfindenden Gesprächsgruppen statt, aber sind auch in Form einer Einzelberatung möglich. In allen befragten Beratungsstellen wird die Auffassung vertreten, dass erst durch eine regelmäßige, langfristige Beratung eine nachhaltige und langfristige Entlastung entstehen kann. Eine einmalige Beratung gibt meistens nur kurzfristige Entlastung in der akuten Situation. Das regelmäßige Reden über die derzeitige Situation lässt häufig erst einen Überblick über die ganze Situation zu. Erst danach kann ein Hilfeprozess eingeleitet werden. Alle befragten Beratungsbüros übernehmen bei der Implementierung eines Hilfeprozesses eine Koordinatorenfunktion und begleiten den ganzen Prozess. Dieser kann sich über den kompletten Verlauf der Krankheit, bis zum Tod und noch darüber erstrecken.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass es in Berlin für pflegende Angehörige in Belastungssituationen die Möglichkeit einer einmaligen, sowie auch einer regelmäßigen Beratung gibt. Neben der einmaligen Beratung, die in allen befragten Beratungsstellen möglich ist, begleiten und koordinieren Mitarbeiter in drei der befragten Beratungsstellen pflegende Angehörige während den aus den Beratungsgesprächen initiierten Hilfeprozessen. Somit informieren und unterstützen Beratungsstellen nicht nur, sondern begleiten auch (siehe 4.1.1).

#### 6.4.2.8 Dokumentation

Alle Beratungsstellen führen eine anonyme Dokumentation über ihre Beratungstätigkeit durch – entweder für die eigene Statistik, um die Beratungsvielfalt darzustellen oder als Nachweis für den Zuwendungsgeber, falls die Beratungsstelle projektfianziert wird.

Die Dokumentationsbögen sind von den befragten Beratungsstellen selbst entworfen worden und ähneln sich inhaltlich: So können Alter und Geschlecht des Anrufers, der Bezug zur Demenzerkrankung (Erkrankter/Angehöriger/Professioneller), genutzte Materialien, der Inhalt des Gespräches, Absprachen, Zeitumfang sowie die Fragen, ob eine Recherche nötig war und ob es ein Erst- oder Folgegespräch war, festgehalten werden. Um einen Überblick über die Effektivität und Qualität der Öffentlichkeitsarbeit zu bekommen, fragt die Deutsche Alzheimergesellschaft zudem ab, wie der Anrufer von ihr erfahren hat.

Keine der befragten Beratungsstellen nannte die Dokumentation als Werkzeug zur Qualitätssicherung<sup>58</sup> ihrer Beratung. Über eine Übernahme der Dokumentation als qualitätssichernde Maßnahme für die Angehörigenberatung demenziell Erkrankter in die Leitlinien der BAGA sollte aus Sicht der Autorin nachgedacht werden (siehe 6.4.1). Die bereits vorhandenen, für die internen Statistiken genutzten Dokumentationsbögen, könnten dabei als Instrument genutzt werden.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass alle Beratungsstellen ihre Beratungstätig dokumentieren. Dies erfolgt aufgrund statistischer Zwecke oder als Nachweis für den Zuwendungsgeber, jedoch nicht mit dem Ziel der Qualitätssicherung. Da die Dokumentation bisher noch keinerlei Beachtung in den Leitlinien der BAGA findet, eine Dokumentation aus Sicht der Autorin aber der Qualitätssicherung einer Beratung dienen kann, sollte über eine Hinzunahme in die Leitlinien der BAGA eventuell nachgedacht werden.

#### 6.4.2.9 Evaluation

Keine der befragten Beratungsstellen nutzt Assessmentinstrumente (siehe 4.1.2) zur Dokumentation und Überprüfung von Belastungsempfinden und zur Evaluation von Entlastungsangeboten. Die AAI plant dies aber zukünftig innerhalb ihres ab Herbst 2009 einsetzenden QMS einzuführen. Von den anderen drei Interviewpartnern wurde die Nutzung von Assessmentinstrumenten hingegen als „zu speziell“, „nicht als ihre Aufgabe“ und „als unpassend für die telefonische Beratung“ erachtet. Die Mitarbeiter betonten, dass man Belastungsempfinden nicht in Kategorien einstufen müsse, um zu

<sup>58</sup> Laut der AAI hat bisher keine Beratungsstelle für Angehörige demenziell Erkrankter ein QMS. Die AAI ist die erste Beratungsstelle, die zum Herbst 2009 ein QMS implementieren wird.

erfahren, dass die pflegenden Angehörigen belastet sind, da in der Beratungspraxis ein grundsätzliches Wissen darüber bestehe, dass die Pflege eines demenziell Erkrankten sehr belastend sei. Zudem würde man als Berater spüren, wenn Pflegende sich stark belastet fühlen.

Auch zur Evaluation der Beratungstätigkeit wurde die Nutzung von Assessmentinstrumenten als überflüssig erachtet, da die Angehörigen häufig selbst ein Feedback darüber, ob die Beratung hilfreich war, geben würden. Dies könne entweder direkt durch Aussagen zur Verbesserung des Belastungsempfindens geschehen – oder auch indirekt dadurch, dass pflegende Angehörige z.B. erneut Beratung in Anspruch nehmen oder ehrenamtlich für die Beratungsstellen tätig werden und so ihre Zufriedenheit ausdrücken. Die Deutsche Alzheimer Initiative führt zudem einmal jährlich eine anonyme Befragung durch. Hierzu werden 300 Fragebögen an Menschen aus der vorhandenen Datei verschickt und die Zufriedenheit in Bezug auf die Beratung abgefragt.

Es sollte aus Sicht der Autorin darüber nachgedacht werden, Assessmentinstrumenten – verstanden als qualitätssichernde Maßnahme für die Beratung pflegender Angehöriger demenziell Erkrankter – in die Leitlinien der BAGA aufzunehmen (siehe 4.1.2).

Zusammenfassend ist festzustellen, dass in der Beratungspraxis trotz wissenschaftlicher Belegung ihrer positiven Wirkung Assessmentinstrumente bisher keine Anwendung finden und häufig als überflüssig empfunden werden. Mitarbeiter in Beratungsstellen vertrauen auf indirekte und direkte Feedbacks seitens der pflegenden Angehörigen und auf ihre empathischen Fähigkeiten, um die Effektivität der Beratung selbst zu evaluieren.

Es sollte aus Sicht der Autorin darüber nachgedacht werden, intensiver über den konkreten Nutzen von Assessmentinstrumenten im Beratungsalltag zu forschen, um genauer überprüfen zu können, ob diese mit in die Qualitätsleitlinien der BAGA aufgenommen werden sollten.

### 6.4.3 Zusammenfassung und Thesendiskussion

Im Folgenden werden die Forschungsmethode bewertet und die Ergebnisse der Praxisforschung mit der aufgestellten These bzw. den konkreten Fragestellungen in Beziehung gesetzt und zusammenfassend diskutiert.

#### *6.4.3.1 Bewertung der Forschungsmethode*

Das leitfadengestützte Interview als Befragungsmethode und die qualitative Inhaltsanalyse als Auswertungsmethode sollen nun abschließend bewertet werden.

Das leitfadengestützte Interview als Methode der Datenerhebung führte strukturiert durch die Gespräche, ließ aber auch genügend Raum für andere Themenbereiche, die sich aus dem Gespräch ergaben und dann auch teilweise unvorhergesehene Ergebnisse für die Auswertung lieferten. Aufgrund der fehlenden Strukturierung wurden aber teilweise wichtige Fragen während der Interviews vergessen zu stellen, welche nun als Daten für die Auswertung und für ein aussagekräftigeres Ergebnis fehlen. Eventuell wäre eine strukturierte Befragung in Form eines Fragebogens besser gewesen, da hierbei alle wichtigen Fragen gestellt und keine vergessen worden wäre. Da der Fragebogen aber eher ein Instrument der quantitativen Sozialforschung darstellt (Steinert et al. 2000: 102), und der Raum für weitere Themenbereiche, welchen der Leitfaden hergab, als positiv erachtet wurde, kann man das leitfadengestützte Interview insgesamt als geeignete Methode der Praxisforschung werten.

Auch die anschließende Kategorisierung der Antworten kann als geeignete Methode gewertet werden, da sie der Autorin einen aussagekräftigen Überblick über die erhobenen Daten geben konnte und so zu einer effektiven Auswertung verhalf.

#### *6.4.3.2 Auswertungen der Fragestellungen*

*a) Welche institutionellen und personellen Gegebenheiten finden in der Beratungspraxis Anwendung, so dass pflegende Angehörige demenziell Erkrankter eine Beratung in Anspruch nehmen können?*

In Berlin gibt es ein *flächendeckendes Netz* an *vielfältigen alltagsorientierten Beratungsangeboten* für pflegende Angehörige demenziell Erkrankter, welche, neben einigen anderen Berufsgruppen, häufig von Sozialarbeitern durchgeführt wird und somit ein *Berufsfeld der Sozialen Arbeit* darstellt. Es wird versucht durch das vielfältige Beratungsangebot, welches aus der Möglichkeit einer persönlichen, telefonischen und

Emailberatung besteht, jedem Angehörigen die Möglichkeit zu geben, eine Beratung, sei es außerhäuslich, wie auch im häuslichen Bereich, in Anspruch zu nehmen.

Die Beratungsstellen zeichnen sich durch einen *niedrigschwelligen Zugangsweg* und eine *gute Erreichbarkeit* aus und versuchen durch *vielfältige Zugangsmöglichkeiten* allen pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter die Möglichkeit zu geben, eine Beratung in Anspruch zu nehmen. Die besonderen Bedürfnisse von *berufstätigen pflegenden Angehörigen* werden durch arbeitnehmerfreundliche Sprechstunden bis 18 Uhr oder durch Beratungstermine nach Vereinbarung außerhalb der Sprechzeiten berücksichtigt. Gleiches gilt für die besonderen Probleme – vor allem Sprachbarrieren – der Beratungssuchenden mit Migrationshintergrund.

Aufgrund *jahrelanger Tätigkeit der Beratungsstellen* und daraus resultierendem Bekanntheitsgrad sowie aufgrund *reger Öffentlichkeitsarbeit*, können pflegende Angehörige auf vielfältige Weise von dem Beratungsangeboten erfahren. In allen Beratungsstellen ist dann ein *vielfältiger Erstkontakt* möglich, so dass pflegende Angehörigen entweder telefonisch, per Email oder persönlich in Kontakt mit den Beratungsstellen treten können. Die pflegenden Angehörigen haben die Möglichkeit einer *einmaligen* sowie einer *regelmäßigen Beratung*. Neben der einmaligen Beratung, welche meistens nur eine kurze Informationsweitergabe ist, *begleiten und koordinieren* Mitarbeiter der Beratungsstellen pflegende Angehörige bei den aus den Beratungsgesprächen initiierten Hilfeprozessen.

*b) (Wie) Kann das Belastungserleben durch die Beratung nachhaltig gemindert werden?*

Es gibt in Berlin, initiiert durch Beratungsstellen, ein *großes Angebot an Unterstützungsangeboten* für pflegende Angehörige demenziell Erkrankter. Die pflegenden Angehörigen haben die Möglichkeit *alltagsorientierte Unterstützungsmöglichkeiten* in Anspruch zu nehmen und sich dadurch zu entlasten. Beratungsstellen, die keine Unterstützungsmöglichkeiten anbieten, verweisen die pflegenden Angehörigen an Stellen mit Unterstützungsangeboten.

Häufig erfahren die Beratungsstellen, ob durch die Beratung und Initiierung von Unterstützungsmöglichkeiten eine Entlastung erreicht werden konnte. Dies kann *direkt* durch Bekundung einer Empfindensverbesserung oder *indirekt* z.B. durch die regelmäßige Nutzung des Beratungsangebotes sein. Zudem vertrauen die Mitarbeiter auf ihre empathischen Fähigkeiten, sie spüren, ob eine Entlastung eingetreten ist und können somit die Effektivität der Beratung evaluieren und das Vorgehen gegebenenfalls verändern.

### 6.4.3.3 Thesendiskussion

„Pflegerische Angehörige demenziell Erkrankter bedürfen einer qualifizierten Beratung durch Sozialarbeiter/Sozialpädagogen, um ein größtmöglichstes Wohlbefinden im Pflegeprozess zu gewährleisten. Das Belastungsempfinden lässt sich so minimieren.“

Im theoretischen Teil dieser Arbeit hat die Autorin vier Kriterien für eine qualifizierte Beratung aufgestellt: Alltagsorientierung, Niedrigschwelligkeit, Mitarbeiterqualifikation und Qualitätssicherung, die in den vier Experteninterviews auf ihre Relevanz im praktischen Beratungsalltag überprüft wurden. Im folgenden stellt die Autorin als Ergebnis der Befragung einen detaillierten Qualitätskatalog für die Beratung pflegender Angehöriger demenziell Erkrankter vor:

- **Alltagsorientierung**, d.h.
  - individuelle Zugangsmöglichkeiten durch
    - Wohnortnähe bzw. gute Erreichbarkeit,
    - vielfältige Möglichkeiten der Erreichbarkeit (individuelle Sprechstunden, welche auch Berufstätige berücksichtigt)
    - und Berücksichtigung von Migranten
  - vielfältige Erstkontaktmöglichkeiten (telefonisch/Email/persönlich),
  - ein vielfältiges und individuelles Beratungsangebot (telefonisch/Email/persönlich und einmalige/mehrmalige Beratung) und
  - ein vielfältiges Angebot an Unterstützungsmöglichkeiten.
  
- **Niedrigschwelligkeit**, d.h.
  - Kostenlosigkeit,
  - Anonymität,
  - Konfessionsneutralität und
  - Nationalitätenneutralität.
  
- **Qualifizierung der Mitarbeiter**
  - u.a. Sozialarbeiter/Sozialpädagogen und andere soziale Berufsgruppen
  - mit einer Casemanagerausbildung (stark umstritten) und
  - empathischen Fähigkeiten.
  
- **Qualitätssicherung** durch
  - Assessmentinstrumente (teilweise umstritten) und
  - Dokumentation (teilweise umstritten).

Die Interviews haben verdeutlicht, dass die meistens dieser Qualitätskriterien im Beratungsalltag Anwendung finden und maßgeblich dazu beitragen, dass die Angehörigen demenziell Erkrankter von den Beratungsangeboten überhaupt erfahren, diese tatsächlich in Anspruch nehmen und letztendlich nachhaltig entlastet werden können. Somit konnte die aufgestellte These durch die Praxisforschung weitgehend verifiziert werden.

Während alle befragten Beratungsstellen die Qualitätskriterien „Niedrigschwelligkeit“ und „Alltagsorientierung“ im Beratungsalltag verwirklichen können, fällt das Ergebnis bei der „Mitarbeiterqualifizierung“ und der „Qualitätssicherungsmaßnahmen“ differenzierter aus.

Die Mehrzahl der Beratungsstellen setzt auf vielfältig akademisch ausgebildete Mitarbeiter, allerdings ist in einer Beratungsstelle auch eine „fachfremde“ Mitarbeiterin tätig, die lediglich angeleitet wurde. Ihre empathischen Fähigkeiten werden von der Beratungsstelle als wichtiger erachtet als formale Berufsqualifikationen. Das bedeutet, dass in diesem Fall eine qualifizierte Beratung auch ohne formale berufliche Qualifikation der Mitarbeiter möglich ist, solange dieser genügend persönliches Engagement und empathische Fähigkeiten mitbringt.

Zudem bewerten alle befragten Beratungsstellen den Zusatznutzen einer formalen Qualifizierung zum Casemanager als fragwürdig, da zum einen Kenntnisse über Casemanagementprozesse bei den Mitarbeiter auch ohne berufliche Weiterbildung vorhanden sind und zudem im Berufsalltag eher äußerst selten angewendet werden müssen. Somit muss den vier Interviews zur Folge die theoretische Überlegung, dass das Wissen über Casemangement eine zentrale Qualifikationsanforderung an die beratend Tätigen ist, eindeutig in Frage gestellt werden.

Auch im Bereich der Qualitätssicherung der Beratung konnte die These nicht verifiziert werden. Weder Assessmentinstrumente, noch QMS-Verfahren werden von den vier befragten Beratungsstellen angewandt. Während die AAI jedoch plant, in naher Zukunft ein QMS-Verfahren zu implementieren, halten die anderen Beratungsstellen solche Qualitätssicherungsinstrumente für überflüssig und vertrauen auf ihre empathischen Fähigkeiten zur Einschätzung des Belastungsempfindens und der Effektivität ihrer Beratungs- und Unterstützungsangebote. Da sich in der Praxisforschung dieser Arbeit ein uneinheitliches Bild in der Einschätzung des Nutzens von Qualitätssicherung in der Beratung von pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter gezeigt hat, bedarf es zur eindeutigen Verifizierung der Untersuchungsthese in diesem Punkt weiteren Forschungsbedarf.

## 7. Fazit

Ziel dieser Arbeit war es, darzustellen, dass Beratung eine zentrale Interventionsmöglichkeit ist, pflegende Angehörige von demenziell Erkrankten in ihrer Belastungssituation zu unterstützen.

Um verstehen zu können, auf welche Art und Weise die Demenzerkrankung Belastungen bei den pflegenden Angehörigen auslöst wurde zunächst im ersten Teil der Arbeit aus medizinischer Sicht das klinische Krankheitsbild einer Demenz erläutert und die ihr typischen Symptomatiken herausgearbeitet. Anschließend wurde die ambulante Versorgung durch ihre Angehörigen im häuslichen Umfeld als Hauptversorgungsform von Demenzerkrankten vorgestellt, und die einzelnen Belastungsbereiche sowie entsprechende Hilfs- und Unterstützungsangebote aufgezeigt. Die Angehörigen wurde dabei als spezielles Hilfsangebot vorgestellt, deren Funktion es ist, die Angehörigen emotional zu unterstützen, sie über die entlastende Betreuungs-, Finanz- und weitere Dienstleistungsangebote zu informieren, sie an geeignete Stellen weiterzuvermitteln und sie während des gesamten Prozesses zu begleiten.

Da wissenschaftlich bereits ausreichend belegt ist, dass diese Angehörigenberatung eine entlastende Wirkung auf die pflegenden Angehörigen haben kann, sollte in dieser Arbeit nun untersucht werden, wie das Angebot der Angehörigenberatung konkret ausgestaltet sein sollte, um zu gewährleisten, dass die Angehörigen (1) von diesem erfahren, (2) es in Anspruch nehmen können und (3) dadurch eine tatsächliche, nachhaltige Entlastung erfahren.

