

Angehörigengruppen



Kann der Besuch einer Angehörigengruppe für Angehörige demenzkranker Menschen zur Selbsthilfe und Unterstützung im Alltag beitragen?

Masterarbeit

Master of Advanced Studies Gerontologie

Eingereicht im Rahmen des Studiengangs **MAS of Advanced Studies**
in Gerontologie mit Schwerpunkt
Demenz und Lebensgestaltung
2011 - 2016

Vorgelegt von

Simone von Kaenel

Referentin

Elsmarie Stricker

Eingereicht am

31. Oktober 2016

Titelbild: Paul Gauguin, Der Markt (1892)

Während dem Entstehen der Masterarbeit wird im Beyeler Museum in Riehen laut Tageschau 10 vor 10 mit grösster Sorgfalt und würdevollem Umgang mit den Bildern des Künstlers die Ausstellung von Paul Gauguin vorbereitet. Der Wert der Ausstellung soll über 2 Milliarden betragen.

Sinnbildlich gesehen ist der Marktplatz ein Ort des Handelns, des sozialen Zusammentreffens, des Austausches und des guten Einkaufens.

Eine Angehörigengruppe bietet einen Ort, an dem in einem wertschätzenden, sicheren Rahmen ausgetauscht und von unbezahlbarem Wert eingekauft werden kann.

Die Autorin (Februar, 2015)

Eugène Henri Paul Gauguin, geboren 7. Juni 1848 in Paris; † 8. Mai 1903 in Atuona auf Hiva Oa, Französisch-Polynesien war ein französischer Maler. Darüber hinaus fertigte er Keramiken, Holzschnitzereien und Holzschnitte an. In der Öffentlichkeit ist er vor allem durch seine Bilder aus der Südsee bekannt. Gauguins postimpressionistisches Werk beeinflusste stark die Nabis und den Symbolismus; er war Mitbegründer des Synthetismus und wurde zu einem Wegbereiter des Expressionismus. Damit spielte er eine wichtige Rolle in der Entwicklung der europäischen Malerei.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	5
1.1. Ausgangslage	5
1.2. Persönlicher, beruflicher und gerontologischer Bezug zum Thema	5
1.3. Forschungsidee mit Fragestellung.....	6
1.4. Ziele	6
2. Theoretischer Hintergrund.....	7
2.1. Demenzerkrankungen	7
2.1.1. Stimmungs- und Verhaltensstörungen	10
2.2. Betreuung zu Hause.....	11
2.3. Belastungen von betreuenden und pflegenden Angehörigen	13
2.4. Zwei Modelle zur Unterstützung in der Angehörigenarbeit.....	15
2.4.1. Das Modell der Lebensbereiche nach Kalbermatten	15
2.4.2. Calgary Familien-Assessment-Modell	17
2.5. Nationale Demenzstrategie 2014 - 2017	20
2.6. Entlastungsangebote.....	20
2.7. Geleitete Angehörigengruppen für Angehörige demenzkranker Menschen in den beiden Basel.....	21
2.7.1. Angehörigengruppen Stiftung Basler Wirrgarten	21
2.7.2. Geleitete Angehörigengruppen der AlzbB	22
2.8. Geschichtliche Hintergründe zu Selbsthilfe- und geleiteten Angehörigengruppen ..	23
2.9. Ergebnisse aus Studien zu Supportgruppen für Angehörige	25
2.9.1. Supportgruppen für Angehörige von Menschen mit psychischen Erkrankungen	25
2.9.2. Supportgruppen für Angehörige von Menschen mit Demenz.....	26
2.10. Zusammenfassung der Literatur	29
3. Fragestellung	32
4. Methodisches Vorgehen.....	33
4.1. Untersuchungsteilnehmer	33
4.2. Methode der Datenerhebung.....	34
4.3. Kontaktaufnahme mit Untersuchungsteilnehmern	34
4.4. Durchführung und Datenauswertung.....	35
4.5. Ergebnisverwertung	36
5. Ergebnisse	36
5.1. Kategorie 1: Beweggründe und Bedeutung einer geleiteten Angehörigengruppe ...	36

5.1.1.	Beweggründe für den Besuch einer Gruppe.....	36
5.1.2.	Bedeutung der Angehörigengruppe.....	37
5.2.	Kategorie 2: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Körper“	38
5.3.	Kategorie 3: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Geist/Psyche“	38
5.4.	Kategorie 4: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Soziokulturelle Umwelt“ ...	39
5.5.	Kategorie 5: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Materielle Umwelt“	41
5.6.	Kategorie 6: „Umgang und Bewältigung“	41
5.6.1.	Aneignen von Wissen zur Demenzerkrankung im Seminar	41
5.6.2.	Beziehung zum demenzerkrankten Angehörigen	42
6.	Diskussion.....	42
6.1.	Zusammenfassung der Ergebnisse mit Bezug zum Forschungsstand und zur Fragestellung.....	42
6.1.1.	Warum besuchen pflegende Angehörige die geleitete Angehörigengruppe?...42	
6.1.1.1	Was schätzen die Angehörigen in der geleiteten Gruppe?	42
6.1.1.2	Welche Bedeutung hat der Besuch der Gruppe für die Angehörigen?	44
6.1.2.	Welchen Einfluss hat der Besuch auf Ihren Alltag?	47
6.1.2.1	Was ist speziell hilfreich für sie?	47
6.1.2.2	Hat sich seit dem Besuch der Angehörigengruppe etwas verändert?.....	47
6.1.2.3	Können sie ein Beispiel geben, was sie im Alltag nutzen konnten?.....	47
6.2.	Kategorie 6: Umgang und Bewältigung mit Bezug zum Forschungsstand.....	48
6.3.	Reflexion des methodischen Vorgehens	48
6.4.	Fazit	49
6.5.	Ergebnisverwertung	51
7.	Literaturverzeichnis	52
8.	Anhang A: Leitfaden des theoriegeleiteten Interviews zur Forschungsfrage	59
9.	Anhang B: Informationsbrief / Einverständniserklärung	61

Danksagung

Für die Erstellung dieser Masterarbeit möchte ich mich ganz herzlich bedanken bei:

- Barbara von Kaenel Jeup, Kinesiologin, Tanz- und Bewegungspädagogin, für die administrative Unterstützung bei den Interviews sowie den spannenden Diskussionen und Rückmeldungen zum Gelesenen.
- Marianne Georg, MAS Gerontologie, für den Probelauf mit dem Interviewleitfaden, dem Gegenlesen und all den wertvollen Ratschlägen während dem Prozess der Arbeit.
- Christine Steffen für die Korrektur und gestalterische Formatierung der Arbeit.
- Dr. Daniela Berger, Geschäftsführerin der Alzheimervereinigung beider Basel, Soziologin, für den fachlichen Austausch.
- Yvonne Müller-Blaser, ehemalige Geschäftsführerin der Alzheimervereinigung beider Basel, Gerontologin, für die fachliche und moralische Unterstützung.
- Irene Leu, Geschäftsführerin der Stiftung Basler Wirrgarten, Dipl. Pflegefachfrau Psychiatrie, Erwachsenenbildnerin, DCM Trainerin, für ihre Bereitschaft und das Engagement Angehörige für die Interviews zu rekrutieren.
- Elsmarie Stricker, Referentin, Berner Fachhochschule Institut Alter, Dozentin, dipl. Sozialarbeiterin, lic. phil. I und Supervisorin für ihre fachliche und wertvolle Unterstützung. Sie hat uns gelehrt, die Wissenschaft und Praxis wunderbar zu vereinen.
- Prof. Dr. Jonathan Bennett, Leiter Institut Alter der Berner Fachhochschule, Studienleiter im MAS Gerontologie. Er hat mir hilfreiche Feedbacks zu meiner Arbeit gegeben.
- Prof. Dr. Iris Zschokke-Gränacher für ihre "offenen Ohren", ihre finanzielle Unterstützung und das grosse Interesse an meiner Masterarbeit.
- Judith Abt, Pflegewissenschaftlerin MNS, Kantonsspital Aarau, für ihre grosse fachliche und wertvolle menschliche Unterstützung, und ihre Begleitung darin, das Ziel nie aus den Augen zu verlieren.
- Meinen Kolleginnen und Kollegen für all den spannenden, interessanten Austausch und die Unterstützung. Einen speziellen Dank an all die Angehörigen, welche sich mir für das Interview zu Verfügung gestellt haben. Sie gaben mir vertrauensvoll Einblick in ihren Betreuungs- und Pflegealltag. Durch ihre Aussagen durfte ich wie aus einer „Schatztruhe“ aus dem Vollen schöpfen. Dies war für die Entstehung der Masterarbeit massgebend.

Abstract

Die Pflege und Betreuung demenzkranker Menschen wird häufig als belastender Zustand für pflegende Angehörige beschrieben. Krankheitsbedingtes, herausforderndes Verhalten und der zunehmende Aufwand an Betreuung bringen die Angehörigen oft an emotionale, psychische und physische Grenzen.

In den beiden Basler Kantonen leben ca. 8200 Menschen mit einer Demenz und ca. 24`600 Angehörige sind mitbetroffen (Schweizerische Alzheimervereinigung, 2014). Die Alzheimervereinigung beider Basel und die Stiftung Basler Wirrgarten bieten zum Thema Demenz mehrere Dienstleistungen an. Eines davon sind die geleiteten Angehörigengruppen. Zusätzlich bietet die Basler Stiftung Wirrgarten Seminare für Zugehörige an.

Die Autorin geht der Forschungsfrage nach, warum Angehörige eine geleitete Angehörigengruppe besuchen und ob der Besuch zur Unterstützung und Selbsthilfe im Alltag beiträgt.

In der Literatur wird zu den Belastungen und ihren Auswirkungen auf Angehörige demenzkranker Menschen beschrieben, wie wichtig Information, Beratung und Entlastungsmöglichkeiten sind. Zum Nutzen und der Bedeutung von Selbsthilfe- und Angehörigengruppen ergab sich, dass sie einen positiven Einfluss auf das psychologische Wohlbefinden sowie auf Depressionen haben und Stress reduzieren können.

Methodisch wird ein qualitatives Vorgehen gewählt. Es werden sieben Angehörige, welche eine Angehörigengruppe besuchen mittels einem leitfadengestützten und teilstandardisierten Fragebogen interviewt. Zur Inhaltsanalyse wird das Vorgehen nach Mayring (2015) angewandt.

Die Angehörigen äussern, bewusst eine Angehörigengruppe unter fachlicher Leitung gewählt zu haben. Der Besuch erleichtert die Bewältigung ihres Alltags mit einem demenzkranken Menschen. Sie berichten über die positive Wirkung des Austausches mit Gleichgesinnten. Sie lernen ihre neue Rolle besser anzunehmen. Für die Angehörigen ist es wichtig, dass die Leiterin eine wertschätzende und wertfreie Haltung einnimmt. Besonders hilfreich werden die Seminare über Demenz für einen Einstieg in eine Angehörigengruppe betrachtet.

Zur Prävention von Erkrankungen und Reduktion von Belastungen von pflegenden Angehörigen sind die geleiteten Angehörigengruppen ein wichtiges Angebot. Der Besuch eines Seminars über Demenz ist eine hilfreiche Voraussetzung für den Einstieg in eine Angehörigengruppe. Die Leiterin muss über Erfahrung und Fachwissen zur Demenz sowie über eine hohe Sozial- und Kommunikationskompetenz verfügen. Für Angehörige, welche aufgrund der häuslichen Situation keine Möglichkeit haben, eine Angehörigengruppe zu besuchen, ist der Aufbau eines Treffens via Internet abzuklären.

1. Einleitung

1.1. Ausgangslage

Die Sektion beider Basel der Schweizerischen Alzheimervereinigung (AlzbB) bietet neben verschiedenen Angeboten wie der Information und Beratung, dem Gedächtnistraining, den Alzheimerferien, der Öffentlichkeitsarbeit und den Schulungen auch die Dienstleistung geleitete Angehörigengruppen für Angehörige¹ demenzkranker Menschen an.

Die AlzbB führt zurzeit neun Angehörigengruppen in Basellandschaft und Basel-Stadt. Im März 2015 wurden zwei neue Angehörigengruppen in Basellandschaft eröffnet.

In der Nationalen Demenzstrategie 2014 - 2017 vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) und der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) wurden verschiedene Grundlagen und Handlungsfelder erstmals definiert (BAG & GDK, 2013). In den Grundlagen wird beschrieben, dass Angehörige und nahe Bezugspersonen wichtige und unterstützende Funktionen sicherstellen, indem sie die Betreuung und Pflege von demenzerkrankten Personen im Alltag übernehmen.

Heute lebt gut die Hälfte der Menschen mit Demenz zu Hause (BAG & GDK, 2013). In den beiden Basel sind 24'700 Angehörige direkt mitbetroffen (Schweizerische Alzheimervereinigung, 2013).

1.2. Persönlicher, beruflicher und gerontologischer Bezug zum Thema

Die Autorin arbeitet als Beraterin bei der AlzbB. Ihr Schwerpunkt ist vor allem die Beratung von Angehörigen und ihren Familien zu allen Fragen rund um das Thema Demenz. In den Beratungen erfährt sie mit welcher komplexen und herausfordernden Situationen die Angehörigen in der Betreuung oder Pflege eines an Demenz erkrankten Familienmitglieds täglich ausgesetzt sind. Dies kann sich durch herausforderndes Verhalten, der Verweigerung gegenüber einer Abklärung durch den Hausarzt oder Spezialisten oder bei der Suche nach Entlastung und Hilfe bei finanziellen Nöten zeigen.

¹ Unter Angehörige werden alle nahestehenden und unterstützenden Bezugspersonen verstanden, die sich im Alltag Zeit nehmen, eine demenzkranke Person, die in ihrer Gesundheit und Autonomie eingeschränkt ist, zu begleiten. Es handelt sich um nicht professionelle Personen.

In ihrer Tätigkeit begegnet sie vor allem den Angehörigen, eher selten den demenzerkrankten Menschen selbst. In einzelnen Fällen nehmen Angehörige ihren an einer Demenz erkrankten Partner² mit in ein Beratungsgespräch, oder die Beratung findet bei ihnen Zuhause statt.

Die Autorin steht zudem in regelmässigem Kontakt mit den Leiterinnen der Angehörigen-
gruppen. Sei es, dass die Leiterinnen der Angehörigengruppen, Angehörige für eine Beratung an die Autorin weiterleiten, oder dass sich nach einer Beratung von Angehörigen Interesse an dem Besuch einer Gruppe ergibt.

Seit etwas über einem Jahr leitet die Autorin in einem Mandat mit der AlzbB selbst eine Angehörigengruppe.

In diesem Setting erlebt die Autorin wie die AlzbB immer weiter neue Angehörigengruppen bildet, da die Nachfrage stetig steigt.

1.3. Forschungsidee mit Fragestellung

Durch den täglichen Kontakt mit Angehörigen und die enge Zusammenarbeit mit den Leiterinnen, verbunden mit den beruflich bedingten Besuchen in den neun Angehörigengruppen, entstand die Idee, der Frage nachzugehen, warum Angehörige die Gruppe besuchen und welche Unterstützung im Alltag daraus für sie resultiert.

Auch die Stiftung Basler Wirrgarten bietet Angehörigengruppen an, welche mit Seminaren ergänzt werden. Da eine gute Zusammenarbeit besteht, möchte die Autorin ihre Untersuchung auf diese Organisation ausweiten.

1.4. Ziele

Ein Ziel der Forschungsarbeit besteht darin herauszufinden, was in der Literatur zur Wirkung von geleiteten Angehörigengruppen erforscht oder beschrieben wird. Daneben soll das aktuelle Wissen zu den Themen Demenz, Belastungen pflegender Angehöriger und dem Angebot Angehörigengruppen aufgearbeitet werden.

Ein zweites Ziel der Arbeit ist es Angehörige direkt zu befragen, warum sie eine Angehörigengruppe besuchen und inwiefern der Besuch der Gruppe zur Unterstützung in ihrem Alltag

² Die männliche gilt immer auch für die weibliche Form.

mit einem demenzkranken Angehörigen beiträgt. Dazu möchte sich die Autorin theoretisches Wissen und methodische Kompetenz in der Durchführung einer qualitativen Studie erwerben.

Als weiteres Ziel möchte sie im Anschluss an die Untersuchung ihre Resultate den beiden Organisationen und den Leiterinnen der Angehörigengruppen vorstellen und sie mit ihnen diskutieren.

2. Theoretischer Hintergrund

In der Theorie werden schwerpunktmässig folgende Themen in Einbezug wissenschaftlicher Ergebnisse beschrieben.

- Demenzerkrankungen
- Betreuung zu Hause
- Belastungssituationen der Angehörigen
- Nationale Demenzstrategie 2014 - 2017 (BAG & GDK 2013)
- Entlastungsangebote
- Selbsthilfe- und Angehörigengruppen
- Ergebnisse aus Studien zu Angehörigengruppen

Um die Lebenssituation, in der sich ein Angehöriger befindet, welcher eine Lebenspartnerin oder Lebenspartner, Freund oder Freundin, Nachbar oder Nachbarin mit Demenz begleitet, zu verstehen, werden als erstes das Krankheitsbild Demenz sowie die Stimmungs- und Verhaltensstörungen beschrieben.

2.1. Demenzerkrankungen

Die bislang unheilbare Krankheit wird in den nächsten Jahrzehnten massiv zunehmen. «Es kommen enormes menschliches Leid und Kosten auf uns zu», sagt der Spezialist Prof. A. Monsch im Rahmen eines Interviews am SRF (Schweizer Radio und Fernsehen). (Online, gelesen am 1.3.2015).

Gemäss Interpharma (2010) handelt es sich bei der Demenz um einen Sammelbegriff für ungefähr 50 verschiedene Erkrankungen. Bei allen Formen ist das Erinnerungsvermögen betroffen. Zusätzlich treten weitere Funktionsstörungen des Gehirns auf.

Gemäss der Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert sich die Demenz wie folgt:

„Demenz ist ein Syndrom mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Ur-

teilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet. Für die Diagnose einer Demenz müssen die Symptome über mindestens sechs Monate bestehen.“ (Online, gelesen am 21.07.2012).

