

## **Das ASB-Betreuungskonzept Demenz**

Die Pflege von Menschen mit Demenz ist für Angehörige oft eine große körperliche und seelische Belastung. Die Leistungen der Pflegedienste, die durch die Pflegeversicherung finanziert werden, sind in der Regel nicht ausreichend, um eine tatsächliche Entlastung zu schaffen. Mit der Unterstützung von freiwilligen Helfern wurde daher in vielen Pflegediensten des ASB ein ergänzendes Betreuungsangebot für Menschen mit Demenz geschaffen. Ziel der regionalen Projekte ist es, die Angehörigen z.B. durch Angehörigencafés, Gesprächskreise für Angehörige, stundenweise häusliche Betreuung der Betroffenen oder durch Beratungstelefone zu entlasten.

Die freiwilligen Helfer werden für die anspruchsvolle Aufgabe sorgfältig ausgewählt, umfassend geschult und von professionellen Koordinationskräften regelmäßig begleitet. Der Kontakt zu freiwilligen Mitarbeitern bringt wieder ein Stück Normalität in den Alltag der Betroffenen, in der sich die alltäglichen Abläufe und Rituale durch die Krankheit drastisch verändert haben. Gerade durch ihre informelle Funktion haben die Freiwilligen oft einen ganz anderen Zugang zu den Betroffenen als die professionellen Pflegekräfte. Die Arbeit mit Demenzkranken ist für die meisten Freiwilligen eine große Herausforderung. Man sieht sich unmittelbar mit vielen negativen Auswirkungen des Alters konfrontiert und gerät schnell an seine eigenen Grenzen. Nicht jeder, der sich in diesem Bereich freiwillig engagieren möchte, ist für diese Aufgabe tatsächlich geeignet. Die Motivation von Menschen, sich im Bereich der Dementenbegleitung freiwillig zu engagieren, muss stark ausgeprägt sein und liegt häufig in den eigenen Erfahrungen begründet.

Finanzielle Zuwendungen erhalten die regionalen Gliederungen zum Teil im Rahmen der Förderung von niedrigschwelligen Betreuungsangeboten nach dem Pflegeleistungsergänzungsgesetz (PfLEG, § 45a SGB XI). Die Vergabe der Fördermittel wird durch Länderverordnungen geregelt.

Der ASB-Bundesverband unterstützt den Auf- und Ausbau der niedrigschwelligen Betreuungsangebote durch eine Anschubfinanzierung und individuelle Beratung. Ziel ist der Aufbau eines flächendeckenden „ASB-Betreuungsnetzes Demenz“. Eine wissenschaftliche Begleitung soll Auskunft darüber geben, welche Betreuungsformen von den Angehörigen tatsächlich angenommen werden, über die Zufriedenheit der Beteiligten, die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und professionell Pflegenden sowie über die tatsächlich entstehenden Kosten.

### **1.1 Ausgangssituation**

Die Situation vieler Pflegebedürftiger und ihrer Angehörigen ist problematisch. Die Leistungen der Pflegekassen und sonstiger Kostenträger reichen oftmals nicht aus, um den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden. Für die pflegerische Versorgung durch professionelle Leistungsanbieter sowie zur Unterstützung im hauswirtschaftlichen Bereich stehen in Abhängigkeit von der festgestellten Pflegestufe nur begrenzte Beträge<sup>1</sup> je Kalendermonat zur Verfügung. Darüber hinaus gehende

---

<sup>1</sup> Pflegestufe I = 384 €  
Pflegestufe II = 921 €  
Pflegestufe III = 1432 €

Betreuungsleistungen werden von den Kostenträgern im ambulanten Bereich in der Regel nicht finanziert.

Besonders schwierig ist die Situation von altersverwirrten, psychisch kranken bzw. Alzheimer kranken Menschen, die zuhause gepflegt werden. Die pflegenden Angehörigen sind mit der körperlichen und seelischen Belastung dieser Aufgabe oftmals überfordert und allein gelassen. Zwar erhält der betroffene Personenkreis nach dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz (PflEG) seit dem 01. April 2002 für spezielle Leistungen der Betreuung einen Betrag in Höhe von 460 € jährlich (§ 45b SGB XI); dieser reicht jedoch bei weitem nicht aus, die Angehörigen spürbar zu entlasten. Angesichts der aktuellen Finanzmisere im deutschen Sozialversicherungswesen ist eine weitere Finanzierung notwendiger Leistungen zur Entlastung pflegender Angehöriger jedoch nicht zu erwarten.