Hier wurde die These aufgestellt, dass für die Erreichung dieser drei Zielsetzungen eine qualifizierte Beratung, welche bestimmte qualifizierte personelle und institutionelle Gegebenheiten der Beratung aufzeigt nötig ist. In vier Experteninterviews, die mit Mitarbeitern aus vier verschiedenen Berliner Beratungsstellen geführt wurden, wurde mit Hilfe eines Interviewleitfadens erfragt, inwieweit die Beratungsstellen in der konkreten Beratungspraxis die Kriterien (1) Alltagsorientierung, (2) Niedrigschwelligkeit, (3) Mitarbeiterqualifizierung und (4) Qualitätssicherungsmaßnahmen erfüllen.

Die Befragung konnte insgesamt die These stützen, dass eine qualifizierte Beratung das Belastungsempfinden pflegender Angehöriger mindern kann. Die aufgestellten Qualitätskriterien Alltagsorientierung und Niedrigschwelligkeit werden von allen Beratungsstellen angewandt und zudem als besonders sinnvoll für die Inanspruchnahmen

und den Erfolg einer Beratung gewertet. Bei der Mitarbeiterqualifizierung zeigte sich, dass die Beratung pflegender Angehöriger zwar eindeutig ein Berufsfeld der Sozialen Arbeit ist, aber auch andere Berufsgruppen tätig sein können. Weiterer Forschungsbedarf besteht in der Frage, ob eine formale Casemanagerausbildung die Beratungsqualität merkbar steigern kann. In den vier – allerdings nichtrepräsentativen – Interviews wurde hieran massiver Zweifel geäußert. Ebenso besteht weiterer Forschungsbedarf in der Frage, ob Qualitätssicherungsmaßnahmen notwendig für den Erfolg einer Angehörigenberatung sind. Neben erheblicher Skepsis an deren Nutzen von drei Befragte, äußerte eine Interviewpartnerin auch, die Instrumente in Zukunft implementieren zu wollen.

Im Kapitel Thesendiskussion wurde abschließend ein durch die Ergebnisse der Befragungen konkretisierter und modifizierter Katalog von Qualitätskriterien für die Beratung pflegender Angehöriger demenziell Erkrankter vorgestellt, von dem die Autorin hofft, dass er Beratungsstellen im Berufsalltag als Leitfaden für qualifizierte Beratung dienen könnte.

## 8. Quellen

Adler, C. et al. „Frei fühle ich mich nie- Frauen pflegen ihren an Demenz erkrankten Ehemann, Vater oder Mutter“. In: Gesundheitswesen 58 (Sonderheft). 1996.

BAGA - Bundesarbeitsgemeinschaft für Alten- und Angehörigenberatung e.V. „BAGA - Standards psychosozialer Beratung von alten Menschen und Angehörigen“. Hannover. 2009 a.  
www.baga.de/standard1.htm 23.05.2009.

BAGA (2009b) - Bundesarbeitsgemeinschaft für Alten- und Angehörigenberatung e.V. Qualitätsempfehlungen für die Beratung. 2009.

Bayer-Feldmann, Claudia. „Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzpatienten - ein Modell“. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V (Hrsg.). Brücken in die Zukunft. Referate auf der 10. Jahrestagung von Alzheimer Europe. Band 2. Berlin, 2000. S.135-146.

Becker, Jutta. „Das Krankheitsbild Demenz- Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis“. In: Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit. Nr.6. 2005. S. 4-12.

Bickel, H. „Demenzen im höheren Lebensalter - Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten“. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. Band 34, Heft 2. Steinkopff Verlag. Darmstadt, 2001. S.108-115.

BMFSFuJ- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger - unter besonderer Berücksichtigung demenziell Erkrankter und Stellungnahme der Bundesregierung. Berlin, 2002.

BMFSFuJ - Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Aktuelle Forschung und Projekte zum Thema Demenz. Berlin, 2006.

Bruder, Jens. „Beratung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen“. In: Kruse, A. (Hrsg.). Psychosoziale Gerontologie. Band 2: Intervention. Hogrefe. Göttingen, 1998. S.275-295.

Dörpinghaus, Sabine; Laag, Ursula. „Wirkungsvoll entlasten“. In: Forum Sozialstation. Nr. 143. Dezember 2006. S. 26-28.

DUDEN- Das Fremdwörterbuch. Band 5. 6.Auflage. Dudenverlag. Mannheim, 1997.

Filipp, S. H. Gesundheitsbezogene Lebensqualität alter und hochbetagter Frauen und Männer. Hannover, 2002.

Galuske, Michael. Methoden der Sozialen Arbeit - Eine Einführung. Juventa. Weinheim und München, 1998.

Gräbel, Elmar. „Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastungen der Pflegenden“. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 31 (1). 1998. S. 52-56.

Gräbel, Elmar. „Demenzen in der Familie: Die Situation der Angehörigen - Beratung als grundsätzliches Angebot“. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.). Brücken in die Zukunft. Referate auf der 10. Jahrestagung von Alzheimer Europe - Band 2. Berlin, 2000. S. 123-134.

Gräbel, Elmar. Curriculum vitae (Kurzform): IDA-Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin. Berlin, 2007.

Hagenhoff, Brigitte. „Der Zorgkompass - Pflegekompaß. Ein Einschätzungsinstrument zur Feststellung der Belastung pflegender Angehöriger“. In: Tackenberg, Peter; Abt-Zegelin, Angelika (Hrsg.). Demenz und Pflege - Eine interdisziplinäre Betrachtung. 2. Auflage. Frankfurt am Main, 2001. S. 241-247.

Halsig, N. „Die psychische und soziale Situation pflegender Angehöriger. Möglichkeiten der Intervention“. In: Kruse, A.; Bullinger, M.; Rosemeier, P.; Strauß, B. (Hrsg.). Psychosoziale Gerontologie. 16. Auflage. Band 2: Intervention. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie. Hogrefe. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle, 1998. S. 211-231.

Hedtke-Becker, A.; Schmidtke, C. Frauen pflegen ihre Mütter. Eine Studie zu Bedingungen häuslicher Altenpflege. Eigenverlag des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge. Frankfurt am Main, 1985.

Hibbeler, Birgit. „Reform des Pflegebegriffs: Das Ende der Pflege im Minutentakt“. In: Deutsches Ärzteblatt, Jahrgang 106, Heft 6. 2009.  
<http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/pdf.asp?id=63269>

Ignatzi, Helene. „Endlich Zeit für eine Verschnaufpause“. In: Forum Sozialarbeit und Gesundheit (4). 2005. S. 16-17.

Jansen, S.; Tschainer, S., Gräbel, E. Angehörigengruppen für Demenzkranke in Deutschland. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). Berlin, 2000.

Karl, Fred. „Demenz und Sozialpädagogik“. In: Schweppe, Cornelia (Hrsg.): Alter und Soziale Arbeit. Theoretische Zusammenhänge, Aufgaben- und Arbeitsfelder. Schneider-Verlag. Hohengehren 2005. S. 131-140 (hier S. 1-10).

Kern, Sylvia. „Für Angehörige und Erkrankte zum Auftanken: Betreuungsgruppen in Baden-Württemberg - Ein demenzgerechtes Modell zur Versorgung der Kranken und Entlastung der Angehörigen“. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.). Brücken in die Zukunft - Referate auf der 10. Jahrestagung von Alzheimer Europe. Band 2. Berlin, 2000. S. 155-168.

Klie, T. „Demenz - Ethische Aspekte“. In: Tackenberg, P.; Abt-Zegelin, A. Demenz und Pflege. Mabuse Verlag. Frankfurt/M., 2001. S.54-61

Klumpp, Guido. „Seniorenpolitik und demographischer Wandel“. In: NDV. Dezember 2003. S. 511-513.

Knauf, Antje-Franziska. „ Demenz und pflegende Angehörige - Eine Intervention zur Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen“. Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Heilpädagogischen Fakultät der Universität zu Köln. Köln, 2004.

Kolb, Sandra. Pflegereform 2008. Augsburg, 2009.  
[www.betanet.de/betanet/soziales\\_recht/pflegereform-2008-1222.html](http://www.betanet.de/betanet/soziales_recht/pflegereform-2008-1222.html) 23.5.2009

Kübler-Ross, Elisabeth; Kessler, David. Dem Leben neu vertrauen - Den Sinn des Trauerns durch die fünf Stadien des Verlustes finden. Kreuz. 2005.

Kruse, A. „Die psychische und soziale Situation pflegender Frauen. Beiträge aus empirischen Untersuchungen“. In: Zeitschrift für Gerontologie 27(1). 1994. S. 42-51.

Kuhlmei, Adelheid. „Demenz: Verbreitung, Versorgung, Belastungen der Pflegenden“. In: Public Health Forum 13 - Heft 49. 2005. S. 3-4.

Kurz, Alexander. In: „Psychiatrie und Psychotherapie“. 2. Auflage. Berlin, 2003.

Leipold, B.; Schacke, C.; Zank, S. „Prädiktoren von Persönlichkeitswachstum bei pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter“. In: Gerontol Geriat 3. 2006. S. 227-232

Markowitz, J. S. et al. „Health-Related Quality of Life for caregivers of patients with Alzheimer disease“. Alzheimer Dis Assoc Disord 17. 2003. S.209-214.

Maudrey, Sigried. „Pflegende Angehörige zwischen Last und Belastbarkeit“. In: Dokumentation der Jahreskonferenz 2004 - Demenz – pflegende Angehörige. Salzburg, 2004. S. 29-33.

Mielke, R.; Heiss WD. „Vaskuläre Demenzen“. In: Förstl, H. (Hrsg.). Lehrbuch der Gerontopsychiatrie und Psychotherapie. Thieme Verlag. Stuttgart - New York, 2003. S. 346-359.

Mittelmann, M.S.; Ferris, S.H.; Shulmann, E.; Steinberg, G..A. “comprehensive support program: Effect on depression in spouse-caregivers of Alzheimer’s disease patients”. The Gerontologist. 35/5. S.792-802.

Mückschel, Hans-Dieter. „Beratungsstellen bieten Information und Gespräch“. In: Ratgeber häusliche Versorgung Demenzkranker. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.) - Selbsthilfe Demenz. Berlin, 2006. S. 37-40.

Niklewski, Günter; Nordmann, Heike; Riecke-Niklewski, Rose. Demenz- Hilfen für Angehörige und Betroffene. Stiftung Warentest Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen (Hrsg.). Berlin, 2006.

Ott, A. et al. „Prevalence of Alzheimer`s disease and vascular dementia: association with education. The rotterdam Study“. British Med J 310. 1995. S.970-973.

Perlmann, H.H. Soziale Einzelfallhilfe als problemlösender Prozess. Freiburg i.B., 1973.

Pilgrim, K.; Tschainer, S. „Angebunden rund um die Uhr - Probleme pflegender Angehöriger von Demenzkranken und ihre Entlastung durch die Angehörigenberatung e.V.“. 2.Auflage. Nürnberg. Nürnberg, 1999.

Psychrembel. 258. Auflage. Berlin, 1997.

Reichert, M. Häusliche Pflege demenzkranker alter Menschen. Expertise im Auftrag der Friedrich- Ebert-Stiftung. Bonn, 2000.

Rogers, C. Die nicht-direktive Beratung. München, 1972.

Schaeffer, Doris; Kuhlmeier, Adelheid. „Demographischer Wandel und Pflegerisiko-Herausforderungen für die Zukunft der ambulanten Pflege“. In: Gesundheits- und Sozialpolitik. 9-10/2007. S. 13-18.

Schulz, Christel. „Die soziale Isolation für Kranke und Angehörige überwinden - Kulturelle und gesellschaftliche Angebote durch die Beratungsstelle der Alzheimer Gesellschaft Bochum“. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.). Brücken in die Zukunft - Referate auf der 10. Jahrestagung von Alzheimer Europe. Band 2. Berlin, 2000. S. 147-154.

Sozialversicherungsgesetze 2009 (Kompaktausgabe). BKK Bundesverband. Berlin. 2009.

Steinert, Erika; Thiele, Gisela. Sozialarbeitsforschung für Studium und Praxis - Einführung in die qualitativen und quantitativen Methoden. Fortis. Köln, 2000.

Stoppe, Gabriela. „Demenz“. In: Das Wichtigste für die Praxis. BtPrax. 5/2006. S.163-166

Stuhlmann, Wilhelm. Demenz - wie man Bindung und Biographie einsetzt. 1. Auflage. Reinhardt. München, 2004.

Wancata, Johannes. „Angehörige psychisch Kranker: Belastungen, Bedürfnisse und Bedarf“. In: Neuropsychiatrie. Band 19. Nr. 4/2005. Dustri-Verlag Dr. Karl Feistle. S. 131-133.

Weber, Erwin. „Krankheitsverlauf und Bedeutung der Angehörigen im Behandlungsprozess“. In: Dokumentation der Jahreskonferenz 2004 - Demenz – pflegende Angehörige. Salzburg, 2004. S. 29-33.

Weber, Stefan A. „Leistungen der Pflegeversicherung im Überblick“. Deutsche Behindertenhilfe-Aktion Mensch e.V.(Hrsg).  
www.familienratgeber.de/recht/leistungen\_pflegeversicherung.php 23.5.2009

Weyerer, Siegfried. Altersdemenz - Gesundheitsberichtserstattung des Bundes. Heft 28. Hrsg.: Robert Koch Institut - Statistisches Bundesamt. Berlin.2005.

Wilz, G.; Adler, C.; Gunzelmann, T.; Brähler, E. „Auswirkungen chronischer Belastungen auf die physische und psychische Befindlichkeit- eine Prozessanalyse bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken“. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. Band 32. Heft 4. Steinkopff Verlag. 1999. S. 255-265.

Wojnar, Jan. „Lebensqualität Demenzkranker und betreuender Angehöriger“. In: Demenz als Versorgungsproblem. Jahrbuch für Kritische Medizin. Band 40. 1.Auflage. Argument Verlag. Hamburg, 2004. S. 65-82.

Zank, Susanne; Schacke, Claudia. Projekt Längsschnittstudie zu Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend - BMFSFuJ (Hrsg.). Berlin, 2004.

Zank, Susanne; Schacke, Claudia. Implementierung des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung - Demenz in die Praxis: ein Weiterbildungsangebot für Mitarbeiter der ambulanten und stationären Altenpflege. Universität Siegen (Hrsg.) 2007.  
www.uni-siegen.de/fb2/zank/forschung/leander.html 20.1.2009

## 9. Anhang

### Anhang A: Einverständniserklärung

**Einverständniserklärung für ein Interview im Rahmen einer Diplomarbeit zum Thema:  
„Demenziell Erkrankte und ihre pflegenden Angehörigen in der sozialen Arbeit“**

Ich, \_\_\_\_\_, erkläre mich mit folgenden Punkten einverstanden:

#### 1. Aufnahme

- Aufzeichnung des Interviews auf Tonträger

#### 2. Anonymisierung

Veränderung der Verschriftlichung der Tonaufzeichnung in:

- anonymisierter Form
- nichtanonymisierter Form

#### 3. Weitergabe

- Veröffentlichung der Verschriftlichung ausschließlich zu wissenschaftlichen Zwecken

Datum:

Unterschrift (Befragte/r)

Unterschrift (Forscherin)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Für weitere Fragen steht die betreuende Dozentin der Evangelischen Fachhochschule Berlin, Frau Prof. Dr. phil. H. Löhmannsröben per Email zur Verfügung:  
Loehmannsroeben@evfh-berlin.de

## **Anhang B: Interviewleitfaden**

### **1. Vorgeschaltete Fragen:**

- Name, Beruf , Tätigkeit

### **2. Beratungsform:**

- Welche Form der Angehörigenberatung bieten Sie an?

### **3. Zugänglichkeit/Alltagsorientierung:**

- Wie sieht der Erstkontakt aus?
  - Wie erfahren pflegende Angehörige von Ihnen?
  - Wie kommen Sie in Kontakt mit Ihnen?
  - Wie machen Sie auf sich aufmerksam? (Öffentlichkeitsarbeit)
  - Gehen Sie auch auf Angehörige zu? (Zugehende SA)
- Wie sind ihre Beratungszeiten?
  - Arbeitnehmerfreundlich?
  - Arbeiten Sie mit Terminen oder offenen Sprechstunden?
- Wo findet die Beratung statt?
- Kostet die Beratung etwas?
- Ist die Beratung anonym?

### **4. Qualifikation und Qualitätssicherung**

Welche Berufsgruppen beraten bei Ihnen?

- Gibt es regelmäßige Fortbildungen zum Thema Demenz?
- Können alle beraten oder gibt es spezielle Mitarbeiter, an die der Fall weitergegeben wird?
- Dokumentieren Sie die Beratung und das Belastungsempfinden?
- Woran merken Sie, dass eine Entlastung eingetreten ist? Nutzen Sie Assessmentinstrumente?

### **5. Hilfsangebote/Vernetzung:**

- Bieten Sie selber Hilfsangebote in Belastungssituationen an?
- Wohin verweisen Sie die Angehörigen?

### **6. Beratungshäufigkeit:**

- Kommen die Angehörigen einmal oder mehrmals in die Beratung?
- Kann eine einmalige Beratung schon Hilfe leisten?

## Anhang C: Transkribierte Interviews

**Interview 1 wurde am 20. Mai 2009 bei der Alzheimergesellschaft Berlin mit Frau Christa Matter geführt. Sie ist hauptamtliche Mitarbeiterin und in der Beratung tätig.**

(Aufnahmegerät zu spät angemacht)...eine Angehörigengruppe zu übernehmen und begleiten und seit 1997 bin ich also angestellt bei dem Verein. Schwerpunkt meiner Tätigkeit, also jetzt so in der Projektstätigkeit, ist die Beratung pflegender Angehöriger Demenzkranker, die Begleitung, Moderation, Initiierung auch von Angehörigenselbsthilfegruppen und natürlich auch die Beratung von Betroffenen, wenn die kommen, und Menschen wie Sie, von Professionellen, aber Schwerpunkt ist, wie gesagt, die Angehörigenarbeit hier bei uns im Verein. Und zu den anderen Vereinsaufgaben gehört dann eben noch sehr, sehr viel, wo ich denke, da können Sie am besten im Ratgeber noch mal gucken, was interessant ist. Wir machen halt kostenlose Angehörigenschulungen und auch Informationsveranstaltungen natürlich und haben darüber hinaus noch weitergehende Projekte für Angehörige und Demenzkranke, also auch mit dem Schwerpunkt der Entlastung von Angehörigen, wie so'n familienentlastenden Dienst, ne Betreuungsbörse, wo Ehrenamtliche von uns geschult sind, stundenweise ne Betreuung von Demenzkranken zu Hause zu übernehmen. Dann geben wir halt nen Ratgeber regelmäßig raus, kostenlos, auch für Angehörige, aber auch andere Interessierte und haben auch ne Mitgliederzeitschrift, die wir zweimal im Jahr veröffentlichen, die auch immer so aufgebaut sind, dass son Dialog von Angehörigen und Professionellen zu einem Schwerpunktthema sozusagen stattfindet.