Monsch et al. (2012, zit. n. BAG & GDK, 2013) differenzieren, dass die Demenzerkrankung durch eine Gedächtnisstörung kombiniert durch mindestens einer weiteren Störung wie Sprachstörung (Aphasie), Bewegungsstörung (Apraxie), Erkennungsstörung (Agnosie) oder eingeschränkte Planungs- und Handlungsfähigkeit (Störung der Exekutivfunktionen) definiert ist.

Bei der Demenzerkrankung unterscheidet man zwischen der neurodegenerativen und der gefässbedingten Erkrankung. Zum neurodegenerativen Erkrankungsbild gehört die Alzheimer Demenz (60%), die Parkinson Demenz, die Lewy-Body Demenz und die Frontotemporale Demenz. Die Alzheimerdemenz zeigt sich bildlich gesehen mit einer Abnahme des Hirnvolumens und durch die Ablagerungen von Plaques (Eiweissablagerungen) dem sogenannten Beta-Amyloid, welches in den Nervenzellen des Gehirns stattfindet und dieses schädigt. Des Weiteren verklumpt sich Tau innerhalb der Nervenzellen zu fadenförmigen, verschlungenen Fäserchen auch Neurofibrillenbündel genannt. Dadurch kommt es in den Zellen zu Störungen von Stabilisierungs- und Transportprozessen.

Zur gefässbedingten Erkrankung gehört die vaskuläre Demenz (15%). Sie ist nach der Alzheimerdemenz die zweithäufigste Erkrankungsform. Durch kleinere oder grössere Durchblutungsstörungen (wegen fehlender Elastizität und Ablagerungen in den Gefässen) im Gehirn, kann es im zeitlichen Zusammenhang zum plötzlichen Eintreten einer Gedächtnisstörung kommen. Durch die Durchblutungsstörung kommt es zur Zerstörung von Hirngewebe und der Unterbrechung von Nervenverbindungen. Bei vielen Betroffenen ist sowohl eine degenerative als auch eine vaskuläre Komponente vorhanden.

Weitere sogenannte sekundäre Demenzen werden nicht durch einen Krankheitsprozess direkt im Gehirn, sondern durch eine andere Grunderkrankung verursacht. Sie sind prinzipiell behandelbar und teilweise reversibel. Zu den möglichen Ursachen gehören Stoffwechselstörungen, Vitamin B12 Mangel, entzündliche Erkrankungen z.B. der Gefässe, Hirntumor, Blutungen im Hirn, Vergiftung mit Medikamenten oder Alkohol, Infektionen z.B. Harninfekt.

Die diversen Demenzformen zeigen unterschiedliche Symptome, Verhaltensweisen und Verläufe auf. Deshalb ist es wichtig, sich beim Hausarzt oder bei einem Spezialisten wie der

Memory Clinic abklären zu lassen. Nur so kann die passende Therapie eingeleitet sowie andere Krankheiten, welche vorübergehende Demenzen auslösen ausgeschlossen werden.

Die Einschränkungen verursacht durch eine Demenz behindern betroffene Menschen in ihrer selbstbestimmten Lebensführung und haben Auswirkungen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens (ATLs) (Juchli, 1994) oder bei den Instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IATLs) (Lawton & Brody, 1997) wie:

Tab. 1:

ATLs	IATLs
<ul style="list-style-type: none"> • wach sein und schlafen • sich bewegen • sich beschäftigen • Essen und Trinken • Ausscheiden • Körpertemperatur regulieren • atmen • für Sicherheit sorgen • Raum und Zeit gestalten, arbeiten und spielen (auch: sich beschäftigen) • kommunizieren • Sinn finden im Werden, Sein, Vergehen (auch: Lebenssinn, Sinnkrise, sterben) • Kind, Frau, Mann sein 	<ul style="list-style-type: none"> • Einkaufen • Hausarbeit, Wäsche • Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel • Medikamenteneinnahme • Essenszubereitung • Benutzung des Telefons • Geldverwaltung

Der Schweregrad der Erkrankung wird im Ausmass der Betreuungsbedürftigkeit gemessen (Monsch et al., 2012, zit. n. BAG & GDK, 2013).

Eine Veränderung der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens und der Motivation sind oftmals begleitende, oft auch vorausgehende Symptome von Kognitionsstörungen.

Eine Demenz verhält sich fortschreitend mit verschiedenen Phasen. Die Auswirkungen der Krankheitsphasen auf den Alltag und die Lebensqualität wird von den Betroffenen unterschiedlich wahrgenommen und erlebt (Becker et al., 2005, zit. n. BAG & GDK, 2013).

2.1.1. Stimmungs- und Verhaltensstörungen

Stress und Überforderungen können bei einem Menschen mit Demenz im Verlauf seiner Krankheit zu Symptomen wie Unruhe, Angst, Reizbarkeit, Wahnvorstellungen, Schlafstörungen und Depression führen.

Zu den Verhaltensauffälligkeiten zählen Symptome wie Aggressivität, Agitiertheit (krankhafte Unruhe), Manie, Enthemmung, Distanzlosigkeit, Halluzinationen (Sinnestäuschung) und Wahnvorstellungen.

Zu den psychischen Symptomen gehören Apathie, Schlaf- und Appetitstörungen und Niedergeschlagenheit. Sie treten bei an demenzerkrankten Personen im Verlauf der Erkrankung sehr häufig auf.

Einige dieser Symptome können den verschiedenen Demenzformen zugeordnet werden. So sind bei den neurodegenerativen Erkrankungen wie der Alzheimer-Demenz die fehlende Krankheitseinsicht, Wahnstörungen und Unruhe, bei Lewy-Body Demenz die visuelle Halluzination, bei der Parkinson-Demenz neben der vermehrten Steifheit, die langsamere und unterschiedliche Tagesverfassung und bei der Frontotemporalen Demenz die deutliche Persönlichkeitsveränderung und Aphasie charakteristische Merkmale.

Bei der gefäßbedingten (vaskulären) Demenz werden zu Beginn häufige Stürze und Stimmungsschwankungen festgestellt.

Die Ursachen und Verhaltensauffälligkeiten und psychische Symptome sind komplex. Nach dem heutigen Wissensstand stehen die Symptome im Zusammenhang von neurobiologischen, psychologischen und sozialen Einflüssen.

Bei den biologischen Faktoren spielen die Form der Demenz und der Ort der Schädigung im Gehirn, der allgemeine Gesundheitszustand, die Beeinträchtigung der Sinnesorgane wie Hör- und Sehstörung und Medikamente eine wichtige Rolle.

Bei den sozialen Faktoren stehen das räumliche und soziale Umfeld, die Art der Betreuung (vorhandenes Demenzwissen im Umgang mit demenzerkrankten Menschen), die zwischenmenschliche Beziehungen und die Kommunikationsfähigkeit im Vordergrund.

Bei den psychologischen Faktoren sind die Persönlichkeit, die Lebensgeschichte, Coping-Strategien (Bewältigung) und die Einsichtsfähigkeit bedeutsam (Schweizerische Alzheimervereinigung, 2013).

Je nach Krankheitsphase ergeben sich spezifische Anforderungen, bei welchen gezielte Unterstützungsangebote wie Entlastungsdienste für die erkrankte Person und deren Bezugspersonen angestrebt werden sollten.

2.2. Betreuung zu Hause

Im Hinblick auf die Nationale Demenzstrategie (BAG & GDK, 2013) hat die Schweizerische Alzheimervereinigung (ALZ CH) bei ihren Angehörigengruppen sowie mittels Versand ihres Mitgliederbulletins mit dem Titel: "Menschen mit Demenz, die zu Hause leben und ihre pflegenden Angehörigen" eine schriftliche Umfrage durchgeführt (Ecoplan, 2013). Die nachfolgend beschriebenen Resultate beziehen sich ausschliesslich auf die Gruppe von Menschen mit Demenz, die zu Hause leben.

Von den zu Hause lebenden Menschen mit Demenz sind zwei Drittel über 75 Jahre alt. Ein Viertel ist zwischen 50 und 65 Jahren alt. Weniger als 10% sind unter 50 Jahre alt. Etwas mehr als die Hälfte der Menschen mit Demenz, die zu Hause leben sind Männer (53%). Drei Viertel der Menschen mit Demenz sind verheiratet. Der restliche Viertel ist alleinstehend, grösstenteils verwitwet.

Knapp 15% der Menschen mit Demenz leben alleine. Die Mehrheit wohnt jedoch mit Angehörigen. Bei gut 60% der Personen ist die Krankheit vor weniger als 5 Jahren ausgebrochen. 40% der demenzkranken Personen leben bereits mehr als 5 Jahre mit der Krankheit.

Wenn es nach der Diagnosestellung einen persönlichen Beratungs- und Informationsdienst für Kranke und Angehörige geben würde, könnte dieser aus Sicht der Angehörigen sowohl durch den Hausarzt, die Alzheimervereinigung oder durch die Memory Clinic wahrgenommen werden. Diese drei Akteure erhalten alle eine hohe Zustimmung von über 85 %. Hingegen hält knapp ein Drittel der Angehörigen die Spitex nicht für geeignet.

Tagesstätten und Spitex werden von über der Hälfte zu Hause lebenden demenzkranken Menschen genutzt. Rund ein Viertel hat auch bereits einen Begleitdienst zu Hause und einen Kurzaufenthalt im Heim beansprucht.

60% der Angehörigen beurteilen folgende Probleme als sehr wichtig:

- Organisation des täglichen Lebens (71%)
- Persönliche Erschöpfung, Entlastungsmangel (68%)
- Verhalten der kranken Person (63%)

In den beiden Kantonen Basel-Stadt und Basellandschaft leben 4100 Personen mit einer Demenz zu Hause. In 98% der Fälle übernehmen die Familienmitglieder die Betreuung. (Schweizerische Alzheimervereinigung, 2013 und Kesselring, 2004a und b).

Gemäss einer Studie (Ecoplan) der Schweizerischen Alzheimervereinigung (2011a und b) zeigt sich die Situation in Basel-Stadt und Baselland so, dass die Demenzkrankheiten im Kanton Basel-Stadt Kosten von insgesamt 241 Millionen Franken und Baselland von 255 Millionen pro Jahr verursachen (direkte und indirekte Kosten).

Die direkten Kosten im Kanton Basel-Stadt betragen CHF 136 Mio., im Kanton Baselland CHF 124 Mio. Dazu zählen Kosten für Arztbesuche, interdisziplinäre Diagnostik und Medikamente sowie Spitex, Spital- oder Heimaufenthalte, die von privaten Haushalten, Versicherern und der öffentlichen Hand finanziert werden.

Die indirekten Kosten im Kanton Basel-Stadt betragen CHF 105, im Kanton Baselland CHF 131 Mio. Diese müssen heute (noch) nicht finanziert werden: Sie entsprechen dem Marktwert der Betreuungs- und Pflegeleistungen, welche die Angehörigen unbezahlt erbringen.

Das heisst in den beiden Basel entstehen **indirekte Kosten** von CHF 236 Mio. (siehe Tabelle 2).

Tab. 2: indirekte und direkte Kosten (Quelle: Ecoplan 2013)

	indirekte Kosten	direkte Kosten
Basel-Stadt	105 Mio	136 Mio
Baselland	131 Mio	124 Mio
Total	236 Mio	260 Mio

Wenn die Angehörigen in Zukunft weniger Betreuung übernehmen (Distanz, Wegzug der Kinder, erwerbstätig), dürften sich die Gesundheitsausgaben um diese Kosten erhöhen. Demenzkranke Menschen werden zu Hause unter grossem Engagement von Angehörigen gepflegt (Ehepartnerin, Ehepartner, Töchter, Söhne, Schwiegertöchter, Schwiegersöhne). Die Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen stellt sowohl emotional als auch zeitlich hohe Anforderungen an die pflegenden Angehörigen, was zu grossen belastenden Situationen führen kann. Neben praktischer Hilfestellung im täglichen Leben (sich anziehen, sich waschen, kochen, einkaufen, einzahlen etc.) benötigen demenzkranke Menschen auch emotionale Unterstützung. Der gestörte Tag-Nacht- Rhythmus des demenzkranken Menschen erstreckt die Betreuung ebenfalls auf die Nacht aus. Die sozialen Kontakte und die Freizeitgestaltung der pflegenden Angehörigen schränken sich immer wie mehr ein.

2.3. Belastungen von betreuenden und pflegenden Angehörigen

Perrig-Chiello & Höpflinger (2012) beschreiben, dass es im familiären und beruflichen Bereich zu einer Doppelbelastung der pflegenden Angehörigen kommt. Herausforderndes Verhalten der demenzkranken Menschen wird vom pflegenden Angehörigen oft gegen sich gerichtet gesehen und nicht als krankheitsbedingtes Begleitsymptom. Zusätzlich bringen weitere Begleitsymptome wie Misstrauen, Wahn, Angst, Unruhe, Schlafstörungen, Aggression, Agitiertheit, Depression, Stimmungsschwankungen, sexuell unangemessenes Verhalten, sozialer Rückzug und Suizidgedanken pflegende Angehörige an ihre körperlichen, emotionalen und psychischen Grenzen.

Auch Braun et al. (2010) erwähnen eine erhöhte Disposition an depressiven Störungen, Angsterkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und eine verminderte Immunfunktion für pflegende Angehörige demenzkranker Menschen auf.

Höpflinger & Stuckelberger (1999, zit. n. Wettstein, 2005) beschreiben im Rahmen eines Nationalen Forschungsprogramms NFP32 relevante Einflüsse zu den Belastungen und Bedürfnissen bei pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen. In Basel und im Tessin wurden 72 beziehungsweise 80 Angehörige interviewt, die einen demenzkranken Menschen zu Hause pflegten. Kognitive und emotionale Symptome der Demenz sowie Schwierigkeiten zur Bewältigung der Alltagsanforderungen wurden als schwierigster Aspekt genannt. In beiden Studien gaben jedoch nur 26% der Befragten eine mehr als mässige bis schwere Belastung durch die Pflege zu Hause an. Am schwierigsten war für die Angehörigen das ständige angebunden sein und die Einengung der persönlichen Freiheit. Im Tessin berichteten 44 % und in Basel 70% der pflegenden Angehörigen von ernsthaften, gesundheitlichen Problemen. Am Häufigsten wurden psychische und psychosomatische Probleme erwähnt.

In einem Bericht von Swiss Age Care (2010, zit. n. Benz et al., 2012) wird beschrieben, dass sich am Häufigsten ältere Frauen um ihre noch etwas älteren Partner und im Schnitt während 64 Stunden pro Woche kümmern. Männer betreuen ihre Partnerin durchschnittlich 57 Stunden.

Zwei Drittel aller Pflegenden sind Frauen, welche sich um ihren Partner (51%), Eltern (37%), Schwiegereltern (6%), Geschwister (1%) und andere (5%) kümmern.

Ein Drittel aller Pflegenden sind Männer, welche sich um ihre Partnerin (61%), Eltern (34%) und andere (5%) kümmern.

Laut einem Studienergebnis der Universität Zürich Zentrum für Gerontologie (2010) sind vier von fünf befragten Partnerinnen und Partnern praktisch rund um die Uhr gefordert. Weiter sind ihre Bedürfnisse nach Unterstützung und Entlastung in jedem zweiten Fall nicht abgedeckt.

Es zeigt sich klar, dass ein grosser Anteil der an Demenz erkrankten Menschen von ihren Angehörigen zu Hause betreut und gepflegt werden. Diese Betreuung stellt eine grosse körperliche und psychische Herausforderung für die betreuende Person und ihr Umfeld dar. Sie werden ständig mit neuen Herausforderungen konfrontiert.

Dies wird auch durch die Demenzstrategie 2014 - 2017 (BAG & GDK, 2013) bestätigt. Es wird beschrieben, dass die Angehörigen und nahe Bezugspersonen eine wichtige Funktion übernehmen, indem sie die Betreuung, Begleitung und Pflege der demenzerkrankten Menschen übernehmen.

Fast die Hälfte der befragten Angehörigen in der Studie des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich (Zentrum für Gerontologie, 2013, zit. n. BAG & GDK, 2013). wünscht mehr Entlastung bei der Betreuung, insbesondere mehr Fremdbetreuung zu Hause. Das ZfG führte Interviews mit demenzerkrankten Menschen und deren hauptverantwortlich betreuenden Angehörigen durch. Insgesamt wurden 67 solcher „Paare“ interviewt.

Deutlich geringer ist das Bedürfnis nach Unterstützung im Haushalt oder bei Pflegeleistungen.

2.4. Zwei Modelle zur Unterstützung in der Angehörigenarbeit

2.4.1. Das Modell der Lebensbereiche nach Kalbermatten

Das theoretische Modell der Lebensbereiche nach Kalbermatten (2014) beschreibt vier Lebensbereiche des Menschen und hilft diese in seiner körperlichen, geistig-psychischen, sozialen und materiellen Lebenswelt differenziert zu betrachten (siehe Abbildung 1).

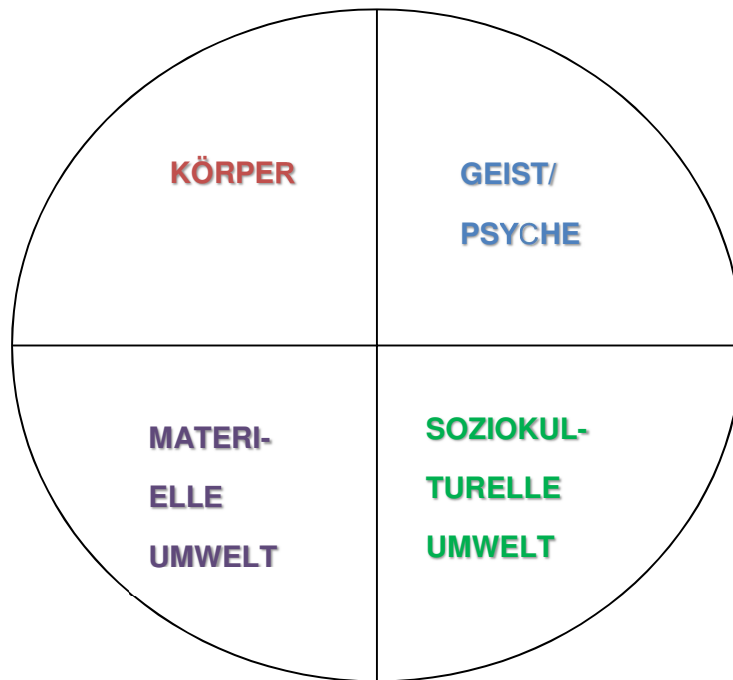


Abb. 1: Modell der vier Lebensbereiche (angelehnt an Kalbermatten, 2014)

Bedeutung Körper:

Schlafen, Ernährung, Gesundheit und Krankheit, Bewegung.