Die unzureichende Versorgungssituation insbesondere der Menschen mit Demenz führt dazu, dass engagierte professionelle Pflegekräfte in den Pflegediensten ihre Arbeit zunehmend als unbefriedigend empfinden. Dort, wo früher ein aufmunterndes Gespräch mit den Angehörigen geführt wurde, ein kleiner Spaziergang frische Luft für die Pflegebedürftigen brachte oder noch mal eben schnell ein Mülleimer ausgeleert wurde, herrschen heute engmaschige Tourenpläne und permanenter Zeitdruck.

## **1.2 Unterstützung durch freiwillige Helfer**

Demgegenüber stehen zahlreiche freiwillige Helfer, die ein geeignetes Betätigungsfeld suchen, um sich sozial engagieren zu können. Angehörige von verstorbenen Menschen mit Demenz, Hausfrauen, Schüler oder Studenten würden gerne ihre Erfahrungen weitergeben bzw. ihre Unterstützung anbieten, um den Betroffenen zu helfen. Durch spezifische Schulungen und eine fachliche Koordination der freiwilligen Hilfen könnte in den Pflegediensten ein ergänzendes Betreuungsangebot geschaffen werden. Die professionell Pflegenden wüssten die von ihnen Betreuten in guten Händen und könnten sich ruhigen Gewissens auf ihre pflegerischen Aufgaben konzentrieren.

## **1.3 Das Betreuungskonzept „Demenz“ des ASB**

Der ASB hat es sich zur Aufgabe gemacht, hilfebedürftigen Menschen im Rahmen der zur Verfügung stehenden Möglichkeiten zu helfen. Hierzu zählen Menschen mit Demenz und deren Angehörige ganz besonders. Durch den bundesweiten Aufbau von Unterstützungsangeboten sollen die bestehenden Angebote des ASB ergänzt werden. Dabei sind die individuellen Rahmenbedingungen der Pflegedienste in der Angebotsstruktur zu berücksichtigen.

Ziel des Projektes ist es, den Angehörigen mit Hilfe der Unterstützung von freiwilligen Mitarbeitern Betreuungsangebote zur Verfügung zu stellen, die ihren individuellen Bedürfnissen entsprechen (wie z.B. ein Beratungstelefon, ambulante Betreuung von Menschen mit Demenz, Betreuungsgruppen, Angehörigencafé oder Gesprächskreise für Angehörige). Die Finanzierung der Personal- und Sachkosten (Koordination durch Fachkräfte, Schulung von Fachkräften und Freiwilligen, Aufwandsentschädigungen für die Freiwilligen) erfolgt mit Hilfe der zur Verfügung stehenden öffentlichen Fördermittel sowie den Leistungsansprüchen aus der Pflegeversicherung (zusätzliche Betreuungsleistungen für Menschen mit Demenz nach § 45b SGB XI, Verhinderungspflege nach § 39 SGB XI).

## **1.4 Wissenschaftliche Begleitung**

Das Modellprojekt wird über einen Zeitraum von 24 Monaten in ausgesuchten ASB-Pflegediensten durch die Universität Duisburg wissenschaftlich begleitet.

Die Auswertung des Modellprojektes soll insbesondere Auskunft geben über

- den Grad der Erfüllung der Bedürfnisse von Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen,
- die Effektivität der Zusammenarbeit zwischen professionell Pflegenden und freiwilligen Mitarbeitern,
- die Entlastung der professionell Pflegenden durch die Unterstützung der freiwilligen Mitarbeiter,
- die Zufriedenheit der freiwilligen Mitarbeiter und die Kontinuität der Hilfe sowie
- die Kosten der einzelnen Projekte.

## **2. Die besondere Situation der Angehörigen von „verwirrten“ Pflegebedürftigen**

Etwa eine Million Menschen in Deutschland leiden an dementiellen Erkrankungen entweder in Form der Alzheimer-Krankheit oder als Folge von Durchblutungsstörungen sowie anderer Ursachen. Die Tendenz ist steigend.

Die Erkrankungen haben oft einen schleichenden Verlauf und reichen von harmlosen Gedächtnisstörungen bis hin zu Wesensveränderungen, Unruhe, Angstzuständen, der Umkehr des Schlaf-Wach-Rhythmus oder einer reduzierten Sprache. Ein körperlicher Verfall steht oft am Ende des Krankheitsverlaufs.