**Hm. OK. Das reicht mir erstmal. Als erstes würde ich gerne wissen, welche Art der Beratung Sie anbieten, also telefonisch, persönlich...**

Also genau, wir haben, es gibt ja heutzutage auch jetzt neu die Emailberatung, die noch hinzugekommen ist. Aber ansonsten, klar am Telefon. Und der Schwerpunkt ist aber die persönliche Beratung. Wir versuchen schon auch bei einer telefonischen Kontaktaufnahme die Menschen zu motivieren, einen persönlichen Beratungstermin zu vereinbaren, weil man dann einfach viel mehr Zeit hat. Und wir haben natürlich auch Beratung im weitesten Sinne dann in der Gruppenberatung, in der Moderation der Angehörigengruppen oder in den Schulungen, findet ja auch Beratung statt. Also es ist telefonisch, Email, persönliche und diese Gruppenberatung.

**OK und dieser Erstkontakt geschieht meistens übers Telefon?**

Ja, am häufigsten übers Telefon. Auch übers Internet, also jetzt, ne, das jemand auf die Homepage gestoßen ist oder so und ne Email schreibt, ich würd' gerne mal aus dem und dem Grund mit jemandem sprechen, und dann schreiben wir zurück und dann müssen die aber wirklich einfach noch mal telefonisch oder am besten immer erstmal telefonisch noch mal Kontakt noch mal aufnehmen.

**Also die Emailberatung ist jetzt nicht so was wie so ein Chat, wo man sofort eine Antwort bekommt?**

Nein.

**OK, man schreibt eine Anfrage und bekommt eine Antwort?**

Ja.

60 **Wie sieht das bei Ihnen aus mit der Öffentlichkeitsarbeit? Wie erfahren die Angehörigen von Ihnen? Wissen Sie das? Gab's da schon irgendwelche Feedbacks?**

65 Die Alzheimergesellschaft Berlin gibt es jetzt seit zwanzig Jahren. Die ist hier sehr gut verortet in der Stadt, so dass also auch über Gedächtnissprechstunden beispielsweise, gerontopsychiatrischen Abteilungen in den Krankenhäusern sehr viel an uns auch weiter verwiesen wird. Dann sind es die Koordinierungsstellen Rund-um's-Alter. Dann gibt es ne regionale Arbeitsgemeinschaft der Angehörigen- und Altenberatungsstellen in Berlin, wo wir auch Mitglied sind, die BAGA, die ja auch jedes Jahr eine Broschüre neu erstellt und veröffentlicht. Und das sind Broschüren, die dann überall im Bezirksamt und so weiter ausliegen. Und dann gibt natürlich auch immer im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit so was wie jetzt das zwanzigjährige Jubiläum. Dann haben wir halt ein Buch herausgegeben, wo die Angehörigen auch zu Wort kommen, wo wir dann Pressemitteilungen rausschicken, wo wir dann auch mal ein Interview haben können in einer Zeitung oder so, wo dann die Informationen für die Angehörigen sichtbar sind.

**Und, die Angehörigen kommen immer zu Ihnen, oder bieten Sie auch Beratung an?**

80 Nein, vor Ort machen wir keine Beratung. Die Angehörigen kommen hierher. Das hat auch nen Grund. Also, es gibt schon auch ne Beratung, sag ich mal, im Hause, aber nur im Rahmen eines Projektes der Betreuungsbörse. Also wenn sich jetzt Angehörige an uns wenden, weil sie ne stundenweise Entlastung wünschen, dann werden sie mit einer Projektmitarbeiterin sozusagen verbunden, und die stellt ja dann den Kontakt her mit den Ehrenamtlichen und den Familien und dann gibt es auch nen Hausbesuch, weil dann geht's ja darum, dass man sich auch wirklich persönlich im häuslichen Setting kennen lernt und dann findet dann da natürlich auch vor Ort ne Beratung statt. Ansonsten ist es schon so gedacht, weil das ist ein ganz wichtiger Schritt, diesen einen Schritt dann auch tun und sich sozusagen nach außen wenden an die Beratungsstelle. Weil, wenn sie das gemacht haben, dann haben sie schon viel getan. Gehen Schritte.

**Und wie sind ihre Sprechzeiten?**

95 Dreimal in der Woche. Einmal nachmittags und zweimal vormittags.

**Und auch so in den Abendstunden oder frühen Abendstunden...**

100 Dienstags nachmittags immer bis 18 Uhr.

**...so dass man's als Arbeitnehmer noch in Anspruch nehmen kann.**

Ja.

105 **Kostet die Beratung etwas?**

Nein, kostenlose Beratung.

110 **Wie ist das bei Ihren Mitarbeitern? Haben die alle ne spezielle Weiterbildung?**

Wir sind ein eingetragener Verein. Also es gibt eine Hauptgeschäftsführerin hier, das bin ich. Es gibt zwei Projektmitarbeiterinnen. Und alles andere ist reine ehrenamtliche Arbeit, wie das in Vereinen häufig der Fall ist. Wir haben leider keine finanziellen Ressourcen für mehr Personal, wie wir das gerne hätten. Und von der Qualifikation ist es so: Also, ich bin Psychologin. Und die andere Kollegin in der Betreuungsbörse ist Diplom-Psychologin. Und die andere ist Diplom-Gerontologin.

***Sozialarbeiter sind gar nicht tätig bei Ihnen?***

Die sind zufällig bei uns nicht tätig, ne. Wobei das nicht ganz stimmt. Die Honorarkraft ist ne Sozialarbeiterin. Die hat ja auch vorher hier ein Praktikum absolviert.

***Und bei dem Fall: Jemand kommt mit Belastungserleben zu Ihnen, kann das dann jeder beraten bei Ihnen oder geht dann speziell einer...***

Das können zwei... Also es gibt zwei Mitarbeiter, das sind die Psychologen, die im Rahmen der psychosozialen Beratung dann Entlastungsgespräche führen können.

***Und dann: Wie geht so eine Beratungsstunde vor sich, wie lang geht die ungefähr?***

Die geht in der Regel genau sechzig Minuten, soviel Zeit, das wird denen dann auch vorher angekündigt. Und, also im Schnitt liegt das immer so zwischen vierzig und sechzig Minuten. Es geht nie darüber, das ist einfach dann jetzt auch von der Professionalität her, dass der Zeitrahmen dann auch eingehalten wird. Und der Angehörige steht halt im Mittelpunkt. Der ist derjenige, der sozusagen hier seinen Raum und seine Zeit zur Verfügung hat.

***Dokumentieren Sie diese Beratung?***

Nur alles anonym. Bei uns läuft alles anonymisiert. Dokumentieren müssen wir, um dem Zuwendungsgeber einfach auch den Nachweis zu erbringen, dass wir Beratung durchgeführt haben. Aber dann sind es eben die üblichen Daten, ja, also das Alter, weiblich, männlich. Weiter nicht, weiter werden keine Daten erhoben.

***Benutzen Sie so Dokumentationsbögen?***

Wir haben einen eigenen Bogen, ne, den wir nutzen, wo wir halt festhalten, ob es eine Erstberatung oder Folgeberatung, wo drin wir festhalten, was wir an Material mitgegeben haben, beispielsweise, wo wir aber auch, sagen wir mal, den Hauptinhalt, das Thema, so dass wir das sozusagen für die eigene Statistik, ne, was haben, um einfach zu schauen, haben wir jetzt, was weiß ich, reine psychosoziale Beratung gehabt, ne, Entlastungsgespräche, oder war es nur ne Informationsweitergabe oder ging es nur um einen Antrag bei der Pflegeversicherung, um halt eigentlich auch die Vielfalt der Beratungssituation darstellen zu können, weil es ist ja unglaublich komplex, was von uns, sozusagen, erwartet wird, von den Angehörigen, es ist ja einfach sehr facettenreich.

***Bei diesen Dokumentationsbögen gibt es aber nichts Spezielles für das Belastungsempfinden?***

Nein, das ist nicht unsere Aufgabe.

***Sie haben eben das schon mal angeschnitten, dass Sie auch selber auch Hilfsangebote anbieten. Können Sie das noch mal kurz ausführen?***

170 Na die Selbsthilfegruppe ist ja ein Hilfsangebot. Soll ich Ihnen dazu was sagen, was ne Selbsthilfegruppe ist? (lacht)

***Ja, gerne!***

175 Wir haben das Modell der so genannten offenen Selbsthilfegruppen, die also auch, na bis auf die eine jetzt, die neue Gruppe, die anderen Gruppen, da treffen sich die Gruppenmitglieder zweimal im Monat an einem festen Ort, auch dieser Gruppenbesuch ist wie gesagt kostenlos, ich muss auch nicht Mitglied bei der Alzheimergesellschaft Berlin sein, und da die Gruppen offen sind, sieht  
180 es häufig so aus, dass es so einen Stamm gibt, ich nenn die immer ganz gerne unsere „alten Hasen“, die auch ganz wichtig sind, aber es kommen halt immer wieder auch neue dazu, und irgendwann gehen auch von den „alten Hasen“, wenn sich die Lebenssituation verändert hat, fällt ja auch jemand weg, aber es lebt davon, dass sozusagen immer diese Mischung da ist, so dass jemand, der  
185 neu sich sozusagen entschließt, so eine Gruppe aufzusuchen, in jedem Falle Gleichbetroffene trifft und zum Glück auch immer auch Menschen trifft, die schon ein Stück weiter sind, also die Situation immer sehr gut nachempfinden können. Und die Gruppen werden von uns wie gesagt nicht geleitet, also nicht wir geben das Thema vor, sondern wir moderieren nur. Das ist wichtig, oder  
190 hat sich insofern als wichtig herausgestellt, weil ein unglaublich hoher Informations- und Gesprächsbedarf vorherrscht, ne, bei den Angehörigen, so dass das ganz klassische Modell, dass die Angehörigen das ganz alleine machen, als klassische Selbsthilfegruppe, nicht so gut funktionier hat bisher. Aber da geht es wirklich nur darum den Vielredner – so: „Herr Müller, jetzt mal kleinen  
195 Moment“ Oder: „Zuhören“ – also bestimmte Gesprächsregeln und so weiter einzuhalten. Aber die können sich auch sehr gut alleine treffen, wenn die Moderatoren im Urlaub sind oder mal jemand erkrankt. Aber für die Angehörigen ist die Erfahrung, es ist ne große Sicherheit zu wissen, OK, da ist auch ein Ansprechpartner.

200 So das wären jetzt die Angehörigengruppen. Bei unserer Betreuungsbörse ist das so, dass wir Helferinnen haben, also circa 35 bis 40 Ehrenamtliche, die haben ne 30-Stunden-Qualifizierung hier bei uns mitgemacht, das ist auch Voraussetzung, um hier ehrenamtlich tätig zu sein, und die werden dann halt sozusagen in den Familien eingesetzt, einmal oder zweimal die Woche, große oder  
205 kleine Einsätze, drei oder fünf Stunden für den Demenzkranken keine pflegerischen Tätigkeiten, sondern einfach nur Betreuung, also schöne Dinge.

210 Dann haben wir vier Betreuungsgruppen für Menschen mit leichten Gedächtnisstörungen, da holen wir sozusagen die Menschen ab, die sehr früh ne Diagnose gestellt bekommen haben. Die treffen sich einmal in der Woche für vier Stunden zu Freizeitaktivitäten, werden also auch von Ehrenamtlichen da begleitet. Und da laufen dann auch noch mal wieder parallel zu diesen Gruppentreffen, so dass auch die Angehörigen ganz frühzeitig Informationen, Hilfen  
215 und so weiter vermittelt bekommen.

Die kostenlosen Angehörigenschulungen, die sind auch sehr wertvoll, die können wir also auch durch die Finanzierung der Krankenkassen mit Selbsthilfeförderung kostenlos anbieten, zweimal im Jahr, ist auch ein guter Rahmen,  
220 Angehörigen ne Möglichkeit zu geben, ja, nicht nur dass sie Wissen vermittelt bekommen, was sie ja auch wollen dann, zum Krankheitsbild, zum Umgang und so weiter mit den Demenzkranken, sondern dass sie im Rahmen der Ange-

hörigenschulung, wenn sie dann daran teilnehmen, auch gleich andere Angehörige kennen lernen. So dass es dann immer Veranstaltungen sind: ein Teil  
 225 Wissenstransfer und in dem anderen Teil unterstützen wir automatisch, also auch alle Referenten sind von uns so geschult und instruiert, den Austausch untereinander, so dass die Angehörigen schon ganz schnell merken, dass das schon die erste gute Erfahrung der Entlastung ist – anderen geht's ähnlich und die verstehen mich.

230 Und dann gibt es wie gesagt noch unsere Tanzcafés, da haben wir auch vier Stück für Demenzkranke und ihre Angehörigen, wo man einfach mal ein paar schöne Stunden verbringen.

235 ***Jetzt komme ich noch mal zum Thema Beratung: Erfahren Sie davon, wenn eine Beratung erfolgreich war, bzw. wenn Belastungsempfindungen gesunken ist?***

240 Also, jetzt aufgrund meiner eigenen, langjährigen Beratungserfahrung her, merke ich für mich subjektiv, ob die Beratung erfolgreich war oder nicht, klar. Ich kriege auch ein Feedback in der Beratung, zum Ende der Beratung von den Angehörigen: „Mensch, das hat mir jetzt gut getan“, „OK, das habe ich verstanden“ oder wenn jemand sagt: „Na, dann geben sie mir mal die Adresse für ne Angehörigengruppe“, dann sind das alles Zeichen, Indikatoren dafür. Und  
 245 wir kriegen aber auch direkt von den Angehörigen das noch mal auch an anderer Stelle. Sei es, dass sie Mitglied werden, sei es dass sie aktiv werden, dass sie also auch ehrenamtlich mitmachen, Standttätigkeiten mitmachen, dass sie mal nen Artikel schreiben für die Zeitschrift oder sich dann irgendwann auch im Vorstand selber engagieren, das sind alles so Zeichen dafür, dass sie mit der  
 250 Arbeit und auch der Beratung, mit den Angeboten der Alzheimergesellschaft Berlin zufrieden sind und zufrieden waren.

***Vielen Dank.***

**Interview 2 wurde am 26. Mai 2009 in einer Berliner Koordinierungsstelle “ Rund ums Alter“ geführt. Die Interviewpartnerin möchte, dass das Interview anonymisiert wird.**

5

***Welche Art der Beratung bieten Sie hier an? Es gibt ja persönliche Beratung, telefonische Beratung oder Internet?***

10

Also die Zugangsweise ist das Telefon. Das ist das Primäre hier, also es wird häufig angerufen, darüber ergeben sich Termine zur persönlichen Beratung. Das kann hier in der Stelle stattfinden oder eben auch, wer zu uns nicht kommen kann, zu dem gehen wir natürlich auch nach Hause. Aber Angehörige in der Regel kommen zu uns in die Sprechstunde, Betroffene selbst, die das Haus nicht verlassen können, werden auch aufgesucht. Und es werden uns auch Briefe geschrieben. Zunehmend auch der Emailkontakt, natürlich über Angehörige, also Betroffene selbst, also Menschen in höherem Lebensalter, sag ich mal, siebzig, achtzig, nutzen das Medium nicht. Aber Angehörige so im Schnitt bis sechzig sind damit vertraut und schreiben uns auch Emails.

20

***Und wenn jetzt jemand einen Termin bekommen möchte, wie lange dauert es ungefähr bis man einen Termin bekommt? Ist das ziemlich zeitnah oder sind da sehr lange Wartezeiten.***

25

Also wir versuchen das sehr zeitnah zu machen. Es geht auch nicht, das jemand anruft und sagt, ich möchte einen Termin. Wir fragen also in der Regel immer, worum geht es, damit wir auch eventuell Leidensdruck oder überhaupt die prekäre Situation einstufen können, wie dringend ist es. Aber wir versuchen es schon sehr zeitnah, ich sag mal, das längste ist schon zwei Wochen im Moment, dass jemand warten müsste.

30

***Das ist ja wirklich in Ordnung.***

Wir haben auch sehr großzügige Sprechzeiten. Also, ich glaube mit die großzügigsten von allen Koordinierungsstellen.

35

***Wie sind Ihre Sprechzeiten?***

40

Also, Montag und Mittwoch von 9 bis 13 Uhr und Dienstag und Donnerstag von 11 bis 15 Uhr. Und das sind ja außer auf Freitag jeden Tag also ne lange Zeit, die hier Kontakt genommen werden kann. Und darüber hinaus bieten wir ja noch das Servicetelefon, das wir von 9 bis 18 Uhr uns mit allen Koordinierungsstellen in einem Routingplan teilen, das heißt Montag bis Freitag 9 bis 18 Uhr geht immer irgendeine Koordinierungsstelle und einer 0180-Nummer ans Telefon und kann von uns beraten werden als Erstberatung und dann kanalisiert werden in die richtige Stelle. Und, also man findet außer Samstag und Sonntag – aber wir sind ja auch kein Feuerwehreinsatz in dem Sinne – immer Ansprache.

45

50

***Und so in den frühen Abendstunden, also wenn jetzt jemand berufstätig ist bis 17 Uhr, und möchte danach eine persönliche Beratung, ist das möglich?***

55

Ist auf jeden Fall nach Vereinbarung möglich. Wir haben das viele Jahre offen gehalten, den Mittwoch bis 18 Uhr – hat sich nicht bewährt, dass man dann einfach nur die Zeit absitzt, sondern wenn jemand sagt, er kann auf keinen Fall bis 15 Uhr so eine Beratung in Anspruch nehmen, dann machen wir individuell an einem Tag wo's passt auch danach Termine.