Bedeutung Geist/Psych:

Kommunikation, psychisches Befinden, Ruhe und Entspannung, Verantwortung abgeben, Loslassen müssen, schlechtes Gewissen, Krankheitserleben.

Bedeutung Materielle Umwelt:

Finanzielle Situation, Wohnsituation, Erwerbstätig, Sozialversicherungen.

Bedeutung Soziokulturelle Umwelt:

Familie, Freunde, Bekannte, Nachbarn, kulturelle Veranstaltungen, Partnerschaft, Vereinsleben, Ferienreisen.

Das Modell soll zusätzlich zur bildlichen Darstellung dienen und aufzeigen, in welchen Bereichen pflegende Angehörige im Alltag belastet werden können.

Die Betreuung eines demenzkranken Menschen stellt für die pflegenden Angehörigen eine chronische Belastungs- und Stresssituation mit Auswirkungen auf die körperliche und psychische Gesundheit, sowie der sozialen Beziehungen dar (Gunzelmann, 1991; Gilhooly et al., 1994; Adler et al., 1996; Goode et al., 1998; Grässel, 1998; Ory et al., 1999; Wilcox & King, 1999; Wilz et al., 1999; zit. n. Wilz et al., 2001). Es zeigen sich Erschöpfungszustände, Schlafstörungen oder Appetitlosigkeit. Beobachtet werden weiter Beeinträchtigungen des kardiovaskulären Systems wie Erhöhung der Herzfrequenz und des Blutdrucks und ebenso eine Schwächung des Immunsystems. Als Folge der gesundheitlichen Einschränkungen findet sich bei den Angehörigen ein gegenüber der Allgemeinbevölkerung erhöhter Konsum von Schlaf- und Beruhigungsmitteln (Wilz et al., 2001).

Einbussen des psychischen Wohlbefindens zeigen sich beim pflegenden Angehörigen vor allem in der erhöhten Depressivität, den Gefühlen von Pessimismus, der Reizbarkeit und der Resignation (Adler et al., 1996 zit. n. Wilz et al. 2001).

Persönliche Freiräume, Lebensperspektiven und Sozialkontakte werden eingeschränkt. Oft gehen Kontakte zu Freunden oder Nachbarn verloren. Durch weitere berufliche oder familiäre Verpflichtungen kann die Überforderung zusätzlich verstärkt werden.

Finanzielle Unterstützung wie die Hilfen der Entschädigung (HL) reichen finanziell oft nicht aus, um eine private Spitex (im Unterschied zur öffentlichen Spitex, kommt bei einer privaten Spitex immer die gleiche Bezugsperson, was sich für einen demenzkranken Menschen bewährt hat) für mehrere Stunden zu organisieren, den demenzerkrankten Angehörigen in eine Tagesstätte zu bringen, oder ein Ferienplatz anzufragen.

Aus Interviews und Beratungsgesprächen mit Angehörigen, die im Rahmen eines Projekts der Angehörigenberatung bei Demenz an der Universität Leipzig geführt wurden, resultierten eindrucksvolle Zitate (Wilz et al., 2001). Es wurden folgende Probleme genannt:

Inkontinenz, Aggressivität wie Wutanfälle, Schlagen, die fehlende Einsichtsfähigkeit, die Desorientiertheit oder der Verlust der Kommunikationsfähigkeiten.

Weiter zeigen sich im Alltag des pflegenden Angehörigen einschränkende Freiräume hinsichtlich ihrer gesamten Lebensgestaltung.

Trotz all dieser erheblichen Belastungen und zusätzlicher Hilflosigkeit sind Angehörige bereit, sich und ihre Bedürfnisse in Hintergrund zu stellen, um die Versorgung zu leisten und den Pflegeheimeintritt verzögern zu können.

Neue Studien weisen aber auch auf einen höheren philosophischen Wert im Kontext von der Demenz hin. So zum Beispiel die Aussage von Herr E. (91-jährig), welcher seine fast 20 Jahre jüngere Frau, die an Alzheimer erkrankt ist, zu Hause pflegt: „das einzige, was ich mir für mein Leben noch wünsche ist, mich möglichst lange mit all meiner Kraft in den Dienst meiner Frau und ihrer Krankheit zu stellen. Sonst will und brauch ich nichts mehr, glauben sie mir.“ (Bockstaller, 2008, S. 43). Herr E. beurteilt sein ganzes Leben als sein bestes Leben, das er sich vorstellen könnte.

Weiter tragen Publikationen wie das Buch von Arno Geiger „Der alte König in seinem Exil“ dazu bei, den Gewinn für das eigene Leben in der Begleitung von Menschen mit Demenz (Becker 2015) zu überdenken. Der Autor schreibt auf eine sehr berührende Art über seinen demenzkranken Vater. Er illustriert dabei Aspekte, die das Leben zum Zeitpunkt der Erkrankung lebenswert machen und welche neuen Beziehungsformen dadurch möglich wurden.

2.4.2. Calgary Familien-Assessment-Modell

Beim zweiten Modell handelt es sich um das Calgary Familien-Assessment-Modell (Wright & Leahey, 2009). Ziel des Modells ist es, eine partnerschaftliche, beratende und nicht hierarchische Beziehung zu den Familien aufzubauen. Dies impliziert, dass das Wissen der Familien als wesentlich betrachtet und ihr mit Respekt und Wertschätzung begegnet wird. Das gemeinsame Wissen der Fachperson und der Familie verbinden sich mit dem Gespräch zu einer neuen und starken Synergie.

Das Konzept zeigt auf, dass eine wichtige Veränderung bei einem Familienmitglied, sich in unterschiedlichem Masse auf alle Familienmitglieder auswirkt. Durch die Veränderung sind plötzlich alle Familienmitglieder betroffen. Die Strukturen und Funktionen einer Familie verändern sich, da sie auf das veränderte Familienmitglied nicht mehr gleich reagieren können, da sich das Familienmitglied nun anders verhält.

Das Modell liefert Instrumente zur Arbeit mit Begleitung von Familien und ihren erkrankten Angehörigen. Zu den Arbeitsinstrumenten gehören nach Preusse (2012):

- **Systemische Fragestellungen**

Im Konzept wird als zentrales Element eine spezielle Interviewtechnik beschrieben, welche auf linearen und zirkulären Fragestellungen basiert.

Interviewfragen beruhen auf bestimmten Annahmen und beinhalten gewisse Absichten. Fragen haben in der systemischen Sichtweise nicht nur die Funktion zur Informationssammlung beizutragen, sie sind ihrerseits auch Interventionen. So verhelfen die linearen Fragen direkt heraus zu finden, ob ein Ereignis eine spezielle Auswirkung auf eine Person hat. Zum Beispiel: „Macht Ihnen der Austritt ihrer Frau aus dem Spital Angst, weil Sie sie zu Hause wieder betreuen müssen?“

Zirkuläre Fragen folgen einer untersuchenden Absicht. Sie eignen sich zur Erkennung von systemischen Zusammenhängen. Sie lösen bei der Familie eine produktive und befreiende Wirkung aus. Sie bieten die Chance von belastenden individuellen Sichtweisen wegzuführen und den Ursachen-Wirkungs-Zusammenhang neu zu sehen. Sie verhelfen zu einer nicht direkten Frage wie: „Wie würde das für Sie sein, wenn Sie ihre Frau wieder zu Hause betreuen?“

- **Geno- und Ökobeziehungsdiagramme**

Im Weiteren wird im Modell das sogenannte Genogramm und Ökogramm beschrieben. Mit den Diagrammen können Familienkonstellationen und die wichtigsten Kontakte von Familien grafisch dargestellt werden. Die Darstellungen helfen die Situation, die Probleme und die Ressourcen zu erkennen. Die Anwendungen verhelfen den Angehörigen die Familiensituation bildhaft vor sich zu sehen.

Das Genogramm stellt das Familiensystem dar.

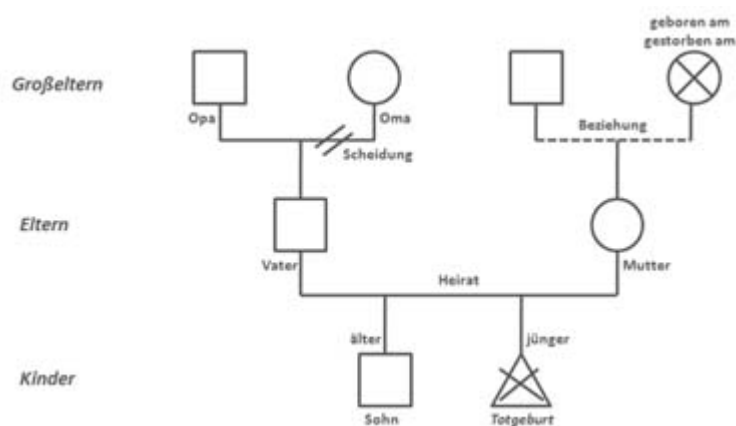


Abb. 2: Familienzentrierte Pflege (Wright,&Leahey, 2009)

Das Ökogramm stellt das soziale Umfeld der betroffenen Person dar.

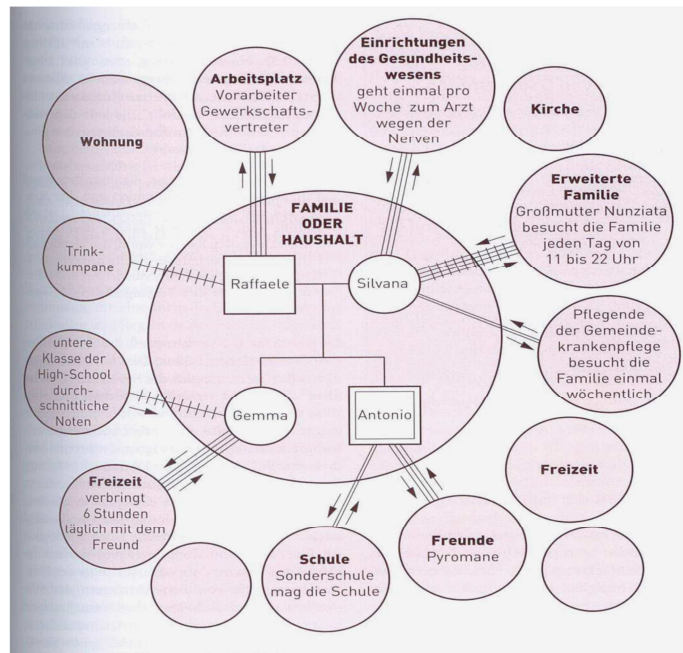


Abb. 3: Familienzentrierte Pflege (Wright, & Leahey, 2009)

Im Kreis befinden sich Personen, die mit der demenzerkrankten Person im selben Haushalt wohnen (Mehrpersonenhaushalt).

Ausserhalb des Kreises wird ausgewiesen, welche Menschen und Organisationen im Umfeld der demenzerkrankten Person involviert sind.

- **Das Konzeptualisieren von Interventionen und deren Umsetzung**

Die wertschätzende Grundhaltung sowie die Anwendung der Interviewtechnik und der visuellen Darstellungen unterstützen die gemeinsame Zielformulierung und Lösungsfindung.

- **Das Abschliessen** (Preusse 2012)

Zum Gesprächsabschluss wird das Besprochene zusammengefasst, die nächsten Schritte besprochen, geklärt, wer welche Massnahmen einleitet und nachgefragt, ob noch Fragen oder Unklarheiten bestehen.

In den Beratungen mit Angehörigen hat sich für die Autorin das „Calgary-Modell“ als hilfreich erwiesen. Das Modell kann auch für die Arbeit in den Angehörigengruppen angewendet werden. Es geht auch dort darum, einen wertschätzenden Umgang miteinander zu pflegen, das Wissen und die Erfahrungen der Angehörigen miteinzubeziehen und über eine Methodik zur

passenden Fragestellung zu verfügen. Im Anschluss können anhand der Beratungen Zielsetzungen besprochen und erste Massnahmen eingeleitet werden.

2.5. Nationale Demenzstrategie 2014 - 2017

In der Schweiz leben 119'000 Menschen, die an Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz erkrankt sind. Die Mehrheit an der an Demenz erkrankten Personen sind hochaldrig: 65 % der Menschen mit Demenz sind über 80 Jahre alt. Es gibt jedoch auch 2700 Personen, die vor dem Pensionsalter an Demenz erkrankt sind (Schweizerische Alzheimervereinigung, 2016).

Der demenzerkrankte Mensch und die im Alltag begleitende Bezugspersonen stehen im Mittelpunkt aller Bemühungen der Nationalen Demenzstrategie 2014 – 2017 (BAG & GDK, 2013). So wird die Stärkung der integrierten Versorgung entlang des Krankheitsverlaufs von der Früherkennung bis zu Palliative Care ins Zentrum beschrieben. Die Stärkung soll einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität der von einer Demenzerkrankung betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen leisten.

Die Demenzstrategie 2014 – 2017 ist aufgeteilt in übergeordnete Zielsetzungen und Werthaltungen, Grundlagen und Handlungsfelder. Es werden in den vier Handlungsfeldern insgesamt neun Ziele und 18 Projekte definiert, die prioritär angegangen werden sollen.

Die Autorin setzt sich mit den Grundlagen „Betreuung und Pflege zu Hause und ambulant“ und Handlungsfeld 2, Bedarfsgerechte Angebote auseinander. Darin wird beschrieben, dass in der Angehörigenbefragung der ALZ CH informierte betroffene Angehörige Dienstleistungen nutzen wie:

- Tagesstätten und die Leistungen der Spitex
- Begleitung zu Hause und/oder einen Kurzaufenthalt in einem Heim
- Spezialisierte Informations- und Beratungsdienste

2.6. Entlastungsangebote

Zur Entlastung pflegender Angehöriger besteht eine Vielfalt von Angeboten. Dazu zählen Ergotherapie, Gedächtnistraining, Sing-, Mal-, Wander- und Tanzgruppen, Spitexdienste, Tages- und Nachtstätten, Entlastungsferienbetten, Schulungen- und Seminare, Informationsstellen und Beratungsangebote für demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen.

Folgendes sind Beratungsangebote in den beiden Basel:

Die öffentliche und private Spitex, die Pro Senectute beider Basel und das Schweizerische

Rote Kreuz (SRK) in Basel-Stadt und Baselland bieten alle Beratungsgespräche mit einer ersten Standortbestimmung zu Hause an. Sie sind Ansprechperson für diverse Anliegen der allgemeinen Bevölkerung. Sie sind jedoch nicht spezialisiert für die Beratung demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen. Ausnahme bildet die öffentliche Spitex Regio Liestal (Baselland), welche mit ihrem ergänzenden Angebot Spitex à la Carte, eine Möglichkeit für eine umfassende Beratung und Betreuung im Speziellen für demenzkranke Menschen anbietet. Dazu gehört auch ein Beratungsgespräch zu Hause.

In Basel-Stadt gehen Pflegeberaterinnen der Abteilung Langzeitpflege aus dem Bereich Gesundheitsvorsorge für eine Beratung zu den Menschen nach Hause. Sie beraten chronisch kranke und demenzkranke Menschen, sind jedoch auch nicht nur auf demenzkranke Menschen spezialisiert. Durch die Zunahme demenzkranker Menschen werden die Pflegeberaterinnen jedoch zunehmend gefordert.

Demenzspezifische Beratungen finden in Basel-Stadt in der Memory Clinic, in der Tagesstätte „Wirrgarten“, im Demenzladen in Kleinbasel und bei der AlzbB statt. Die Beraterinnen der Memory Clinic gehen für eine Beratung nicht zu den demenzkranken Menschen nach Hause. Die anderen drei Beratungsstellen bieten bei Anfrage eine Beratung zu Hause an.

In Baselland haben diverse Gemeinden eine Beratungsstelle zum Thema Alter geschaffen. Als demenzspezifische Beratungsstelle ist die Beratungsstelle Zentrum Ergolz in Ormalingen bekannt. In diesem Zentrum bietet eine auf Demenz spezialisierte Pflegefachfrau professionelle Beratungsgespräche für pflegende Angehörige und demenzkranke Menschen aus der Region oder aus dem Heim an.

Einen wichtigen Eckpfeiler zur Entlastung bilden geleitete Angehörigengruppen.

2.7. Geleitete Angehörigengruppen für Angehörige demenzkranker Menschen in den beiden Basel

Die Autorin beschreibt in der Folge die beiden Angebote geleiteter Angehörigengruppen der Tagesstätte der Stiftung Basler Wirrgarten und der AlzbB, da sie für ihre qualitative Untersuchung Angehörige aus beiden Organisationen rekrutieren wird.

2.7.1. Angehörigengruppen Stiftung Basler Wirrgarten

Der Basler Wirrgarten ist eine der ältesten und führenden Tagesstätte für demenzkranke Menschen in Basel. Im 2015 konnte das 15-jährige Jubiläum gefeiert werden.

Ihr Angebot für demenzkranke Menschen und Angehörige ist reichhaltig und professionell geführt. Es finden regelmässige Treffen für Angehörige statt. In den Angehörigengruppen

treffen sich „Zugehörige“ (Ehefrauen, Ehemänner, Partnerinnen, Partner, Töchter, Söhne, Nachbarn). Die Gruppentreffen werden unter fachkundiger Leitung durchgeführt.