Die Angehörigen von verwirrten und psychisch kranken alten Menschen stehen den Krankheitssymptomen und Verhaltensweisen dieser Menschen oft hilflos gegenüber. Die Belastungen der pflegenden Angehörigen und Familien mit einem kranken älteren Menschen liegen oft an der Grenze des Leistbaren. Die schleichenden Veränderungen sind für die Angehörigen nur schwer zu ertragen. Die geliebte Mutter, die ihr Leben hindurch für die Familie gesorgt hat, wird auf einmal zum hilflosen Kind; Freunde und Bekannte ziehen sich zurück, weil sie das Schicksal der Betroffenen und deren permanente Überlastung nicht ertragen können.

Oft sind es Kleinigkeiten, die die Situationen erträglicher und humaner gestalten könnten. Ein Friseurbesuch, mal wieder in Ruhe die Zeitung lesen, eine Tasse Kaffee trinken, eine Nacht ungestört durchschlafen, einfach nur einmal in Ruhe die Wohnung aufräumen oder einen Spaziergang machen; diese so selbstverständlichen Dinge sind für die Angehörigen der Demenzkranken oft unerreichbar. Besonders häufig klagen die Betroffenen über Gefühle der Hilflosigkeit und Isolation.

## **3. Entlastung durch koordinierte Freiwilligenarbeit**

Eine Ergänzung des Leistungsangebotes des Pflegedienstes könnte durch eine koordinierte Freiwilligenarbeit erfolgen. Um den speziellen Anforderungen an die Betreuung von Menschen mit Demenz gerecht zu werden, ist eine gezielte Schulung und ständige fachliche Begleitung der Freiwilligen unbedingte Voraussetzung. Die Verantwortung für die Koordination der Freiwilligenarbeit sowie die Beratung der pflegenden Angehörigen trägt

eine fachlich qualifizierte hauptamtliche Koordinationskraft. Diese Koordinationskraft arbeitet eng mit der Pflegedienstleitung zusammen, um die notwendige Vernetzung der Bereiche Pflege und ergänzende Betreuung zu gewährleisten.

Die ergänzenden Angebote bestehen aus den Elementen Information, Beratung und Entlastung und werden schrittweise auf- und ausgebaut. Folgende Leistungsangebote sind u.a. denkbar:

- Ambulante Betreuung von Menschen mit Demenz,
- Beratungstelefon,
- Betreuungsgruppe für Menschen mit Demenz,
- Gesprächskreis für Angehörige oder
- Angehörigencafé

### **3.1 Ambulante Betreuung von Menschen mit Demenz**

Geschulte freiwillige Mitarbeiter besuchen die Familien zuhause und bieten den Angehörigen z.B. die Möglichkeit zum Arzt oder zum Friseur zu gehen, in Ruhe einzukaufen oder einen Spaziergang zu machen. Die ambulante Begleitung vor Ort ist im Vergleich zu einer Betreuung in speziellen Gruppen mit wesentlich geringerem organisatorischen Aufwand verbunden. Es ist keine Anfahrt zu einem Betreuungsraum erforderlich und das Angebot greift weniger in den Tagesablauf der Menschen mit Demenz ein.

Der Schwerpunkt der Betreuung liegt in der liebevollen Zuwendung und Aufmerksamkeit. Die demenzkranken Menschen werden durch Gespräche und Aktivitäten angeregt und gefördert. Beschäftigungsangebote beziehen sich auf noch vorhandene Fähigkeiten der kranken Menschen. Im einzelnen können dies z.B. sein: Spiele mit Tradition, Bastelaktivitäten, Singen und Musizieren, Sinnesübungen, Gespräche über frühere Zeiten, Übungen zum Gedächtnistraining, Spaziergänge ...

Die freiwilligen Mitarbeiter sind in der konkreten Versorgungssituation jedoch einer großen Verantwortung ausgesetzt. Wie verhalte ich mich, wenn der Pflegebedürftige z.B. aggressiv wird oder weglaufen möchte? Um diesem Druck standzuhalten, ist eine fachliche Begleitung der Freiwilligen durch eine Koordinationskraft unbedingt erforderlich. Während der Einsätze sollte eine ständige Rufbereitschaft der Koordinationskraft bestehen. Die freiwilligen Mitarbeiter neigen in der Regel dazu, die Belastung zu unterschätzen. Damit es nicht zu Überforderung und damit verbundener Resignation kommt, sollten die Einsätze der Freiwilligen zunächst nicht so häufig erfolgen. Ein regelmäßiger 14-tägiger Besuch von ca. 2-3 Stunden ist für die Angehörigen hilfreicher als eine Vereinbarung von wöchentlichen Besuchen, die dann nicht eingehalten wird. Vor allem, da sich die Betreuung oft über einen langen Zeitraum hinziehen kann.