***Und wie erfahren die Angehörige von Ihnen, wissen Sie das so ungefähr?  
Wie ist Ihre Öffentlichkeitsarbeit?***

60 Die läuft ja schon über viele Jahre. Die Koordinierungsstellen sind in Berlin ja  
seit 20 Jahren die erste Koordinierungsstelle schon am Netz und die anderen im  
Verlauf der nächsten Jahre. Also wir machen konzertiert gemeinsame Öffent-  
lichkeitsarbeit auf großen Veranstaltungen. Morgen haben wir hier zum Bei-  
spiel im Bezirk Markt der Sozialen Möglichkeiten, wo wir immer dabei sind.  
65 Wir haben natürlich Informationsblätter. Wir haben zum Beispiel diese blauen  
Blätter, die vorne hängen – das kann man jetzt natürlich nicht mit aufzeichnen  
– das sind also Informationen für diesen telefonischen Kontakt, die haben wir  
generell in allen Krankenhäusern ausliegen. Das heißt also, egal aus welchem  
Stadtbezirk, wer wo in einem Krankenhaus ist, weiß, mit dieser 0180-Nummer  
70 kann er Kontakt zur Koordinierungsstelle bekommen. In vielen Kliniken wer-  
den die auch mitgegeben, weil nach der Entlassung ist ja ein Kontakt zum Kli-  
niksozialdienst nicht mehr möglich, das heißt, da muss man sich ambulant ir-  
gendwie wenden, und da werden die präventiv mitverteilt. Also wir versuchen  
sehr großzügig unsere Informationsblätter zu streuen. Haben natürlich auch  
75 Tag der offenen Tür, machen alle zwei Jahr ein großes Symposium mit ver-  
schiedenen Themen, also, das sind, also wir machen natürlich auch in Fachzeit-  
schriften aufmerksam. Das breite Band.

***Kostet die Beratung etwas?***

80 Kostet nichts. Nein, die ist kostenlos. Also egal, wie oft, wie lange und in  
welchem Zeitraum, es sich erstreckt. Es ist ja ne unabhängige und neutrale  
Beratung. Die Projekte werden ja finanziert über die Senatsverwaltung. Und da  
sind wir in der glücklichen Situation, nicht nen kommerziellen Gedanken zu  
haben, so wie vielleicht manch anderer Berater, der gleichzeitig ein Produkt  
85 verkaufen muss oder ein Angebot anbieten muss, können wir immer unabhän-  
gig und neutral das raussuchen, was derjenige braucht – ist für uns natürlich  
auch ganz angenehm – und wir brauchen also nicht jemanden in eine Richtung  
drängen, die vielleicht unserem Unternehmen zugute kommt. Und wir beraten  
90 auch immer im Hinblick darauf, dass wir zwei, mindestens zwei, aber eigent-  
lich drei Adressen und Dinge nennen, die zu dieser Beratung gehören. Wir  
geben nie nur eine Adresse von zum Beispiel einer Tagespflege oder einer  
Kurzzeitpflege raus, das widerspricht unserem Neutralitätsprinzip. Der Betrof-  
fene oder Angehörige selbst soll sich dann was raussuchen.

95 ***Sind Sie mit der Beratung jetzt hier an diesen Bezirk gebunden und beraten  
nur Bürger aus diesem Bezirk?***

100 Es gibt ja die Koordinierungsstelle ja in jedem Bezirk, und wir sind für den  
Großbezirk Mitte, also mit den Stadtteilen Mitte, Tiergarten und Wedding. Und  
sofern es Beratungen sind, die Charlottenburg oder Reinickendorf betreffen  
würden, würde ich dann doch an die Kolleginnen abgeben, weil die sich natür-  
lich von der Infrastruktur und von der sozialen Landschaft wieder besser aus-  
kennen. Wir kennen Einrichtungen in unserem Bezirk, weil wir die ja natürlich  
105 irgendwann mal aufgesucht haben, in Kontakt stehen, weil wir ein großes  
Netzwerk haben mit den Kollegen. Und da ist jemand besser beraten, wenn er  
dann doch die Koordinierungsstelle in Reinickendorf oder in Charlottenburg in  
Anspruch nimmt.

110 ***Also haben Sie im Bezirk schon ein paar feste Kooperationspartner, wo Sie  
dann hin verweisen?***

115 Ja, auf jeden Fall. Kooperationspartner, also wir sind zusammengeschlossen im Geriatriisch-gerontopsychiatrischen-Verbund hier in Mitte, waren auch lange im Vorstand. Und, ja, wir haben schon ein ziemlich festes Netzwerk mit den Anbietern. Also, das...darauf können wir zurückgreifen, ja, über viele Jahre jetzt, kann man so sagen.

***Ist die Beratung bei Ihnen anonym oder stellen Sie das frei?***

120 Also wir führen hier auch ne Statistik, ist ja richtig, muss ja auch alles mal irgendwann belegt werden, was hier gearbeitet wird, und diese Statistik ist anonym. Also wir stellen lediglich fest, was uns immer ganz wichtig ist, das Alter, damit man so ungefähr weiß, welche Altersklasse kommt zu uns. Wir stellen natürlich fest, war das männlich oder weiblich, war das, derjenige Selbstbetroffene oder war das ne Bezugsperson. Also in diesem Sinne erfassen wir das.  
125 Und wenn jemand zu uns kommt und sitzt drei Stunden in der Beratung, frage ich nicht nach dem Namen. Also das ist anonym, ne. Aber wenn ich natürlich jemanden besuche, muss ich schon wissen, wo er wohnt oder wie er heißt, ne.

130 ***Sie sagten gerade, dass jemand bis zu zwei Stunden in der Beratung sitzen kann. Es gibt jetzt irgendwie so festen Zeiten, wir haben jetzt eine Stunde Zeit, sondern Sie lassen denen wirklich freien Raum, auch bis zu zwei Stunden?***

135 Also es gibt, gerade in der letzten Woche gab es ganz aktuell zwei Beratungen, die hintereinander zwei mal zwei Stunden dauerten, aber das war vorab zu sehen. Und die habe ich dann auch so gelegt, die Beratungen, da wusste ich diese Beratung kann wahrscheinlich länger als eine Stunde gehen und eine Stunde Beratung ist nichts Ungewöhnliches in unserer Stelle.

140 ***Online-Beratung speziell machen Sie jetzt nicht, habe ich das richtig verstanden?***

Das kommt noch, das ist im Werden. Also wir haben ja eine Datenbank, die heißt Hilfelotse, und diesen Hilfelotsen den unterhalten alle Koordinierungsstellen, in dem Sinne, das jede Stelle für ihren Bezirk die Daten einpflegt. Also  
145 ich mache hier also zum Beispiel für (...) die Erfassung und sehe zu, dass hier alles schön am Aktuellsten ist, was natürlich utopisch ist, weil so schnelllebig wie auch Projekt sich verändern oder Namen sich verändern. Aber wir versuchen das am Laufen zu halten. Und dieser Hilfelotse wird gerade neu überarbeitet in dem Sinne, dass man über den Hilfelotsen online Fragen stellen kann und wir auch online antworten werden. Also es läuft noch nicht, aber soll Mitte  
150 des Jahres dann so werden. Und dann natürlich wahrscheinlich nur für den Personenkreis, der damit umgehen kann, aber das ist ja die Zukunft. Also die Alten werden dann ja auch irgendwann mit diesem Medium alt.

155

***Jetzt würde ich gerne zu der Qualifikation der Mitarbeiter kommen. Können Sie mir sagen, wie das hier in der Koordinierungsstelle ist?***

160 Also das sind alles Diplom-Sozialarbeiterinnen. Also alle, keine andere Ausbildung. Also eine sogar mit einer Doppelqualifizierung, ist Krankenschwester, kommt uns sehr entgegen, weil oft auch so medizinische Sachen...

***Wie viel Mitarbeiter gibt es?***

165 Jetzt nur noch drei, wir waren mal vier im letzten Jahr, und jetzt sind wir nur noch drei.

***Arbeiten Sie auch mit Ehrenamtlichen?***

170 Ja, wir haben einen Stamm von, im Moment haben wir, glaub ich, dreizehn  
oder zwölf, weiß nicht, ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen, fast alles Frauen, aber  
es sind auch drei Männer, glaube ich, dabei, die über, glaube, seit über sechs,  
175 sieben Jahren jetzt bei uns angedockt sind als ehrenamtliches Projekt und un-  
terschiedlich eingesetzt sind, zum Beispiel im Besuchsdienst in der Klinik, im  
Alzheimertanzcafe oder im Besuchsdienst zuhause, also eine Dame macht ei-  
nen Vorlesenachmittag im Pflegeheim, die ist Bibliothekarin, also ich hatte  
einen Ehrenamtlichen, bis vor kurzem, leider, ausgeschieden, der mir bei der  
Datenbank, beim Hilfelotsen geholfen hat...

180 ***Also sind die mehr in der betreuenden Funktion, nicht in der Beratung?***

Ja, in der betreuenden Funktion. Eine, doch, eine haben wir auch in der Bera-  
tung, eine ehemalige Sozialarbeiterin, die hier auch mit in der Beratung tätig ist.  
Und die werden natürlich auch alle zwei Monate regelmäßig geschult, da bieten  
185 wir Themen an, Treffen an, natürlich auch ne Weihnachtsfeier und einen Jah-  
resausflug, also alles, was so ein bisschen auch die Gemeinschaft hält und den  
Erfahrungsaustausch fördert.

190 ***Wie ist das bei den Mitarbeitern hier mit Fortbildungen. Haben Sie irgend-  
welche speziellen Fortbildungen zum Thema Demenz...?***

Also es ist immer wieder angeboten, aber, ich sag mal so, aufgrund der finan-  
ziellen Möglichkeiten und auch der Zeitkapazität ist das nur auf der Basis des  
Selbstzahlens und Urlaubnehmens möglich. Also hier fest integriert in das Pro-  
gramm, das wir sagen, das gehört dazu und das wird finanziert, hab ich jetzt  
195 noch nicht erlebt. Also wir haben jetzt grad ne Fortbildung durch die Senats-  
verwaltung gehabt für das Gleichstellungs-, also Antidiskriminierungsgesetz,  
das war jetzt aktuell und dann kann das auch finanziert werden, aber zur De-  
menz ist jetzt da im Moment nichts drin, sehe ich nicht so.

200 ***Wie ist das mit der Fallvergabe bei Ihnen? Kann jeder Mitarbeiter zur De-  
menz informieren, beraten oder gibt's da wirklich spezielle Mitarbeiter?***

205 Also wir teilen uns insofern die Fälle etwas ein, territorial, aber fachlich, De-  
menz machen alle, sag ich jetzt mal so, es gibt so ein paar Unterschiede, wo  
einer natürlich in einem Fachgebiet besser ist oder mehr Erfahrung hat oder das  
Klientel in diesem Bereich, also ich sag jetzt mal, in (...) ist eben traditionell  
ein hoher Migrantenanteil und ein hoher Anteil, der nicht selbst versichert ist,  
da hat die Kollegin vielleicht mehr Erfahrung mit dem Sozialamt und die ande-  
210 re Kollegin hat sich eben auf Wohnraumanpassung spezialisiert, ja. Aber De-  
menz ist ein Thema, was alle tangiert und wo keiner dem anderen was abgeben  
müsste.

215 ***Ist Demenz ein großes Thema hier in der Koordinierungsstelle?***

Ja, aber nicht das größte, würde ich so sagen.

220 ***Jetzt haben Sie einen wichtigen Punkt genannt mit den Migranten. Wie ist  
das bei Ihnen, haben Sie jemand – hier sind viele Türken – der Türkisch  
sprechen kann bei den Mitarbeitern?***

Wir haben Kontakt zu Stellen, die im Notfall dann bei den Hausbesuchen dolmetschen. Und wir haben auch ein Projekt in 2008 oder 2007 gehabt, wo wir  
 225 Mitarbeiter, also türkische und arabische, also verschiedensprachige Mitarbeiter geschult haben als Basisarbeiter – das heißt Lotsenprojekt, davon gibt es, glaub ich, drei oder vier Stellen in (...) – und die sind so als Erstanlaufstelle autorisiert worden von uns in verschiedenen Fortbildungen, ein Gespür zu entwickeln, das wäre was für die Koordinierungsstelle, und dann können die Kontakt zu uns aufzunehmen, also so als Basisarbeit, Lotse, der Name sagt es ja,  
 230 die können das transportierten. Also weil sich das ja erfahrungsgemäß nicht über das Medium Lesen erschließt – in der Generation der Migranten kann nicht wirklich jeder lesen – , sondern über Mundpropaganda und über Vertrauen, und da hat man das so niedrigschwellig als Lotsenprojekt einetabliert.

235

***Arbeiten bei Ihnen auch Casemanager? Haben Sie eine Fortbildung dazu?***

Ja, also, die Kollegin, aufgehört hat, die hatte gerade die beste Ausbildung als Casemanagerin, hat diesen Abschluss gemacht, den es gerade aktuell als anerkannten Abschluss gibt. Ich selber habe an der Evangelischen Fachhochschule vier Semester bei damals noch Michael Wissert Ausbildung gemacht, das ist ja so ein Urgestein, aber hätte jetzt noch mal ne große Arbeit schreiben müssen, und so weiter, um diese Ausbildung zu bekommen, viel Geld zu zahlen, war mir die Sache nicht wert. Also ich bin, sag ich mal, ich denk für mich, ich weiß  
 240 was es ist und ich kann das machen. Dazu muss ich aber sagen, fairerweise, glaube ich, dass das oft höher bewertet wird, als das was in der Beratung, der alten Beratung wirklich anläuft. Also ich denk mal, in der Obdachlosen- oder in diesen Bereichen, Alkohol, Obdach..., also wo wirklich viele Problembereiche zusammengreifen, dass man da eher Casemanagement ansetzt, als hier, wo so doch, sag ich mal, die Basis immer noch stimmt, ja, und dass dann Casemanagement nicht so häufig zum Tragen kommt. Wir in der Statistik haben es oft mit fünf Prozent nur. Zwischen Beratung, Information, Vermittlung, Casemanagement, bin ich ganz ehrlich, hab ich vielleicht fünf Prozent Casemanagement. Also ich bin da nicht so ein Fan davon, das immer so oben anzuhängen  
 250 und zu sagen, dass ist das, was wir hier jeden Tag tun.

255

***Sehen Sie sich denn so auch als Prozessbegleiter...***

Ja, auf jeden Fall.

260

***...also neben der Beratung. Dass sich auch so einen Prozess einleiten und begleiten?***

Ja, auf jeden Fall. Steuern und den wirklich auch verfolgen. Und auch so, ja, als Koordinator mit allen Beteiligten. Und das eben gerade in diesen Bereich, wenn es darum geht, eine neue Wohnform zu finden oder die Wohnform zu verändern oder eben, ja, also mit... ob's die Handwerksbetriebe sind, die Finanzierung, die Krankenkasse, die Angehörigen, also das ist schon ne exponierte Stellung, die man immer so hat, und man ist Ansprechpunkt Nummer eins von allem. Und das begleitet man, bis zum Schluss. Es kann durchaus sein,  
 265 dass jemand jetzt gerade... die Wohnung ist ausgebrannt, er soll aus dem Krankenhaus entlassen, fängt bei Null an. Das ist natürlich ein Prozess, den man jetzt begleitet, bis da alles da ist, was gebraucht wird.

270

***Und auch speziell bei Demenzerkrankungen, bei pflegenden Angehörigen, wenn die jetzt in einer Riesenbelastungssituation kommen, begleiten Sie die auch?***

275

280 Genau. Das kann damit losgehen, dass man dann eben schaut, sind die finanziellen Möglichkeiten ausgeschöpft, in welcher Situation ist der Angehörige, welche Entlastungsmöglichkeit bräuchte er, an welche entsprechenden Stellen könnte man vermitteln. Oder geht es schon darüber hinaus, dass jemand da eine Wohngemeinschaft sucht, da haben wir natürlich ein Repertoire, was gibt es für Wohngemeinschaften, worauf kommt es an, worauf achte ich bei der Suche?

285 Dann haben wir natürlich so was wie eine Checkliste, wenn ich mir was ansehe. Also wir begleiten das und autorisieren auch die Angehörigen auch, das Richtige zu finden. Also eigentlich immer dieser Aspekt „Hilfe zur Selbsthilfe“, ist ja ein altes Thema, aber das steht immer im Vordergrund.

290 ***Jetzt gerade haben Sie gesagt, dass Sie so Checklisten haben. Also dokumentieren Sie Ihre Beratungen auch, was Sie gemacht haben?***

295 Ja, also da haben wir ein Computerprogramm und das wird dokumentiert, also eigentlich schon so jeder Schritt, der irgendwie passiert sind, und Absprachen, die getroffen worden sind, und die Stammdaten dazu. Und auch noch so ein bisschen, wie viel Zeit hat das jetzt, also an diesem Tag vielleicht, also das wird auch so ein bisschen weiterführend eingegeben.

300 ***Und speziell bei Belastungserleben, haben sie da so Dokumentationsbögen, wo das genau eingetragen werden kann, wie hoch das Belastungserleben ist.***

305 Nein, dazu ist es, glaub ich, zu speziell, das wäre vielleicht was, was die Demenzberatungsstellen selbst tun würden, denk ich mal, aber das können wir nicht so noch auswerten, weil es dann sehr speziell würde. Also, ne.