Für die Angehörigen stehen folgende Angebote offen:

Besuch eines Weiterbildungsseminars (insgesamt fünf Abende à 2.5 Stunden mit anschließender Führung durch die Tagesstätte). Das Seminar findet 1 - 3 Mal jährlich statt, je nach Bedarf der Angehörigen. Die Gruppengrösse beträgt höchstens sechs Personen. Die theoretischen Inhalte werden laufend auf die Situation der Angehörigen und in Bezug auf ihre an demenzerkrankten Partner oder Partnerin vermittelt.

Im Anschluss an das Weiterbildungsseminar können achtmal im Jahr nachfolgend Seminartreffen besucht werden. Interessierte Angehörige erhalten jeweils zu Beginn des Jahres die Daten für den Angehörigenseminartreff. Es besteht keine Anmeldepflicht.

Die Leiterin der Angehörigenseminargruppe arbeitet bedürfnis- und ressourcenorientiert mit den Angehörigen zusammen. Sie zeichnet sich durch fundiertes Demenzwissen, Erfahrung und Ausbildung in empathischer Gesprächsführung aus.

Angehörige nutzen dieses Angebot sehr unterschiedlich. Ein Teil der Angehörigen kommt an fast jedes Treffen, ein anderer Teil besucht 2 - 3 Mal im Jahr die Gruppentreffen.

2.7.2. Geleitete Angehörigengruppen der AlzbB

In Baselland und Basel-Stadt gibt es neun geleitete Angehörigengruppen der AlzbB. Eine davon richtet sich an junge (vor dem Pensionsalter) und noch berufstätige Angehörige. Die Angehörigengruppen werden von den Angehörigen als ein unterstützendes Angebot genannt (von Kaenel, 2013). Die professionell geleiteten Angehörigengruppen treffen sich einmal im Monat für zwei Stunden verteilt in Basel-Stadt und Baselland. Die Gruppengrösse von 10 Personen zeigt sich als sinnvoll. Dabei ist es nicht von Bedeutung, ob die demenzerkrankten Menschen von ihren Angehörigen zu Hause oder in einem Pflegeheim betreut werden. Die demenzerkrankten Menschen sind nicht anwesend. Es bestehen zum Teil Angebote von Alters- und Pflegeheimen oder Tagesstätten während dieser Zeit einen Betreuungsdienst zu nutzen.

Durch den Zusammenschluss von Gleichbetroffenen entsteht ein Gefühl von Gemeinsamkeit und Solidarität. Die Angehörigengruppen bieten eine Informations- und Lernquelle über Demenzerkrankungen sowie über Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten.

Die Teilnehmenden gehen keine Verpflichtung ein, die sie nicht möchten. Über den Austritt aus einer Gruppe entscheidet jede Teilnehmerin und Teilnehmer individuell.

Die Angehörigengruppen werden von fachlich geschulten Leiterinnen geführt. Die Schulungen für die Angehörigenleiterinnen finden ein- bis zweimal jährlich statt und werden finanziell von der Alzheimervereinigung Schweiz getragen. Im Weiteren erhalten die Leiterinnen zweimal jährlich Supervision. Neben dem fachlichen Wissen zeichnet sich die Gruppenleiterin durch Lebenserfahrung, Empathie, Kenntnisse der Gesprächsführung, Offenheit für die Situation und die Bedürfnisse der Angehörigen aus. Es ist auch möglich, dass die Leiterin zu einem gewünschten Thema der Angehörigen eine Fachperson einlädt.

Die Angehörigenleiterinnen richten sich nach dem „Konzept der Alzheimer-Angehörigengruppen“ (Schweizerische Alzheimervereinigung, 2005). Die Angehörigengruppe wird nicht als Therapie- oder Selbsthilfegruppe definiert. Die Vereinigung fördert vor allem die Vermittlung ihrer besonderen Philosophie, Werthaltung und die daraus abgeleiteten Ziele für die Angehörigengruppen.

2.8. Geschichtliche Hintergründe zu Selbsthilfe- und geleiteten Angehörigengruppen

In den 70er Jahren entstanden erste wissenschaftliche Arbeiten zu Selbsthilfegruppen in den USA. Im deutschsprachigen Raum war das 1978 erschienene Werk „Selbsthilfegruppen“ von Moeller, der in Giessen in Psychotherapie und psychosomatischer Medizin habilitierte, massgebend für die weitere Entwicklung der Selbsthilfegruppen. Als weitere geschichtliche Meilensteine können die Arbeiten des Hamburger Medizinsoziologen Trojan (1986) gesehen werden.

Das Werk des Freiburger Medizin-Soziologen Borgetto (2004), das im Auftrag des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums entstand, gibt einen vergleichenden Überblick zur Schweiz und zu Deutschland. Im Weiteren hat Matzat (2004, zit. n. Borer, 2007) an der Universität Giessen den Selbsthilfegruppen-Bereich aufgebaut und an den heutigen Konzepten in der Bundesrepublik Deutschland mitgearbeitet.

Gemäss Borer (2007) entstand die erste Publikation zu Selbsthilfegruppen in der Schweiz aus dem Jahr 1998 und stammt von Vogelsanger, Mitgründerin des Selbsthilfezentrums Hinterhuus in Basel und Mitinitiantin der nationalen Förderstelle KOSCH (Koordination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz). Die Publikation trägt den Titel „Selbsthilfegruppen brauchen ein Netz“.

Selbsthilfe wird von Trojan (1986) wie folgt definiert „Unter „Selbsthilfe“ als allgemeinen Oberbegriff verstehen wir alle individuellen und kollektiven Handlungsformen „Betroffener“,

die der Vorbeugung und besseren Bewältigung von Krankheiten, psychischen und sozialen Problemen ohne Inanspruchnahme bezahlter professioneller Dienste dienen“ (S. 38).

Borgetto (2004) unterscheidet Selbsthilfe von Fremdhilfe ähnlich: „Unter Selbsthilfe werden alle individuellen und gemeinschaftlichen Handlungsformen verstanden, die sich auf die Bewältigung (Coping) eines gesundheitlichen oder sozialen Problems durch die jeweils Betroffenen beziehen. Selbsthilfe beruht vor allem auf Erfahrungswissen, kann aber auch Fachwissen einschliessen. Der Begriff der Fremdhilfe bezeichnet demgegenüber sowohl die bezahlte als auch die unbezahlte Hilfe durch nicht betroffene Laien oder Fachleute/Experten“ (S. 14).

Aus der Psychiatrie etablierten sich die Selbsthilfegruppen. In regelmässigen Abständen treffen sich Menschen mit demselben Problem, einem gemeinsamen Anliegen oder in einer gleichen Lebenssituation, um sich gegenseitig zu helfen. Selbstbestimmung, Selbstverantwortung, Hilfe und Solidarität sind die wichtigsten und prägendsten Merkmale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Die Gruppen werden ohne fachliche Leitung geführt.

Gemäss Stremlow (2006) besteht wissenschaftlicher Konsens darüber, dass Selbsthilfegruppen einen zentralen Beitrag zur Gesundheitsversorgung leisten.

Das Zentrum Selbsthilfe in Basel zum Beispiel ist die regionale Fachstelle zur Förderung der Selbsthilfe. Auf der Webseite des Zentrums (Online, gelesen am 26.2.2015) sind 170 Gruppen für Betroffene und Angehörige zu verschiedenen Themen zu finden. Interessierte Personen werden beraten, in bestehende Gruppen vermittelt, oder bei einer Neugründung unterstützt. Diese Gruppen werden ohne fachliche Leitung durchgeführt.

Wenn nach einer Erkrankung das eigenverantwortliche Mittragen einer Selbsthilfegruppe als Überforderung erfahren wird, dann bietet das Zentrum Selbsthilfe unter fachkundiger Leitung Hilfe zu Fragen, die im Alltag als belastend erlebt werden. Diese nennen sich Selbsthilfe plus.

Die Selbsthilfegruppen unterscheiden sich von den geleiteten Angehörigengruppen. Wie der Begriff beschreibt, werden die geleiteten Angehörigengruppen immer unter der Leitung einer Fachperson durchgeführt.

Daneben wurde durch Anderson et al. (1980, zit. n. Rabovsky & Stoppe, 2009) erstmals der Begriff „psychoeducation“ (lat. „educatio“ Erziehung) geprägt. Die ersten diagnoseübergreifenden und multimodalen Psychoedukationsgruppen für an Schizophrenie erkrankte Patienten und ihre Familienangehörige umfassten neben umfassender Aufklärung und Information,

Elemente zum Training von sozialen Fertigkeiten und Problemlösungsstrategien sowie einer Angehörigenberatung. Diese entstanden, nachdem die Therapeuten nach der Entlassung ihrer Patienten, eine Überforderung bei den Anforderungen eines selbstverantwortlichen Lebens zu führen, feststellten.

Heutzutage ist Psychoedukation ein Verfahren, das in evidenzbasierten Leitlinien für Therapie zahlreicher psychiatrischer Erkrankungen wie Schizophrenie, Depression, bipolare Störung und Angsterkrankungen empfohlen wird.

In der Deutsch- und Westschweiz haben sich mittlerweile zwei Selbsthilfegruppen für demenzerkrankte Menschen gebildet. Für Angehörige demenzerkrankter Menschen etablierten sich geleitete Angehörigengruppen und werden von verschiedenen Organisationen angeboten.

2.9. Ergebnisse aus Studien zu Supportgruppen für Angehörige

In Studien wird mit dem Begriff „Supportgruppen“ gearbeitet, wenn von Selbsthilfe-, Angehörigen- oder Edukationsgruppen gesprochen wird. Dabei kann es sich um geleitete oder nicht geleitete Gruppen handeln. Klytta und Wilz (2007) beschreiben, dass eine Schwierigkeit in der bisherigen Forschung vorhanden ist. Es besteht eine ungenügende Berücksichtigung der Heterogenität der Gruppen, insbesondere im Hinblick auf die Differenzierung zwischen Selbsthilfe- und -professionell geleiteten Angehörigengruppen.

2.9.1. Supportgruppen für Angehörige von Menschen mit psychischen Erkrankungen

Da die Selbsthilfe- und Angehörigengruppen ihre Geschichte aus der Psychiatrie entwickelt haben, wird als erstes auf diese Studienergebnisse eingegangen.

In mehreren Studien wurde untersucht, welche Einflüsse die Krankheitsphase psychischer Erkrankungen auf die Belastung Angehöriger hat. In schwierigen Krankheitsphasen zeigt sich eine deutlich erhöhte emotionale Belastung. Das Wohlbefinden des Angehörigen ist mehrheitlich übereinstimmend jener der psychisch erkrankten Person.

Jungbauer (2005) weist auf die Belastungsreduktion von Angehörigen an Schizophrenie erkrankten Menschen durch Angehörigengruppen hin. Es wurde nachgewiesen, dass durch professionell angeleitete Angehörigengruppen ein besseres Verständnis der Angehörigen für die Erkrankung und dem krankheitsbedingten herausfordernden Verhalten erreicht werden konnte.

Pitschel-Walz et al. (2003, zit. n. Pfister, 2013) beschreiben, dass Angehörige von einer an Depression erkrankten Menschen, welche in einer geleiteten Angehörigengruppe teilnahmen dies bis zu 100% als hilfreich empfanden. Nach Abschluss der Gruppe fühlten sich die Angehörigen gut bis sehr gut informiert und konnten ihr krankheitsbezogenes Wissen sogar im Gruppenverlauf verbessern.

Lampert (2012) berichtet, dass Angehörige Gefühle von Angst und Sorge bezüglich des Krankheitsverlaufs, sowie Isolation, Stigmatisierung, Hilflosigkeit, Ohnmacht, Schuldgefühle, Wut, Enttäuschung und Trauer beschreiben. Alle diese Gefühle können für Angehörige zu einer grossen emotionalen Belastung führen. Es ist wichtig einen Ort zu haben, bei dem sie ihre Gefühle benennen und darüber reden können. Bei Lamperts Beschreibungen bleibt es unklar, ob es sich um Selbsthilfegruppen oder geleitete Angehörigengruppen handelt.

2.9.2. Supportgruppen für Angehörige von Menschen mit Demenz

Ling-Yu et al. (2011) bestätigen in einer Meta-Analyse die Wirksamkeit von geleiteten Supportgruppen für pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen. Sie berichten von positiven Resultaten auf das psychologische Wohlbefinden und die Depression der Angehörigen.

Gallagher-Thompson und Coon (2007) identifizieren in ihrem Review drei Kategorien von psychologischer Behandlung zur Reduktion von Distress und Verbesserung des Wohlbefindens bei Familienmitgliedern, die einen Angehörigen mit einer kognitiven und/oder körperlichen Behinderung pflegen:

1. Psychoedukations-Programme
2. Psychotherapie
3. Multikomponente Interventionen

In dieser Kategorie zeigt sich, dass Programme, die mindestens zwei unterschiedliche theoretische Ansätze verfolgen (z.B. individuelle Beratung und Teilnahme an Selbsthilfegruppe), effektiv sind.

In weiteren Studien wird auch von kombinierten Ansätzen mit Wissensvermittlung (Edukation) in z.B. Seminaren und geleiteten oder nicht geleiteten Angehörigengruppen berichtet:

Wilz et al. (2001) beschreiben, dass sie bei ihren Evaluationsstudien zu geleiteten Angehörigengruppen übereinstimmend zum Ergebnis gekommen sind, dass die Wirksamkeit sowohl von der Gruppenleitung als auch den Angehörigen als übereinstimmend positiv beurteilt wird.

Sie haben in ihrer Arbeit mit Angehörigen von demenzkranken Menschen einen therapeutischen Leitfaden für Angehörigengruppen entwickelt. Sie beschreiben die notwendigen organisatorischen Rahmenbedingungen und Vorbereitungen, die zur Durchführung einer Angehörigengruppe benötigt werden. Ihr Konzept beruht auf psychotherapeutischen Prinzipien und Methoden aus der kognitiven Verhaltenstherapie und aus familiensystemischen Therapieansätzen. Die Gruppen enden nach 25 - 30 Sitzungen und der Weg in eine Selbsthilfegruppe „Hilfe zur Selbsthilfe“ ist als folgerichtiger Schritt gedacht.

Ziel des Leitfadens ist es, Angehörigen ein vertieftes Wissen und Verständnis über die Demenz ihres erkrankten Angehörigen zu vermitteln und Lösungen für den Pflegealltag zu erarbeiten.

Interessanterweise haben die Studien aufgezeigt, dass Angehörige ihre eigene Betroffenheit nicht als erstes Problem vorbringen, sondern vielmehr wie sie mit der Veränderung ihres an Demenz erkrankten Angehörigen umgehen sollen.

Auch Engel (2012) bestätigt, dass viele Angehörige nach einem ihrer Seminare von 10 wöchentlichen Treffen à 2 Stunden in eine Selbsthilfe - oder geleitete Angehörigengruppe gehen.

Die Deutsche Alzheimergesellschaft (2016) bietet Angehörigen Schulungsmöglichkeiten zu diversen Themen rund um die Demenz wie zum Beispiel:

- Demenz verstehen
- Informationen zu Recht
- Den Alltag leben
- Informationen zur Pflegeversicherung
- Herausfordernde Situationen und Pflege
- Entlastung für Angehörige

Im Weiteren bieten sie Angehörigen- und Selbsthilfegruppen für Angehörige an. Diese Gruppen sind meist geleitet. Es besteht die Möglichkeit der Weiterführung einer Selbstgruppe „Hilfe zur Selbsthilfe“ für Angehörige. Nach Bedarf der Angehörigen kann eine Fachperson wieder beigezogen werden. Es können je nach Bedarf Gruppensitzungen mit Schwerpunktthemen wie z.B. Pflegeversicherung, Betreuungsrecht, Vorsorgevollmachten usw. stattfinden (Online, gelesen am 25.8.2016).

Brody et al. (2003, zit. n. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde et al. 2015) erwähnen den positiven Effekt vom langfristi-

gen Kontakt eines Angehörigen mit einer Angehörigengruppe. Bei Brodatys Beschreibungen bleibt es unklar, ob es sich um Selbsthilfegruppen oder geleitete Angehörigengruppen handelt. In der S3-Leitlinie Demenz wird als Empfehlung formuliert, dass zur Prävention von Erkrankungen und zur Reduktion der Belastung von pflegenden Angehörigen strukturierte Angebote vorgesehen werden sollen.

Im Weiteren gehen Lauritzen et al. (2015) der Bedeutung und Wirksamkeit von geleiteten Angehörigengruppen, welche eine demenzerkrankte Person zu Hause pflegen und älter als 65 Jahre alt sind nach. In dieser Studie werden drei Resultate identifiziert:

- der emotionale Nutzen der Unterstützung durch Gleichgesinnte
- den Herausforderungen der Betreuung ein Gesicht geben
- die Zukunft zuversichtlich sehen Dank der Gruppentreffen

Die Studie zeigt auf, dass die Unterstützung durch Gleichgesinnte / -betroffene Nutzen zeigt, indem negative Gefühle ausgesprochen werden können und die Angehörigen gezielte Hilfe in der alltäglichen Pflege erhalten. Die Bedeutung der Teilnahme an Supportgruppen bezieht sich auf die positive Unterstützung in ihrer mentalen, emotionalen und körperlichen Anstrengung, was das Gefühl von Stress reduziert, welches durch die herausfordernden Situationen ausgelöst wird.

Der Nutzen der Gruppen ist deutlich, dass Gleichgesinnte die Situation des anderen verstehen und sich durch den Austausch von Erfahrungen gegenseitig unterstützen können.

Wenn Angehörige die Situation eines anderen Gruppenmitglieds als noch schwieriger als die eigene wahrnehmen, hilft dies ihnen psychisch und emotional in ihrer eigenen Situation.

Als Themen der Gruppentreffen stechen zum einen das Wohlbefinden der Angehörigen heraus. Um selbst bewältigen zu können, ist es unterstützend, die eigenen Copingmechanismen auf andere Teilnehmenden zu beziehen. Die Teilnehmenden ermutigen einander, für das eigene Wohlbefinden besorgt zu sein. Zum anderen ist der Austausch über das Krankheitsbild Demenz und die Erfahrung mit ihr ein häufiges Thema.