### **3.2 Beratungstelefon**

In einer telefonischen Beratung zu festgelegten Zeiten (z.B. zweimal wöchentlich jeweils zwei Stunden) könnten die Koordinationskraft bzw. andere kompetente haupt- oder ehrenamtliche Ansprechpartner über Ansprüche gegenüber den Kostenträgern (z.B. durch das Pflegeleistungsergänzungsgesetz) sowie über bereits bestehende regionale Angebote informieren. Der Personalaufwand für das Beratungstelefon ist vergleichsweise gering. Allerdings ist hier eine gute Netzwerkarbeit in der Region notwendig, da auch Dienste und Anbieter vermittelt werden sollen, die nicht vom ASB geleistet werden.

### **3.3    Betreuungsgruppe für Menschen mit Demenz**

In diesen Gruppen werden die Menschen mit Demenz in der Regel 1 – 2 mal pro Woche für mindestens drei Stunden betreut. Dabei können spezielle Programme zur Aktivierung angeboten werden. Die Betreuung erfolgt durch freiwillige Mitarbeiter; die Koordinationskraft ist für die Organisation und die fachliche Leitung zuständig. Die Betreuung sollte nach einem Schlüssel von 1: 1 erfolgen, um eine ausreichende Qualität der Versorgung zu gewährleisten. Die erfahrungsgemäß optimale Gruppengröße bewegt sich zwischen sechs und acht Personen. In Abhängigkeit von den Kapazitäten (Anzahl der Freiwilligen, Räumlichkeiten ...) kann dieses Angebot ausgebaut werden: 1 – 2 mal im Monat wird ein ganzer Tag zur Betreuung angeboten, eventuell auch am Wochenende. In der Regel zahlen die Angehörigen für die Inanspruchnahme dieses Angebots ca. 10,- EUR pro Nachmittag. Für die Bereitstellung der Räumlichkeiten sowie des Fahrdienstes sollten ggf. Kooperationen mit ASB-Tagespflegeeinrichtungen vereinbart werden. Der Vorteil dieser Betreuungsgruppen ist die Möglichkeit der gegenseitigen Unterstützung der freiwilligen Mitarbeiter.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DAG) hat für den Aufbau von Betreuungsgruppen eine Broschüre heraus gegeben, die viele wertvolle Informationen enthält. Diese ist für 3,- EUR bei der DAG zu beziehen.

### **3.4    Gesprächskreis für Angehörige**

Pflegende Angehörige von Demenzkranken sind häufig in besonderer Form belastet. Die Pflege zehrt an den Kräften und durch die Einschränkungen tritt eine zunehmende gesellschaftliche Isolation ein. Schon das Gefühl, nicht alleine mit diesen Problemen zu stehen, kann sehr hilfreich sein. Im Austausch mit ebenfalls Betroffenen lassen sich Verständnis und Entlastung finden, Informationen und Ratschläge werden ausgetauscht und es ergeben sich neue Kontakte.

Je nach Ressourcen wird die Gruppe alle 4 bis 6 Wochen angeboten, in Form einer Selbsthilfegruppe oder von einer Fachkraft initiiert und angeleitet. Häufig kann sich die Fachkraft nach der Anschubphase zurückziehen und wird nur noch zu speziellen Themen angefragt. Über die Ziele, die Gruppenregeln, eine eventuelle zeitliche Befristung und mögliche Themenschwerpunkte verständigt sich die Gruppe untereinander. Eine besondere Akzeptanz wird dieser Gesprächskreis finden, wenn eine gleichzeitige Betreuung der Demenzkranken angeboten werden kann.