310 ***Und wenn jetzt jemand hier war zur Beratung in Belastungssituation, wie erfahren Sie dann davon, dass eine Belastung jetzt verringert worden ist. Gibt es da irgendwelche Anrufe von Klienten, oder rufen Sie dann auch mal an? Interessiert Sie das überhaupt?***

315 Es gibt Beratungen, die sind wirklich einmalig, da meldet sich niemand mehr und man geht auseinander und wünscht sich alles Gute und hat demjenigen Dinge an die Hand gegeben. ...also wir haben ja ein großes Repertoire von Informationsblättern, und das heißt alle Themen, die wir angesprochen haben, das ist ja immer ein großes Gerede eine Stunde lang, der Kopf ist so breit, und dann geben wir also diese Infoblätter mit an die Hand, dass man zuhause noch mal liest, „Was war denn jetzt Kurzzeitpflege?“, „Was war denn jetzt Verhinderungspflege?“, „Was ist denn jetzt Paragraph 45, und warum kriege ich den nicht?“, oder so. Diese Dinge geben wir mit. Und fordern oft die Angehörigen auf, dass wir interessiert sind an Rückmeldungen. Gerade auch, welche Erfahrungen sie gemacht haben in dieser und jener Tagesstätte. Wir leben ja eigentlich von Rückmeldungen, die natürlich wiederum subjektiv sind, aber die Geschichten bringen ja über die Jahre auch ein Bild von ner Einrichtungen – mehr als wenn ich einen Tag mit einer Anmeldung in eine Einrichtung komme und alles ist schön. Das ist ja... Deswegen sagen wir ja auch, „wir sind nicht die Stiftung Warentest“, wenn wir kommen ist alles schön. Ja, also wir leben eigentlich von Feedback, von Rückmeldungen von Angehörigen. Und selbst die sind so unterschiedlich, nur mal ein Beispiel: Ein Angehöriger sagt, also, ich habe jetzt meinen Demenzkranken hier in dieses, jenes Pflegeheim gebracht, das ist der Traum, das ist wirklich so, wie ich mir das vorgestellt habe. Der nächste ruft an und sagt, das ist ja die Hölle. Der ist auf Station eins, der andere ist auf Station drei. Und schon sind wir im gleichen Haus unterwegs, aber haben eben – Menschen sind unterschiedlich, ja? – eine Station, die wirklich gut geführt ist, und eine Station, wo wirklich gar nichts klappt. Das ist und bleibt

325

330

335 sehr subjektiv, aber wir fordern... Also, ich hab zum Beispiel einen Herrn, der  
jetzt gerade mit Checkliste sich seine Pflegeheime anguckt, weil er das Beste  
rausfinden will, und meldet mir immer genau zurück, wie er empfangen wurde,  
wie das war, und das finde ich ganz hochinteressant und bin ich auch immer,  
so... Und hat da auch seine Freude daran, mir auch was zurückzugeben, was er  
340 hier alles mitnehmen konnte, und meldet das dann eben, was heißt meldet, aber  
gibt halt immer noch so eine Rückmeldung oder fragt noch Dinge, wie er was  
zu werten hat?

***Bieten Sie auch selber Hilfsangebote an für pflegende Angehörige, wie z.B. Selbsthilfegruppen oder Betreuungsdienste? Sie haben gerade schon gesagt von den ehrenamtliche, die eingesetzt werden...***

Selbst für demenziell Erkrankte in dem Sinne...

350 ***Also für die Angehörigen von demenziell Erkrankten.***

Für Angehörige hatten wir, also, ja für Schlaganfall machen wir was, aber für  
demenziell Erkrankte, ist einfach auch traditionell, (...)... Wir machen aber  
zweimal im Jahr auch ne Fortbildungsreihe für Angehörige, zum Beispiel über  
355 Betreuungsrecht, das betrifft ganz oft demenziell Erkrankte. Und die zweite  
Fortbildung ist ganz oft dieses Unterhaltsrecht bei Einzug ins Pflegeheim. Das  
sind natürlich allgemeine Themen, aber betrifft auch ganz oft demenziell Er-  
krankte. Naja, was machen wir noch? Mit dem BESIZ zusammen machen wir  
das zum Beispiel. Ja also, ne für Schlaganfall ist hier eher so unser Haupt...  
360 Obwohl da ja auch oft Demenz mit reinspielt.

***Und sie verweisen dann auch an die Alzheimer-Initiative...***

...oder eben auch an die Alzheimer-Angehörigen-Gesellschaft, weil die ja auch  
365 noch mal ne ganz andere Sichtweise hat, ne. Also die Alzheimer-Angehörigen-  
Initiative guckt ja wirklich auf die Hilfe für Angehörige. Hingegen die Alzhei-  
mer-Gesellschaft, die hat ja auch ihr Angebot wirklich an Frühbetroffene ge-  
richtet und ist da noch mal ganz anders ausgerichtet. Und im Grund geben wir  
auch nicht nur eine Sache raus, wir geben immer beide. Und jeder weiß dann  
370 auch, was er wo zu erwarten hat und kann sich dann auch an beide wenden.  
Oder eben auch BESIZ noch dazu, mit dieser Broschüre und diese ganzen In-  
formationsveranstaltungen, um vielleicht erstmal niedrigschwellig irgendwo  
dabei zu sein und zu gucken, ob das war wäre.

375 ***Wie würden Sie Ihre Beratung einschätzen? Ist es Ihnen wichtig, dass es eine nachhaltige, langfristige Wirkung hat oder ist es auch oft so, dass Sie in der akuten Situation Entlastung bieten möchten?***

Also, günstiger ist natürlich die erste Variante, die Sie gesagt haben. In jedem  
380 Falle hofft man natürlich, dass jemand noch so lange wie möglich zuhause  
bleiben kann, mit dem was man an Unterstützung geboten hat. Gerade auch,  
wenn es darum geht, eine neue Wohnform zu finden oder den Wohnraum zu  
verändern, umzubauen, dann ist das auf Perspektive angelegt. Dann will man  
natürlich, dass jemand mit weiteren Hilfen in dieser Wohnung verbleiben kann,  
385 zumal es oft der größte Wunsch ist. Es gibt durchaus Leute, die das nicht über-  
blicken, Angehörige, die kommen einfach und sagen: „Ich brauch eine Liste  
von Pflegeheimen“, die kommen einfach so und wollen die mitnehmen, dann  
bin ich da nicht so der Fan davon, dann sage ich immer: „Ja, aber schöner  
wär's, wenn mir mal über das Problem reden. Wollen wir mal schauen, was,  
390 worum geht's denn eigentlich.“ – „Nee, nee, das suche ich mir schon allein

395 raus!“ Also die wollen gar nicht mehr, die wollen sich wahrscheinlich auch  
nicht öffnen, oder haben, das weiß ich nicht, also einfach nur Informationen  
mitnehmen, ist eher das, was ich für auch nicht günstig finde und auch immer  
anspreche, dass das Angebot der Beratung auch, wenn er sich die Informations-  
sachen durchgesehen hat, weiter steht. Genauso Beratung am Telefon zu Pfl-  
geheimaufnahme, so prinzipiell Dinge, die lebensverändernd sind, die versuche  
ich immer vom Telefon doch wegzuhalten und zu sagen: „Machen wir einen  
Termin, das ist nichts für's Telefon!“. Da ergeben sich nämlich im Verlauf so  
400 viele Fragen, wo Angehörige am Ende sagen: „Hätte ich gar nicht gedacht, dass  
man darüber so viel erfahren kann oder eben auch wissen muss. Hab ich mir  
einfacher vorgestellt!“

405 Ich denke eher, dass es nachhaltig sein sollte. Und es ist ja eben immer, ob es  
der Angehörige ist oder der Mensch selbst, der in der Beratung mit nem Prob-  
lem sitzt, der hat schon die letzten Jahre in Erwartung und die sollen ja auch zu  
seiner Zufriedenheit laufen.

**Interview 3 wurde am 29. Mai 2009 bei der Deutschen Alzheimergesellschaft in Berlin mit Frau Schneider-Schelte geführt. Frau Schneider-Schelte ist Koordinatorin des Alzheimer Telefons und ist selber beratend tätig.**

5

*Als erstes würde ich gerne wissen, welche Art der Beratung Sie anbieten – also persönliche, telefonische oder Internetberatung?*

10 Also wir sind ein bundesweiter Verband, die Deutsche Alzheimergesellschaft, das heißt, wir bieten überwiegend telefonische Beratung an. Und wir bieten  
 15 Emailberatung an. Also es kommen immer mehr auch Emails, circa – ich schätze mal – zwischen sechs bis zehn pro Tag, die wir dann auch beantworten. Und wir haben uns selber verpflichtet, die innerhalb von 48 Stunden zu beantworten, was uns auch im *gros* gelingt. Und im Jahr haben wir zwischen 5.500 und 6.000 Anrufe oder Beratungen insgesamt. Da sind aber auch die Emailberatungen mit dabei.

*Also kann deutschlandweit jemand anrufen hier?*

20

Ja, genau. Es rufen auch aus ganz Deutschland Angehörige, Betroffene, also Menschen, die in Sorge sind, dass sie eventuell Alzheimer oder Demenz haben könnten, Professionelle, die im Umgang mit Demenzkranken Schwierigkeiten haben oder sonstige Fragen haben, und auch Menschen, die Literatur bestellen wollen. Das sind dann schon die kurzen Geschichten, die gibt es auch. Aber in  
 25 der Regel ist so ein Informations- und Beratungsgespräch durchschnittlich zwischen sechs und zehn Minuten – durchschnittlich, manche sind ne Stunde, bis zu ner Stunde, und manche sind eben zwei, drei Minuten, wenn jemand nur was bestellen wollte.

30

*Und setzen Sie sich so eine Grenze bis zu ner Stunde und dann ist Schluss – oder ist es nie höher als ne Stunde, länger als ne Stunde?*

35 In Ausnahmefällen ist es höher. Intern haben wir... konzentrieren kann man sich in der Regel zwischen fünfzig und sechzig Minuten. Und wenn man dann merkt, es dreht sich im Kreis. Also am Anfang waren die Gespräche noch viel, viel länger. Jetzt pendelt es sich ein, dass es mal, maximal sechzig Minuten sind. Es gibt immer mal noch Gespräche, die neunzig Minuten sind, das ist aber die Ausnahme, nicht die Regel.

40

*Viele Beratungsstellen bieten zwar telefonische Beratung an, bevorzugen dann aber persönlichen Kontakt. Das ist bei Ihnen hier nicht so?*

45 Nein, können wir nicht leisten. Was wir machen ist, dass wir, wenn jemand anruft, beraten und dann aber gleichzeitig verweisen an die regionalen Ansprechpartner vor Ort. Also es gibt ja inzwischen 113 Alzheimergesellschaften, regionale Alzheimergesellschaften, und dann verweisen wir an die Adressen. Es rufen zum Beispiel auch Menschen aus Berlin an, die jetzt nicht wissen, wo sie sich hinwenden sollen. Dann kriegen die dann zum Beispiel nach der Beratung auch noch mal die Telefonnummer, entweder von der Alzheimergesellschaft Berlin oder von der AAI, beides Mitgliedsgesellschaften bei uns.

50

*AAE, was ist das?*

55 Alzheimer Angehörigen Initiative, das ist ne regionale Alzheimergesellschaft wie die AGB – Alzheimergesellschaft Berlin.

***Und, also wenn Sie jetzt sehen, dass da ein erhöhter Beratungsbedarf ist mit mehreren Beratungsterminen, dann verweisen sowieso wahrscheinlich? Oder machen Sie auch Beratungsreihen am Telefon?***

60

Also, wir fragen immer nach, ob jemand Ansprechpartner vor Ort will, grundsätzlich. Ähm, überwiegend, die Anrufer möchten das auch. Wir bieten auch an – nicht an jedem Ort gibt es regionale Alzheimergesellschaft, oder teilweise hat sich das Gespräch so entwickelt, dass sie gerne bei uns wieder anrufen – wir bieten immer an, sie können auch bei uns wieder anrufen.

65

Wir haben auch... also ich hab eine Angehörige, die ich intensiver begleite, deren Mann an FTD erkrankt ist – Frontotemporale Demenz –, da gibt es bundesweit noch relativ wenig, die begleitete ich, die ruft mich von Zeit zu Zeit an. Und wenn wir mitkriegen, dass es Anrufer gibt, die öfters anrufen, da gucken wir dann auch, dass sie dann auch zu der Kollegin kommen, mit der sie bereits telefoniert haben, weil das einfacher ist, man muss nicht alles wiederholen. Also die Möglichkeit gibt's. Es wird aber eher... es wird selten angenommen, weil, wenn dann braucht man das Ort.

70

75

***Ja, genau, Sie wissen jetzt ja auch nicht die genauen Unterstützungsangebote in meinetwegen Nordrhein-Westfalen, was es da alles gibt. Da ist es natürlich auch sinnvoll zu verweisen.***

Genau. Aber die Möglichkeit steht offen.

80

***Und Ihre Mitarbeiter? Wie viele Mitarbeiter haben Sie hier, die jetzt beraten speziell?***

85

Wir, also, wir haben das Telefon von 9.00 bis 18.00 Uhr. Wir machen immer halbe Dienste. Man kann nicht den ganzen Tag am Telefon sein. Und wir haben inzwischen auch frühere Praktikantinnen, die jetzt als Honorarkräfte zum Beispiel arbeiten. Eine arbeitet sechs Stunden, eine arbeitet neun Stunden, eine arbeitet, ähm, noch mal eine arbeitet neun Stunden, dann eine arbeitet fünfundzwanzig, die andere zwanzig, ich bin auch mit zehn Stunden drin, und ne Kollegin von mir auch noch. Das heißt sieben, letztendlich, teilen sich den, aber nur stundenweise. Also es gibt niemand, der Vollzeit am Telefon ist. Wir sind alle noch in anderen Projekten, bis auf zwei, die schwerpunktmäßig wirklich am Telefon sind.

90

95

***Und welche Qualifikation haben die ganzen Berater? Sind da auch Sozialarbeiter bei?***

100

Überwiegend. Es sind überwiegend – bis auf eine, die ist Psychologin – sind wir alle Sozialpädagogen/Sozialarbeiter, teilweise mit Zusatzqualifikationen, also die eine ist Krankenschwester noch. Ich habe ne Familientherapieausbildung. Ansonsten Grundberuf: Sozialpädagogen.

***Und haben Sie regelmäßige Fortbildung oder Weiterbildungen für Ihre Mitarbeiter, dass man immer so auf dem neusten Stand ist?***

105

110

Wir haben regelmäßige Teambesprechungen. Dann haben wir regelmäßig Supervision. Und wir haben regelmäßige Fortbildungen. Was wir im Team nicht klären können, wenn dann Fragen auftauchen, wie z.B. unsere letzte Fortbildung ging um Neuesten aus der Forschung. Und dann haben wir einen Arzt eingeladen, der uns dazu berichtet hat. Zu Recht hatten wir mal einen Juristen da. Also es hängt von der Themenstellung ab und dann holen wir uns die Fortbildung.

115 **Wie ist das mit der Fallvergabe? Wenn jetzt jemand kommt mit riesen Belastungsempfinden? Kann dazu jeder beraten bei Ihnen oder gibt wirklich so Berater, die speziell nur bei Belastungen beraten oder bei, wenn es jetzt ins Heim geht – oder kann jeder dazu beraten?**

120 Wir sind so qualifiziert, dass jeder dazu beraten kann. Aber es gibt Steckenpferde. Also so der eine hat sich noch mal über das Normal hinaus noch mal intensiver beschäftigt mit, zum Beispiel... meine Steckenpferde in Führungszeichen wären zum Beispiel frontotemporale Demenz, weil ich einfach damit mehr jetzt Erfahrung habe, und wäre Begleitung am Lebensende, also alles wenn's Tod, Sterben, in der Richtung geht. Eine Kollegin, die hat sich jetzt qualifiziert mehr in der Richtung so spezielle Themen wie „Demenz und  
125 Down-Syndrom“, geistige Behinderung, was jetzt mehr kommt. Eine Kollegin hat sich mehr mit Forschungen, Forschungsinhalten beschäftigt. Es gibt noch so spezielle Geschichten, aber im *gros* berät jeder alles. Und wenn man nicht weiter weiß, wir sind immer zwei eingeteilt am Telefon, weil einfach der Bedarf auch so hoch ist, kann man's weiter geben. Oder wenn man das Gefühl hat,  
130 da komme ich jetzt nicht weiter, oder irgendwie kriegen wir's nicht hin, kann man's weitergeben, die Möglichkeit besteht immer.

**Und hat bei Ihnen irgendwer eine Ausbildung oder Weiterbildung zum Casemanager?**

135 Nein.

**Würden Sie das als wichtig empfinden, so eine Ausbildung?**

140 Das finde ich wichtig, wenn man, wir in einer regionalen Alzheimergesellschaft wären. Als bundesweiter Verband nicht, weil wir ja nicht, das heißt man muss ja die Möglichkeit haben, in die Familien zu gehen, man muss die Möglichkeit haben, konkret gucken, was braucht diese Person genau, das geht zu sehr ins Detail. Also wir haben Ahnung davon, aber haben jetzt nicht selber ne  
145 Ausbildung. Eine Kollegin hatte mal ne Ausbildung gemacht in DCM – *Dementia Care Mapping*. Intern machen uns jetzt gerade, beschäftigen wir uns sehr noch mal mit problematischem Verhalten, dass wir auch noch mal gucken, man kann ja ganz unterschiedlich damit umgehen, dass wir da auf ein gemeinsames Level kommen. Aber jetzt ne Zusatzqualifikation in dem Bereich, würde  
150 ich jetzt auch nicht als notwendig, würde nicht schaden, also jetzt nicht als notwendig erachten.

**Ist ihre Beratung anonym?**

155 Auf Wunsch anonym. Also viele melden sich mit Namen. Sobald jemand ne Broschüre zugeschickt bekommt, muss er seine Adresse angeben. Was wir machen, ist das, wir haben auch die Möglichkeit, diesen neutralen Briefumschlag zu stecken, sonst steht Deutsche Alzheimergesellschaft drauf. Manche möchten das nicht, also haben wir dann, gehen wir dann sehr auf die Wünsche  
160 ein von dem Anrufer.

**Sind diese Broschüren gebührenpflichtig oder verschicken Sie die umsonst?**

165 Sowohl als auch. Es gibt einen Ratgeber, das kann ich Ihnen nachher auch noch mal zeigen oder mitgeben, es gibt einige kostenlose Broschüren, das sind die Grundsatzinformationen. Und dann haben wir Broschüren zu speziellen Themen wie Pflegeversicherung, häusliche Versorgung, Leben mit Demenzerkrankten, die sind kostenpflichtig, d.h. wenn jemand so einen dicken Ratgeber zur

170 Pflegeversicherung möchte, dann kostet der 4,50 inklusive Porto, also es  
 kommt nicht noch Porto hinzu. Wir gehen davon aus, dass wir alles zum  
 Selbstkostenpreis abgeben, weil Angehörig sowieso viel leisten müssen, finan-  
 ziert und emotional und zeitlich. So dass wir sagen, wir verstehen uns als  
 175 Selbsthilfeorganisation, die hier unterstützen und daher sind unsere Broschüren  
 grundsätzlich sehr kostengünstig. Wir fragen das auch regelmäßig ab, was un-  
 sere Nutzer davon halten, und wir kriegen zu 95 Prozent, dass der Inhalt und  
 die Kosten, dass es sehr, sehr OK ist, eher günstig, also eher billig.