Zur Rolle der Moderatoren wird lediglich erwähnt, dass sie geschätzt werden. Die Moderatoren können aber zum Teil auch ein Hindernis darstellen. Die Werte eines Moderators können das Sprechen, Fragen stellen oder Formulieren von Gefühlen wie Zweifel und Unsicherheit verhindern.

Die Bedeutung der Haltung im Umgang mit Werten einer Leiterin wurde ebenfalls im Rahmen eines Seminars zur Demenz durch Engel (2012) als wichtiges Thema hervorgehoben.

Lauritzen et al. (2015) beschreiben in ihrer Studie weiter, dass die Gruppen helfen ihre Rolle als pflegender Angehöriger besser anzunehmen. Die gegenseitige soziale Unterstützung, das Miteinbeziehen von ihrem Wissen sowie ihren Ideen und der persönliche Nutzen sind für die Angehörigen von grosser Wichtigkeit und Bedeutung.

Oft wird der Gruppensupport besser erlebt als die Unterstützung der nahen Angehörigen.

Die Gruppentreffen geben den Teilnehmenden ein starkes Gefühl der Erleichterung, Linderung der Gefühle von Schuld, Wut, Groll, Frust und Zweifel.

Der Ort des Gruppentreffens (virtuell, persönlich) wird als nicht so wichtig bezeichnet. Wichtiger ist der Umstand, andere Angehörige zu „treffen“.

2.10. Zusammenfassung der Literatur

Ziel der Literaturbearbeitung war es, das aktuelle Wissen aus diverser Literatur und Forschungsberichten zum Thema Demenz, Belastungen pflegender Angehöriger und dem Angebot Angehörigengruppen zu erwerben.

Gemäss Interpharma (2010) handelt es sich bei der Demenz um einen Sammelbegriff für ungefähr 50 verschiedene Erkrankungen. Bei allen Formen ist das Erinnerungsvermögen betroffen und zusätzlich treten weitere Funktionsstörungen des Gehirns auf.

Die Demenz definiert sich als ein Syndrom mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschliesslich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen.

Die Demenzerkrankung unterscheidet sich zwischen der neurodegenerativen und der gefässbedingten Erkrankung.

Je nach Demenzform, Verlauf und Stadium der Erkrankung kommt es zu unterschiedlich ausgeprägten Einschränkungen, welche Auswirkungen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens (ATLs) oder bei den Instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IATLs) haben und die betroffenen Menschen, sowie ihr soziales Umfeld in ihrer selbst bestimmten Lebensführung behindern.

Daraus resultieren spezifische Anforderungen, bei denen gezielte Unterstützungsangebote wie Entlastungsdienste für die erkrankte Person und deren Bezugspersonen angestrebt werden sollten.

Eine Umfrage von Ecoplan (2013) im Auftrag der Alzheimervereinigung Schweiz zeigt auf, dass von den zu Hause lebenden Menschen mit Demenz zwei Drittel über 75 Jahre alt sind. Ein Viertel ist zwischen 50 und 65 Jahren alt. Weniger als 10% sind unter 50 Jahre alt.

60% der Angehörigen beschreiben die am meisten belastenden Probleme bei der Betreuung zu Hause, die „Organisation des täglichen Lebens“, die „persönliche Erschöpfung und Entlastungsmangel“ und das „Verhalten der demenzerkrankten Person“.

Die „Nationale Demenzstrategie 2014 - 2017“ des Bundes ist für die zukünftige Behandlung und Betreuung für Menschen mit Demenz in der Schweiz zukunftsweisend. Die für dieses Masterkonzept wichtigen Aussagen sind in den Grundlagen „Betreuung und Pflege zu Hause und ambulant“ und im Handlungsfeld 2, bedarfsgerechte Angebote beschrieben (BAG & GDK, 2013).

Aus dem Literaturstudium (Perrig-Chiello & Höpflinger (2012); Braun et al. (2010); Höpflinger & Stuckelberger (1999); Zentrum für Gerontologie (2010); Becker et al. (2005) wurde deutlich:

Ungefähr die Hälfte der demenzerkrankten Menschen werden von ihren Angehörigen zu Hause betreut und gepflegt. Diese Betreuung stellt eine grosse körperliche und psychische Herausforderung für die betreuende Person und ihr Umfeld dar, da sie ständig mit neuen Herausforderungen konfrontiert werden. Im familiären und beruflichen Bereich kann es zu einer Doppelbelastung der pflegenden Angehörigen kommen. Herausforderndes Verhalten der demenzerkrankten Menschen wird vom pflegenden Angehörigen oft gegen sich gerichtet gesehen und nicht als krankheitsbedingtes Begleitsymptom. Zusätzlich bringen weitere Begleitsymptome wie Misstrauen, Wahn, Angst, Unruhe, Schlafstörungen, Aggression, Agitiertheit, Depression, Stimmungsschwankungen, sexuell unangemessenes Verhalten, sozialer Rückzug und Suizidgedanken pflegende Angehörige an ihre körperlichen, emotionalen und psychischen Grenzen. Dies kann sich auch durch eine erhöhte Disposition an depressiven Störungen, Angsterkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und eine verminderte Immunfunktion zeigen. Die Angehörigen sind praktisch rund um die Uhr gefordert. Ihre Bedürfnisse nach Unterstützung und Entlastung werden in jedem zweiten Fall nicht abgedeckt.

In der Angehörigenbefragung der (ALZ CH) zeigt sich, dass informierte Angehörige verschiedene Dienstleistungen wie Tagesstätten, Leistungen der Spitex, Begleitung zu Hause und/oder einen Kurzaufenthalt in einem Heim und spezialisierte Informations- und Beratungsdienste nutzen.

Die beiden Konzepte das „Modell der Lebensbereiche nach Kalbermatten (2014)“ und das „Calgary Familien-Assessment-Modell nach Wright & Leahey (2009)“ bieten hilfreiche Instrumente zur Unterstützung in der Angehörigenarbeit. Das Modell der Lebensbereiche nach Kalbermatten (1998) hilft auf der Basis der vier Lebensbereiche (körperlich, geistig-psychisch, sozial und materiell) die Situation ganzheitlich und differenziert darzustellen. Darauf können gezielt Interventionsmassnahmen abgeleitet werden.

Das Calgary Familien-Assessment-Modell nach Wright & Leahey (2009) liefert Instrumente zur Arbeit und Begleitung von Familien und ihren erkrankten Angehörigen mit. Mittels wertschätzender Grundhaltung sowie der Anwendung der Interviewtechnik und der visuellen Darstellungen mittels Diagrammen wird eine gemeinsame Zielformulierung und Lösungsfindung unterstützt.

Aus der Psychiatrie etablierten sich die Selbsthilfegruppen. In regelmässigen Abständen treffen sich Menschen mit demselben Problem, einem gemeinsamen Anliegen oder in einer gleichen Lebenssituation, um sich gegenseitig zu helfen. Selbstbestimmung, Selbstverantwortung, Hilfe und Solidarität sind die wichtigsten und prägendsten Merkmale der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Die Gruppen werden ohne fachliche Leitung geführt.

In der Region beider Basel bestehen zur Entlastung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen eine Vielfalt von Angeboten wie demenzspezifische Informations- und Beratungsstellen, Tagesstätten, Spitex-Angebote, Ferienbetten und Angehörigengruppen.

Die geleiteten Angehörigengruppen werden von den Angehörigen als ein unterstützendes Angebot genannt (von Kaenel, 2013). Die AlzbB führt mittlerweile neun geleitete Angehörigengruppen in den beiden Basel. Die Stiftung Basler Wirrgarten bietet Angehörigenseminare und offene geleitete Angehörigengruppen an. Die Gruppen und Seminare werden sehr gut besucht.

In mehreren Studien wurde untersucht, welche Einflüsse die Krankheitsphase psychischer Erkrankungen auf die Belastung Angehöriger hat. In schwierigen Krankheitsphasen zeigt sich eine deutlich erhöhte emotionale Belastung. Das Wohlbefinden des Angehörigen ist mehrheitlich übereinstimmend jener der psychisch erkrankten Person. Lampert (2012) berichtet, dass es wichtig ist einen Ort zu haben, bei dem Angehörige ihre Gefühle benennen und darüber reden können.

In den Studien wird mit dem Begriff „Supportgruppen“ gearbeitet, wenn von Selbsthilfe -, Angehörigen- oder Edukationsgruppen gesprochen wird. Dabei kann es sich um geleitete oder nicht geleitete Gruppen handeln. Klytta und Wilz (2007) beschreiben die ungenügende

Berücksichtigung der Heterogenität der Gruppen, insbesondere im Hinblick auf die Differenzierung zwischen Selbsthilfe- und -professionell geleiteten Angehörigengruppen.

Ling-Yu et al. (2011) bestätigen in einer Meta-Analyse die Wirksamkeit von geleiteten Supportgruppen für pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen. Sie berichten von positiven Resultaten auf das psychologische Wohlbefinden und die Depression der Angehörigen. Gallagher-Thompson und Coon (2007) bestätigen den positiven Einfluss auf das psychologische Wohlbefinden, Depressionen und Stress. Weiter konnten Lauritzen et al. (2015) in einem Review mittels dreier identifizierter Kategorien den Nutzen von geleiteten Angehörigengruppen beschreiben als:

- emotionaler Nutzen der Unterstützung durch Gleichgesinnte
- den Herausforderungen der Betreuung ein Gesicht geben
- die Zukunft zuversichtlich sehen Dank der Gruppentreffen

Lauritzen et al. (2015) beschreiben weiter, dass die Angehörigengruppen helfen die Rolle als pflegende Angehörige besser anzunehmen. Zur Rolle der Moderatoren wird lediglich erwähnt, dass sie geschätzt werden. Die wertfreie Haltung der Moderatoren verhilft dazu, dass Angehörige ihre Fragen stellen und Gefühle wie Zweifel und Unsicherheit äussern.

In einzelnen Studien (Engel, 2012; Wilz et al., 2001; Anderson et al. 1980, zit. n. Rabovsky & Stoppe, 2009) wird positiv von kombinierten Ansätzen mit Wissensvermittlung (Edukation) in z.B. Seminaren und geleiteten oder nicht geleiteten Angehörigengruppen berichtet.

3. Fragestellung

Aufgrund des Literaturstudiums und dem theoretischen und praktischen Wissen der Autorin, werden folgende Überlegungen festgehalten:

- Angehörige erleben die verschiedenen Belastungssituationen und Begleitsymptome einer Demenz bei ihrem Angehörigen als äusserst anspruchsvoll.
- Die Angebote einer Angehörigengruppe bei der AlzbB, oder Angehörigenseminartreffen im Basler Wirrgarten werden von den Angehörigen rege genutzt und aufgesucht.

Daraus ergeben sich für die Autorin folgende Fragen:

1. Warum besuchen pflegende Angehörige die geleitete Angehörigengruppe?
 - 1.1. Was schätzen die Angehörigen in der geleiteten Gruppe?
 - 1.2. Was für eine Bedeutung hat es für sie?
2. Welchen Einfluss hat der Besuch auf Ihren Alltag?
 - 2.1. Was ist speziell hilfreich für sie?

2.2. Hat sich seit dem Besuch der Angehörigengruppe etwas verändert?

2.3. Können sie ein Beispiel geben, was sie im Alltag nutzen konnten?

Die Autorin möchte bewusst nicht nur Angehörige der AlzbB welche eine Angehörigengruppe besuchen befragen. Mit der Befragung von Angehörigen aus der Stiftung Basler Wirrgarten möchte die Autorin eine erweiterte Sichtweise auf den Support von Angehörigen, welche eine geleitete Gruppe aufsuchen, ermöglichen.

Die Idee mit der Befragung von Angehörigen aus der Stiftung Basler Wirrgarten entstand durch die gute Zusammenarbeit.

4. Methodisches Vorgehen

Zur Beantwortung der Fragestellung wird ein qualitativer Ansatz gewählt. Durch das qualitative Vorgehen sollen die individuellen Wahrnehmungen und Sichtweisen erfasst werden.

Es werden Angehörige von Menschen mit Demenz, welche eine Angehörigengruppe besuchen mittels einem leitfadengestützten und teilstandardisierten Fragebogen interviewt. Zur Inhaltsanalyse werden die Theorie und das Vorgehen nach Mayring (2015) angewandt.

4.1. Untersuchungsteilnehmer

Für die Studie wurden sieben Angehörige von Menschen mit Demenz befragt. Die befragte Untersuchungsgruppe bestand aus 3 Ehefrauen und 4 Ehemännern.

Alle sieben Personen leben beziehungsweise lebten im selben Haushalt mit dem demenzkranken Angehörigen. Eine demenzkranke Ehefrau ist vor dem Interview mit dem Ehemann verstorben.

Sechs Angehörige leben in Baselland oder Basel-Stadt, ein Angehöriger lebt in einem anderen angrenzenden Kanton.

Bei allen demenzkranken Menschen liegt eine Demenz-Diagnose der Memory Clinic oder eines Hausarztes vor.

Betreut werden sie von ihren Angehörigen während 3 - 9 Jahren.

Die Formen der Demenz sind: Alzheimer (6 Personen) und Lewy Body (1 Person). Die Stadien befinden sich zwischen beginnender und mittelschwerer Demenz.

Die erkrankten Menschen mit Demenz sind im Alter zwischen 59 und 86 Jahren, (Durchschnitt 75,2 Jahre).

Die Angehörigen sind zwischen 48 - 80 Jahre alt (Durchschnitt 69,4 Jahre).

Die Angehörigen besuchen zur Zeit des Interviews seit 10 Monaten bis zu 6 Jahren eine Angehörigengruppe der Alzheimervereinigung beider Basel (AlzbB), oder der Stiftung Basler Wirrgarten.

Zwei Angehörige haben durch Newsletter, oder eine Beratung der AlzbB, von den Angehörigengruppen erfahren.

Drei Angehörige wurden durch die Memory Clinic Basel über die Angehörigengruppen der AlzbB und der Stiftung Basler Wirrgarten informiert.

Ein Angehöriger hat durch eine Psychotherapeutin von den Angehörigengruppen der AlzbB erfahren. Dieser Angehörige geht zusätzlich in eine Angehörigengruppe, die von einer privaten Person geleitet wird (keine Institution).

4.2. Methode der Datenerhebung

Als Erhebungsinstrument für die empirische Studie wird das leitfadengestützte Interview in teilstandardisierter Form (siehe Anhang A) gewählt. Bei dieser Befragungstechnik der qualitativen Sozialforschung werden vorher festgelegte Fragen gestellt, die jedoch sehr offen beantwortet werden können. Der Interviewer hat also die Aufgabe, das Interview durch den Leitfaden zu steuern, die Reihenfolge der Fragestellung ist aber nicht zwingend einzuhalten.

Zum Einstieg sollen ein paar Alltagsfragen die Annäherung erleichtern. Zu Beginn des eigentlichen Interviews stellt die Autorin einige Fragen zur Betreuungssituation. Danach folgen die Fragen zum Angebot Angehörigengruppe anhand von theoriegestützten Kategorien.

Für die Kategorienbildung werden die „Bedeutung Angehörigengruppe“, die „vier Lebensbereiche von Kalbermatten“ (2014) sowie „Umgang und Bewältigung“ gewählt. Sie dienen dem Ablauf des leitfadengestützten Interviews.

4.3. Kontaktaufnahme mit Untersuchungsteilnehmern

Die Auswahl und Anfragen erfolgten unterschiedlich. Einzelne Angehörige kennt die Autorin aus Beratungen oder einem Besuch in den Angehörigengruppen bereits persönlich. Weitere

Angehörige - wie z.B. jene aus der Stiftung Basler Wirrgarten – wurden vermittelt. Das heißt, die Autorin besuchte eine Angehörigengruppe, informierte über das Ziel ihrer Masterarbeit und bat danach die Leiterinnen, ihr geeignete und interessierte Personen zu melden.

Danach stellte die Autorin den Angehörigen eine schriftliche Anfrage mit Brief, Informationsschreiben und der Einverständniserklärung zu. (Anhang B)

Für die Interviews wurden ethische Überlegungen berücksichtigt. So wurden ein Informationsschreiben und eine Einverständniserklärung formuliert und den Angehörigen im Vorfeld abgegeben. Die Inhalte und Angaben der Angehörigen wurden vertraulich behandelt und anonymisiert. Eine Beteiligung war freiwillig und die Zustimmung konnte jederzeit zurückgezogen werden.

4.4. Durchführung und Datenauswertung

Das leitfadengestützte Interview wurde in einem Probelauf mit einer Berufskollegin getestet und anhand deren Feedback angepasst und korrigiert.

Die sieben Interviews wurden im Zeitraum von Mai bis Juli 2016 und je nach Wunsch des Angehörigen, zu Hause beim Angehörigen oder an der Geschäftsstelle der AlzbB durchgeführt. Die Interviews dauerten zwischen 40 - 90 Minuten und wurden mit einem Tonband aufgenommen.

Für die Auswertung der Daten wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) angewendet. Es wird dabei primär das Vorgehen einer qualitativen Inhaltsanalyse nach der deduktiven Kategorienbildung gewählt, welche sich aus der Forschungsfrage ergibt.

Das Material der Interviews wurde transkribiert und dann nach den definierten inhaltstragenden Textstellen paraphrasiert. Die Inhaltsanalyse erfolgte in folgenden Schritten (Blaser, 2014):

1. Theoriegeleitete Zusammenstellung eines Kategoriensystems.
2. Formulierung von Definitionen, Ankerbeispielen und Kodier Regeln zu den einzelnen Kategorien.

Aufgrund der Inhaltsanalysen ergaben sich Anpassungen:

1. Zur 1. und 7. Kategorie wurden Interviewfragen bezogen auf die Angehörigengruppe gestellt (Bedeutung für die Angehörigen und Gründe für den Besuch einer geleiteten Gruppe). In der Inhaltsanalyse konnten sehr viele der Aussagen der Kategorie 3 Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Geist/Psyche“ zugeordnet werden und die restlichen Aussagen wurden neu nur einer Kategorie, der Kategorie 1 „Beweggründe und Bedeutung einer geleiteten Angehörigengruppe“ zugeordnet.