### **3.5    Angehörigencafé**

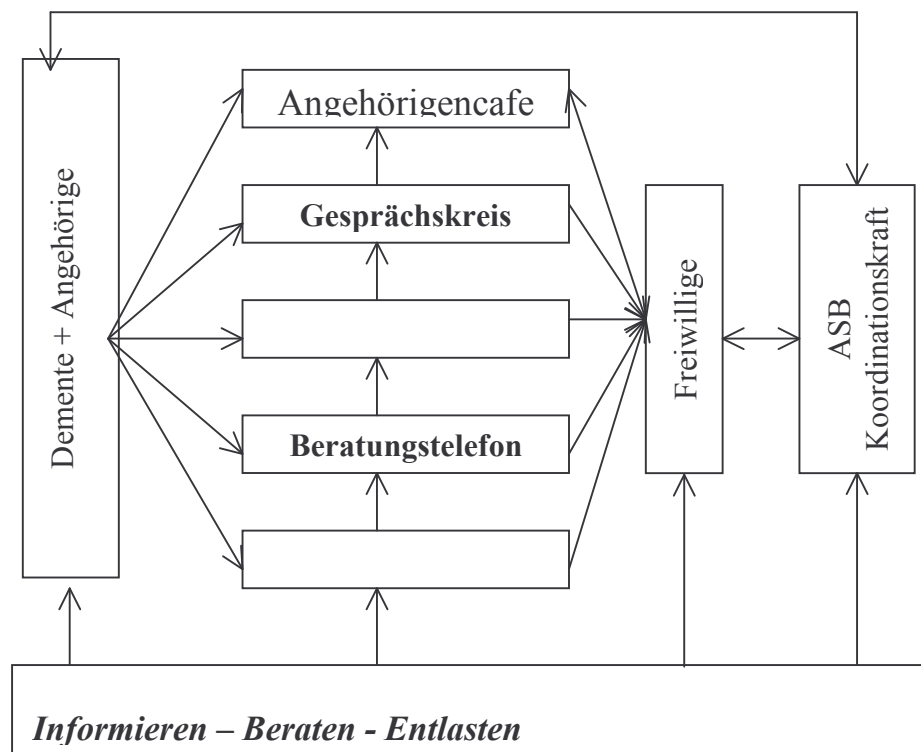
Wer über die Räumlichkeiten für eine Betreuungsgruppe verfügt, kann auch ein Angehörigencafé anbieten, da die notwendigen Voraussetzungen nahezu identisch sind. Außerdem gibt eine Räumlichkeit den Menschen mit Demenz, die beide Angebote in Anspruch nehmen, Sicherheit.

Anlassbezogen, z.B. zur Osterzeit, als Sommerfest, Erntedankfest oder zur Adventszeit werden die Dementen mit ihren Angehörigen zu einem gemeinsamen Nachmittag in das Café eingeladen. Dies bietet den Mitarbeitern ein gutes Forum zur Kontaktaufnahme und zum Austausch mit den Angehörigen. Gleichzeitig gibt es Gelegenheit, sie mit dem Angebot des ASB bekannt zu machen und eine zwanglose Zusammenkunft zwischen Angehörigen, Menschen mit Demenz und freiwilligen Mitarbeitern (als zukünftigen Betreuern) zu schaffen.

Hier finden sie Gleichgesinnte zum Austausch oder auch einfach eine Möglichkeit, in entspannter Atmosphäre abzuschalten, ohne sich gleich für ein regelmäßigeres Angebot entscheiden zu müssen. Wenn dieses Angebot gut angenommen wird, läßt es sich – je nach personellen Kapazitäten – ausweiten, z.B. in monatliche Treffen. Auch für die freiwilligen Mitarbeiter ist dies eine gute Gelegenheit, in einem geschützten Rahmen den Kontakt zu einem Demenzkranken aufzunehmen, der vielleicht später zu Hause betreut werden soll.

Zum Aufbau von Angehörigengruppen hat die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAG) ebenfalls eine Broschüre heraus gegeben, die viele hilfreiche Tipps enthält.

**Das folgende Schaubild verdeutlicht die Interaktion zwischen Freiwilligen, ASB-Koordinationskraft und Pflegebedürftigen/Angehörigen:**



### 3.6 Akzeptanz der Angebote

Ein Ziel der wissenschaftlichen Begleitung wird es sein, die Akzeptanz der Angebote zu evaluieren. Die Angehörigen sollten sehr genau danach befragt werden, welchen Grad der Unterstützung die einzelnen Angebote bieten. Es kann durchaus sein, das einige der genannten Bausteine weniger gefragt sind und andere wesentliche Entlastungsformen fehlen.

Die Ergebnisse der Forschung werden in das ASB Gesamtkonzept „Demenz“ eingearbeitet.