***Und die Beratung kostet die etwas?***

180 Nein. Ist es ne 0180er-Nummer mit drei, d.h. uns kostet, also es kostet zwölf  
 Cent die Minute. Wir verlangen aber nur neun Cent, weil wir auch da sagen, es  
 gibt ne bundeseinheitliche Nummer, gibt's nicht günstiger, außer ne 0800er-  
 Nummer, wenn Telekom sagt, ja wir unterstützen das, wie z.B. der Telefon-  
 185 seelsorge. Aber unser Thema ist jetzt nicht so, dass Telekom sagt, ja wir geben  
 euch ne kostenlose Nummer. Es gibt noch die, also es gibt ne Staffelung und  
 drei ist an sich ne ganz günstige. Wir haben jetzt, parallel führen jetzt auch ne  
 örtliche Nummer ein, die 030, weil viele inzwischen ne Flatrate haben, so dass  
 wir das parallel schalten, dass wir unsere Nummer, die uns jetzt einfach be-  
 190 kannt ist, die einfach auch ins Ort geht – 0180-3171017 – die kann man sich  
 merken, während so ne Nummer mit 030-259379514, da muss man... schwie-  
 riger. Wir haben dann versucht, ne Nummer zu kriegen, die von den Tasten her  
 Demenz bedeutet. Aber das geht alles nicht, diese Nummer ist gesperrt. Und  
 mit Alzheimer, das ging auch nicht, hatten wir alles ausprobiert. Also haben  
 195 jetzt ne ganz normal Geschäftsnummer und haben gesagt, OK, die führt auch  
 zum Beratungstelefon.

***Es gibt ja auch viele Menschen mit Migrationshintergrund, die nicht so gut  
 Deutsch sprechen können – wie machen Sie das, also haben Sie Personal,  
 das Dolmetschen kann?***

200 Es gibt einige Kolleginnen, die gut Englisch können, die dann Englisch, die  
 Sprache... Ansonsten verweisen wir dann häufig. Es gibt ja europaweit Alz-  
 heimergesellschaften, ob in Türkei, Italien, Spanien, überall, da gibt es auch  
 Broschüren. Wir hatten ne Zeitlang auch türkische Broschüren hier. Grad in  
 205 Berlin gibt es ja auch viele türkische Mitarbeiter, äh, Mitbürger, aber wir sind  
 drauf sitzen geblieben, es kommt relativ selten vor. Wir haben einen Berater-  
 pool, auf den alle Mitarbeiter zugreifen können, wo auch wichtige Adressen  
 drinstehen und auch Informationen zu Krankheitsbild. Es gibt von der AWO  
 und ... also auch zwei Stellen, die sowohl Türkisch sprechen als auch Serbisch,  
 210 Kroatisch, genau, und da verweisen wir dann hin.

***Weil speziell hier in Berlin ist bestimmt der Bedarf da...***

215 Aber kommt halt öfters vor, dass die Kinder anrufen für die Eltern, und die  
 sprechen in der Regel Deutsch.

***Dokumentieren Sie ihre Beratung?***

220 Ja, also wir haben selber aus der Praxis heraus einen Dokumentationsbogen  
 entwickelt, wo es eben darum geht, wer ist der Anrufer, wie lebt, also Anrufer,  
 in welcher Beziehung steht er zum Kranken, ist er Professioneller oder Angehö-  
 riger, dann wenn es ein Angehöriger ist zu dem Kranken: Alter, wo lebt er, also  
 da einige Angaben, wie kommen die überhaupt auf uns. Das fragen wir jetzt  
 aber nicht detailliert ab, sondern, wenn es sich im Gespräch ergibt, und dann

- 225 der Anlass, und was daraus erfolgt ist, also ob es ne Beratung ist, ob Literatur verschickt haben, ob wir noch mal recherchieren müssen – also wenn wir die Fragen nicht beantworten können, recherchieren wir auch, rufen dann zurück – oder verweisen wir auf's Internet, etc. etc.
- 230 ***Es gibt ja Dokumentationsbögen speziell jetzt für's Belastungserleben, wo die Belastung eingestuft werden kann. Benutzen Sie so etwas?***
- Nein.
- 235 ***Da ist jetzt auch nicht so Ihr Interesse jetzt dann dran gelegen eigentlich?***
- Das ist wieder etwas da gibt es (*unverständlich*), so von ein bis.... Und ob man das jetzt von eins bis acht macht, oder von, Bildchen nimmt, das kann man machen, wenn man gegenüber sitzt, aber am Telefon wäre das komisch, wenn
- 240 wir fragen würden: „Wie belastet fühlen Sie sich, wenn Sie ne Skala nehmen würden?“, das machen wir nicht. Also was wir machen, ist schon, es gibt eine Rubrik, wo Angehörige ihre Schwierigkeiten definieren, und es kommt vor, dass sie am Telefon weinen, ja, aber wir wissen grundsätzlich, dass Angehörige sehr belastet sind. Ob das jetzt vier oder fünf von einer Skala von eins bis sechs
- 245 ist, oder sechs. Aber sie sind, das kriegen wir so mit, dass die Belastung sehr groß ist. Und manche können gut damit umgehen, trotzdem bleibt die Belastung, und manche können nicht damit umgehen, und dann ist die Belastung noch mal verschärft.
- 250 ***Und woran merken Sie dann, dass ne Entlastung eingetreten ist, interessiert Sie das nach so einem Telefonat, ob da jetzt irgendwas sich verändert hat? Kriegen Sie nen Rückruf noch mal, oder rufen Sie noch mal an? Oder merken Sie das einfach am Ende des Gesprächs: „jetzt hat es was gebracht“?***
- 255 Also ganz viele Angehörige äußern sich dazu, die sagen: „Oh da haben Sie mir aber jetzt weitergeholfen“ oder „jetzt geht's mir leichter“ oder... also in der Form. Wir fragen das auch anonym ab, also alle, die eine Beratung bekommen haben, da wählen wir dann dreihundert aus, schicken denen nen Fragebogen, ob sie damit gut klarkamen oder nicht, wenn wir die Adresse haben, das heißt,
- 260 wenn die zugleich ne Broschüre bestellt ist, nur die werden erfasst. Und dadurch, dass wir jetzt nicht ne kontinuierliche Begleitung machen, ist es schwierig, das abzufragen. Wir gehen auch... das sehen wir nicht als unsere Aufgabe, dass wir von aus dann anrufen. Das Angebot besteht, dass sie wieder bei uns anrufen können, manche rufen dann: „Ich hab vor einem Jahr bei Ihnen angerufen, hat mir so gut getan, darum rief ich wieder an“, das gibt es auch. Manche wenden sich dann an die regionalen, also wir kriegen von den regionalen Alzheimergesellschaften viel zurückgespielt, dass viele dann bei Ihnen, also aufgrund des Alzheimertelefons, dann zu ihnen kommen und dann sind die da gut aufgehoben.
- 270 ***Und glauben Sie, so ein einmaliger Anruf kann schon ne Belastung mindern, wenn ich das so raushöre?***
- 275 Es kann ne Belastung erstmal mindern für den Moment. Es ist immer auch, den Anspruch haben wir auch, informativ. Also wenn jetzt zum Beispiel jemand anruft und sagt: „Nächste Woche kommt der Medizinische Dienst, wie kann ich mich vorbereiten?“ und er kriegt die Information, die er braucht, wir gehen das noch mal durch, dann ist er schon mal froh und gewappneter, ins Gespräch zu gehen. So wenn jemand zu, die Diagnose hat, dann gerade, komm vom Arzt,
- 280 was mach ich jetzt, kriegt er Broschüren, er kriegt so die wichtigsten Schritte,

dann kann er schon mal den nächsten Schritt machen. Das heißt nicht, dass dadurch... Wir können ja die Krankheit nicht wegzaubern, also ne Belastung bleibt, aber sie können den nächsten Schritt machen.

285 ***Also, möchten Sie schon nachhaltig die Entlastung mindern, also Belastung niedrig halten, aber auch in Akutsituationen einfach schon helfen?***

Hm. Auf jeden Fall, jemand kann... Es kam zum Beispiel vor, dass jemand anruft und sagt: „Mein Mann hat heute morgen den Schlüssel genommen, ist mit dem Auto weggefahren, er ist nun nicht mehr zurück – was kann ich tun?“. Irgendwo in, was weiß ich, in Bayern, Hessen, Nordrhein-Westfalen. Da kann ich ja nicht aktiv werden. Aber ich kann zuhören, ich kann Erfahrungen sagen, ich kann, so... Ihr ein bisschen den Rücken stärken und noch mal mit ihr abklopfen, ob sie alles gemacht hat, was zu machen wäre. Dann ist es in dem Moment, bringe ich ihren Mann nicht zurück, aber sie konnte es mal aussprechen. Manchmal rufen sie dann an, kaum dass ich aufgelegt hätte, war er da. So was kommt vor. Nachhaltige Entlastung – darum verweisen wir auch auf die regionalen, weil wir davon ausgehen, mit einem Gespräch ist in dem Moment ne Erleichterung da, aber das kann morgen, übermorgen, in einer Woche genauso wieder sein. Das heißt, das ist ein Prozess, der über Jahre geht. Und das heißt, es braucht ne Anlaufadresse. Und es ist immer gut, wenn es ne persönliche Anlaufadresse gibt, dadurch auch der Verweis auf die regionalen. Was wir als Vorteil haben, wir sind von Montag bis Donnerstag von 9 bis 18 und Freitag noch mal von 9 bis 15 Uhr erreichbar, das heißt wir sind relativ lange erreichbar. Und wenn jemand gerade mit ner Frage beschäftigt ist in der regionalen Stelle, die sind, können diese Besetzung nicht aufrechterhalten, können sie bei uns anrufen. Manche rufen dann auch: „Ich hab jetzt versucht, regional anzurufen, geht niemand, ich hab jetzt ne dringende Frage. Kann ich?“ Klar können sie dann.

310 ***Wenn Sie so sagen, dass aus Bayern, also ganz deutschlandweit Leute anrufen, wie kommen die an Ihre Nummer, wie erfahren die von Ihnen?***

Öffentlichkeitsarbeit. (Lacht)

315 ***Wie sieht Ihre Öffentlichkeitsarbeit aus?***

Zum Beispiel: Ich komme gerade vom Kirchentag, vom evangelischen Kirchentag in Bremen, mit so einem, also einer Vielzahl von Flyern, da erreichen wir zum Beispiel Menschen, die noch nie was gehört haben von uns, aber ganz viele, die irgendwie betroffen sind. Und dann nehmen die sich nen Flyer mit. Und manchmal dauert es dann... „Ich hab“, rufen die dann an, „Ich hab Ihren Flyer vor zwei Jahren beim Arzt, bei einer Veranstaltung mitgenommen, jetzt mache ich's doch mal wahr“. Wir machen jetzt zum zweiten Mal dieses Jahr ein Mailing an alle Ärzte, alle Hausärzte und Fachärzte, 20.000 Adressen...

***Auch in Krankenhäuser?***

Wir haben jetzt ne Aktion gehabt in Krankenhäusern und haben einen Krankenhausbogen entwickelt, kann ich Ihnen nachher noch mal zeigen, wo wir auf die Situation Demenzkranken aufmerksam machen. Da kommt dann der Krankenhausbogen rein, und Flyer, alle Krankenhäuser sind angeschrieben. Jetzt schreiben wir grad sämtliche Sozialstationen an...

335 ***In ganz Deutschland?***

...in ganz Deutschland, 12.500 Adressen, und legen zehn Alzheimerflyer rein. Wenn wir einen Vortrag machen, wenn wir einen Artikel schreiben, ist immer auch unser Alzheimertelefon mit dabei. Um so eine Nummer zu etablieren,  
 340 braucht es ganz viele verschiedene Kanäle. Als Fliege, der Pastor Fliege, unser Schirmherr war, war in jeder Sendung, die er zu dem Thema gemacht hat, unsere Nummer eingeblendet. Dann schnellten die Zahlen hoch, am Tag 1.000 Anrufversuche, die wir natürlich nicht bewältigen können, so, aber der ein oder andere merkt sich vielleicht die Nummer. Also wir nutzen sämtliche Kanäle,  
 345 die es gibt.

*Wenn Sie jetzt gerade so 1.000 Anrufer sagen am Tag, glauben Sie, dass in der Öffentlichkeit einfach noch viel zu unbekannt ist, dass es solche Anlaufstellen gibt, und dass der Bedarf riesig wäre oder viel größer wäre, als jetzt die Anrufe, die sie jetzt am Tag hier erreichen, bzw. andere Stellen, Beratungsstellen? Glauben, dass noch viel mehr Öffentlichkeit laufen müsste und viel mehr Beratungsstellen gemacht werden müssten?*

 350

Hm. Also die Beratungsstellen, die es gibt... Also was wir merken, dass es kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit braucht. Das ist nicht mit einem Mal getan und dann kommt es immer dahin. Solange man mit dem Thema nicht konfrontiert ist, fällt es einem nicht auf. Wenn man mit dem Thema konfrontiert ist, fällt es einem auf, dann nimmt man das auch noch mal mit. Aber es, bei den jährlichen Neuerkrankungen braucht man immer wieder neu, also man muss es noch mal neu transportieren. Nach so einer Aktion bei den Ärzten merken wir, dass viele anrufen: „Ich hab Ihren Flyer beim Arzt gesehen.“ Nach zehn Mal ist der Flyer weg. So. Jetzt machen wir nach zwei Jahren – oder drei Jahren ist das her – machen wir jetzt eben die nächste Aktion. Ich weiß es nicht, ob wir noch mehr Anlaufadressen brauchen. Es braucht gute Wegweiser, es braucht gute Wegweiser, dass die Leute auch da hinkommen, wo sie hinkommen soll..., also können. Was wir merken, ist dass sich die Fragen verändert haben. Leute, die hier anrufen, kommen zum Beispiel ganz oft übers Internet. Die uns über's Internet gefunden haben und dann eben sich so die ganz allgemeinen Informationen, die man vor zwanzig Jahren – uns gibt es jetzt seit zwanzig Jahren –, da musste viel mehr Grundsätzliches sagen. Heute kommen die Leute viel informierter, die haben sich schon im Internet schlau gemacht und haben dann ganz spezielle Fragen.

 355  
 360  
 365  
 370

*Aber das ist interessant, weil, ich denke mal, dass die Anrufer ja auch im gehobenen Alter schon sind. Und dass Sie mit dem Internet schon umgehen können dann... Also, ich meine, die alten Leute leben ja damit und wir werden ja alt damit, aber hätte ich jetzt nicht gedacht, dass bei dieser Beratungsform sich viele übers Internet melden.*

 375

Es rufen die Töchter, die pflegenden Töchter. Also es ist... Die Pflege ist immer noch weiblich, zu zwei Dritteln sind's die Frauen. Und die rufen entweder für die Mutter, für den Vater an, oder weil sie selber pflegen. Aber es ist erstaunlich, dass auch die ältere Generation jetzt zunehmend das Internet auch entdeckt. Oder: „Mein Sohn hat mir Ihre Nummer rausgesucht.“ Also es gibt ja in der Regel Kinder, Enkelkinder in dem Kreis. Also die Anrufer sind nicht alle über achtzig.

 380  
 385

*Nee, klar. Aber ich hätte jetzt auch so gedacht, dass es eher mehr Anrufe mehr sind als Internet, das Internet noch gar nicht so etabliert ist.*

 390

Nein, ich meine, Sie finden uns im Internet...

*...und dann wird die Nummer weitergegeben...*

395 ...und dann rufen Sie an, also so rum. Wir fragen immer nach, woher haben  
 Sie unsere Nummer, um einfach noch mal zu gucken, wie unsere Öffentlich-  
 keitsarbeit wirkt. Und bei jeder Broschüre ist hinten die Nummer drin. Aber es  
 hat sich... Früher war es hauptsächlich unsere Broschüren oder unsere Flyer.  
 400 Jetzt ist der Zugangsweg ganz oft übers Internet. Also: „Ich habe Sie übers  
 Internet gefunden und rufe an.“

*Bieten Sie selbst Hilfsangebote an, wie zum Beispiel Selbsthilfegruppe, oder verweisen Sie dann an die örtliche Alzheimergesellschaft.*

405 Wir verweisen an die örtlichen Gesellschaften. Was wir machen, ist dass wir  
 seit einiger Zeit regelmäßig Gruppentrainings anbieten, das heißt für die Kon-  
 taktpersonen der Selbsthilfegruppe, dass wir die schulen in der Leitung von  
 Selbsthilfegruppen, oder in der Anleitung. Wir machen Seminare, also eher so  
 Serviceangebote für die örtlichen... Öffentlichkeitsarbeit, Beratungsseminare,  
 410 wo wir die recht kostengünstig dann auch zusammenholen, damit sie wieder  
 vor Ort ihre Arbeit stärken können. Oder wir entwickeln jetzt, ja, ein Berater-  
 tool. Wir haben alles Wissen, was wir hier haben, gesammelt haben, in eine  
 Datenbank gepackt, und das sind wir gerade am Aufarbeiten, dass wir das den  
 regionalen zur Verfügung stellen können.

415

*Und wenn jetzt jemand anruft und sagt: „Ich würde jetzt gerne, ja, können Sie mir Adresse von Selbsthilfegruppe nennen – in Bayern“. Was machen Sie dann? Haben Sie auch darüber irgendwie eine Liste?*

420 Ja, ja.

*Oder verweisen Sie dann und sagen: „Gehen Sie da zur örtlichen Alzheimergesellschaft“*

425 Nein. Wir haben Listen von sämtlichen Alzheimergesellschaften und -gruppen,  
 die es gibt, und verweisen direkt dorthin. Weil wir alle nicht deutschlandweit  
 jedes Dorf kennen, haben wir große Karte und da sind alle Gruppe aufgezeich-  
 net, so dass man sich gut orientieren kann. Und wenn jemand sagt: „Es gibt  
 aber keine Gruppe dort“, dann sagen wir: „Könnten Sie sich vorstellen, eine zu  
 430 gründen?“. Also wir unterstützen dann auch den Gründungsprozess.