2. Die Inhalte der analysierten Interviews aus der im Vorfeld beschriebenen Kategorie 6 „Umgang und Bewältigung“ konnten alle den Kategorien 1-5 zugeordnet werden. Da die Befragten neben der Angehörigengruppe und den vier Lebensbereichen zusätzlich zwei Ressourcen erwähnen, wurden diese Inhalte mittels induktiver Inhaltsanalyse neu der Kategorie 6 „Umgang und Bewältigung“ zugeteilt.

Die Ergebnisse aus den Interviews werden mit den Aussagen aus der wissenschaftlichen Literatur und der Forschungsidee verglichen.

4.5. Ergebnisverwertung

Die Ergebnisse sollen aufzeigen, ob der Besuch einer Angehörigengruppe den Angehörigen die Bewältigung ihres Alltags mit einem demenzkranken Menschen erleichtert. Falls der Besuch einer Angehörigengruppe zu einer Erleichterung im Alltag führt, soll ermittelt werden, bei welchen Situationen sich dies zeigt. Dadurch kann vermehrt auf einzelne Situationen geachtet und es können Schwerpunkte in den Angehörigengruppen gesetzt werden.

Weil bei Angehörigen von zwei Anbietern Interviews durchgeführt wurden, können diese Ergebnisse zusammen diskutiert, allfällige Ideen aufgenommen und Schlussfolgerungen besprochen werden.

Weiter können die Aussagen der Angehörigen die Anbieter von geleiteten Angehörigengruppen und ihre Leiterinnen in ihrer Arbeit stärken und unterstützen.

5. Ergebnisse

In den Kategorien 1-5, welche die Angehörigengruppe und die vier Lebensbereiche nach Kalbermatten (2014) zum Inhalt haben, wird der Beitrag der geleiteten Angehörigengruppen zum Umgang und zu der Bewältigung ihres Alltags aus Sicht der Angehörigen beschrieben.

In der Kategorie 6 „Umgang und der Bewältigung“ werden zusätzlich zwei Ressourcen der Angehörigen beschrieben.

5.1. Kategorie 1: Beweggründe und Bedeutung einer geleiteten Angehörigengruppe

5.1.1. Beweggründe für den Besuch einer Gruppe

Beweggründe zum Besuch einer Gruppe sind primär die Erkrankung des Angehörigen sowie der damit verbundene Leidensdruck. Alle Angehörigen sagen aus, dass sie bewusst eine geleitete Angehörigengruppe und keine Selbsthilfegruppe gewählt haben. Es ist ihnen wichtig, dass die Leiterinnen der Gruppen einen fachlichen Hintergrund und Erfahrung zum The-

ma Demenz haben. So können spezifische Fragen gestellt und beantwortet werden. Eine Selbsthilfegruppe könne sich zu einem Kaffeekränzchen entwickeln, was dann nicht mehr hilfreich wäre.

Ankerbeispiele:

„Das kann jemand anders gar nicht nachempfinden. Ich will Sachen loswerden, mit Menschen reden die selber betroffen sind.“

„Das ist sicher anders, als wenn jeder irgendetwas sagt, ... und jemand will je nachdem den Hahn im Korb spielen oder so, und alles besser wissen.“

Eine Angehörige äussert, dass es in ihrem Umfeld und auch bei ihrem an Demenz erkrankten Mann ein bestärkendes Gewicht hat, wenn eine anerkannte Organisation wie die AlzBB hinter den Empfehlungen steht.

Eine Angehörige kann sich vorstellen nach einer gewissen Zeit und mit genügend Wissen ausgestattet, in eine nicht geleitete Gruppe zu gehen (Selbsthilfegruppe).

5.1.2. Bedeutung der Angehörigengruppe

Von allen Angehörigen wird die Fachkompetenz und Erfahrung der Leiterin und der Teilnehmenden geschätzt. Speziell werden die Ratschläge betreffend Umgang mit der an Demenz erkrankten Person betont. Die Angehörigen erwähnen auch immer wieder wie wichtig praktische Tipps sind, sei es zu finanziellen Situationen oder wie man zu Hause eine Situation mit der demenzerkrankten Person löst. Sie schätzen auch mediale Informationen, wenn zum Beispiel die Leiterin einen Film zeigt, aktuelle Bücher vorschlägt oder Informationsbroschüren mitbringt.

Die Befragten berichten, dass es ihnen hilft zu wissen, ihre gesammelten Anliegen und Fragen an den Treffen einbringen zu können und Lösungen zu finden.

Ankerbeispiele:

„Das tut dann gut, einmal im Monat in diese Gruppe zu gehen. Das hat mit Voyeurismus nichts zu tun. Es ist ein Nehmen und Geben untereinander.“

„Sie hatte eine Zeitlang die „Hallophase“. (...) Da gab es in der Gruppe auch mal Tipps, mach doch dies ... oder geh mal spazieren mit ihr.“

5.2. Kategorie 2: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Körper“

Die meisten Angehörigen sagen, dass der Besuch einer Angehörigengruppe keinen direkten Einfluss auf ihr Schlafen, Essen, sich gesund fühlen, ... hat. Sie betonen zugleich, dass alle Lebensbereiche (Körper, Geist/Psyche, Umwelt, Materiell) „irgendwie“ zusammenhängen.

Zwei Befragte äussern, sie hätten schon immer eine robuste Natur gehabt und gut geschlafen.

Als Ausgleich helfen Sport oder andere Unternehmungen.

Es fällt ihnen auf, dass die Angehörigenleiterin immer wieder betont, dass sie sich Sorge tragen sollen. Sie haben – auch durch die Beispiele der anderen Teilnehmenden – gelernt, Entlastung anzunehmen und fühlen sich dadurch kräftiger.

Ankerbeispiel:

„Jetzt ist sie nicht da ... ich gehe ins Soleuno (Solebad) oder in die Sauna im Winter, ... in den Wald Sport treiben, etwas wo ich Spannung abreagieren kann.“

Eine Angehörige hatte schlaflose Nächte und grosse Angst, wie sie alles bewältigen soll. Durch den Besuch der Angehörigengruppe hat sich dies gebessert.

Indirekt wird in den Interviews deutlich, dass die Befindlichkeit des demenzerkrankten Menschen Einfluss auf das Wohlbefinden seines Angehörigen hat. Zum Beispiel ändert sich seine körperliche Befindlichkeit, wenn der demenzerkrankte Mensch beginnt in der Nacht aufzustehen, was beim Angehörigen Müdigkeit und Erschöpfung zur Folge hat. Eine Angehörige berichtet zudem, dass sie sich manchmal sehr schwach fühle. Hilfreich ist es dann, jederzeit Beratung (Beratungsstelle, Angehörigengruppe) einholen zu können.

5.3. Kategorie 3: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Geist/Psyche“

Diese Kategorie wird von allen Angehörigen als die einflussreichste Unterstützung für ihren Alltag genannt. Alle Angehörigen finden, dass der Besuch einer Angehörigengruppe zu ihrem seelischen Wohlbefinden beiträgt. Gleichgesinnte zu treffen und die Gewissheit, nicht alleine einen schwierigen Alltag bewältigen zu müssen sind hilfreich. Durch den gemeinsamen Austausch über ihre Sorgen erhalten sie seelische und moralische Unterstützung.

Sie berichten, dass sie die alltäglichen Geschehnisse durch den Gruppenbesuch besser bewältigen können. So berichtet eine Angehörige, dass sie während dem Kochen an andere

Gruppenmitglieder denkt und sich fragt, wie es ihnen wohl gerade ergeht. Dann fühle sie sich nicht mehr alleine.

Die Gruppe verhilft zur Ruhe und Entspannung zu Hause. Einige erwähnen, gelassener und zuversichtlicher geworden zu sein. Sie schätzen es auch, einfach zusammen Lachen zu können, und mit der Gruppe und Leiterin erlebte Situationen gemeinsam zu reflektieren, Lösungen auszuarbeiten oder Erklärungen zu finden.

Eine Angehörige berichtet, dass man sich im Internet informieren kann, dass das Internet aber „nicht mit einem spricht“.

Ankerbeispiel:

„Aber mir tut es vor allem der Seele gut, dass man austauscht, der Psyche, dass ein Austausch stattfindet, dass man denkt, man ist nicht allein mit so etwas.“

Es wird deutlich, dass die Angehörigen durch den Besuch der Angehörigengruppe lernen, offen über ihre Ängste und Gefühle zu reden. Es wird geäußert, dass die Gruppenkonstellation stimmen muss, da persönliche Themen besprochen werden und daraus Beziehungen entstehen. Sie öffnen sich dadurch auch in ihrer Umgebung und sprechen über die Erkrankung ihres Angehörigen.

Ein zentrales Thema ist es, ein schlechtes Gewissen zu haben, und ob man alles richtig macht. Gespräche in der Gruppe helfen zu einer besseren Bewältigung. Ein Thema dabei ist Entlastung anzunehmen und seinen eigenen Interessen nachzugehen.

Dazu wird erwähnt, dass der sanfte Druck der Angehörigenleiterin und die konkreten Ratschläge helfen, Entlastung anzunehmen.

Im Weiteren wird gesagt, dass man sich durch die Demenzerkrankung des Angehörigen auf einer Gratwanderung befinde, in der man mit vielen Sinnfragen konfrontiert wird.

5.4. Kategorie 4: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Soziokulturelle Umwelt“

Bei den meisten Angehörigen, bei denen der Freundeskreis schon immer ein grosser Bestandteil ihres Alltags war, zeigt sich, dass die Freunde weiter für sie da sind.

Ankerbeispiel:

„Meine lieben Freunde kamen dann, holten meine Frau von der Tagesstätte ab, brachten sie in die Wohnung, assen mit ihr Znacht und warteten bis ich nach Hause kam.“

Ein Mann empfand, unter ständiger Beobachtung seines Umfelds zu sein. Er sagt, dass er sich nach dem Tod seiner an Demenz erkrankten Frau seine sozialen Kontakte trotzdem wieder vertiefter erarbeiten muss. Früher sei er z.B. immer unter Zeitdruck gewesen, jetzt bleibe er auch bei einer Veranstaltung bis am Schluss sitzen.

Ankerbeispiel:

„Ich konnte abends nie bleiben, sonst hätte die Betreuerin Überstunden machen müssen. Dann ging ich nach dem Trommeln immer gleich heim.“

Die Möglichkeit durch Freunde, Familie oder Nachbarn einer Vereinstätigkeit und Hobbys nachgehen zu können, wird als wahrer Segen bezeichnet.

Ankerbeispiel:

„Bei ihr könnte mein Mann jederzeit sein, wir haben auch vereinbart, dass wir einander nachts anrufen können wenn etwas ist. Auch andere jüngere Nachbarn haben gesagt, komm und sag wenn du etwas brauchst.“

Ankerbeispiel:

„Wir haben sehr gute Freunde, die sind orientiert. Der eine schaut, wenn sie auswärts essen gehen, dass er das Richtige bestellt, und der andere, dass er alles bei sich hat, und einer schaut, dass er richtig angezogen ist.“

Diese Beispiele werden in den Angehörigengruppen erzählt und die Angehörigen sind überzeugt, dies helfe den anderen Angehörigen, mutig zu bleiben und auf Reisen zu gehen, oder Unternehmungen zu machen.

Überhaupt wird das Reisen bei einigen Angehörigen als wichtiger Bestand in ihrem Alltag gewertet. Manchmal müssen gewisse „Tricks“ angewendet werden, damit z.B. der Koffer bis zur Abreise nicht wieder ständig ausgepackt wird. Dann käme der Koffer halt einfach schon ins Auto und sei somit ausser Sicht des Erkrankten.

Eine Angehörige berichtet, dass der Freundeskreis schmaler geworden ist. Dies aber auch bewusst gewählt wird.

Ankerbeispiel:

„Es ist nicht nur ein Müssen, dass der Freundschaftskreis kleiner wird, oder weniger Zeit dafür ist, sondern wir versuchen bewusst, Zeit miteinander zu verbringen.“

Zwei Angehörige helfen zusätzlich noch in den Familien ihrer Kinder mit, da diese durch eigene spezielle Lebenssituationen stark belastet sind.

Ankerbeispiel:

„Wir gehen jeden Dienstag bei der Tochter kochen. Aber das sind die Grosskinder, und das ist eben schön, auch für meinen Mann und alle.“

Alle Angehörigen bestätigen, dass es wichtig ist, das Umfeld zu informieren. Sie werden durch die Angehörigenleiterinnen darin bestärkt und von der Gruppe dazu unterstützt.

Zwei Angehörige berichten, dass sie sich gut durch die Hausärzte begleitet fühlen.

Eine Angehörige erlebt, dass die Menschen sehr höflich und behilflich im Umgang mit der erkrankten Person sind. Sie denkt, dass ein Umdenken in der Bevölkerung stattfindet.

5.5. Kategorie 5: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Materielle Umwelt“

Es besteht ein grosser Bedarf daran, Entlastungsmöglichkeiten (Tagesstätte, Ferienbetten, Spitexangebote) finanzieren zu können. Alle Angehörigen erwähnen, in der Angehörigen-Gruppe wertvolle Auskunft über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten zu erhalten. Viele wissen nicht, dass sie eine hilflose Entschädigung anfordern und sich zur finanziellen Unterstützung an Kanton oder Gemeinde wenden können.

Ankerbeispiele:

„Da konnte ich viel aus der Angehörigen-Gruppe schöpfen, Tipps wo wir uns melden können.“

„Das ist auch noch ein Punkt, der sehr wichtig ist. Daheim kann man das nicht besprechen, weil es nicht mehr verstanden wird. Ich bin froh, wenn ich das in der Angehörigen-Gruppe einbringen und solche Sachen besprechen kann.“

Zwei Personen leben im dritten Stock ohne Lift und äussern ihre Sorge, mit dem Fortschreiten der Demenz ihres Angehörigen, nicht in der Wohnung bleiben zu können. Sie schätzen es, in der Gruppe darüber sprechen zu können und Ratschläge zu erhalten.

5.6. Kategorie 6: „Umgang und Bewältigung“

Die Befragten erwähnen neben der Angehörigen-Gruppe und den vier Lebensbereichen zusätzlich zwei Ressourcen, die zum Umgang und der Bewältigung beitragen:

5.6.1. Aneignen von Wissen zur Demenzerkrankung im Seminar

Drei Angehörige haben im Voraus ein Seminar über Demenz besucht und empfinden dies ideal für den Einstieg in eine Angehörigen-Gruppe. Sie erachten es wichtig, sich zuerst ein Grundwissen über die Krankheit und den Umgang damit anzueignen.

5.6.2. Beziehung zum demenzerkrankten Angehörigen

Zur Bewältigung des Alltags helfen den Befragten gemeinsame Unternehmungen mit ihrem erkrankten Angehörigen wie z.B. das Aufrechterhalten von Hobbies. Unterstützend ist auch sich manchmal beim demenzerkrankten Partner anzulehnen oder zusammen zu lachen. Einer Person hilft der Gedanke, die Situation zusammen meistern zu können.

6. Diskussion

6.1. Zusammenfassung der Ergebnisse mit Bezug zum Forschungsstand und zur Fragestellung

Die Diskussion wird analog der zu Grunde liegenden Fragen geführt (siehe Kapitel 3.).

6.1.1. Warum besuchen pflegende Angehörige die geleitete Angehörigengruppe?

Folgende Gründe für den Besuch der geleiteten Angehörigengruppen wurden genannt:

Primäre Beweggründe für den Besuch einer Angehörigengruppe waren die Erkrankung ihres Angehörigen und der damit verbundene Leidensdruck, sowie der Bewältigung des alltäglichen Lebens.

Die Untersuchung der Schweizerischen Alzheimervereinigung (Ecoplan, 2013) über Belastungsfaktoren von Angehörigen demenzkranker Menschen, die zu Hause leben, wurde somit bestätigt.

Den Angehörigen wurde nach einer fachlichen Beratung und von einem Hausarzt der Besuch einer Angehörigengruppe empfohlen oder sie stiessen durch die Recherche im Internet darauf.

Hilfreich für den Einstieg in eine Angehörigengruppe zeigen sich (Engel, 2012; Anderson et al., 1980, zit. n. Rabovsky & Stoppe, 2009) im Vorfeld besuchte Seminare über die Demenz.

6.1.1.1 Was schätzen die Angehörigen in der geleiteten Gruppe?

Von allen Angehörigen wurde bewusst eine geleitete Angehörigengruppe besucht. Sie legen Wert auf eine fachliche Leitung, die sowohl Wissen wie auch Erfahrung mit dem Krankheitsbild Demenz und deren Auswirkungen ausweist.

Ling-Yu et al. (2011) bestätigen in einer Meta-Analyse die Wirksamkeit von geleiteten Supportgruppen für pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen. Sie berichten von

positiven Resultaten auf das psychologische Wohlbefinden und die Depression der Angehörigen.

Lauritzen et al. (2015) beschreiben zur Rolle der Moderatoren lediglich, dass sie geschätzt wird. Die Moderatoren können aber auch ein Hindernis darstellen. Die Werte eines Moderators können das Sprechen, Fragen stellen oder Formulieren von Gefühlen wie Zweifel und Unsicherheit verhindern.

Die Bedeutung der Haltung einer Leiterin im Umgang mit Werten wurde auch im Rahmen eines Seminars zur Demenz durch Engel (2012) als wichtiges Thema hervorgehoben.

Auch Jungbauer (2005) konnte nachweisen, dass durch professionell angeleitete Angehörigengruppen ein besseres Verständnis der Angehörigen an Schizophrenie erkrankter Menschen für die Erkrankung und ihr herausforderndes Verhalten erreicht werden konnte.

Wilz et al. (2001) berichten von einer positiven Wirkung aus Sicht der Angehörigen und Gruppenleitungen. Im Weiteren weist Jungbauer (2005) auf die Belastungsreduktion von Angehörigen durch Angehörigengruppen hin. Obwohl aufgrund der unterschiedlichen Krankheitsbilder keine Generalisierungen vorgenommen werden können, scheinen gewisse Parallelen bedeutsam zu sein. Engel (2012) hält z.B. fest, dass demenzkranke Menschen oft einhergehend an einer Depression leiden. Somit sind die Angehörigen demenzkranker Menschen oft auch Angehörige depressiv kranker Menschen.

