

Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz

Basiskonzeption der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V.
(inkl. Qualitätskonzept nach § 6 (3) und (4) der Betreuungsangebote-Verordnung vom 28.02.2011)

1. Ausgangssituation

Rund 1,4 Millionen Menschen in der Bundesrepublik Deutschland leiden an einer unaufhaltsam fortschreitenden Hirnleistungsschwäche, deren häufigste Form die Alzheimer Krankheit ist. Diese macht es schwer, neue Erfahrungen aufzunehmen, Erinnerungen abzurufen, sich räumlich und zeitlich zu orientieren oder sich in der eigenen Umwelt selbstständig zurechtzufinden.

Die Alzheimer Krankheit tritt besonders oft im vorgerückten Alter auf, kann aber auch schon Menschen in der Mitte der Lebensjahre treffen.

Bisher gibt es noch keine ursächlich wirksame medizinische Behandlung. Die Menschen, die von der Alzheimer Krankheit oder ähnlichen Hirnleistungsschwächen – von Fachleuten Demenzerkrankungen genannt – betroffen sind, können schon bald nach Auftreten der ersten Symptome von der Hilfe anderer Menschen abhängig werden. Im weiteren Verlauf führen Demenzerkrankungen zu völliger Hilflosigkeit und Schwerstpflegebedürftigkeit sowohl in psychischer als auch in körperlicher Hinsicht. Die Krankheitsdauer liegt durchschnittlich bei acht Jahren.

Geeignete stationäre und ambulante Einrichtungen sind noch unzureichend entwickelt. Mit der gegebenen personellen Besetzung kann die meist zeitintensive Pflege und Betreuung dieses Personenkreises oft nicht befriedigend geleistet werden. Überhaupt einen Platz in einer Pflegeeinrichtung zu finden, kann zu erheblichen Schwierigkeiten führen, da die Kranken intensiv und bedrohlich den Verlust ihrer kognitiven Fähigkeiten erleben und mit extremer Angst, motorischer Unruhe und Anklammerung an vertraute Personen reagieren. Sie leben in einer verzerrten Realität, da alles verloren geht, was dem Leben Struktur und Sicherheit gibt. Der Großteil aller Betroffenen ist daher ausschließlich auf die Pflege durch die Angehörigen, meist rund um die Uhr, angewiesen. Die langandauernde Pflege eines Demenzerkrankten führt zu enormen psychophysischen Belastungen für die Angehörigen.

Die Alzheimer Krankheit sowie andere Formen von Demenz sind in Deutschland häufig immer noch ein tabuisiertes Thema. Die betroffenen Familien spüren dies schmerzlich. Die Persönlichkeitsveränderungen, die mit der Krankheit einhergehen, werden oft als Börsartigkeit der Kranken interpretiert. Massive Familienkonflikte sind die Folge mangelnder Aufklärung. Der Kreis der Verwandten, Nachbarn und Freunde reagiert mit Unverständnis, Vorwürfen und Abgrenzung.

Das führt in der Regel zu einer totalen Isolierung der Betroffenen. Ein gesellschaftliches Problem wird reduziert auf ein Privatproblem, die Betreuenden werden mit diesem Problem völlig allein gelassen.

2. Ziele von Betreuungsgruppen

Trotz aller Belastungen für die Angehörigen ist das Verbleiben in der vertrauten häuslichen Umgebung und dem familiären Umfeld für die Kranken von besonderer Bedeutung. Um die häusliche Pflege zu unterstützen und Angehörige zeitlich und emotional zu entlasten, fördert und begleitet die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. den Auf- und Ausbau von Betreuungsgruppen und Häuslichen Betreuungsdiensten für Demenzkranke sowie Angehörigengruppen für deren pflegende Angehörige.

Mit einer Betreuungsgruppe haben pflegende Angehörige die Möglichkeit, die Versorgung der Erkrankten – wenn auch nur für einige Stunden – abzugeben und diese Zeit für sich selbst zu nutzen. Da sie den Betreuungsansatz und die Betreuer/-innen kennen, wissen sie ihre Kranken in einer Umgebung, die deren Bedürfnissen weitest möglich entspricht.

Außerdem bieten Betreuungsgruppen für die Erkrankten und für die Angehörigen Kontaktmöglichkeiten, die sie sonst oft nicht mehr haben. Die Kranken können hier für einige Stunden Geselligkeit erfahren, und zwar in einem beschützten Rahmen, der Versagensängsten weitgehend vorbeugt. Die an den individuellen Bedürfnissen und Ressourcen orientierten Aktivierungsangebote helfen, vorhandene Fähigkeiten und das Wissen um die eigene Person möglichst lange zu erhalten und stärken das Selbstwertgefühl der Kranken.