*Und andere Unterstützungsangebote wie zum Beispiel ehrenamtliche Besuchsdienste oder so, bieten Sie auch so was an?*

435 Das ist ja regional gebunden. Das bieten wir nicht an. Also wir bieten Broschü-  
 ren, Service für die regionalen Alzheimergesellschaften, wir bieten regelmäßig  
 Veranstaltungen und Fachtagungen an, zu unterschiedlichen Themen, alle zwei  
 Jahre einen großen Kongress, dann, jetzt zum Beispiel machen wir im Sommer  
 eine Fachtagung „In Kontakt kommen und bleiben“ zum Thema „Kommunika-  
 440 tion – Pflegekräfte und Angehörige“, dann im November eine große Facha-  
 gung zum Thema frontotemporale Demenz, wir hatten im letzten Jahr eine  
 große Fachtagung hier zum Thema Begleitung am Lebensende. Also in der  
 Form, alles was überregional machbar ist. Oder zum Weltalzheimerstag, bieten  
 wir, sind wir gerade dabei, Materialien zu entwickeln, die wir dann an die regi-  
 445 onalen Gesellschaften geben, damit die damit arbeiten können. Weil das kön-  
 nen wir als Bundesverband leichter koordinieren als die vor Ort. Und damit ein  
 bisschen einheitliches Bild gibt, entwickeln wir ein Motto, entwickeln Materia-  
 lien und geben die dann weiter. Also wir stärken die Basis.

- 450 ***Sind also Ansprechpartner für Professionelle und auch für Betroffene.***
- Ja, ja. Und für die Alzheimergesellschaft.
- Ja ich glaube, das war's schon. Vielen Dank.***
- 455 Bitte gerne.

**Interview 4 wurde am 9. Juni 2009 bei der Alzheimer-Angehörigen- Initiative e.V. (AAI) mit Frau Rosemarie Drenhaus-Wagner geführt. Sie ist Initiatorin der AAI und selber beratend tätig.**

5

*Vielleicht können Sie erstmal sich kurz vorstellen, welchen Beruf Sie haben und was Sie hier genau tun?*

10

Haha, das ist gut! [*Bringt klingelndes Telefon nach draußen*]. Mein Name ist Rosemarie Drenhaus-Wagner. Ich bin die Initiatorin der Alzheimer-Angehörigen-Initiative und bin seitdem auch, seitdem es den Verein gibt – wir haben `97 den Verein gegründet, also den gibt es jetzt seit über zwölf Jahren – die erste Vorsitzende. Und ich habe mal ganz alleine angefangen, also vor `97, eigentlich `94 angefangen mit ehrenamtlicher Arbeit, hab Gruppen eingerichtet und habe meine Hilfe angeboten, Beratung angeboten, habe nebenbei... Ich bin von Hause aus examinierte Altenpflegerin und habe dann noch eine gerontopsychiatrische Zusatzausbildung gemacht und mir war aber klar, ich will nie in die Pflege, ich wollte was bewegen, nämlich ich wollte Angehörige entlasten und ich wollte für die Demenzkranken etwas bewirken und da habe ich gemerkt, das geht nur über die Angehörigen, weil ich viele Angehörige so erreiche und so ist es ja auch wirklich. Also aus meinem ganz persönlichen, ehrenamtlichen Engagement ist jetzt diese große Organisation geworden. Wir sind mittlerweile... gehören zu den drei größten Alzheimergesellschaften Deutschlands, wir sind sehr dynamisch. Wir haben mittlerweile 32 Mitarbeiter – oder 33 Mitarbeiter, ich kann es nicht genau sagen – und sind jetzt dabei, was auch einmalig ist, dass eine Alzheimergesellschaft eine Dienstleistungsgesellschaft ausgründet in eine gemeinnützige GmbH, zu der dann ab 1. Januar ein Geschäftsführer berufen worden ist. Er fängt jetzt schon an zu arbeiten. Wir – das ist auch einmalig, dass eine Alzheimergesellschaft ein Qualitätsmanagementsystem aufbaut, und da werden wir vom Paritätischen gecoacht. Und auch das kommt jetzt im September zum Abschluss, da werden wir zertifiziert. Wir haben seit drei Jahren eine Qualitätsmanagementbeauftragte. Also Sie sehen, da hat sich in den Jahren, das hat ganz viel Dynamik bekommen, und hat sich unglaublich etwas entwickelt.

15

20

25

30

35

*Und hier in diesem Beratungsbüro, wie viel Mitarbeiter gibt es hier?*

40

45

50

Ja, wie viel Mitarbeiter gibt es hier? Da gibt es hier die Frau Zischner, die ist die Einsatzkoordinatorin, legt aber auch die Rechnungen, nimmt Telefonate entgegen, führt auch Beratungen durch. Ihr gegenüber sitzt eine Finanzbuchhalterin. Hier drüben das Büro, das ist besetzt mit der Qualitätsmanagementbeauftragten. Und ihr gegenüber sitzt eine Mitarbeiterin, die zwölf Stunden in der Woche sich ausschließlich mit dem Thema Akquise befasst. Das war bislang so, wir schreiben immer alles auf, wir verschicken Material, es wird alles aufgeschrieben, nur es hat sich dann kaum jemand drum kümmern können, was ist aus dem Menschen geworden, die mal hier zur Beratung waren, die Informationsmaterial sich haben schicken lassen, und dafür haben wir jetzt eine Mitarbeiterin, die das zwölf Stunden in der Woche tut. Dann habe ich da vorne mein Büro. Und jetzt ab 1.7. wird der designierte Geschäftsführer hier oben sitzen. Wir sind mal angefangen mit dem Raum da drüben, 2001, und mit diesem Raum – und mittlerweile haben wir fast die ganze Etage. Und daran merkt man auch, wie wir wachsen und der Bedarf an Räumen immer größer wird.

55

*Und welche Ausbildung oder welche Qualifikation haben diejenigen, die Beraten? Sie sagten ja schon, dass sie eine gerontopsychiatrische Weiterbildung haben...*

Ja, ich bin Altenpflegerin, ich habe vorher als Krankenschwester in der Hauskrankenpflege gearbeitet. Dann habe ich noch die Ausbildung zur Altenpflegerin gemacht, weil Altenpflege bedeutet für mich ganzheitliche Pflege, was ja immer nicht mehr so

verstanden wird, das ist für mich, war für mich immer ganz wichtig. Es ist nicht nur  
 der oder das offene Bein oder der Dekubitus. Da liegt ein Mensch, ja, und der hat eine  
 Seele – so verstehe ich das. Deswegen könnte ich nie in der Pflege arbeiten. Ja, ich  
 60 habe dann die gerontopsychiatrische Zusatzausbildung gemacht und mache jetzt neben  
 der Tätigkeit hier als Vereinsvorsitzende und kommissarische Geschäftsführerin, ma-  
 che Schulungen. Ich arbeite seit dreizehn Jahren für die AOK und führe spezielle Wo-  
 chenendseminare durch. Wir arbeiten seit einigen Jahren mit der Barmer zusammen,  
 65 das machen Kollegen ja auch, und führen Schulungsreihen für pflegende Angehörigen  
 durch. Ja, ich halte vorträge und gehe in Heime. Morgen bin ich hier in der evangeli-  
 schen Kirchengemeinde und, ja, berichte den Teilnehmern über die Situation der pfle-  
 genden Angehörigen. Es kommen auch Altenpflegeschulen hier zu uns in die Ge-  
 schäftsstelle, wenn Sie Fragen haben, wenn Sie, ja, zum Thema nicht nur theoretisch,  
 sondern auch Praxiserfahrung hören möchten, die kommen dann auch hierher, weil ich  
 70 das gar nicht mehr schaffe, irgendwo in irgendeine Altenpflegeschule zu gehen, sie  
 müssen hierher kommen.

***Und die andere Person, die berät, was hat die für eine Qualifikation?***

75 Das ist Frau Zischner, die ist, die haben wir seinerzeit, hatten wir sie mal, das ist jetzt  
 auch etliche Jahre her, da habe ich Sie mal kennen gelernt, da war ich in einer, einem,  
 ja, einem, sie hat da eine Ausbildung gemacht und sie sollten dann, also die Teilneh-  
 mer dieser Ausbildung sollten dann ein Praktikum machen in einem gemeinnützigen  
 Verein. Und der verantwortliche Schul- oder Ausbildungsstättenleiter hat mich gebe-  
 80 ten, ob ich denn nicht mal über uns berichten könne, und da habe ich die Frau  
 Zischner so begeistert... Sie ist eigentlich EDV-Spezialistin und hat dann noch eine  
 Ausbildung oder Zusatzausbildung gemacht und dann war eben Voraussetzung, dass  
 sie ein Praktikum in einer... dass sie das, was sie kann und da noch gelernt hat, näm-  
 85 lich diese ganzen Computerspezialitäten, dass sie das einer, einem gemeinnützigen  
 Verein, also im sozialen Bereich, zur Verfügung stellt. Und wir waren so angetan von  
 ihr, dass wir sie dann, nachdem das Praktikum zu Ende war, eingestellt haben, weil  
 wir gemerkt haben, sie ist ganz wertvoll für uns. Sie hatte aus dem Bereich überhaupt  
 keine Erfahrung mitgebracht – null Ahnung. Ist aber jetzt in den Jahren so versiert  
 geworden, weil sie hat, anfangs hatte ich sie immer im Schlepptau, wenn ich Beratun-  
 90 gen gemacht habe, wenn ich Gruppen gemacht habe. Jetzt macht sie selber eine  
 Gruppe, sie berät selber. Sie hat sich alles angelesen oder sie hat gefragt, sie hat Schu-  
 lungen mitgemacht. Also auch wenn man nicht aus dem Bereich kommt, wenn man  
 lange Ohren macht und das passende Herz auch hat – das gehört dazu, nicht nur die  
 langen Ohren, auch das passende Herz – dann kann man sich in all den Jahren ein  
 95 fundiertes Wissen aneignen und kann auch dann wirklich qualitativ gute Arbeit leisten.

***Also arbeiten bei Ihnen gar keine Sozialarbeiter oder Sozialpädagogen?***

100 Doch, wir haben eine Sozialpädagogin, die ist zurzeit aber im Mutterschutz, die hat ihr  
 zweites Kind bekommen, und irgendwann wird sie auch wieder da sein. Doch, bei uns  
 arbeiten Altenpfleger, wir haben eine Geronto-Sozialtherapeutin, eigentlich zwei, die  
 so als Honorarkräfte arbeiten. Und all die, die im Mini-Job arbeiten, das sind alles  
 Fachkräfte, entweder Krankenschwestern oder sie kommen aus dem Altenpflegeberei-  
 che oder es sind Heilpädagogen.

105

***Führen die auch Beratungen durch?***

110 Nein, nein, die werden in der Betreuung eingesetzt. Beratungen führt Frau Zischner  
 durch oder ich, oder eben ehrenamtliche Vorstandsmitglieder, die auch Angehörigen-  
 gesprächsgruppen leiten, die beraten auch. Aber wenn Beratungen hier in der Ge-  
 schäftsstelle stattfinden, das macht zum größten Teil die Frau Zischner. Wie gesagt,  
 ich muss dazu sagen, als sie hier angefangen hat – null Ahnung.

***Bewundernswert.***

115 Ja, sie ist ja auch in allem hier involviert. Ich denke, dass ist der beste Beweis dafür, dass, wenn man eben, wie gesagt, lange Ohren und ein offenes Herz mitbringt, dann kann man sich in all den Jahren auch dareinfinden. Und sie kann sogar, sie hilft sogar manchmal auch, wenn es erforderlich ist, wenn eine Betreuung erforderlich ist oder eine zusätzliche Betreuung, dann macht sie auch mit.

120

***Jetzt komme ich noch mal zur Beratungsform. Welche Formen der Beratung machen Sie – persönliche, telefonische, Internet? Machen Sie auch Hausbesuche?***

125 So wie als auch. Alles, alles, alles, alles. Wir machen Telefonberatung, wir machen Face-to-Face-Beratung, wir haben ja das Riesenprojekt im Internet, das Alzheimerforum, das ist unser Projekt, da gibt es ja sehr viele ehrenamtliche Berater zu unterschiedlichsten Themen und ja... Was war noch? Telefonisch..

***Internet...***

130

Persönlich

***Hier im Büro. Und sie machen es auch als Hausbesuch?***

135 Wir machen auch, wenn Angehörige anrufen und sagen: „Ich kann aber nicht und ich kann mit meinem Erkrankten nicht durch Berlin fahren und so“. Ja, wir schicken dann unsere Mitarbeiter, also die, die hauptamtlich bei uns die Fachkräfte sind – hauptamtlich arbeitende Fachkräfte - , das sind Altenpfleger und hier Gerontosozialtherapeuten, die schicken wir dann auch nach Hause und, also in den häuslichen Bereich, und lassen da eben eine Beratung durchführen.

140

***Und zu welchen Zeiten beraten Sie? Haben Sie so feste Beratungszeiten hier im Büro oder sind Sie da flexibel?***

145 Nein, nein. Wir haben also offiziell von 10.00 bis 15.00 Uhr...

***Jeden Tag?***

150 Jeden Tag. Wobei, nee Freitag haben wir ausgelassen. Wobei, das ist offiziell. Aber diejenigen, die hier anrufen, die zum ersten Mal hier unsere Telefonnummer erfahren haben, die wissen ja nicht, die kennen das ja nicht, 10.00 bis 15.00 Uhr, da wird natürlich auch nach 15.00 Uhr... Wir sind hier regelmäßig bis 18.00, 18.30, 19.00 Uhr im Büro...

***...und nehmen auch Gespräche an, beraten dann auch?***

160 Ja, entweder wir verlegen dann, wir vereinbaren Gespräche um diese Gespräche, damit jemand zur persönlichen Beratung kommen kann, oder wir haben dann den AB geschaltet – weil irgendwann müssen wir ja auch mal die Arbeit erledigen, die den ganzen Tag so aufgelaufen ist – und wir hören dann und hören den AB ab oder wir hören gleich mit. Und wenn wir merken: Da brennt die Luft, dann greifen wir sofort zum Hörer. Und wir rufen dann auch, wenn es auf den AB gegangen ist zurück, also wir lassen keine Angehörigen verzweifelt warten.

165 ***Und wenn jetzt jemand hier in die Beratung kommt, gibt es dann jemanden, dass eine Kollegin sich dann solange um den Angehörigen kümmern kann, so eine Betreuung?***

Das vereinbaren wir dann. Wenn jemand sagt: „Ich muss aber meinen erkrankten Angehörigen mitbringen“, hier sind ja immer Menschen in der Geschäftsstelle und dann gucken wir. Ich habe auch schon, wenn die Frau Zischner hier beraten hat, auch schon jemanden mit in mein Büro genommen. Oder wir zeigen dann hier unsere Räumlichkeiten und, ja, dann müssen wir gucken immer, was können wir anbieten, was können wir tun. Oder, wenn ein Betreuer da ist, der... Es kommen ja auch häufig Mitarbeiter, die hier was zu tun haben und so, dann schicken wir den Betreuer mit dem zu Betreuenden auch hier auf das Gelände, in den Park, da gibt es schöne Bänke und schöne Parkanlagen. Wenn es erforderlich ist, dann gucken wir auch, dass wir da helfen können.

**180 *Und der Erstkontakt, ist der meistens übers Telefon oder kommen Leute auch einfach vorbei?***

Das passiert auch, das ist dann immer nicht so angenehm, weil, es ist dann auch nicht immer die Zeit. Entweder wir sind im Gespräch oder, ja, Frau Zischner ist im Gespräch, ich muss weg, ich bin ja auch nicht ständig hier im Haus, dann gucken wir, wenn wir es denn gleich erledigen können, dann tun wir es auch, oder wir vereinbaren einen anderen Termin. Aber in der Regel läuft der Erstkontakt über das Telefon.

**190 *Wissen Sie, worüber die Angehörigen von Ihnen erfahren? Wie sieht Ihre Öffentlichkeitsarbeit aus?***

Ich habe heute Morgen noch so gedacht, viele Kollegen sagen immer: „Oh, wir müssen Öffentlichkeitsarbeit machen“. Wir haben da kein Problem mit. Gut, das war nicht immer so. Wir haben lange Vorarbeit geleistet, so dass auch viele Medien einfach auf uns zukommen. Und da läuft jetzt am 21. Juni zum Beispiel ein Film, der vom NDR während unseres betreuten Urlaubes in der Lüneburger Heide gedreht worden ist. Der wird jetzt am 21. Juni gesendet, da geht es um den betreuten Urlaub. Ich wage gar nicht daran zu denken, was dann hier bei uns los sein wird. Eine Journalistin aus Hamburg, die vertritt den Verlag Hörzu, Funkuhr, ich weiß nicht was sonst noch alles daran hängt, die hat eben auch von diesem Film erfahren, hat sich den Film schicken lassen, hat ihn sich angesehen und hat mich angerufen: „Ich möchte unbedingt einen Artikel über Sie schreiben!“. Und Sie hat dann mit einer Angehörigen Kontakt aufgenommen – das habe ich dann auch vermittelt – und dann haben wir ein Telefoninterview gemacht. Ja, das sind dann so Dinge, die auch immer so auch nachfolgen. Nun ist es ja auch immer so Öffentlichkeitsarbeit, ist einmal so den Bekanntheitsgrad erhöhen. Ist das eine. Bei uns ist Öffentlichkeitsarbeit auch verbunden mit einem Ergebnis: Haben wir dadurch mehr Angehörige erreichen können, die auf uns aufmerksam geworden sind und die dann unsere Hilfsangebote in Anspruch nehmen, wo wir dann wirklich helfen können. Denn es gibt... und die Hilfsangebote können, sind erstattungsges., es ja, das was die Pflegekassen oder was die Pflegeversicherung anbietet, das sind ja oftmals Erstattungsleistungen. Wenn die Angehörigen aber davon keine Kenntnisse haben, können sie das nicht abrufen. Sie können sich keine Entlastung kaufen und lassen einfach Gelder verfallen. Also das ist dann für uns, das wäre so ein Ergebnis von Öffentlichkeitsarbeit: Angehörige, wir können Angehörige aufgrund der intensiven Öffentlichkeitsarbeit entlasten. Angehörige erfahren von uns.

Ich mache sechsmal im Jahr Wochenendseminare über die AOK und dann erreichen wir immer neue Angehörige. Wir machen viermal im Jahr diese Schulungsreihen und da erreichen wir immer neue Angehörige. Wir haben, ja wir werden häufig angerufen. Wir haben ja einen großen Internetauftritt, da erreichen wir auch ganz viele.

**220 *Und legen Sie irgendwie so Flyer aus, so Broschüren, bei den Ärzten?***

Das tun wir auch. Wir bitten auch... Ich muss sagen, es nimmt auch zu, dass Neurologen uns anrufen, anschreiben und um Informationsmaterial bitten. Das nimmt wirklich zu. Das finde ich sehr lobenswert. Wirklich, das war eine Zeit überhaupt nicht. Wir bitten auch immer Angehörige: „Wenn Sie zum Neurologen gehen, nehmen Sie doch Faltblätter von uns mit und legen Sie die da hin, legen Sie die aus im Wartezimmer.“ Wir machen ja jedes Jahr ein großes Alzheimersymposium im Roten Rathaus. Da schreiben wir, wir verschicken da über, zwischen drei bis viertausend Einladungen an alle Einrichtungen, alle Sozialstationen, natürlich auch an die Menschen, die wir in unserer Datei haben. Es kann auch niemand sagen, eine Sozialstation kann nicht sagen: „Von euch weiß ich nichts!“. Dann liegt das daran, dass da so schlaue Menschen sind, die, wenn dann die Einladung kommt mit dem Faltblatt, das in dem nächsten Papierkorb landet.

235 ***Und wie ist das mit der Beratungskapazität? Reicht das aus – oder ist der Andrang größer als hier Beratungs-...***

240 Dadurch, dass wir ja neun Angehörigengesprächsgruppen haben, die sich zwei Mal im Monat regelmäßig treffen, und wir auch vor den Gesprächsgruppen Beratung anbieten, also eine Stunde... – die Gruppen treffen sich um 16.00 Uhr, um 15.00 Uhr kann man eine Beratung vereinbaren – werden eben, und dadurch, dass wir, unser Hauptdienstleistungsbereich ist die häusliche Entlastungsbetreuung, da werden Angehörige regelmäßig durch unsere Mitarbeiter zu hause, also sie werden besucht, betreut, sie bekommen Informationen. Wir decken durch den regelmäßigen Kontakte, durch den regelmäßigen Kontakt halten wir den Beratungsbedarf hier in der Geschäftsstelle niedrig. Was wir hier in der Beratungsstelle beraten, das sind die Angehörigen, die Erstkontakt zu uns haben. Wir haben kaum einen Angehörigen hier, der von uns Leistungen in Anspruch sind – es sei denn, wir schreiben einen Widerspruch, dann bitten wir hier in die Beratungsstelle. Ansonsten leisten wir das telefonisch. Und all' unsere Vorstandsmitglieder, all' unsere hauptamtlichen Mitarbeiter leisten ganz viel Beratung, was überhaupt nicht hier zu sehen ist, das ist nachher nur noch auf dem Papier zu sehen.

255 ***Und kostet die Beratung etwas für Angehörige?***

Nein.

260 ***Und wie ist es, wenn jemand seinen Namen nicht nennen möchte, also anonym ne Beratung haben möchte – gibt es das bei Ihnen oder möchten Sie das nicht so?***

265 Also das kommt ganz, ganz selten vor, weil ich bin so ein Mensch, ich muss eine anderen, ich möchte ihn mit Namen ansprechen. Sonst ist das so was *Unpersönliches*. Also es ist hier noch nie vorgekommen, dass jemand gesagt hat: „Ich möchte jetzt eine Beratung, aber meinen Namen nenne ich nicht.“ Es ist schon mal telefonisch vorgekommen: „Das macht nichts zur Sache“ und so. Aber wenn ich dann sage: „Ich würde Ihnen gerne Material zukommen lassen da zu dem und dem, und könnte Ihnen auch was zufaxen“, aber da sind mir ja die Hände gebunden, dass muss ja jeder selber entscheiden. Ja, wenn jemand sagen oder fragt: „Was soll ich machen“, dann gebe ich eine Antwort zu, wenn ein bestimmtes Problem besteht – wie soll ich mich verhalten, wenn ich mitbekomme, dass in der Wohngemeinschaft dieses oder jenes auftritt, wenn ich im Heim dieses oder jenes erlebe, oder wenn die Sozialstation oder die Mitarbeiter der Sozialstation sich so und so verhalten, was kann ich tun, wenn mein Mann dieses oder jenes Verhalten zeigt – eine persönliche Beratung wird verdammt schwer, wenn ich auch nicht ein Stück die Geschichte oder die Beziehung kennen lernen, da haben die Menschen nichts davon. Ich kann eine Auskunft geben, ich kann sagen, ja, ich kann auch sagen: „Besorgen sie sich dieses oder jenes Heft“, das kann ich sagen, aber hilfreich wird nur eine Beratung, wenn man doch ein bisschen in die Tiefe geht.

280 ***Habe ich das jetzt richtig verstanden, dass Sie fest angestellte Mitarbeiter, aber auch ehrenamtliche Mitarbeiter haben?***

Ja.

285 ***Und wie ist das mit den Mitarbeitern, also von beiden Seiten jetzt, bekommen die regelmäßige Fortbildungen?***

Wir bieten regelmäßig die Schulungen hier an. Wir bieten auch im Jahr zwei-, dreimal externe, dann holen wir uns externe Referenten. Und ja, das findet jetzt auch am Samstag hier wieder statt, ja.

290

***Und jetzt hier bei Ihnen im Büro, können Sie hier beide zu allen Themen beraten? Oder gibt es so Steckenpferde? Wenn jetzt jemand mit Belastungsempfinden kommt, eine Angehöriger, können Sie dazu beide beraten?***

295 Ja! Das was wir nicht tun, wir können keine Rechtsberatung durchführen, das dürfen wir auch gar nicht.

***Da verweisen Sie dann?***

300 Wir können Hinweise geben zu... ja, aber... oder wir können dann Rechtsanwälte benennen, Rechtsanwälte für Sozialrecht, ja. Also Rechtsberatung führen wir nicht durch. Aber doch zu ziemlich allen Themen, die so außerhalb der Rechtsberatung Angehörige doch bewegen...

305 ***Und gibt es auch Angehörige, die regelmäßig in die Beratung kommen? Wo Sie wirklich so einen Prozess begleiten? Wo es regelmäßige Beratungstermine gibt?***

310 Ja, es gibt ja Beratungskonzepte, die darauf ausgerichtet sind, dass Angehörige, ja, mehrere Sitzungen sozusagen durchführen sollten – so was leisten wir nicht. Wobei wir ja eine Regelmäßigkeit in den Angehörigengesprächsgruppen haben, da sehen wir uns alle 14 Tage, und da werden wirklich auch kontinuierlich auch, ja, Probleme auch in der Folge... da wir nachgefragt: „Haben Sie das jetzt mal so ausprobiert, den Lösungsvorschlag? Und da müssen wir mal uns eine andere Vorgehensweise überlegen.“ Oder Angehörige, die von uns telefonisch beraten werden, oder die bei uns anrufen, die ständig mit uns in Kontakt sind, ja, da beraten wir, ja, über den ganzen Verlauf der Krankheit, von Anfang bis Ende, bis über den Tod hinaus.

315

***Und diese Gruppen – von wem werden die geleitet, was sind das für Professionen? Sind das die Altenpfleger, Krankenpfleger?***

320

Ja, das sind Altenpfleger, das sind... oder pflegende Angehörige, die sehr wohl die Problematik kennen, oder das ist eben Frau Zischner, das bin ich – ich habe drei Gruppen – , und das ist dann unterschiedlich. Das sind aber Menschen, die wirklich ihre Erfahrung mitbringen.

325

***Dokumentieren Sie Ihre Beratungsarbeit?***

Ja. Wir legen Doku-Bögen an.

330 ***Sind das von Ihnen selbst erstellte?***

Ja

335 ***Es gibt auch spezielle Dokumentationsbögen für Belastungsempfinden – nutzen Sie so etwas?***

Bislang noch nicht. Aber ich denke, wir wollten schon mal uns ja in diese Richtung doch entwickeln, aber ich denke, wir werden es dann angehen, wenn unser QMS steht. Wir haben ja auch Standards entwickelt für alle unsere Prozesse und es gibt auch einen Standard über Beratung.

340

***Da gibt es noch nicht viel drüber zu finden, habe ich gemerkt...***

Ja.

345

***Wie sieht das aus mit Menschen mit Migrationshintergrund, wo es Verständigungsprobleme gibt?***

Also, da fühlen wir uns eigentlich überfordert. Es mag ja Einrichtungen geben, die sich das auf die Fahne geschrieben haben. Es gibt ja hier ein, die Einrichtung IDEM, die sich genau damit befassen. Und es kommt bei uns vor, dass wir Menschen mit Migrationshintergrund betreuen, Erkrankte betreuen und auch Angehörige in den Gruppen, aber es kommt sehr selten vor. Wir fühlen uns da nicht für zuständig. Weil: Wir haben Mitarbeiter, die zum Beispiel der russischen Sprache mächtig sind. Und das ist natürlich dann sehr hilfreich. Aber wir müssten dann ja Menschen haben, die Türkisch sprechen, die... Serbisch sprechen. Und dann tauchen mal hier, oder kommen Angehörige auf uns zu... Und das ist ja... Gut, wenn wir jetzt ein Projekt hätten und würden das bekannt machen und würden dafür werben, vielleicht dann eher, aber das können wir nicht leisten. Wir haben so ein dickes Brett zu stemmen, was wir so an Hilfsangeboten anbieten. Das sind ja nicht nur die Beratungen, das sind ja die Gruppen, das ist die häuslichen Entlastungsbetreuung, das ist, viermal im Jahr fahren wir für elf Tage in den betreuten Urlaub mit pflegenden Angehörigen, den Erkrankten und Betreuern – das muss alles organisiert werden.

350

355

360

365 ***Sie bieten ja schon sehr viel selber an als Entlastung. Gibt es aber auch Kooperationen mit anderen Institutionen, wo sie hin verweisen für bestimmte Entlastungsangebote?***

Ja natürlich, wenn wir spüren – wir haben neun vierstündige Betreuungsgruppen – und wenn wir dann merken, der Angehörige hat das Loslassen gelernt, dafür sind ja die vierstündigen Betreuungsgruppen ganz hilfreich, und sie sagen dann: „Ja, aber ich hätte gerne so einen ganzen Tag mal für mich Entlastung“, dann verweisen wir auch auf die Möglichkeit der Tagespflegen. Oder wenn wir merken, es geht überhaupt nicht mehr, ich hatte gestern Gruppe in Zehlendorf, und es geht nicht mehr, weil der Angehörige selber hoch betagt und kann nicht mehr, dann weisen wir auch ganz vorsichtig darauf hin, dass es ja die Möglichkeit auch der Aufgabenverteilung gibt, das heißt Heim. Das ist natürlich ein ganz schmerzhafter Prozess, aber da muss man doch ehrlicherweise Angehörige darauf hinweisen und die mal damit vertraut machen.

370

375

380 ***Es gibt ja dieses eine Beratungsbüro in Berlin.***

Von uns?

***Von Ihnen aus.***

385

Hm.

390 ***Haben Sie denn so eine Übersicht für sich, wo dann so Tagespflegestellen meinetwegen in Zehlendorf, in Reinickendorf, es gibt ja wahrscheinlich wahnsinnig viele in Berlin, haben Sie dann so einen Pool, wo sie alles drin haben, wo sie gucken können?***

395 Ja. Wir haben so den Heimbereich, das haben wir im Internet, da kümmert sich jemand drum. Wir haben zwar jetzt noch nicht hier alles elektronisch, aber da gehen wir jetzt auch, das gehen demnächst auch hin. Wir haben einen dicken Ordner, wo eben Tagespflegen oder betreute Wohngemeinschaften... Gut, wir können nicht alles erfassen, weil ja auch immer neue hinzukommen. Aber wir wollen dahin, dass alles elektronisch dann abrufbar ist, dass wir weg von den dicken Ordnern kommen.

400 ***Jetzt komme ich noch mal so zur Erfolgsmessung. Interessiert Sie das, ob die pflegenden Angehörigen nach ner Beratung entlastet sind? Fragen Sie das irgendwie ab, anonym? Also es gibt Beratungsstellen, die das so rausschicken, Fragebogen, wie die Entlastung, ob die noch wirkt, oder ob die nur kurzfristig war. Machen Sie so etwas?***

410 Das erfahren wir, wenn Angehörige nach der Beratung weiterhin zu uns Kontakt halten. Dass sie uns telefonisch unterrichten, dass sie ein Angebot in Anspruch genommen haben, zum Beispiel die Betreuungsgruppe, die Angehörigengruppe, die häusliche Entlastungsbetreuung, das erfahren wir. Ich höre immer wieder, auch gestern in der Gruppe in Zehlendorf, immer wieder, das ist durchgängig durch die Gruppen: „Die AI, Abkürzung Alzheimer-Angehörigen-Initiative, ist meine zweite Familie geworden“. Was Besseres kann man doch gar nicht hören. Oder hier sagte mal aus dieser Gruppe hier eine Angehörige: „Ich brauche keinen Therapeuten, ich hab die AI“. Oder dass

415 Angehörige sagen: „Ich bin zu Ihnen gekommen, da war ich noch am Anfang, oder wir waren noch am Anfang, jetzt ist die Krankheit weiter fortgeschritten, es ist schlimmer geworden, aber komischerweise geht es mir besser“ – ja, weil sie nicht mehr allein sind, weil sie wissen, sie haben einen Ansprechpartner, weil wir ja auch bestrebt sind, dass neue soziale Kontakte geknüpft werden über die Gruppen, über die betreuten Urlaube, da entstehen ja neue Freundschaften. Und das ist es, was die Angehörigen aufrechterhält. Und dann: Klar, man kann die Belastungen nicht nehmen, aber man kann das erträglicher machen, indem man, das ist jetzt unser Motto, Momente der Freude schafft – „Freude erleben trotz Alzheimer“, das ist unser Motto.

425 ***Sie sagen ja, dass es viele Angehörige gibt, die erst hier zur Beratung gehen und dann zu diesen- Gruppen gehen – gibt es aber so Beratungen, wo jemand nur einmal anruft, was fragt und nie wieder ward von ihm gehört?***

430 Ja, jaja. Die gibt es natürlich auch, das wird bei uns dokumentiert. Und die Mitarbeiterin, die für die Akquise zuständig ist, die sichtet regelmäßig die Doku-Bögen, die Telefondoku und die Doku-Bögen, die wir bei einer persönlichen Beratung angelegt haben. Und da steht ja genau drauf, wann war der Anruf und was war das Thema der Beratung, das Hauptthema, und was haben wir vereinbart, sind Vereinbarungen getroffen wurden. Und da gucken wir, und dann wird angerufen. Wir nennen das zugehende Beratung. Angehörige vergessen es auch oft oder glauben, oder fühlen sich dann etwas sicherer, wenn sie in der Schublade eine Broschüre liegen haben, oder ein Faltblatt – „Ach, wenn es dann soweit ist, dann kann ich ja“. Ja, und dieses, ja, dieser Prozess zwischen „Wenn es dann soweit ist, dann kann ich ja“, der wird immer mehr in die Länge gezogen, weil sie immer glauben: „Ja, das schaffe ich noch, das schaffe ich noch“, aber im Grunde schaffen sie das gar nicht mehr, im Grunde gehen sie schon auf dem Zahnfleisch. Und wenn wir dann anrufen – „Ach, das ist ja schön, dass sie sich melden“. Darum ist es so wichtig, regelmäßig zu sichten. Und daher haben wir diese Mitarbeiter, die arbeitet seit Ende letzten Jahres bei uns, genau dafür eingestellt.

445 *Und Ihre Zielsetzung ist wahrscheinlich ne nachhaltige Entlastung. Das die auch längerfristig ist.*

Ja.

450 *Aber ne kurzfristige Entlastung ist ja wahrscheinlich genau so wichtig. Oder wie denken Sie darüber?*

455 Unser Ziel ist, den, die Menschen zu entlasten, die Lebensqualität zu erhöhen, und das passiert ja durch regelmäßig Entlastung, durch psychische Entlastung, durch soziale Entlastung, durch physische Entlastung, durch finanzielle Entlastung, indem wir aufklären – „Das könnten Sie in Anspruch nehmen, das könnten Sie beantragen“ - , all' das trägt dazu bei zu entlasten.

460 Und die kurzfristige Entlastung, das mag vielleicht jetzt, wenn jemand kommt und drei, vier Stunden zu Hause betreut, dass der Angehörige sich mal rausnehmen kann, das ist ne kurzfristige Entlastung, unter längerfristig verstehe ich dann, dass wir Angehörige dann über Jahre begleiten, dass wir dazu beitragen, dass sie ihr Kraft erhalten, ihre Pflegemotivation. Und dass der Erkrankte so lange wie möglich im häuslichen Bereich bleibt, das wollen die meisten ja, sie wollen zuhause pflegen, sie wollen ihren  
465 Angehörigen zuhause haben. Aber wenn es dann nicht mehr geht, weil der Angehörige selber hochbetagt und selber krank, dann geht es nicht mehr anders, aber im Grunde, die meisten, also nicht alle – viele die herkommen, wollen auch nur ein Heim genannt haben, das gut ist, das nicht teuer ist, gibt es auch – aber die meisten wollen ihren erkrankten Angehörige so lange wie möglich zuhause haben. Und wenn wir dann eine  
470 Heimeinweisung hinauszögern, dann wäre das langfristige Ziel erreicht. Nicht vorher aufgeben müssen, weil... Freunde, Bekannte, selbst Verwandte ziehen sich zurück, jetzt bin ich allein, was mach ich denn jetzt, ich allein schaffe ich es nicht. Und dann bieten wir unsere Hilfe an. „Ach die AI, AI ist meine zweite Heimat geworden, äh, Familie geworden, Heimat auch, Familie.“

475

*Vielen Dank.*

## Anhang C Höhe der Leistungen der Pflegeversicherung

### Pflegegeld

Pflegestufe	Seit 1.7.2008	1.1.2010	1.1.2012
I	215,-	225,-	235,-
II	420,-	430,-	440,-
III	675,-	685,-	700,-

### Pflegesachleistungen

Pflegestufe	Seit 1.7.2008	1.1.2010	1.1.2012
I	420,-	440,-	450,-
II	980,-	1040,-	1100,-
III	1470,-	1510,-	1550,-

### Tages- und Nachtpflege

Pflegestufe	Seit 1.7.2008	1.1.2010	1.1.2012
I	420,-	440,-	450,-
II	980,-	1040,-	1100,-
III	1470,-	1510,-	1550,-

### Verhinderungspflege

Seit 1.7. 2008	1.1.2010	1.1.2012
1470,-	1510,-	1550,-

### Kurzzeitpflege

Seit 1.7. 2008	1.1.2010	1.1.2012
1470,-	1510,-	1550,-

**Rentenversicherung der Pflegeperson**

	Alte Bundesländer	Neue Bundesländer
Pflegestufe I	125,-	105,-
Pflegestufe II	251,-	211,-
Pflegestufe III	376,-	316,-

Quelle: Kolb 2009