Das Calgary Familien-Assessment-Modell (Wright & Leahey, 2009) hat zum Ziel, eine partnerschaftliche, beratende und nicht hierarchische Beziehung zu den Familien aufzubauen. Dies impliziert, dass das Wissen der Familien als wesentlich betrachtet und ihnen mit Respekt und Wertschätzung begegnet wird. Das gemeinsame Wissen der Fachperson und der Familie verbindet sich zusammen mit dem Gespräch zu einer neuen und starken Synergie.

Es ist bedeutsam für eine geleitete Gruppe mit Angehörigen von demenzkranken Menschen, sensibel mit Respekt und Wertschätzung vorzugehen. Dadurch wird der Boden für gegenseitiges Vertrauen und echter Hilfestellung gelegt.

Gemäss Konzept der ALZ CH für Angehörigengruppen hat die Gruppenleitung keine therapeutischen oder beratenden Aufgaben. Sie moderieren die Gruppe. Gemäss den Interviewaussagen wird aber deutlich, dass Beratung stattfindet, geschätzt und zur Bewältigung beiträgt. Ein Angehöriger äussert sogar, dankbar für einen direktiven Hinweis gewesen zu sein.

Gemäss Engel (2012), welche die motivierende Gesprächsführung in ihrem Angehörigen Konzept beschreibt, geht die heutige Bedeutung einer Beratung über das „Möglichkeiten

aufzeigen“ hinaus und direktive Empfehlungen können sehr wohl wirksame Elemente sein und therapeutische Wirkung zeigen.

Wenn hinter der Angehörigengruppe eine Organisation steht, hat dies auf das Umfeld der betroffenen Personen unterstützende Wirkung. Angehörige äussern zum Beispiel, dass Ratschläge besser akzeptiert werden.

Bezogen auf den Besuch einer Selbsthilfegruppe, äussert eine Angehörige, dass sie sich durchaus in ein paar Jahren vorstellen könne, in eine „Selbsthilfegruppe“ zu gehen. Die fachliche Leitung scheint für diese sieben Angehörigen ein zentrales Element zu sein, das ihnen Sicherheit vermittelt.

Den Angehörigen ist es wichtig, selbst eine Wahl aus den vorhandenen Angeboten für Angehörigengruppen zu treffen. Einzelne interviewte Angehörige äussern, dass durch regelmässige Treffen vermehrt eine Gruppendynamik möglich sei. Brodaty et al. 2003, zit. in S3-Leitlinie „Demenzen“ erwähnen dazu den positiven Effekt vom langfristigen Kontakt eines Angehörigen mit einer Angehörigengruppe.

6.1.1.2 Welche Bedeutung hat der Besuch der Gruppe für die Angehörigen?

In allen vier Kategorien zu den Lebensbereichen nach Kalbermatten (2014) werden Aussagen zur Bedeutung eines Besuchs der Angehörigengruppe beschrieben. Zu jeder Kategorie wird ein kurzer Bezug zur Bedeutung der Angehörigengruppe hergestellt.

Kategorie 2: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Körper“

Zur Bedeutung der Kategorie 2: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Körper“ formulieren die Befragten wenig direkte Aussagen zu körperlichen Auswirkungen. Sie äussern aber, dass alle Bereiche „irgendwie“ zusammenhängen. Vielen ist bewusst, dass ihnen die körperliche Betätigung oder das Nachgehen von Hobbies gut tut. Die Entlastung ist häufiges Thema. Die Angehörigen unterstützen sich gegenseitig, diese anzunehmen und dadurch körperliches Wohlbefinden zu erhalten.

Lauritzen et al. (2015) bestätigen die Bedeutung der Supportgruppen wo die Angehörigen eine positive Unterstützung in ihrer mentalen, emotionalen und körperlichen Anstrengung erfahren, was das Gefühl von Stress reduziert, welches durch die herausfordernden Situationen ausgelöst wird.

Bezug zur Angehörigengruppe:

Zur Kategorie 2 Lebensbereich nach Kalbermatten „Körper“ trägt eine Angehörigengruppe gemäss den direkten Aussagen der Angehörigen am wenigsten bei. Spannend ist die Aus-

sage, dass alle anderen Lebensbereiche einen Einfluss auf das körperliche Befinden haben und umgekehrt. Nach Gunzelmann, 1991; Gilhooly et al., 1994; Adler et al., 1996; Goode et al., 1998; Grässel, 1998; Ory et al., 1999; Wilcox & King, 1999; Wilz et al., 1999; zit. n. Wilz et al., 2001 bedeutet die Betreuung eines demenzkranken Menschen für die pflegenden Angehörigen eine chronische Belastungs- und Stresssituation mit Auswirkungen auf die körperliche und psychische Gesundheit, sowie der sozialen Beziehungen.

Kategorie 3: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Geist/Psyche“

Am meisten erkennbar ist die Bedeutung in der Kategorie 3: „Geist/Psyche“. Die Gruppe verhilft den Angehörigen dazu, über ihre Anliegen zu sprechen, sicherer aufzutreten und konkrete Handlungsideen zu erhalten. Es wird vor allem sichtbar, dass die Angehörigen sich durch den Austausch mit Gleichgesinnten nicht mehr alleine fühlen. Gerade bei herausforderndem Verhalten ihres erkrankten Angehörigen, werden sie durch die erhaltenen Ratschläge der Gruppe und der Leiterin gestärkt.

In Bezug auf den theoretischen Forschungsstand durchleben die Angehörigen demenzkranker Menschen ähnliche Gefühle, wie Angehörige psychisch erkrankter Menschen. Beide erleben Gefühle der Scham, Stigmatisierung, Rückzug, Trauer und Wut, (Lampert, T., 2012).

Ling-Yu et al. (2011), Gallagher-Thompson und Coon (2007) und Lauritzen et al. (2015) berichten von positiven Resultaten auf das psychologische Wohlbefinden und die Depression der Angehörigen durch die Angehörigengruppen.

Lauritzen et al. (2015) konnten in ihrem Review drei hilfreiche Kategorien für einen Besuch einer Angehörigengruppe identifizieren:

- emotionaler Nutzen der Unterstützung durch Gleichgesinnte
- den Herausforderungen der Betreuung ein Gesicht geben
- die Zukunft zuversichtlich sehen dank der Gruppentreffen

Bezug zur Angehörigengruppe:

Alle Angehörigen äussern in der Kategorie 3 nach Kalbermatten (2014) „Geist/Psyche“ am meisten Unterstützung durch die Gruppe erfahren zu haben.

Kategorie 4: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Sozio-kulturelle Umwelt“

Zur Bedeutung in der Kategorie 4: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Sozio-kulturelle Umwelt“ äussern die meisten Personen, dass ihr Familien- und Freundeskreis eine wichtige Bedeutung hat und zur Entlastung beiträgt. Zwei Angehörige unterstützen zusätzlich ihre

Familie neben der Betreuung der demenzerkrankten Person. Alle bestätigen die Wichtigkeit der offenen Kommunikation über die Krankheit.

Lauritzen et al. (2015) beschreiben in ihrer Studie, dass die Supportgruppen den Angehörigen dazu verhalfen, ihre Rolle als pflegender Angehöriger besser anzunehmen. Die gegenseitige soziale Unterstützung, das Miteinbeziehen von ihrem Wissen sowie ihren Ideen und der persönliche Nutzen sind für die Angehörigen von grosser Wichtigkeit und Bedeutung.

Der Gruppensupport wird oft sogar besser erlebt als die Unterstützung der nahen Angehörigen. Eine interviewte Angehörige bestätigt diese Aussage.

Lauritzen et al. (2015) erwähnen weiter, dass die Gruppentreffen den Teilnehmenden ein starkes Gefühl der Erleichterung, Linderung der Gefühle von Schuld, Wut, Groll, Frust und Zweifel geben. Weiter ergab ihr Review, dass der Ort des Gruppentreffens (virtuell oder persönlich) als nicht so wichtig bezeichnet wird. Wichtiger ist der Umstand, andere Angehörige zu „treffen“.

Es fällt auf, dass sich zwei Personen durch den Hausarzt gut begleitet fühlen.

Eine Angehörige formuliert ihre Beobachtung, dass in der Gesellschaft durch mediale Präsenz der Thematik ein Umdenken stattfindet.

Bezug zur Angehörigengruppe:

In der Angehörigengruppe werden die Teilnehmenden bestätigt, offen mit der Krankheit umzugehen, ihr Umfeld zu informieren, sowie Hilfe anzufordern und anzunehmen. Es findet ein Gefühl der Erleichterung statt. Die Gruppenteilnehmenden unterstützen sich gegenseitig und die Leiterin betont die Wichtigkeit. Die Teilnehmenden lernen ihre Rolle als pflegende Angehörige besser anzunehmen.

Kategorie 5: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Materielle Umwelt“

Zur Bedeutung in der Kategorie 5: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Materielle Umwelt“ schätzen es alle Befragten, über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten in der Gruppe zu hören und darüber sprechen zu können. Es wird deutlich, dass dies mit dem Partner meist nicht mehr möglich ist.

Die Deutsche Alzheimergesellschaft (2016) bietet in ihrem Schulungsangebot Informationen zur Pflegeversicherung an. Die Schweizerische Alzheimervereinigung unterstützt die Angehörigen finanziell für die Inanspruchnahme von Dienstleistungen wie „Alzheimerferien“ oder Gedächtnistraining, wenn jene nicht über die finanziellen Mittel verfügen.

Bezug zur Angehörigengruppe:

In den Angehörigengruppen finden sich Ansprechpersonen um über finanzielle Fragen und Unterstützungsmöglichkeiten zu sprechen und Tipps zu erhalten.

6.1.2. Welchen Einfluss hat der Besuch auf Ihren Alltag?

Es wurde bereits unter 6.1.1.2 beschrieben, dass der Besuch einer Angehörigengruppe auf alle Teilnehmenden Einfluss in den vier Lebensbereichen nach Kalbermatten (2014) nimmt.

6.1.2.1 Was ist speziell hilfreich für sie?

Speziell hilfreich ist es für die Angehörigen ein Gefäss zu haben, wo sie sich mit Gleichgesinnten austauschen sowie Informationen und konkrete Ratschläge zu Hilfsmitteln und im Umgang mit dem demenzerkrankten Angehörigen zu erhalten. Zusätzlich schätzen sie die Erfahrung und das Fachwissen der Gruppenleiterin.

Eine Angehörige beschreibt, dass sie in schwierigen Situationen zu Hause überlegt, wie es wohl gerade den anderen aus den Gruppen geht, oder was dieser Angehörige jetzt wohl macht. Das Wissen, nicht alleine zu sein, wirkt beruhigend in schwierigen Situationen.

Lauritzen et al. (2015) bestätigen, dass die Unterstützung durch Gleichgesinnte / -betroffene Nutzen zeigt, indem negative Gefühle ausgesprochen werden können und die Angehörigen gezielte Hilfe in der alltäglichen Pflege erhalten.

6.1.2.2 Hat sich seit dem Besuch der Angehörigengruppe etwas verändert?

Laut dem Zentrum für Gerontologie (Becker et al., 2005; zit. n. BAG & GDK, 2013) haben Angehörige, die sich robust fühlen eher die Möglichkeiten Änderungen einzuleiten, als Angehörige die sich erschöpft fühlen. Die eigene Gesundheit ist wichtig, damit mit Veränderungen überhaupt umgegangen werden kann.

Es bestätigt sich, dass bei jeder Person Veränderungen stattgefunden haben und aufgrund der fortschreitenden Demenzerkrankung ihres Partners weiter stattfinden. Es handelt sich dabei um einen individuellen Prozess, der unterschiedlich viel Zeit benötigt. Die beschriebenen Veränderungen betreffen alle vier Lebensbereiche nach Kalbermatten (2014).

6.1.2.3 Können sie ein Beispiel geben, was sie im Alltag nutzen konnten?

Nützlich zeigen sich konkrete Ratschläge, wie man sich bei herausforderndem Verhalten des Erkrankten verhalten kann. Auch das Wissen über die Wichtigkeit, sich selber Sorge zu tragen, wird als Beispiel genannt. Perrig-Chiello & Höpflinger, 2012 beschreiben, dass Angehörige oft doppelten Belastungen ausgesetzt sind. Gunzelmann, 1991; Gilhooly et al., 1994;

Adler et al., 1996; Goode et al., 1998; Grässel, 1998; Ory et al., 1999; Wilcox & King, 1999; Wilz et al., 1999; zit. n. Wilz et al., 2001 bestätigen, dass Angehörige im Alltag körperlich und psychisch sehr stark belastet sind. Das sich Sorge tragen ist daher ein zentrales Thema in der Betreuung und Pflege eines demenzkranken Menschen.

Nützlich war den Angehörigen auch, mit der Gruppe und Leiterin erlebte Situationen gemeinsam zu reflektieren und Lösungen auszuarbeiten oder Erklärungen zu finden.

6.2. Kategorie 6: Umgang und Bewältigung mit Bezug zum Forschungsstand

Die Befragten erwähnen neben der Angehörigengruppe und den vier Lebensbereichen zwei weitere Ressourcen, die zum Umgang und der Bewältigung beitragen: Das Aneignen von Wissen zur Demenzerkrankung im Seminar und die Beziehung zum demenzerkrankten Angehörigen. Dabei handelt es sich um interessante und bedeutsame Aussagen, die aber nicht Forschungsgegenstand waren. Engel (2012), Anderson et al. (1980, zit. n. Rabovsky & Stoppe, 2009) beschreiben, dass Angehörigenseminare einen wesentlichen Beitrag leisten für den Umgang und die Bewältigung mit der Demenzerkrankung sowie für den Entscheid, eine Angehörigengruppe zu besuchen.

Laut Pitschel-Walz et al. (2003, zit. n. Pfister, 2013) fühlen sich Angehörige von psychisch kranken Menschen nach Abschluss von Schulungen gut bis sehr gut informiert und sie konnten ihr krankheitsbezogenes Wissen sogar im Gruppenverlauf verbessern.

Dass die Betreuung und Pflege nicht nur Belastung sondern auch Ressource sein kann, wird mit der Aussage einer Angehörigen illustriert „(...) manchmal kann ich sogar bei meinem Mann anlehnen (...)“.

6.3. Reflexion des methodischen Vorgehens

Die Wahl der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) für die deduktive und induktive Kategorienbildung zur Bedeutung der Angehörigengruppen hat sich für die Forschungsarbeit bewährt und gab der Autorin Sicherheit. In der Analyse hat die Autorin festgestellt dass sie aus den Ergebnissen die ursprüngliche Kategorie 7 „Bedeutung Angehörigengruppe“ aus dem leitfadengestützten Interview den Kategorien 1 - 5 zuordnen konnte.

Ebenso konnten Inhalte der Kategorie 6 „Umgang und Bewältigung“ teilweise den Kategorien der vier Lebenswelten zugeordnet werden. Weitere Inhalte der Kategorie 6 wurden neu in zwei Ressourcen aufgeteilt. Zum einen der Ressource „Aneignung von Wissen“ und zum anderen der Ressource „Beziehung zum demenzerkrankten Angehörigen“.

Es stellt sich die Frage, ob die Autorin sich zu einer rein induktiven Kategorienbildung hätte entscheiden können. Da sich für die Autorin im Vorfeld aus Literatur und Forschung Interviewfragen und Kategorien ableiten liessen, was den Interviews eine sinnvolle Struktur und Bedeutung gab, ist sie überzeugt, ein folgerichtiges Vorgehen gewählt zu haben.

Das Modell der vier Lebenswelten nach Kalbermatten (2014) wurde den Angehörigen visuell vorgelegt und erklärt. Das haben die Angehörigen als sehr hilfreich empfunden. Sie konnten dadurch rasch einen Bezug zu ihrem Alltag und dem Besuch der Angehörigengruppe herstellen.

Die Autorin hat im Vorfeld der geplanten Interviews einen Testlauf mit einer Fachfrau (Bildungsverantwortliche mit MAS in Gerontologie) durchgeführt, was zu Anpassungen und wertvollen Hinweisen zur Durchführung der Interviews führte. Der Testlauf gab Sicherheit zur Durchführung der Interviews.

Durch die Arbeit als Beraterin und dem guten Kontakt zu den Angehörigenleiterinnen, erhielt die Autorin in kurzer Zeit Kontakt zu den befragten Angehörigen. Durch die gute Zusammenarbeit mit der Stiftung Wirrgarten liessen sich rasch Angehörige rekrutieren.

Beeindruckend wurden die Offenheit und das Vertrauen der teilnehmenden Angehörigen erlebt. Es war ihnen auch ein Anliegen das Forschungsthema der Autorin zu unterstützen.

Die Interviews mit den Angehörigen können als grosse „Schatztruhe,“ bezeichnet werden. Es konnten vertiefte Einblicke in ihren Alltag gewonnen und unglaublich viel geschöpft werden.

Der Prozess der Masterarbeit war bereichernd spannend und lehrreich. Die Resultate haben zu neuen Erkenntnissen verholfen. Es wird interessant, dies mit den beiden Organisationen und Angehörigenleiterinnen zu diskutieren.

6.4. Fazit

Zur Prävention von Erkrankungen und zur Reduktion von Belastungen von pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen müssen strukturierte Angebote offeriert werden. Es zeigt sich, dass die Angehörigengruppen ein wichtiges Angebot sind.

Die Wirksamkeit von geleiteten Angehörigengruppen sowie ihre Unterstützung für den Alltag wurden von den Angehörigen und mittels Literaturrecherche bestätigt. Angehörigengruppen haben einen positiven Einfluss auf das psychologische Wohlbefinden sowie auf Depressionen und können Stress reduzieren. Weiter wird der Nutzen beschrieben als:

- emotionaler Nutzen der Unterstützung durch Gleichgesinnte
- den Herausforderungen der Betreuung ein Gesicht geben
- die Zukunft zuversichtlich sehen dank der Gruppentreffen

Die Unterstützung durch Gleichgesinnte / -betroffene Nutzen hilft, negative Gefühle auszusprechen, gezielte Hilfe in der alltäglichen Pflege zu erhalten und die Rolle als pflegende Angehörige besser anzunehmen.