Die Angehörigen können durch den Kontakt zur Gruppe neue Umgangsformen mit den Kranken kennen lernen und einüben. Dies kann besonders während der Eingewöhnungsphase der Kranken in die Betreuungsgruppe geschehen, in welcher Angehörige ihre Erkrankten auch während der Betreuungszeit begleiten, aber auch durch spätere gelegentliche Teilnahme an den Nachmittagen. Die Gruppe kann darüber hinaus durch ihren überschaubaren vertrauten Rahmen zu einem wichtigen Ansprechpartner für die Angehörigen werden.

Durch die Zusammenführung von Betroffenen und ihren Angehörigen in Betreuungsgruppen werden wertvolle Kontakt- und Austauschmöglichkeiten geschaffen. Damit ist eine zusätzliche positive Außenwirkung verbunden: die Lobby und die Selbsthilfepotentiale vor Ort werden gestärkt und Einflussmöglichkeiten in lokalen Belangen verbessert.

3. Akzeptanz und Rahmenbedingungen von Betreuungsgruppen

Die langjährigen Erfahrungen in den Betreuungsgruppen zeigen, dass die Angehörigen der Erkrankten, wenn sie einmal Zugang zu diesem Angebot gefunden haben, dieses meist kontinuierlich annehmen: Die Betreuungsgruppe wird oft - so lange es geht - zu einem festen Bestandteil des Lebens, so dass der Besuch mancher Kranker über Jahre hinweg erfolgt. Es gibt aber auch die Erfahrung, dass es bei Fortschreiten der Erkrankung aufgrund von Bettlägerigkeit, Heimaufnahmen oder Tod der Gäste immer wieder zu starken Einbrüchen der Besucherzahl einer Betreuungsgruppe kommen kann.

In den letzten Jahren zeigt sich die Tendenz, dass Betreuungsgruppen zunehmend auch von alleinlebenden Demenzkranken besucht werden. Dies spiegelt die gesellschaftlichen Veränderungen durch die Zunahme von Single Haushalten, denen unbedingt Rechnung getragen werden muss. Vereinzelt gibt es Betreuungsgruppen, die sich ausschließlich diesem Personenkreis widmen und damit für diese oft das einzige Kontaktangebot sind.

Für die Akzeptanz der Betreuungsgruppe hat sich ein Fahrdienst, der die Kranken von zu Hause abholt und wieder zurückbringt, bewährt. Da ein Fahrdienst den pflegenden Angehörigen ungleich mehr zeit-

lichen Freiraum bietet, erhöht sich dadurch auch die Qualität bzw. der Entlastungseffekt einer Betreuungsgruppe. Der Fahrdienst für eine Betreuungsgruppe wird teils ehrenamtlich, teils in Kooperation mit anderen Anbietern mobiler sozialer Dienste erbracht. Fahrten mit Privatfahrzeugen sollten als Dienstfahrten genehmigt sein und evtl. eintretende Schäden über den jeweiligen Träger abgesichert sein.

Auf dem Hintergrund der vielfach beschriebenen Hemmschwellen pflegender Angehöriger, bei der Betreuung und Pflege der Kranken fremde Hilfe in Anspruch zu nehmen, ist eine kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung mit den verschiedenen Anbietern sozialer Dienstleistungen (unter anderen auch Einrichtungen der Tagespflege) notwendig. Damit leisten die Betreuungsgruppen auch einen wichtigen Beitrag zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Problematik, die mit der stetig wachsenden Zahl demenzieller Erkrankungen verbunden ist.

Betreuungsgruppen sollen so niederschwellig wie möglich sein. Hierzu trägt die Möglichkeit der Erstattung von Teilnahmegebühren im Rahmen des Pflegeversicherungsgesetzes (die zusätzlichen Betreuungsleistungen nach § 45b SGB XI und die Verhinderungspflege nach § 39 SGB XI) wesentlich bei.

In Baden-Württemberg gibt es zum 487 Betreuungsgruppen (Stand: 31.12.2012), die vom Land Baden-Württemberg, den Pflegekassen und teilweise auch von den Kommunen finanziell gefördert werden. Damit ist das Angebot in den letzten Jahren stark gewachsen, eine flächendeckende Verbreitung ist allerdings noch lange nicht gegeben.

Die Trägerschaft der einzelnen Betreuungsgruppen liegt bei Einrichtungen der freien Wohlfahrtspflege, Kommunen, gemeinnützigen Vereinen und Einrichtungen der Altenhilfe. Diese sollten die mit der Pflege und Betreuung verbundenen Risiken z.B. im Rahmen einer Gruppenhaftpflichtversicherung angemessen versichern.

Sehr häufig wird die Arbeit der Betreuungsgruppe durch einen Gesprächskreis für pflegende Angehörige ergänzt und umgekehrt. Zunehmend werden ergänzend auch Häusliche Betreuungsdienste/HelferInnenkreise angeboten, in denen ebenfalls Ehrenamtliche (meist mit Aufwandsentschädigungen) Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit betreuen.

4. Inhaltliche Beschreibung

Eine Betreuungsgruppe findet in der Regel ein- bis zweimal pro Woche an einem Nachmittag, vereinzelt auch an einem Vormittag statt. Inzwischen gibt es aber auch Betreuungsgruppen, die ihr Angebot auf mehrere Vor- oder Nachmittage oder auch auf ganze Tage, teilweise Samstage, Sonn- oder Feiertage ausweiten. Das Betreuungsangebot findet regelmäßig wöchentlich statt und wird ausschließlich durch Feiertage unterbrochen.

Unserer Erfahrung nach hat sich folgendes Konzept bewährt:

In der Betreuungsgruppe engagieren sich mehrere freiwillige Mitarbeiter/-innen. Für die Strukturierung und inhaltliche Gestaltung des Nachmittags sorgt eine Fachkraft. In einer Gruppe werden bis zu acht Demenzerkrankte betreut. Der Einsatz der Betreuer/-innen orientiert sich grundsätzlich an einem Betreuungsschlüssel von 1:1. Dieser sollte nicht unter 1:2 absinken.

Der äußere Rahmen erfordert mindestens einen großen Raum, in welchem eine Kaffeetafel mit genügend Plätzen und ein Stuhlkreis für die Sitzgymnastik nebeneinander Platz haben. Für das Vorbereiten

von Kaffee und Kuchen sollte eine Kochnische vorhanden sein oder eine Küche mitbenutzt werden können. Von Vorteil ist außerdem, wenn die sanitären Einrichtungen behindertengerecht sind. Dies gilt vor allem für Angebote, die ganztägig stattfinden sollen. Für die inhaltliche Arbeit benötigt die Gruppe eine Grundausstattung an Therapiematerialien (Bälle, Lieder-bücher etc.) sowie ein CD-Player.

Der Ablauf eines Nachmittags sieht in der Regel eine klare Grundstruktur mit vielen flexiblen Gestaltungsmöglichkeiten vor. Zu den festen Bestandteilen gehören meist die Begrüßung, das gemeinsame Kaffeetrinken, gemeinsame Bewegung, leichte Gymnastik oder ein Spaziergang, eine an jedem Nachmittag fortlaufende oder wechselnde Aktivität in der Gruppe, individuelle Aktivitäten und gemeinsames Singen vertrauter Lieder.

In der Arbeit mit den Erkrankten kommen Ansätze unterschiedlicher therapeutischer Richtungen zum Tragen, vor allem Milieuthérapie, Selbsterhaltungstherapie, Reminiszenztherapie (Erinnerungspflege), Integrative Validation, Kinästhetik, Basale Stimulation, Musiktherapie und Kunsttherapie.

Wichtig sind in einer Betreuungsgruppe eine gelassene, tolerante und harmonische (stress- und angstfreie) Atmosphäre, ein weitest gehendes Gewähren lassen und ein wertschätzendes Annehmen der Gäste. Ein individuelles Eingehen auf die Besucher der Betreuungsgruppe ermöglicht es diesen trotz ihrer Einschränkungen, sich mit Hilfe der betreuenden Bezugspersonen weitgehend frei und selbstbestimmt zu verhalten.

Im Umgang mit den Gästen ist die Kenntnis ihrer Biografien grundlegend. Auch Informationen zur aktuellen Lebenssituation, ganz besonders zu noch vorhandenen Fähigkeiten, Interessen und Vorlieben (Ressourcenorientierung), aber natürlich auch zu Besonderheiten im Umgang mit dem Kranken gehören zu den Voraussetzungen für eine qualitativ hochwertige Betreuung. Biografische und weitere betreuungsrelevante Informationen über den einzelnen Gast erhält die Fachkraft beim Erstgespräch mit den pflegenden Angehörigen und im weiteren Kontakt mit ihnen. Ein Biografiebogen dient als Dokumentationshilfe.

Wünschenswert ist außerdem eine in ihrer Form angemessene Dokumentation der Betreuungszeiten. Sie kann der Fachkraft und dem Team eine Hilfe zur Reflexion bzw. auch für die weitere Planung sein.

5. Qualitätssicherung der Arbeit in einer Betreuungsgruppe

Die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg legt seit der Gründung der Betreuungsgruppen in ihrer eigenen Trägerschaft sowie bei ihrer Beratungsarbeit zum Aufbau weiterer Betreuungsgruppen seit je her auf eine qualitativ hochwertige Betreuung großen Wert. An dieser Stelle soll auf einige ergänzende Aspekte zur Qualitätssicherung in der Arbeit von Betreuungsgruppen eingegangen werden.

Die Fachkraft in einer Betreuungsgruppe sollte über eine mindestens dreijährige Ausbildung in einem pflegerischen, sozialpädagogischen oder therapeutischen Beruf verfügen. In begründeten Einzelfällen kann von diesem Standard ausnahmsweise abgewichen werden.

Die Menschen, die sich für eine freiwillige Mitarbeit in einer Betreuungsgruppe interessieren, erhalten möglichst vor ihrem ersten Einsatz eine Schulung. Hier werden grundlegende Informationen zu demenziellen Krankheitsbildern, der Situation pflegender Angehöriger, den Versorgungsstrukturen für die Erkrankten und vor allem zu einem demenzgerechten Umgang und Beschäftigungsmöglichkeiten mit den Gästen der Betreuungsgruppe vermittelt.

Bei der Gründung einer Betreuungsgruppe wird diese Schulung vom Träger organisiert und durchgeführt. Für neue MitarbeiterInnen, die zu bestehenden Betreuungsgruppen hinzukommen, bietet die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. regelmäßig einführende Schulungsveranstaltungen an.

Die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen einer Betreuungsgruppe brauchen eine kontinuierliche Begleitung und Weiterqualifizierung vor allem in Form von Teambesprechungen und Fortbildungen:

Die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. bietet sowohl für Fachkräfte als auch für bürgerschaftlich Engagierte regelmäßig jeweils ganz spezifische Fortbildungen an. Die Einladungen werden allen Betreuungsgruppen und Häuslichen Betreuungsdiensten zugänglich gemacht, die auf der Internetseite der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. gelistet sind www.alzheimer-bw.de. Außerdem ist das Fortbildungsprogramm auf der Internetseite eingestellt. Interessierte können es hier einsehen und sich auch online anmelden.

Zunehmend werden auch regionale Fortbildungen organisiert und angeboten. Auf dieser Weise können „benachbarte“ Betreuungsgruppen sich wenigstens einmal jährlich zu einer entsprechenden Veranstaltung treffen und die Träger der Betreuungsgruppen können sich Kosten und Aufwand für Schulungen und Fortbildungen teilen.

Die Fortbildungen sehen inhaltlich in der Regel einen gezielten Erfahrungsaustausch vor und bedienen im übrigen sämtliche betreuungsrelevanten Themen, wie sie - prägnant zusammengefasst – in der Betreuungsangebote-Verordnung vom 28.02.2011, § 6 (4) stehen. Die Inhalte werden grundsätzlich sehr praxisorientiert vermittelt.

Für eine qualitativ hochwertige Betreuung sind aber vor allem auch regelmäßige Teambesprechungen, die in der Regel von der Fachkraft der Betreuungsgruppe geleitet wird, ein Muss. Sie bieten den notwendigen Rahmen für Anleitung, Fallbesprechungen, Beschäftigung mit der Biografie neuer Gäste, die Reflexion von Erfahrungen und Schwierigkeiten, Klärung von Fragen, Weitergabe von Informationen und bei Fortbildungen erworbenem Wissen sowie für die Abstimmung des Verhaltens im Umgang mit den Gästen. Nicht zuletzt bietet sie Raum für die Beziehungen der Fachkraft und der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen untereinander. In einer Betreuungsgruppe, die einmal wöchentlich betreut, sollte mindestens alle zwei bis maximal drei Monate eine Teambesprechung stattfinden, bei neu gegründeten Betreuungsgruppen und bei sonstigem Bedarf entsprechend häufiger.

Eine bereichernde Erfahrung für Betreuerteam und Angehörige kann es sein, wenn in gewissen Abständen auch die Angehörigen der Gäste zu einem Austauschtreffen mit dem Betreuungsgruppenteam eingeladen werden.

Falls erforderlich kann außerdem eine (Fall-) Supervision im Rahmen einer Teambesprechung nötig sein oder ein Fortbildungsangebot für die einzelne Gruppe vor Ort stattfinden.

Sabine Hipp
12. August 2004
aktualisiert: 18.04.2013

Vgl. auch Broschüre: „Betreuungsgruppen für Demenzkranke – Informationen und Tipps zum Aufbau“ Hg. Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 4. aktualisierte Auflage 2009