Es kann also durchaus von einer therapeutischen Wirkung von Angehörigengruppen gesprochen werden.

Der Besuch einer Weiterbildung oder eines Seminars über Demenz und das Aneignen von Wissen darüber, ist eine gute und hilfreiche Voraussetzung für den Einstieg in eine Angehörigengruppe.

Eine Kombination von mindestens zwei Angeboten wie z.B. Einzelberatung und Angehörigengruppe zeigt positive Resultate.

Die Angehörigenleiterin soll über Erfahrung und Fachwissen zur Demenz verfügen. Sie muss über eine hohe Sozial- und Kommunikationskompetenz verfügen, um eine Basis des Vertrauens zu schaffen, wo es möglich ist, Fragen zu stellen und wertfrei über alle Themen zu sprechen. Sie muss unterscheiden können, wo Raum zur Entwicklung wichtig ist und wo sie auf negative Konsequenzen konkret hinweisen muss. Sie vereint die Aufgaben der Moderatorin, Ratgeberin, Wissensvermittlerin und Unterstützerin. Aufgrund der Gruppeninteraktion und -dynamik ist zu überlegen, ob die Leiterin im Voraus mit den Angehörigen ein Einzelgespräch führen sollte.

Geleitete Angehörigengruppen für Angehörige von demenzerkrankten Menschen sind Selbsthilfegruppen auf Grund des progredienten Krankheitsverlaufs vorzuziehen.

Für Angehörige, welche aufgrund der häuslichen Situation keine Möglichkeit haben, eine Angehörigengruppe zu besuchen, ist der Aufbau eines Treffens via Internet abzuklären.

In der Theorie beschriebene Supportgruppen werden häufig nicht klar unterschieden. Es ist herausfordernd zu eruieren, ob es sich um geleitete oder nicht geleitete Angehörigengruppen handelt. Eine klare Begriffsklärung sowie mehr Forschung zur Thematik wären hilfreich und wichtig.

6.5. Ergebnisverwertung

Die Autorin wird mit der Geschäftsführerin der AlzbB besprechen, ob die AlzbB als ergänzendes Angebot eine Schulung Edukation und Demenz nach Engel (2012) aufbauen und anbieten könnte.

Es ist geplant, die Masterarbeit und die Ergebnisse mit den Leiterinnen der Angehörigengruppen der AlzbB und der Basler Stiftung Wirrgarten vorzustellen und zu besprechen.

7. Literaturverzeichnis

- Adler, C. (1996). Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. In: Wilz, G. et al. (2001). Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken. Ein therapeutischer Leitfaden Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe.
- Anderson, CM. (1980). In: Rabovsky, K. (Hrsg.) & Stoppe, G. (Hrsg). (2009). Diagnoseübergreifende und multimodale Psychoedukation München: Elsevier GmbH, Urban & Fischer.
- BAG & GDK. Bundesamt für Gesundheit (BAG) & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren (GDK). (2013). Nationale Demenzstrategie 2014-2017. Bern: BAG, Direktionsbereich Gesundheitspolitik. Becker, S. (2015). Ein Leben mit Demenz – lebenswert. NOVAcura. 1/15, S.61.
- Becker, S. (2015). Ein Leben mit Demenz – lebenswert. NOVAcura. 1/15, S.61.
- Benz, D., Homann, B., Vetterli, M., (2012). Hilfe für Helfer. Zürich: Beobachter, 23, S. 20-31.
- Blaser, R. (2014). Einführung in das wissenschaftliche Arbeiten 2. Unveröffentlichtes Skript aus dem Studiengang CAS Gerontologie als praxisorientierte Wissenschaft 2014. Bern: Berner Fachhochschule, Institut Alter.
- Bockstaller, R. (2008). Lebensqualität von Angehörigen demenzkranker Menschen. „So habe ich mir das Leben nicht vorgestellt!“ Bachelorarbeit. S.43. Zürich: Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften.
- Borer, D. (2007). Selbsthilfegruppen zwischen Krankheitsbewältigung und Gesundheitsförderung. Referat vom 16. Juni 2007. Basel: Universität Basel, Ethnologisches Seminar.
- Borgetto, B. (2004). Selbsthilfe und Gesundheit - Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektive. Bern: Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. Verlag Hans Huber.
- Braun, M., Scholz, U., Hornung, R., Martin, M.,(2010). Die subjektive Belastung pflegender Ehepartner von Demenzkranken. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag 2, S. 111-119.
- Deutsche Alzheimergesellschaft (2016). Entlastungsangebote. DAIZG – Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Gelesen am 25.8.2016 unter Online www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige/entlastungsangebote.html#c1086

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) in Zusammenarbeit mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft eV.-Selbsthilfe Demenz. (2015). S3-Leitlinie „Demenzen“. Köln: Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE).

Ecoplan (2013). Menschen mit Demenz, die zu Hause leben und ihre pflegenden Angehörigen. Ergebnisse einer schriftlichen Befragung der Angehörigen. Bern: Schweizerische Alzheimervereinigung.

Engel, S. (2012). Alzheimer und Demenzen. Die Methode der einfühlsamen Kommunikation. Stuttgart: Trias Verlag.

Gallagher-Thompson, D. & Coon, DW. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. Psychol. Aging. 22(1):37-51.

Interpharma, Verband der forschenden pharmazeutischen Firmen der Schweiz (2010). Forschung – das wirksamste Mittel gegen Demenz: Eine Informationsbroschüre der forschenden pharmazeutischen Firmen der Schweiz. Basel.

Juchli, L. (1994). Pflege. Praxis und Theorie der Gesundheits- und Krankenpflege. 7. Aufl. Stuttgart: Thieme.

Jungbauer, J. (2005). Unser Leben ist jetzt anders. Bonn: Psychiatrie-Verlag GmbH.

Kalbermatten, U. (2014). Konzept Lebensgestaltung. Unveröffentlichtes Skript aus dem Studiengang CAS Gerontologie als praxisorientierte Wissenschaft 2014. Bern: Berner Fachhochschule, Institut Alter.

Kesselring, A. (2004a). Infoblatt 4000 Menschen mit Demenz im Kanton Baselland. Yverdon-les-Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung Yverdon-les-Bains.

Kesselring, A. (2004b). Infoblatt 3700 Menschen mit Demenz im Kanton Basel-Stadt. Yverdon-les-Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung Yverdon-les-Bains.

Klytta C. & Wilz G. (2007). Selbstbestimmt aber professionell geleitet? Gesundheitswesen 2007. Stuttgart, New York: Georg Thieme Verlag KG.

Lampert, Th. (2012). Verein Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie (NAP). Gelesen am 19.07.2016 unter Online

www.selbsthilfeschweiz.ch/shch/de/selbsthilfe-gesucht/themenliste.detail.d6458.

- Lauritzen, J., Pedersen, P.U., Sorensen, E.E. & Bjerrum, M.B. (2015). The Meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review. *Journal of Clinical Gerontology* 17,13(6):373-433.
- Lawton, M. P. & Brody, E. M. (1997). Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens (IADLs). In Wettstein A. et al. *Checkliste Geriatrie*. Stuttgart: Thieme.
- Ling-Yu, C. et al. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 26:1089-1098.
- Matzat, J. (2004). In: Borer, D. (2007). *Selbsthilfegruppen zwischen Krankheitsbewältigung und Gesundheitsförderung*. Referat vom 16. Juni 2007. Basel: Universität Basel, Ethnologisches Seminar.
- Mayring, Ph. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken*. Weinheim & Basel: Beltz Verlag.
- Monsch, A. et al. (2012). In: BAG & GDK. Bundesamt für Gesundheit (BAG) & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren (GDK). (2013). *Nationale Demenzstrategie 2014-2017*. Bern: BAG, Direktionsbereich Gesundheitspolitik.
- Perrig-Chiello, P. & Höpflinger, F. (2012). *Pflegende Angehörige älterer Menschen, Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege*. Bern: Huber.
- Pfister, U. (2013). *Angehörige sind Mitbetroffene - Konzept eines Angehörigenkurses in der Alterspsychiatrie*. Unveröffentlichte Diplomarbeit des Studiengangs Diploma of Advanced Studies Demenz und Lebensgestaltung 2011-2013. Bern: Berner Fachhochschule, Institut Alter.
- Preusse, B. (2012). *Arbeitsinstrumente für Familienzentrierte Pflege*. Handbuch zum Film. Bern: Eigenverlag.
- Schweizerische Alzheimervereinigung (2013). *Angehörigenbefragung*. Yverdon-les-Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung Yverdon-les-Bains.
- Schweizerische Alzheimervereinigung (2005). *Konzept Alzheimer-Angehörigengruppen*. Yverdon-les-Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung.
- Schweizerischen Alzheimervereinigung (2011a). *Kosten der Demenz im Kanton Basel-Stadt*. Yverdon-les-Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung Yverdon-les-Bains.

- Schweizerischen Alzheimervereinigung (2011b). Kosten der Demenz im Kanton Baselland. Yverdon-les-Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung Yverdon-les-Bains.
- Schweizerischen Alzheimervereinigung (2014 a). 4500 Menschen mit Demenz im Kanton Basel-Landschaft. Yverdon-les-Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung.
- Schweizerischen Alzheimervereinigung (2014 b) 3700 Menschen mit Demenz im Kanton Basel-Stadt. Yverdon-les-Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung.
- Schweizerischen Alzheimervereinigung (2016). 119`000 Menschen mit Demenz in der Schweiz. Yverdon-les-Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung.
- SRF Schweizer Radio und Fernsehen. (2015). «Man muss jetzt massiv in die Alzheimer-Forschung investieren». Gelesen am 1.3.2015 unter Online <http://www.srf.ch/news/schweiz/man-muss-jetzt-massiv-in-die-alzheimer-forschung-investieren>.
- Stremlow, J. (2006). Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz. Analyse der Studie „Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz“ mit dem Fokus auf Gesundheitsrelevanz. Arbeitsdokument 19. Hochschule für Soziale Arbeit HSA Luzern. Neuchatel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Trojan, A. (1986). Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt a. M: Fischer Taschenbuch Verlag.
- von Kaenel, S. (2013). "Zugehende Beratung" für Familien mit einem Menschen mit Demenz. Ein zukunftsweisendes Modell um bestmögliche Entlastung für pflegende Angehörige anbieten zu können? Diplomarbeit. Bern: Berner Fachhochschule, Institut Alter.
- Weltgesundheitsorganisation. Demenz. Definition der WHO. Gelesen am 21.02.2012 unter Online www.riesop.beepworld.de/demenz.htm
- Wettstein, A. et al. (2005). Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Eine Interventionsstudie. Zürich: Rüegger.
- Wilz, G. ,Adler, C., Gunzelmann, T. (2001). Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken. Ein therapeutischer Leitfaden. Göttingen, Bern,39 Toronto, Seattle: Hogrefe.
- Wright, M. W., & Leahey, M. (2009). Familienzentrierte Pflege - Assessment und familienbezogene Interventionen. Bern: Huber.


Zentrum für Gerontologie (2010). Broschüre D!NGS: Demenz-Individualität, Netzwerke und gesellschaftliche Solidarität, Menschen mit einer Demenz zu Hause begleiten, Empfehlungen für betroffene Familien, Betreuende, Beratende, Behandelnde, Versicherer, Behörden, Medien und Gesellschaft. Zürich: Universität Zürich.

Zentrum Selbsthilfe. Finde andere. Finde dich. Gelesen am 26.2.2015 unter Online www.zentrumselbsthilfe.ch/shbs/de.html

Selbständigkeitserklärung

„Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit bei keiner anderen Hochschule eingereicht habe und diese Arbeit selbständig, ohne andere als die angegebene Hilfe und ohne Verwendung anderer als der angegebenen Quellen und Hilfsmittel verfasst habe. Alle Stellen, Abbildungen und Grafiken, die wörtlich oder sinngemäss aus Quellen entnommen wurden, habe ich als solche gekennzeichnet und mit dem genauen Verweis auf ihre Herkunft versehen.“

Datum: 31.10. 2016

Unterschrift: 

Webbilder einer an Demenz erkrankten älteren Frau. Ihre Angehörige (aus einer Angehörigengruppe) hat in einem Museum eine Ausstellung für sie organisiert.



8. Anhang A: Leitfaden des theoriegeleiteten Interviews zur Forschungsfrage

Vorbereitung

Angenehme Atmosphäre: gelüfteter Raum, Aufnahmegerät und ein Glas Wasser vorbereiten.

Begrüßung und Annäherung

- Wie geht es Ihnen?
- Haben sie den Weg gut gefunden?
- Danke, dass Sie sich für ein Interview zur Verfügung stellen. Konnten Sie das Informationsschreiben lesen? Haben Sie noch Fragen dazu? Unterschriebene Einverständniserklärung entgegennehmen.

Interview

Teil 1: Betreuungssituation

- Wen betreuen Sie?
- Seit wann?
- An welcher Form von Demenz ist die Person erkrankt?
- Wie alt ist die Person? Und Sie?
- Seit wann besuchen Sie eine Angehörigengruppe?
- Von wem haben Sie von einer Angehörigengruppe erfahren?

Teil 2: Angebot Angehörigengruppe

1. Kategorie: Bedeutung Angehörigengruppe

Warum besuchen Sie die geleitete Angehörigengruppe?

In Bezug auf die Angehörigen:

2. Kategorie: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Körper“

Inwieweit hat Ihnen der Besuch der Angehörigengruppe Unterstützung in den Lebensbereichen Schlafen, Essen, Bewegen, Gesundheit und Krankheit gebracht?

3. Kategorie: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Geist/Psyché“

Inwieweit hat Ihnen der Besuch der Angehörigengruppe Unterstützung in den Lebensbereichen Kommunikation, psychisches Befinden, Ruhe und Entspannung, Verantwortung abgeben, Loslassen müssen, schlechtes Gewissen und Krankheitserleben gebracht?

4. Kategorie: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Soziokulturelle Umwelt“

Inwieweit hat Ihnen der Besuch der Angehörigengruppe Unterstützung in den Lebensbereichen Familie, Freunde, Bekannte, Nachbarn, kulturelle Veranstaltungen, Partnerschaft, Vereinsleben, Ferien und Reisen gebracht?

5. Kategorie: Lebensbereich nach Kalbermatten (2014) „Materielle Umwelt“

Inwieweit hat Ihnen der Besuch der Angehörigengruppe Unterstützung in den Lebensbereichen finanzielle Situation, Wohnsituation, Erwerbstätigkeit, Sozialversicherungen gebracht?

In Bezug mit der demenzerkrankten Person:

6. Kategorie: Umgang und Bewältigung

Inwieweit hat Ihnen der Besuch der Angehörigengruppe Unterstützung im direkten Umgang mit der Demenz betroffenen Person gebracht? Z.B. wiederholende Fragen, Tag-Nacht-Umkehr, Unruhe, Körperpflege, Medikamente verabreichen, ...

7. Kategorie: Bedeutung Angehörigengruppe

Was schätzen Sie an der geleiteten Angehörigengruppe?

Können Sie ein Beispiel geben, was Sie im Alltag speziell nutzen konnten?

Hat sich seit dem Besuch der Angehörigengruppe etwas für Sie verändert?

Abschluss

Möchten Sie sonst noch etwas sagen?

Danke für das wertvolle Gespräch. Verabschiedung.

9. Anhang B: Informationsbrief / Einverständniserklärung

Simone von Kaenel
Käferholzstrasse 122
4058 Basel

Basel, 27. 6. 2016

Informationsbrief

Sehr geehrte XXX

Im Rahmen meiner Weiterbildung zur Gerontologin mit Schwerpunkt Demenz an der Berner Fachhochschule führe ich eine Studie zu folgendem Thema durch:

„Kann der Besuch einer Angehörigengruppe für Angehörige demenzkranker Menschen zur Selbsthilfe und Unterstützung im Alltag beitragen?“

Dazu möchte ich Interviews mit Angehörigen führen, die zu Hause Menschen mit Demenz pflegen und betreuen, oder auch gepflegt und betreut haben, die nun in einem Heim leben, oder verstorben sind.

Die Ergebnisse sollen genutzt werden, zeigen zu können, welche Art von Unterstützung Angehörige demenzkranker Menschen durch den Besuch einer Angehörigengruppe erleben und was für deren Alltag hilfreich sein kann.

Das Interview dauert ca. eine Stunde und wird mit Ihrem Einverständnis auf Tonband aufgenommen. Die Daten werden anschliessend anonymisiert.

Das Interview kann je nach Wunsch bei Ihnen zu Hause stattfinden oder an meinem Arbeitsort (Alzheimervereinigung beider Basel, Klingelbergstrasse 23, Basel, im 2. Stock). Während des Interviews können Sie jederzeit die Antwort auf eine Frage ablehnen.

Bei Fragen können Sie mich jederzeit kontaktieren. Mobile: 079 916 92 39.

Ich würde mich sehr über eine Teilnahme freuen und bedanke mich schon im Voraus.

Freundliche Grüsse

Simone von Kaenel

Einverständniserklärung (bitte zum Interview mitbringen)

Name des Teilnehmers /der Teilnehmerin: -----

Ich bin über das Forschungsprojekt „Kann der Besuch einer Angehörigengruppe für Angehörige demenzkranker Menschen zur Selbsthilfe und Unterstützung im Alltag beitragen?“ informiert und über die geplanten Erhebungen aufgeklärt worden. Meine Fragen dazu sind beantwortet worden. Ich wurde darüber informiert, dass die Teilnahme am Projekt freiwillig ist. Sie kann jederzeit, auch ohne Angaben von Gründen, beendet werden. Nachteile entstehen dadurch nicht.

Ich wurde darüber informiert, dass die im Rahmen des Forschungsprojekts erhobenen Daten nur in anonymisierter Form gespeichert werden. Die Vorschriften über die Schweigepflicht und den Datenschutz werden im Rahmen dieses Projektes eingehalten.

Ich bin zugleich damit einverstanden, dass das Interview auf Tonband aufgezeichnet wird.

Die Aufzeichnung wird nach der anonymisierten Abschrift gelöscht werden.

Datum :

Unterschrift: