

Abschlussbericht

Begleitung von Anfang an

Unterstützung für Menschen mit Demenz



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
1 Einführung	4
1.1 Demografie	4
1.2 Situation von Menschen mit Demenz im frühen Stadium	5
1.3 Alleinlebende	6
1.4 Alleinlebende Menschen mit Demenz	6
2 Projektbeschreibung	7
2.1 Ziele	7
2.2 Zielgruppen	7
2.3 Standortbeschreibungen	8
2.4 Projektverlauf	9
3 Bekanntmachung des Projektes	11
3.1 Gewinnung von Alltagsassistenten	11
3.2 Information von Multiplikatoren	12
3.3 Kontakt zu Menschen mit Demenz im frühen Stadium der Erkrankung	13
4 Schulung und Begleitung der Alltagsassistenten	14
4.1 Inhalte der Schulung	14
4.2 Schulungsmaterial	14
4.3 Durchführung der Schulung	15
4.4 Fortführende Begleitung der Alltagsassistenten	16
5 Begleitung von Menschen mit Demenz im Frühstadium	17
5.1 Erstbesuch	17
5.2 Besuche durch Alltagsassistenten	17
5.3 Dokumentation	17
5.4 Beispiele aus der Projektpraxis	18
6 Evaluation	20
6.1 Befragung der Alltagsassistentinnen zur Schulung	20
6.2 Befragung der Alltagsassistentinnen zur Begleitung	20
6.3 Befragung der Multiplikatoren	20
7 Ergebnis und Ausblick	21
Tabellenverzeichnis	22
Literaturverzeichnis	22
Anlagen	22
Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz	23

Vorwort

Menschen mit Demenz möchten solange wie möglich selbständig und selbstbestimmt zu Hause leben – trotz der Einschränkungen, die eine Demenz im Lauf der Zeit mit sich bringt. Dies gilt auch für Menschen mit Demenz, die allein leben. Wie können sie darin unterstützt werden? Welche Form der Begleitung ist angemessen? Wie unterscheidet sich diese von bestehenden Unterstützungsangeboten? Wie lässt sich ein Angebot finanzieren, das Menschen im Frühstadium der Demenzerkrankung unterstützt, wenn diese noch keinen Anspruch auf Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung haben?

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat sich in den letzten Jahren intensiv mit der Situation allein lebender Menschen mit Demenz auseinandergesetzt und sieht die Kommunen hier vor einer besonderen Herausforderung. Um Antworten auf die obigen Fragen zu finden, wurde im Rahmen des Projekts „Begleitung von Anfang an – Unterstützung für Menschen mit Demenz“ eine längerfristige Begleitung von allein lebenden Menschen mit beginnender Demenz durch Alltagsassistenten erprobt.

Von August 2012 bis Dezember 2014 kooperierte die Deutsche Alzheimer Gesellschaft mit den Alzheimer-Gesellschaften Thüringen und Sachsen. Diese machten das Angebot bei Multiplikatoren vor Ort bekannt, gewannen Ehrenamtliche für die Mitarbeit und initiierten Begleitungen für Menschen mit beginnender Demenz. Dafür danken wir den verantwortlichen Mitarbeiterinnen Eva Helms und Ulrike Weigel aus Sachsen sowie Doreen Seidler aus Thüringen.

Weitere Danksagungen gehen an:

- Eva Helms und Ulrike Weigel als Autorinnen dieses Abschlussberichts
- Patrick Timpel und die Technische Universität Dresden für die Durchführung der Evaluation
- den Carl-Hanser-Verlag für die Erlaubnis, die Zitate zu Beginn der einzelnen Kapitel aus dem Roman „Der alte König in seinem Exil“ von Arno Geiger verwenden zu dürfen
- die Deutsche Alzheimer Stiftung für die Finanzierung des Projekts

Der folgende Bericht wird zeigen, dass die Idee einer Alltagsassistenten für Menschen mit beginnender Demenz nicht leicht umzusetzen ist. Trotzdem oder gerade deshalb war es uns wichtig, die Erfahrungen und Ideen weiterzugeben und dazu zu ermuntern, auch neue und vielleicht zunächst einmal ungewöhnliche Wege zu gehen.



Monika Kaus

1. Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

1 Einführung

1.1 Demografie

„Die Einsicht in den wahren Sachverhalt bedeutete für alle eine Erleichterung.“

Arno Geiger, *Der alte König in seinem Exil*
© 2011 Carl Hanser Verlag München

Der demografische Wandel ist heute nicht nur ein Schlagwort, sondern längst im Alltag der Menschen angekommen. Dies trifft in besonderem Maße auf Menschen mit Demenz und deren pflegende Angehörige zu. Folgerichtig nehmen sich die Alzheimer-Gesellschaften als Vertreterinnen der Selbsthilfe von Demenzbetroffenen und Angehörigen dieses Themas an und entwickeln und erproben Konzepte zur besseren Teilhabe, Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz.

Sachsen als Bundesland mit der ältesten Bevölkerung im Vergleich der deutschen Bundesländer braucht vor dem Hintergrund der prognostizierten demografischen Entwicklung ebenso wie Thüringen früher als andere Bundesländer innovative Lösungen der Daseinsfürsorge und pflegerischen Versorgung im Sinne der niedrigschwelligen Angebote.

Die Statistischen Ämter des Bundes und der Länder prognostizieren den Anstieg der Zahl der über 80-Jährigen, und damit der von Demenz am stärksten betroffenen Gruppe, wie folgt:

Tabelle 1

Anteil der über 80-Jährigen an der Gesamtbevölkerung	Sachsen	Thüringen	Vergleich: Deutschland insgesamt
2015	7,2%	6,5%	5,8%
2020	9,0%	8,5%	7,2%
2025	9,6%	8,9%	7,5%

Um die Entwicklung der Krankheitshäufigkeit und der Neuerkrankungen aufzuzeigen, wird in Sachsen regelmäßig ein Demenzatlas erstellt. Dazu werden die Daten des Statistischen Landesamtes zur Altersstruktur der Kommunen und Landkreise mit der jeweils aktuellen Studie zur Epidemiologie verglichen, um daraus regional bedeutsame Daten zu ermitteln.

Unter dem Motto „Wir geben der Krankheit ein Gesicht“ bekommen die Akteure mit diesem Demenzatlas eine Grundlage zur Analyse der Versorgungsstrukturen und können so gezielter und bedarfsgerechter Angebote entwickeln und weiterentwickeln.

Die Fortschreibung der Daten hilft zudem, nicht nur einen einmaligen Ist-Zustand zur Kenntnis zu nehmen, sondern auch Entwicklungen und Tendenzen zu berücksichtigen. So finden Sie beispielsweise in Tabelle 2 einen Rückgang der absoluten Erkrankungszahlen der Altersgruppe 65 - 70, der zunächst erfreulich erscheint. Tatsächlich aber ist diese Entwicklung durch den Geburtenknick infolge des 2. Weltkrieges erklärbar, der aktuell zu diesem Zeitpunkt in dieser Altersklasse angekommen war.

Tabelle 2: Entwicklung in Sachsen

Demenz-Erkrankte nach Altersklassen	65-70		70-75		75-80		80-85		85 +	
	Prävalenz	Inzidenz	Prävalenz	Inzidenz	Prävalenz	Inzidenz	Prävalenz	Inzidenz	Prävalenz	Inzidenz
2008	3767	1256	7609	2446	11058	3502	17901	5518	31512	8942
2009	3624	1208	7964	2560	11375	3602	18784	5791	32322	9172
2010	3253	1084	8250	2652	11863	3757	19390	5978	33564	9524

Nicht nur die Zahl der Menschen mit Demenz insgesamt steigt an, sondern auch die Zahl der Menschen, die eine Diagnose erhalten, nimmt ständig weiter zu. Dies ist nicht verwunderlich, da wie Tabelle 1 zeigt, die Zahl der hochaltrigen Menschen zunimmt. Weitere Gründe sind die verbesserte Diagnostik, die zunehmende Sensibilisierung der Bevölkerung für die Erkrankung und der damit verbundene Wunsch einer Diagnosestellung sowie auch eine Sensibilisierung der Betroffenen selbst.

1.2 Situation von Menschen mit Demenz im frühen Stadium

„Solche Ungereimtheiten müssen für meinen Vater über Jahre hinweg an der Tagesordnung gewesen sein. Er lebte in ständigem Misstrauen gegen die plausibel klingenden Erklärungen seiner Angehörigen.“

Arno Geiger, *Der alte König in seinem Exil*
© 2011 Carl Hanser Verlag München

Das Krankheitsphänomen Demenz ist derzeit in den Medien zunehmend präsent. Ob Spielfilm, Tatort oder Dokumentation – Demenz ist heute in den Medien kein Tabu-Thema mehr.

Anders verhält es sich mit der persönlichen Betroffenheit. Menschen mit Demenz erleben ihre Verluste häufig sehr eindringlich und reflektiert. Sie können sich nicht mehr auf ihre bisherigen Fähigkeiten und Leistungen verlassen. Die Mitteilung der Diagnose ist ein einschneidendes Erlebnis, das die Betroffenen plötzlich mit einer unheilbaren und stigmatisierten Diagnose konfrontiert.¹ Viele der Erkrankten ziehen sich deshalb zurück oder versuchen, die eigene Schwäche zu überspielen. Häufig werden sie hierbei zunächst von ihren Angehörigen unterstützt.

In der ersten Phase der Erkrankung ist vor allem das Kurzzeitgedächtnis betroffen. Menschen verlegen und vergessen Dinge, klagen über Wortfindungsstörungen, versäumen Termine oder finden sich in unbekannter Umgebung nicht mehr zurecht.

Zunehmend betreffen die Einschränkungen auch Alltagstätigkeiten und erschweren die Teilnahme an bisherigen Aktivitäten und die selbständige Lebensführung. Die Summe der nicht mehr kontrollierbaren Situationen führt zu Angst vor der Zukunft, Beschämung, Wut, Frustration und Niedergeschlagenheit.

Verbesserte medizinische Diagnoseverfahren tragen dazu bei, die Krankheit bereits in einem frühen Stadium zu erkennen. Nach der Diagnose wird der Arzt in der Regel eine medikamentöse Therapie vorschlagen und gegebenenfalls die Ergänzung durch eine ergotherapeutische Behandlung anregen.

Derzeit existieren in Sachsen und Thüringen jedoch keine Angebote, die die Selbstbestimmung Betroffener unterstützen und mit deren Hilfe sie ihr Recht auf Teilhabe oder auf Information in verständlicher Sprache wahrnehmen können. Lediglich die Beratung z. B. durch die Alzheimer-Gesellschaften kann Ratsuchenden in dieser sehr frühen Phase Unterstützung geben, jedoch zumeist nur zur Selbsthilfe.

Alle derzeit vorhandenen Angebote fokussieren den Hilfebedarf von Menschen mit Demenz in ihrer Rolle als Betreuungsbedürftige und Pflegebedürftige im Rahmen der Leistungen des SGB XI. Erst die nachgewiesene Einschränkung der Alltagskompetenz anhand der Kriterien des SGB XI gibt Demenzbetroffenen die Möglichkeit, ehrenamtliche oder professionelle Hilfeleistung in Anspruch zu nehmen.

Da jedoch zwischen Ausbruch der Erkrankung, Zeitpunkt der Diagnosestellung und tatsächlich erteilter erster Pflegestufe, zumeist Pflegestufe Null, jeweils einige Jahre liegen können, sind Menschen mit beginnender Demenz in der Regel auf innerfamiliäre oder persönliche „Selbsthilfe“ angewiesen.

1 Hauser, Ute (2009), S. 80

1.3 Alleinlebende

Verschärft wird das Problem durch die steigende Zahl von Ein-Personen-Haushalten. Hiermit gehen lückenhafte oder fehlende Familienverbände, die den Betroffenen im Bedarfsfalle unterstützen können, einher.

Tabelle 3

Anteil der Alleinlebenden an der Gesamtbevölkerung	Sachsen	Thüringen	Vergleich: Deutschland insgesamt
2011 (absolut)	943.000	419.000	15,9 Millionen
2011 (prozentual)	22,94 %	19,14 %	19,64 %
Anteil der über 64-jährigen Alleinlebenden an der Gesamtbevölkerung			
2011 (absolut)	349.000	156.000	5,5 Millionen
2011 (prozentual)	8,49 %	7,12 %	6,79 %
Männer	71.000	36.000	1,4 Millionen
Frauen	278.000	120.000	4,1 Millionen

1.4 Alleinlebende Menschen mit Demenz

Auszug aus dem Handbuch „Allein leben mit Demenz. Herausforderung für Kommunen“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V.:

Demenzkranke sind allein lebend, wenn sie allein im Haushalt leben und entweder keine Angehörigen haben oder aber deren Angehörige, Verwandte bzw. Freunde nicht im selben Haushalt wohnen und sich aus unterschiedlichen Gründen nicht oder nur eingeschränkt um die Erkrankten kümmern können.

Wie bereits im vorangegangenen Abschnitt dargestellt, nimmt sowohl die Zahl der Demenzkranken als auch die Zahl der allein lebenden älteren Menschen stetig zu. Aufgrund dessen ist davon auszugehen, dass auch die Zahl allein lebender Demenzkranker weiter steigen wird.

Die vertraute Umgebung und das soziale Umfeld sind von entscheidender Bedeutung sowohl für das Wohlbefinden älterer Menschen als auch für den Erhalt von Fähigkeiten und Kompetenzen.²

Verfügt eine ältere allein lebende Person über ein soziales (Unterstützungs-)Netzwerk, hat sie eine größere Chance so lange wie möglich und trotz Pflegebedarf im vertrauten Umfeld leben zu können. So haben Studien in Großbritannien z. B. gezeigt, dass allein lebende Demenzkranke nicht stärker gefährdet sind als Demenzkranke, die in häuslicher Gemeinschaft mit Angehörigen leben. Je mehr Sozialkontakte allein lebende Menschen mit Demenz haben, desto sicherer leben sie. Im Rahmen der Gefahrenreduktion und -prävention kommt dem näheren und weiteren Bekanntenkreis deshalb eine große Bedeutung zu, weil Kontaktpersonen durch ihre Beobachtungen bestimmte Gefahren erkennen und eine Lösungssuche initiieren können, bevor ein größerer Schaden entsteht.³

Schneekloth und Wahl kommen im Rahmen einer Studie zu dem Ergebnis, dass Alleinlebende in der Regel auch bei zunehmendem Pflegebedarf länger zu Hause leben können, wenn sie die erforderlichen Hilfen erhalten. Zusammenfassend kann gesagt werden: Je größer das soziale Netzwerk und damit die Verfügbarkeit von Unterstützern ist, desto länger können allein lebende Menschen in der vertrauten Umgebung verbleiben.⁴

² Galliker/ Klein, (1998), S. 109

³ Gilmour, Helen (2004), S. 23

⁴ Schneekloth/ Wahl (2005), S. 153f

2 Projektbeschreibung

2.1 Ziele

Mit Blick auf die demografische Entwicklung und die besondere Situation alleinlebender Menschen mit Demenz hat die Deutsche Alzheimer Gesellschaft in Kooperation mit den Alzheimer-Gesellschaften Sachsen und Thüringen die Idee zu diesem Projekt entwickelt. Es sollten exemplarisch in jeweils zwei Landkreisen Freiwillige gefunden und geschult werden, die eine „Demenzbegleitung von Anfang an“ schwerpunktmäßig für allein lebende Menschen nach der Diagnose Demenz leisten.

Zugang zu Betroffenen, bei denen eine beginnende Demenz diagnostiziert wurde, sollte in erster Linie über Hausärzte und entsprechende Fachärzte bzw. Kliniken, aber auch über Vereine, Verbände und Kirchgemeinden erfolgen. Sinnvoll ist die Ansprache einer breiten Öffentlichkeit.

Die geschulten freiwilligen Männer und Frauen, im Projekt Alltagsassistenten genannt, machen sich bei den Betroffenen bekannt und bieten eine regelmäßige Begleitung an. Sie sind vertrauter Ansprechpartner. Eine nicht zu unterschätzende Aufgabe besteht in der emotionalen Unterstützung, um die neue Lebenssituation zu akzeptieren. Der Alltagsassistent steht dem Betroffenen bei der Bewältigung des Alltags und der Planung der persönlichen Zukunft zur Seite. Er ist feste Bezugsperson, begleitet den Betroffenen über eine längere Zeit und gibt ihm Sicherheit. Dabei ist das selbständige und selbstbestimmte Wohnen zu Hause so lange wie möglich anzustreben.

Eine Assistenz kann ganz praktisch darin bestehen

- Anträge auszufüllen
- den Betroffenen zu Arztbesuchen und Ämtern zu begleiten
- nach benötigten Hilfsangeboten zu suchen
- notwendige Veränderungen in der häuslichen Umgebung anzuregen

Eine wichtige Funktion übt der Alltagsassistent auch als Kontaktperson zu Nachbarn, Bekannten und Angehörigen aus. Wichtig ist das Eingebundensein des Betroffenen in die Gemeinschaft. Der Kontakt zu Freunden und Bekannten, Hobbies und anderen Aktivitäten sind weiter zu pflegen.

Ein weiteres wichtiges Ziel des Projektes besteht in der Sensibilisierung des Umfeldes von Menschen mit Demenz im Frühstadium. Da sind in erster Linie Angehörige zu benennen, aber auch Nachbarn, Freunde und Bekannte. Mit der Bekanntmachung des Projektes sollte es möglich sein, diese Zielgruppen zu erreichen.

Einen besonderen Stellenwert haben die Hausärzte der Betroffenen. Sie sollten Türöffner für die Begleitung von Menschen nach der Diagnose „Demenz“ sein.

2.2 Zielgruppen

Ehrenamtliche Helferinnen und Helfer (Alltagsassistenten)

Wenn Familienangehörige fehlen oder an ihre Grenzen kommen, können Nachbarn, Freunde, Bekannte und bürgerschaftlich Engagierte eine hilfreiche Begleitung für Menschen mit Demenz nach der Diagnose ermöglichen. Interessierte Helferinnen und Helfer, die Betroffene unterstützen möchten, erfahren im Projekt eine sinnvolle Betätigung. Sie können ihrem Wunsch „Gutes zu tun“ nachkommen und sind einer Gruppe zugehörig. Die Alltagsassistenz stellt jedoch einen besonderen Anspruch an die Helferinnen und Helfer. Sie übernehmen in einem hohen Maß Verantwortung für den Betroffenen. Die Teilnahme an einer entsprechenden kostenlosen Schulung war deshalb Voraussetzung für die Tätigkeit. Die Alltagsassistenten erhalten für ihr Ehrenamt eine Aufwandsentschädigung für den tatsächlichen Aufwand (z. B. Fahrtkosten), jedoch keine an geleisteten Stunden orientierten Pauschalbeträge.

Kontaktpersonen / Multiplikatoren

Menschen mit Demenz brauchen ein Netz an Hilfsangeboten, die die Bewältigung der Alltagssituation erleichtern. Das beginnt auch schon zu einer Zeit, in der noch keine Pflege notwendig ist. Unsere Erfahrung im Projekt zeigt, dass diese frühe Hilfe leider oft nicht angenommen wird bzw. eine frühzeitige Diagnose sehr selten erfolgt. Dass ein Betroffener von selbst Interesse am Angebot der Alltagsassistenz zeigt, haben wir nur in einem Fall im Projekt erlebt. Es sind also verlässliche Kontaktpersonen und Vermittler zum Assistenzangebot von Nöten. Diese Kontaktpersonen können durchaus Menschen aus dem Umfeld des Betroffenen mit guter Wahrnehmung sein. Besonders wirkungsvolle Vermittler sehen wir in Haus- und Fachärzten, die jedoch, wie der Verlauf des Projektes zeigte, wenig kooperativ sind.

Ansprechpartner sind auch:

- Pflegestützpunkte und Beratungsstellen
- Sozialdienste der Kliniken
- geriatrische Netzwerke
- Kirchengemeinden
- Pflegeberater der Pflegekassen
- Gedächtnisambulanzen
- Seniorengruppen
- Landfrauen
- Ehrenamtsbeauftragte
- Sozialdienst von Wohnungsgenossenschaften
- Sozialplaner
- Pflegestammtisch
- Mehrgenerationenhäuser
- Betreuungsvereine

Menschen mit beginnender Demenz

Das Projekt „Begleitung von Anfang an“ soll Menschen mit Demenz im Frühstadium erreichen. Besonders die zunehmende Zahl allein lebender Menschen mit Demenz steht dabei im Fokus.

Im Stadium der beginnenden Erkrankung nehmen Betroffene ihre zunehmenden Defizite mit dem Gedächtnis, der Konzentration, der Orientierung und immer häufiger bei der Alltagsbewältigung wahr. Der Schritt zur Diagnose sollte frühzeitig erfolgen, was aber leider heute noch eher selten der Fall ist. Die mit der Erkrankung einhergehenden Verluste machen Angst und unsicher und führen nicht selten zu einem Rückzug. Der Einschnitt in das Leben der Menschen ist groß und es bedarf einer sicheren Begleitung in der aktuellen Situation und mit Blick in die Zukunft. Wichtig dabei ist die Bereitschaft des Betroffenen, diese Hilfe annehmen zu wollen.

2.3 Standortbeschreibungen

Bei der Planung des Projektes wollte man zunächst Standorte wählen, die dem Demographie-Typ 4 „Schrumpfende und alternde Städte und Gemeinden mit hoher Abwanderung“ des Demographietypen-Regionalreports der Bertelsmann-Stiftung entsprechen.

„Charakteristisch für die Städte und Gemeinden des Demographie-Typs 4 ist allgemein eine stark rückläufige und deutlich älter werdende Bevölkerung. Dieser Trend ... verstärkte sich durch selektive Abwanderungen vor, während und nach der Wende 1989/90. Er hält bis heute an und wird sich nicht zuletzt aufgrund des Geburtenknicks Anfang der 1990er Jahre ... aller Voraussicht nach auch in Zukunft fortsetzen. Damit verbunden sind selektive Abwanderungen der jungen Bevölkerung und insbesondere auch von jungen Frauen im gebärfähigen Alter.“⁵

⁵ Bertelsmann-Stiftung (2008), S. 18

Insgesamt gehören eher kleine Gemeinden diesem Typus an. Doch während in den Altbundesländern Einbeck als eine einzige Stadt mit mehr als 25.000 Einwohnern den Kriterien entspricht, zählen in Thüringen acht und in Sachsen sogar 14 Kommunen, unter anderem die kreisfreien Städte Görlitz, Hoyerswerda, Plauen, Zwickau und Suhl, zu diesem Demographietyp.⁶

Um unterschiedliche Erfahrungen im Projekt machen zu können, wurden zunächst folgende Standorte gewählt:

Sachsen:

- Zwickau (kreisfreie Stadt, 91.500 Einwohner)
- Rammenau, Frankenthal und Nachbargemeinden im Landkreis Bautzen (ca. 10.000 Einwohner)

Thüringen:

- Suhl (kreisfreie Stadt, 35.700 Einwohner)
- Kreis Altenburger Land (93.600 Einwohner)

Im zweiten Teil des Projektes, das nur in Sachsen aufgelegt wurde, wurden die Schulungen und die Angebote auf die Landeshauptstadt Dresden und die Nachbarstadt Radebeul ausgeweitet:

- Dresden (kreisfreie Stadt, 530.750 Einwohner)**
- Radebeul (Große Kreisstadt, 33.400 Einwohner)**

Beide Städte sind Regionen mit Wachstumspotential, gehören also nicht zu dem ursprünglich geplanten Demographietyp.

2.4 Projektverlauf

In der folgenden Tabelle sind wesentliche Eckpunkte des Projektverlaufs benannt.

Tabelle 4

Bekanntmachung	<ul style="list-style-type: none"> • Erarbeitung von Materialien für die Öffentlichkeitsarbeit (Projektbeschreibung) • Erstellung von Flyern (zur Information für Menschen mit Demenz und deren Angehörige) <ul style="list-style-type: none"> > Sachsen > Thüringen • Erstellung von Flyern (zur Information von Kontaktpersonen und interessierten Helfern) <ul style="list-style-type: none"> > Sachsen > Thüringen • Erarbeitung, Planung, Durchführung von Infoveranstaltungen in der ausgewählten Region > Anlage • Auflistung möglicher Multiplikatoren und gezielte Information • Gewinnung von Ehrenamtlichen (Rückgriff auf Erfahrungen etablierter Ansprechpartner in der Region) • Weiterführende regelmäßige Bekanntmachung des Projektes
Schulung der Assistenten	<ul style="list-style-type: none"> • Konzeptionierung einer Schulung für gewonnene Ehrenamtliche in der ausgewählten Region (Themen, Referenten, Rahmenbedingungen) • Durchführung der Schulung
Kontakt halten zu Multiplikatoren	<ul style="list-style-type: none"> • Bereitstellung von Informationsmaterial für Multiplikatoren und für Betroffene • Erarbeitung einer Einwilligungserklärung für den direkten Kontakt zu den Betroffenen durch die Projektleiter > Anlage

⁶ Bertelsmann-Stiftung (2008), S. 19ff

Fortsetzung: Tabelle 4

Einsatz der Assistenten	<ul style="list-style-type: none">• Vorbereitung und Durchführung der Erstgespräche mit Betroffenen (durch Projektkoordinator)• Besuch des Projektkoordinators gemeinsam mit Assistent beim Betroffenen mit Begrüßungsbrief > Anlage• Erarbeitung von Materialien zur Dokumentation der Einsätze:<ul style="list-style-type: none">> Dokumentationsbogen Biografie> Dokumentationsbogen Checkliste Alltagsassistenz> Dokumentationsbogen Wichtige Daten> Dokumentationsbogen Berichte• Fortlaufende Einsätze beim Betroffenen
Begleitung der Assistenten	<ul style="list-style-type: none">• Regelmäßige Treffen der Assistenten mit dem Projektkoordinator• Fallbesprechungen• Evaluation des Dokumentationsmaterials• Angebot weiterer Schulungen
Evaluation	<ul style="list-style-type: none">• Auswertung der Fragebögen (Befragung Ehrenamtliche zur Schulung, Befragung Ehrenamtliche zum Einsatz, Befragung Multiplikatoren)• Erarbeitung der Handreichung mit Fazit und Ausblick

3 Bekanntmachung des Projektes

3.1 Gewinnung von Alltagsassistenten

Bei der Gewinnung von Helferinnen und Helfern wurden in den verschiedenen Regionen sehr unterschiedliche Erfahrungen gemacht.

Sachsen:

In allen Regionen fand eine Informationsveranstaltung zur Gewinnung von ehrenamtlichen Helfern statt. Zusätzlich konnte jeweils ein Beitrag in den regionalen Tageszeitungen und im Landkreis Bautzen zusätzlich ein Artikel im Amtsblatt platziert werden. Im Raum Zwickau machte der Sender Radio Zwickau auf das Projekt und die Informationsveranstaltung in seinem Nachmittagsprogramm und auf seiner Homepage aufmerksam.

In der Stadt Zwickau ist das Mehrgenerationenhaus Anlaufstelle für Menschen, die sich ehrenamtlich betätigen wollen. Bei diesem Träger existierte bereits eine Gruppe von Pflegebegleiterinnen. Deren Aufgabe ist es, pflegende Angehörige bei der Organisation von Pflege zu unterstützen und als Gesprächspartner in belastenden Situationen zur Verfügung zu stehen. Zwei Frauen aus der Gruppe der Pflegebegleiterinnen interessierten sich für das Projekt und nahmen an den Schulungen teil. Zwei weitere Frauen wurden über ihre Kontakte zum Mehrgenerationenhaus auf das Projekt aufmerksam und nahmen teil. Zwei Frauen kamen aufgrund des Artikels der Tageszeitung.

Im Raum Rammenau und Umgebung war es vor allem die „Mundpropaganda“, die die Interessierten zu einer Teilnahme am Kurs bewog. Die jeweils ehrenamtlich arbeitenden Bürgermeisterinnen hatten geeignete Personen angesprochen. Zwei Teilnehmerinnen meldeten sich aufgrund des Artikels im Amtsblatt.

In Dresden und Radebeul, wo das Projekt erst im April 2014 begann, meldeten sich Freiwillige aufgrund der Informationen auf der Internetseite der Alzheimer Gesellschaft Sachsen e. V., weil sie im Sozialamt einen Flyer vorgefunden hatten oder aufgrund von Kontakten zum Mehrgenerationenhaus Radebeul.

Die Helferinnen und Helfer im Projekt, 19 Frauen und ein Mann, waren zwischen 32 und 65 Jahren alt. Ihr beruflicher Hintergrund lag im Sozial- und Gesundheitswesen, im kaufmännischen Bereich oder sie waren aktuell ohne Anstellung.

Die Frage nach der Bezahlung der ehrenamtlichen Arbeit spielte in den Regionen Dresden/ Radebeul und Rammenau keine Rolle. Beim Aufbau des Angebotes in der Stadt Zwickau konkurrierte unser Projekt mit einer großen Zahl weiterer Angebote, in denen die Helfenden bis zu 10 Euro je Stunde als pauschale Aufwandsentschädigung erhielten. Dementsprechend schwierig gestaltete sich hier die Suche nach Freiwilligen. Positiv wirkte sich an dieser Stelle die Zusammenarbeit mit dem Mehrgenerationenhaus aus.

Thüringen:

Auch in Thüringen fanden in den beiden Regionen jeweils zwei Infoveranstaltungen statt. Zu den Veranstaltungen wurden Mitarbeiter der regionalen Fachdienste, Ärzte, Regionalpolitiker, die Presse und Bürgervertreter direkt eingeladen. In beiden Regionen konnte die Veranstaltungsankündigung in einer Tageszeitung platziert werden. Zusätzlich wurden Plakate u. a. in Beratungsstellen, Apotheken, Ämtern, Sanitätshäusern, Familienzentren und Seniorenbüros ausgehangen.

Das Projekt und damit der Aufruf zur Suche nach Freiwilligen konnte in den Amtsblättern der Regionen eingebracht werden sowie in Zeitungen beispielsweise einer Fachklinik bzw. eines sozialen Trägers. Weiterhin erschienen in den ersten Monaten des Projektes verschiedene Artikel zum Projekt in den Tageszeitungen unter anderem auch ein Interview mit der Projektleitung zur Klärung wichtiger Fragen. Im Carekonkret konnte ein Artikel über das gesamte Projekt platziert werden. Die Ärztezeitung berichtete und stellte auch die Projektflyer online, wie dies auch die Kassenärztliche Vereinigung realisierte.

Im Altenburger Land konnten zehn Freiwillige gefunden werden, in Suhl waren es sechs Personen. Darunter waren u. a. pflegende Angehörige, Hospizhelfer, Grüne Damen und Mitglieder der Seniorenbeiräte. Nach Abschluss der

Weiterbildung standen im Altenburger Land fünf Helfer und in Suhl vier Helfer weiterhin zur Verfügung. Die anderen Interessenten sind aus verschiedenen Gründen von ihrer Interessensbekundung abgerückt.

Auch in Thüringen war es den Helfern lediglich wichtig, dass ihre tatsächlichen Kosten gedeckt werden. Einer Teilnehmerin war es zudem wichtig, für Menschen mit einer beginnenden Demenz da zu sein, da sie bisher meist Menschen in einem fortgeschrittenen Stadium unterstützt hatte.

Durch die intensive Öffentlichkeitsarbeit aber auch durch persönliche aufklärende Gespräche bei Leistungsanbietern erschwerten Konkurrenzbelange die Suche nach den Helfern in den beiden Regionen kaum.

3.2 Information von Multiplikatoren

Für die Bekanntmachung des Projektes waren bestehende Kontakte der Projektkoordinatorinnen zu Vereinen, Verbänden und Gremien hilfreich und wurden genutzt. Die Vorstellung des Projektes erfolgte unter anderem auch bei der Betreuungsbehörde, in Kliniken, bei Besuchen der Sozialarbeiter der Krankenhäuser, im Pfarrkonvent oder bei einer Veranstaltung zum Welt-Alzheimerstag. Insbesondere wurden regelmäßig die Hausärzte sensibilisiert. Dies erfolgte über Rundschreiben und das persönliche Aufsuchen der Arztpraxen.

Bei der Vorstellung des Projektes in Kommunen, Sozialämtern und Beratungsstellen fand dieses in der Regel großen Anklang. Mit den Multiplikatoren wurden Kommunikationswege besprochen und es wurden Flyer ausgelegt.

Aufgrund der zahlreichen Angebote im ehrenamtlichen und niedrigschwelligen Bereich mussten die Projektkoordinatorinnen immer wieder die Abgrenzung zu anderen Angeboten verdeutlichen. In Sachsen wurde zu diesem Zweck die folgende Tabelle entwickelt:

Tabelle 5

Angebote in Sachsen	Zielgruppe	Hauptamt/Ehrenamt	Kosten für den Nutzer	Leistung der Pflegekassen
Alltagsbegleiter	Senioren ohne Demenz	Ehrenamt	kostenlos	Nein (aber Europäischer Sozialfonds)
Seniorenbegleiter	Senioren mit und ohne Demenz	Hauptamt/Ehrenamt	Nicht geregelt	nein
Alltagsassistenten	Personen mit Demenz, auch ohne Pflegestufe	Ehrenamt	kostenlos	Nein
Niedrigschwellige Angebote	Personen mit Pflegestufe 0	Hauptamt/Ehrenamt	Nicht geregelt	Ja
Nachbarschaftshelfer	Personen mit Pflegestufe 0	Nebenberufliche Tätigkeit	10,00 Euro/Stunde	Ja

Um den Zugang zu Betroffenen über die Multiplikatoren zu erleichtern, wurde eine Einverständniserklärung erarbeitet, die den Multiplikatoren ermöglichen sollte, die Kontaktdaten des Betroffenen direkt an die Koordinatorinnen weiterzugeben. Diese Einverständniserklärung wurde in Thüringen vor allem an Pflegeberater der Kassen und an die Fachstellen der Gesundheitsämter weitergegeben. In Sachsen wurde sie an Pflegeberater, Hausärzte, Neurologen und Ergotherapeuten verteilt. Immer wieder mussten die Projektmitarbeiter feststellen, dass es sich bei den vermittelten Personen um Angehörige von Menschen mit Demenz in einem fortgeschrittenen Stadium handelte, die einen Beratungsbedarf hatten. Diesen wurde mit Hilfe der Beratungsangebote der Alzheimer-Gesellschaften weitergeholfen. Nur in einem Fall konnte in Sachsen tatsächlich eine Begleitung erfolgreich über die Weitergabe der Einverständniserklärung vermittelt werden. Dies zeigt auch noch einmal die Schwierigkeiten der Multiplikatoren beim Zuordnen der Zielgruppe des Projektes (Menschen im frühen Stadium der Demenz).

3.3 Kontakt zu Menschen mit Demenz im frühen Stadium der Erkrankung

Zugangswege zu Menschen mit Demenz im frühen Stadium der Erkrankung sind schwer zu finden. Die Erfahrungen aus diesem Projekt bestätigen dies. In den wenigsten Fällen ist die Bereitschaft der Betroffenen da, kognitive Defizite zuzugeben, oft aus Angst und Scham. In vielen Fällen fehlt die Krankheitseinsicht. Das Umfeld der Menschen im frühen Stadium der Demenz ist nicht ausreichend sensibel und kooperativ.

In die Beratungsstelle kommen häufig Angehörige, wenn die Probleme sichtbar werden. Die Demenz ist dann fortgeschritten und Pflege von Nöten.

Zusätzlich wurden die Unterschiede zwischen Stadt und Land deutlich. Zwar sind Menschen im ländlichen Bereich oft in ihrer Umgebung gut bekannt und die Zugänge durch gemeinsame Kontexte erleichtert, aber andererseits sind die Hürden, Hilfe anzunehmen oder durch Angehörige zuzulassen, höher als in städtischen Bereichen.

4 Schulung und Begleitung der Alltagsassistenten

In beiden Bundesländern wurden Schulungsreihen konzipiert, die sich inhaltlich ähnelten. Aufgrund der unterschiedlichen Verfügbarkeit von Referenten und Fachgebieten in den jeweiligen Projektstandorten wurde von einer einheitlichen Schulungsreihe für beide Bundesländer abgesehen. Die Befragung der Teilnehmer ergaben jedoch in beiden Ländern gute bis sehr gute Rückmeldungen zur inhaltlichen Qualität (vgl. Kapitel 6 „Evaluation“).

Die Schulungen hatten in Sachsen einen Umfang von 25 Stunden, in Thüringen von 23 Stunden. Hier wurde zusätzlich ein optionaler Aufbaukurs von noch einmal 6 Stunden angeboten (Themen: Validation, Demenz und Behinderung). Im Anschluss wurden in beiden Bundesländern regelmäßige Treffen durchgeführt, in denen die Teilnehmenden ihr Wissen vertiefen können.

4.1 Inhalte der Schulung

An dieser Stelle erhalten Sie einen Überblick über Inhalt und Umfang der Schulungen. Die Teilnehmenden erhielten nach Abschluss ein Zertifikat.

Tabelle 6

Thema	Stundenumfang Sachsen	Stundenumfang Thüringen
Einführung in den Kurs/ Kennenlernen der Teilnehmenden	1	1
Altersbilder	2	0
Demenz allg. und Formen	3	5,5
Diagnose und Behandlung (Arztvortrag)	2	
Gesprächsführung/ Kommunikation Einführung (Kommunikationstrainerin)	4	5,5
Kommunikation mit Menschen mit Demenz	3	
Technische Hilfen für Menschen mit Demenz	1	0
Leistungen der Pflegeversicherung	1	
Betreuungsrecht und Vorsorgevollmacht	2	5,5
Recht im Alltag	1	
Wohnformen	1	
Individuelle Netzwerke der Betroffenen stärken	2	0
Netzwerke in Thüringen/ Regionale Netzwerke		2
Alltagsassistenten im Einsatz („Der erste Besuch“)	2	2,5

4.2 Schulungsmaterial

Das Schulungsmaterial wurde zum großen Teil von den Referenten gestellt. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer erhielten Skripte.

Sehr nützlich sind jedoch auch die zum Download angebotenen Themenblätter der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Im Projekt wurden folgende Materialien genutzt:

Informationsbroschüren

„Was kann ich tun? – Tipps und Informationen für Menschen mit beginnender Demenz“

Informationsblätter „Das Wichtigste“

1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen
2. Die neurobiologischen Grundlagen der Alzheimer-Krankheit
3. Die Diagnose der Alzheimer- Krankheit und anderer Demenzerkrankungen
4. Die medikamentöse Behandlung der Demenz
5. Die nicht-medikamentöse Behandlung der Demenz
6. Die Entlastung pflegender Angehöriger
7. Die Pflegeversicherung
8. Das Betreuungsrecht
9. Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung
10. Allein leben mit Demenz

Weitere interessante Materialien z. B. zur Technik-Unterstützung und zu Rechtsfragen wurden der Wissensdatenbank des Intranet der Deutschen Alzheimer Gesellschaft entnommen.

In Thüringen erhielten die Teilnehmer weiterhin die Notfallmappe des Paritätischen⁷ als Vorlage für künftige Interessenten sowie Listen der regionalen Ansprechpartner (Beratung zu Vorsorge, Betreuung usw.).

4.3 Durchführung der Schulung

Die Schulungen wurden

- in Zwickau in Kooperation mit einem Mehrgenerationenhaus und der Diakonie
- in Rammenau in Kooperation mit der Kommune
- in Dresden/ Radebeul trägerunabhängig
- im Altenburger Land in der Fachklinik für Psychiatrie
- in Suhl im Sozialen Zentrum (BESEG) der Stadt

durchgeführt.

In der Regel erfolgte die Schulung an fünf Terminen (in Thüringen an 4 Terminen) á fünf Weiterbildungsstunden (45 Minuten). Die Uhrzeit konnte jeweils entsprechend den Teilnehmerwünschen organisiert werden. So fanden die Schulungen

- in Zwickau am späten Vormittag (10.00 -14.30 Uhr)
- in Rammenau am frühen Vormittag (8.00 -12.00 Uhr)
- in Dresden/Radebeul am späten Nachmittag (16.00 – 20.00Uhr)
- in Altenburg und Suhl jeweils von 9.00 bis 14.00 Uhr

statt.

⁷ GSP - Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte mbH (Hrsg.). Notfallmappe für die Einweisung in ein Krankenhaus. URL: http://www.blickwechselfdemenz.de/progs/toe/gsp/projekt/demenz/content/e2615/e3426/e3502/Notfallmappe_ganz.pdf (01.12.2015)

4.4 Fortführende Begleitung der Alltagsassistenten

Nach dem Abschluss der Schulung ist die weitere Praxisbegleitung der Assistenten von großer Wichtigkeit. Zum einen benötigen die ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer einen Ort, an dem sie ihre Arbeit reflektieren können. Zum anderen ist es eine gute Möglichkeit, in Zeiten, in denen noch nicht alle Freiwilligen Begleitungsaufgaben übernommen haben, Kontakt zu halten.

Im Projekt wurden die monatlichen Treffen in Sachsen Praxisberatung genannt und jeweils mit einem thematischen Input verbunden. Dazu wurden teilweise auch Referenten eingeladen, z. B. vom Hospizverein oder der Präventionsstelle der Kriminalpolizei. Die Themen wurden teilweise von den Freiwilligen selbst gewünscht oder ergaben sich aus den Erfahrungen, die in der Begleitung gemacht wurden. Teilweise boten auch Netzwerkpartner wie beispielsweise der Betreuungsverein hier ihre Unterstützung an.

Wie das Beispiel in Zwickau zeigte, waren es in der Folge drei Frauen mit Bereitschaft zur aktiven Mitarbeit im Projekt. Bei regelmäßigen Treffen der Projektkoordinatorin mit den Assistentinnen wurden aktuell die Besuche bei Betroffenen besprochen, Probleme diskutiert und Lösungswege aufgezeigt. Die Assistentinnen bekamen aktuelle Informationen zum Themenfeld „Menschen mit Demenz“ und eine Einladung zu in der Region stattfindenden relevanten Veranstaltungen. Es gab immer Raum für die Klärung von Fragen, den Blick auf besondere aktuelle Situationen auch unabhängig von den festen Terminen der Treffen.

Zu Beginn der Phase der Begleitung der Alltagsassistenten und der aktiven Suche nach Ratsuchenden fiel die Projektkoordinatorin in Thüringen gesundheitsbedingt aus. Das Finden eines adäquaten Ersatzes gestaltete sich schwierig und zeigte deutlich die Wichtigkeit der kontinuierlichen Begleitung auch der Assistenten. Das während der Schulung aufgebaute vertraute Verhältnis konnte nur mühsam durch den Träger des Projektes aufrechterhalten werden, was zum Teil auch der großen Entfernung der beiden Regionen zueinander geschuldet war. Aufgrund der fehlenden Besetzung der Projektkoordination konnte das Projekt in Thüringen nicht fortgeführt werden. Die Assistenten konnten aufgrund ihrer gelernten Inhalte jedoch eine Tätigkeit bei ortsansässigen Unterstützungsangeboten beginnen bzw. nutzen diese bei ihren weiteren freiwilligen Einsatzgebieten.

5 Begleitung von Menschen mit Demenz im Frühstadium

„Da mein Vater nicht mehr über die Brücke in meine Welt gelangen kann, muss ich hinüber zu ihm.“

Arno Geiger, *Der alte König in seinem Exil*
© 2011 Carl Hanser Verlag München

5.1 Erstbesuch

Ein erstes Gespräch mit dem Betroffenen in seiner Häuslichkeit übernimmt der Projektkoordinator. Er macht sich ein Bild über die Situation und nimmt wichtige Signale für erste notwendige Maßnahmen wahr. Menschen mit der Diagnose Demenz blicken ängstlich und verunsichert in die Zukunft und brauchen dabei Unterstützung und Verständnis durch Menschen an ihrer Seite. Der Projektkoordinator stellt die nötige Vertrauensbasis her und trifft individuelle Absprachen über die weitere Vorgehensweise. Das Projekt wird erklärt und die Möglichkeiten und Chancen der Alltagsassistenz aufgezeigt. Die Bereitschaft und das Einverständnis der Ratsuchenden sind notwendige Voraussetzung für das Einleiten der Alltagsassistenz. Ist dies geklärt, kann im zweiten Schritt ein gemeinsamer Termin mit dem Alltagsassistenten vereinbart und schriftlich in individuell verständlicher Form festgehalten werden.

5.2 Besuche durch Alltagsassistenten

Der erste Besuch des Alltagsassistenten beim Betroffenen erfolgt gemeinsam mit dem Projektkoordinator. Bei diesem Termin erfolgt der Erstkontakt zwischen Ratsuchendem und Begleiter. Der **Begrüßungsbrief** mit Foto und Kontakt des Assistenten (siehe Anlage) wird überreicht und gemeinsam an einem „festen Platz“ deponiert. Ein regelmäßiger, fester Besuchstermin nach den Wünschen des Betroffenen, vorzugsweise einmal wöchentlich, wird vereinbart und im Wochenplan festgehalten.

5.3 Dokumentation

Der Alltagsassistent erhält mit den Formularen zur Dokumentation einen roten Faden an die Hand sowie eine Möglichkeit für die Assistenz wichtige Daten und Informationen festzuhalten. Voraussetzung dafür ist die Zustimmung des Betroffenen. Diese Dokumente können auch für die Begleitung des Menschen mit Demenz im weiteren Verlauf der Erkrankung hilfreich sein. Der Einsatz in der Praxis ist allerdings noch wenig erprobt und vielfältige Ergänzungen und Änderungen sind möglich.

Checkliste Alltagsassistenz

Mit Hilfe der Checkliste ermittelt der Alltagsassistent erste notwendige Schritte. Dabei stellen sich unter anderem Fragen zur Vorsorgevollmacht, zum Versicherungsschutz, zum Wohnumfeld, zur ärztlichen Versorgung, zur Wochenstruktur und Aktivitäten. Prioritäten entsprechend der individuellen Situation des Betroffenen müssen gesetzt werden. Die Checkliste hilft dem Assistenten alle notwendigen Schritte im Blick zu behalten.

Wichtige Daten für die Alltagsassistentenz

Auf einem Datenblatt sind für die Assistentenz wichtige Informationen zum Betroffenen, wie z. B. Adressen und Telefonnummern von Kontaktpersonen und Ärzten, festgehalten.

Verlaufsbericht Alltagsassistentenz

Diese Dokumentationsblätter sind ein „Tagebuch“ der Assistentenz. Alltagsassistenten können hier Ereignisse, Situationen, Besonderheiten und Erlebnisse ihrer Besuche beim Betroffenen festhalten. Auch Wünsche, Äußerungen, besondere Gewohnheiten des Menschen mit Demenz sollten mit Blick auf die Zukunft nicht verloren gehen und aufgeschrieben werden.

Biografie

Menschen mit Demenz verlieren im Verlauf ihrer Erkrankung ihren roten Lebensfaden und ziehen sich immer mehr in ihre Vergangenheit zurück. Dort finden sie Halt in ihren Erinnerungen. Die Assistentenz bei Betroffenen im frühen Stadium bietet die Chance im gemeinsamen Gespräch biografische Daten zu ermitteln und festzuhalten. Im späteren Stadium der Erkrankung können diese Daten Schätze sein und Brücken in die Welt des Menschen mit Demenz.

5.4 Beispiele aus der Projektpraxis

„Die Krankheit zog ein Netz über ihn, bedächtig, unauffällig. Der Vater war schon tief darin verstrickt, ohne dass wir es merkten. Während wir Kinder die Zeichen missdeuteten, muss das Gefühl, mit dem er selber die Veränderungen an sich wahrnahm, qualvoll gewesen sein.“

Arno Geiger, *Der alte König in seinem Exil*
© 2011 Carl Hanser Verlag München

In Thüringen sind keine Begleitungen entstanden. Folgende Beispiele aus Sachsen sind aus der Ich-Perspektive der Projektkoordinatoren beschrieben:

Ausgangssituation

Frau G., geboren 1947 lebt allein in einem Einfamilienhaus. Der in Dresden wohnende Sohn wurde im Internet auf unser Angebot aufmerksam und bat uns um einen Besuch bei seiner Mutter. Bei diesem Besuch nahm ich eine aus meiner Sicht fortschreitende Demenz ohne Krankheitseinsicht wahr. Frau G. lehnte die dringend notwendige Hilfe und Unterstützung in der Lebenssituation ab.

Frau B., geboren 1934, alleinlebend wurde auf Anfrage einer Sozialarbeiterin aus dem Krankenhaus in unser Projekt vermittelt. Bei einem Besuch bei Frau B. im Krankenhaus konnte ich mich gut mit ihr unterhalten und sie zeigte die Bereitschaft Unterstützung anzunehmen. Bei einem weiteren Besuch in der Häuslichkeit gemeinsam mit der Alltagsassistentin war Frau B. sehr verunsichert und ablehnend. Sie wäre gut versorgt und sie bekäme die nötige Unterstützung. Einen weiteren Zugang zu ihr konnten wir leider nicht finden.

Frau R. teilte mir telefonisch mit, dass bei ihr Alzheimer diagnostiziert wurde. Sie interessierte sich für die „Begleitung von Anfang an“, habe den Flyer in die Hände bekommen und sei „am Anfang“. Frau R. lebt gemeinsam mit ihrem schwer pflegebedürftigen Mann im Betreuten Wohnen. Ich besuchte Frau R. mit der Alltagsassistentin und wir erklärten die

mögliche ehrenamtliche Unterstützung. Frau R. wollte sich telefonisch wieder bei uns melden, wenn sie diese Hilfe in Anspruch nehmen möchte.

Frau S. fiel in ihrer kleinen Gemeinde dadurch auf, dass sie plötzlich begann, alte Fernsehzeitschriften in den Einkaufsladen zurückzubringen und sich laufstark zu beschweren. Die Bürgermeisterin, die das Projekt „Begleitung von Anfang an“ nicht nur unterstützte, sondern sogar selbst an Schulungen teilgenommen hatte, informierte daraufhin die entfernt lebende Tochter über das Verhalten von Frau S. In einem gemeinsamen Termin, an dem die Tochter von Frau S., die Bürgermeisterin, die ehrenamtliche Helferin und ich teilnahmen, besprachen wir das weitere Vorgehen. Die Tochter erklärte, dass sie die Veränderungen der Mutter inzwischen beunruhigen, zumal Frau S. sehr misstrauisch geworden sei. Frau S. habe Angst, für verrückt erklärt zu werden. Wir vereinbarten, dass die Helferin, die Frau S. noch von früher aus ihrer Zeit als Lehrerin kennt, einmal „unverbindlich“ besuchen solle. Die regelmäßigen Besuche erfolgen in großen Abständen, da Frau S. sich nicht hilfebedürftig fühlt und immer fragt, wer die Helferin geschickt habe. Gern lässt sie sich jedoch von der Helferin zu den Seniorennachmittagen in der Gemeinde begleiten.

Herr M. ist ein freundlicher älterer Herr, der allein in seinem Haus am Stadtrand lebt. Die 600 km entfernt lebende Tochter nahm direkten Kontakt zur Helferin auf. Herr M. hat die Diagnose Demenz bereits vor drei Jahren erhalten. Zum Zeitpunkt der Kontaktaufnahme benötigte er tatsächlich Unterstützung bei der Strukturierung des Alltags. Die Helferin organisiert für ihn eine Haushaltshilfe und koordiniert die Arzt- und Therapietermine. Später überträgt ihr die Tochter auch die Vollmacht für die Regelung behördlicher Angelegenheiten, z. B. mit der Pflegekasse.

Aktuelle Situation

Frau G. hat inzwischen eine berufliche Betreuerin, die Pflegestufe 1 wurde bewilligt und Frau G. wird über ein Netz ambulanter Hilfe versorgt. Der Zugang zu ihr ist jedoch noch immer sehr erschwert.

Frau B. hat ebenfalls inzwischen eine Pflegestufe und lebt in einer Wohngemeinschaft.

Frau R. ruft uns an, wenn Sie Fragen hat und Unterstützung benötigt. Die Alltagsassistentin besucht sie in größeren Abständen. Frau R. kann ihre Lebenssituation noch selbst sehr gut in die Hände nehmen.

Frau S. Am Ende des letzten Jahres ist der Sohn im Haus der Mutter eingezogen, um sie zu unterstützen. Er bat darum, dass die Helferin ihre Besuche fortsetzt, um entlastet zu werden, und auch, weil ihm der Umgang mit den Verhaltensveränderungen der Mutter schwer fällt.

Herr M. ist sehr zufrieden mit den Besuchen der Helferin. Es ist ein sehr enges, freundschaftliches Verhältnis entstanden. Zeitweise ruft die Helferin fast täglich an, um sich zu vergewissern, dass alles in Ordnung ist. Als Herr M. in seinem Haus schwer stürzt, wird er im Krankenhaus behandelt und kommt anschließend via Kurzzeitpflege in ein Pflegeheim. Der Kontakt zur Helferin ist erhalten geblieben. Sie besucht ihn weiterhin.

Die Krankheit zieht sich „wie ein Netz“ über die Menschen und die Wahrnehmbarkeit für das Umfeld erfolgt häufig erst sehr viel später, wenn die Probleme bei der Bewältigung des Alltags nicht mehr zu übersehen sind. Menschen mit Demenz möchten noch sehr lang „ihre Fassade“ aufrechterhalten und sich nach außen als unauffällig darstellen. Sie möchten so lange wie möglich an Ihrer Lebenskompetenz und Selbstbestimmtheit festhalten und anderen nicht zur Last fallen. Innerlich befinden sie sich jedoch in einem Gefühlskarussell aus Angst, Scham, Hilflosigkeit, Trauer und Wut.

Die beschriebenen Begegnungen mit drei an Demenz erkrankten Frauen bringen diese Situation sehr deutlich zum Ausdruck. Hilfe wird häufig erst dann geholt, wenn das Krankheitsbild weiter fortgeschritten ist.

Das Leugnen und nicht wahr haben wollen der Diagnose Demenz ist nicht nur eine Schutzstrategie von Menschen mit Demenz, sondern häufig auch von Angehörigen und weiteren Kontaktpersonen.

Leider ist aus diesem Grund die wirkliche Zielgruppe unseres Projektes sehr schwer erreichbar. Frau R. gehört eher zu den seltenen Fällen.

6 Evaluation

Zur Weiterentwicklung des Angebots wurden die Alltagsassistenten sowie die Multiplikatoren um eine Einschätzung des Projekts und seiner Inhalte gebeten. Die Evaluation wurde durchgeführt von der Technischen Universität Dresden. Da an den verschiedenen Standorten verschiedene Fragebögen genutzt wurden und die Fallzahlen insgesamt gering sind, konnten statistische Zusammenhänge nicht dargestellt werden. Die vorhandenen Rückmeldungen können jedoch einen generellen Einblick vermitteln.

Die Mehrzahl der Ehrenamtlichen hatte bereits beruflich Kontakt zu Menschen mit Demenz. Sie entschlossen sich ehrenamtlich für diesen Personenkreis aktiv zu werden entweder aus einem allgemeinen sozialen Engagement heraus, um einem persönlichen Interesse nachzukommen oder aufgrund der Überzeugung, dass ein großer Handlungsbedarf besteht.

6.1 Befragung der Alltagsassistentinnen zur Schulung

Die Schulung wird insgesamt mit gut oder sehr gut bewertet. Diese positive Bewertung bezog sich sowohl auf die organisatorischen Rahmenbedingungen (Zeitpunkt, Länge, Räumlichkeiten) als auch auf die fachliche Kompetenz der Referentinnen und Referenten und die anschauliche Vermittlung des Stoffs. Neun von zehn Befragten fühlten sich im Anschluss gut oder sehr gut auf die Tätigkeit als ehrenamtliche Alltagsassistentin vorbereitet. ([-> Befragung Ehrenamtliche zur Schulung](#))

6.2 Befragung der Alltagsassistentinnen zur Begleitung

Trotzdem sich die Ehrenamtlichen durch die Schulung gut vorbereitet und motiviert fühlten, wurden ihre Erwartungen und Wünsche an die Tätigkeit als Alltagsassistentin nur mittelmäßig oder gar nicht erfüllt. Die Ehrenamtlichen wollten eine optimale Hilfe anbieten, Vertrauensperson sein und Angehörige entlasten. Dass nur sehr wenige Begleitungen zustande kamen, könnte diese Unzufriedenheit erklären. Ohne Begleitung können die Erwartungen an die eigene ehrenamtliche Tätigkeit nicht erfüllt werden. ([-> Befragung Ehrenamtliche zum Einsatz](#))

6.3 Befragung der Multiplikatoren

Die befragten Multiplikatoren empfahlen das Angebot sowohl alleinlebenden Menschen mit Demenz, aber auch Angehörigen, Mitarbeitern des Einzelhandels sowie einer Seniorengruppe. Sie erhofften sich eine verbesserte Versorgung der Erkrankten, aber auch Informationsvermittlung für andere Interessierte.

Die Einschätzung des Projekts von Seiten der Multiplikatoren scheint positiv zu sein, denn sie würden das Projekt weiterempfehlen. ([-> Befragung Multiplikatoren](#))

7 Ergebnis und Ausblick

Das Projekt „Begleitung von Anfang an“ sollte eine Lücke schließen und dort Hilfe anbieten, wo noch keine Pflegebedürftigkeit vorliegt und eine gewisse Selbstständigkeit trotz Unterstützungsbedarf noch vorhanden ist. Dabei sollte es nicht nur ein sinnvolles Angebot für den frühen Beginn der Demenz sein, sondern der gesamte weitere Verlauf der Erkrankung bereits mit den damit verbundenen besonderen Bedürfnissen in den Blick genommen werden. Schon zu Beginn sollte ein vertrauensvoller Kontakt entstehen, der sich über die Begleitung in den alltäglichen Lebenssituationen und auch beim Fortschreiten der Erkrankung als sehr hilfreich erweist. Wünschenswert für die Betroffenen ist ein nahtloser Übergang der Begleitung und Hilfsangebote in allen Phasen der Demenz und eine Vernetzung der Hilfsangebote mit gleich bleibender Begleitperson.

Damit verbunden ist ein hoher Anspruch an die ehrenamtliche Begleitperson. Eine umfangreiche Schulung, ein Ansprechpartner und ein kontinuierlicher Erfahrungsaustausch sind von Nöten. Es war möglich, im Rahmen des Projektes Helferinnen für diese Tätigkeit zu gewinnen. Allerdings haben einzelne Helferinnen das Projekt auch wieder verlassen, weil sie das Gefühl hatten, der Verantwortung in dieser Tätigkeit nicht gerecht zu werden. Voraussetzung ist eine gewisse Selbstständigkeit der Alltagsassistenten und eine kontinuierliche Begleitung, damit Helferinnen nicht überfordert werden.

Schwierig war es, in Kontakt mit Multiplikatoren zu kommen, die das Angebot bekannt machen. Die Gruppe, die aus Sicht des Projektes am meisten Kontakt zur Zielgruppe unseres Projektes hat – nämlich niedergelassene Ärzte –, war nicht zu erreichen und als Multiplikatoren zu gewinnen. Von daher hat es sich als schwierig heraus gestellt, Menschen mit Demenz auch tatsächlich zu Beginn ihrer Erkrankung zu erreichen. In vielen Fällen kam der Kontakt doch erst in einem späteren Krankheitsstadium zustande. Vielleicht muss man auch zur Kenntnis nehmen, dass der Wunsch nach Hilfe und das Eingeständnis, Unterstützung zu brauchen, bei Menschen im frühen Krankheitsstadium nicht so stark ist wie gedacht. Menschlich wäre dies auch sehr verständlich, denn wer will schon Hilfe, wenn es nicht unbedingt nötig ist? Auch verlieren Menschen mit Demenz zunehmend die Krankheitseinsicht. Gefühle wie Scham und Angst vor der Zukunft erschweren die Annahme von Angeboten. Fraglich ist auch, inwiefern Menschen mit Demenz allein aufgrund eines vom Hausarzt oder einem anderen Multiplikator mitgegebenen Flyers Kontakt aufnehmen. Hier wäre es nötig, dass z. B. der Hausarzt einen Anruf der Projektleiterin vermittelt, so dass es sich um ein aufsuchendes Angebot handelt. Dabei sind natürlich die Datenschutzbestimmungen zu beachten.

Durch das Projekt ist die Sensibilität für das Thema Demenz in den beteiligten Regionen gewachsen, so gibt es z. B. in Zwickau und Rammenau Überlegungen eine lokale Alzheimer-Gesellschaft zu gründen.

Die Erkenntnis, dass Menschen mit beginnender Demenz von ihrer Umgebung nicht als hilfsbedürftig wahrgenommen werden wollen, hatte im Anschluss an des Projekt in Radebeul eine Neuausrichtung der Angebote zur Folge. Dabei werden gute Erfahrungen mit kulturellen und sportlichen Angeboten „für Menschen mit und ohne Demenz“ gemacht, die teilweise auch von demenzkranken, alleinlebenden Menschen genutzt werden.

Hier stehen die Kompetenzen der Teilnehmenden im Vordergrund und nicht die erwartbaren Defizite. Im Rahmen dieser Veranstaltungen gelingt es, mit den Betroffenen ins Gespräch zu kommen und konkrete Hilfebedarfe zu erfragen. Die Befragten wünschen sich dann oft mehr Kontakt und gemeinsame Aktivitäten, Unterstützung beim Besuch persönlicher Erinnerungsorte oder Hilfeleistungen im Alltag, deren Inhalt und Zeitdauer klar definiert sind, z. B. Unterstützung beim Ausfüllen EINES Antrages oder beim Kauf eines neuen Kühlschranks.

Im Projekt wurde eine Vielzahl von hilfreichen Materialien erarbeitet, die in diesem Bericht dokumentiert werden und Anderen helfen können, ein begleitendes Angebot für Menschen mit Demenz aufzubauen. Wünschenswert wäre sicherlich, dabei eine kontinuierliche Unterstützung über den ganzen Krankheitsverlauf aufzubauen: von leichter Unterstützung hin zur umfassenden Pflege. Diese Begleitung zuzulassen, erfordert Vertrauen. Und Vertrauen muss langsam wachsen. Die Struktur unseres Versorgungssystems ist allerdings sehr gegliedert, sowohl was die Angebote, die Zuständigkeiten als auch die Finanzierung angeht. So hat das Projekt „Begleitung von Anfang an“ am meisten die Chance, erfolgreich zu arbeiten, wo es in Kooperationen mit anderen Einrichtungen und Institutionen eingebunden ist und diese ihren Blick auch auf die Gruppe von Menschen mit beginnender Demenz richten.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Statistisches Bundesamt (Hrsg.). 13. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung nach Bundesländern (Variante 2). URL: http://www.destatis.de/laenderpyramiden/ (02.12.2015)
Tabelle 2:	Alzheimer Gesellschaft Sachsen e. V. (Hrsg.) (2011). Demenzatlas für den Freistaat Sachsen – 2011. Dresden.
Tabelle 3:	Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2012). Alleinlebende in Deutschland – Ergebnisse des Mikrozensus 2011. URL: https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressekonferenzen/2012/Aleinlebende/begleitmaterial_PDF.pdf?__blob=publicationFile (02.12.2015)
Tabelle 4:	eigene Zusammenstellung
Tabelle 5:	eigene Zusammenstellung
Tabelle 6:	eigene Zusammenstellung

Literaturverzeichnis

1. Bertelsmann-Stiftung (Hrsg.) (2008). Demographie konkret – Regionalreport für Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen. Gütersloh.
2. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (2010) Allein leben mit Demenz. Herausforderung für Kommunen. Berlin.
3. Galliker, M.; Klein, M. (1998). Konstante soziale und räumliche Umwelt im Alter: Gedächtnistheorie, Fallbeispiele und Praxisrelevanz. IN: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. 31, S. 104 – 111.
4. Geiger, Arno (2011). Der alte König in seinem Exil. München: Carl Hanser Verlag.
5. Gilmour, Helen (2004). Living alone with dementia: risk and the professional role. IN: Nursing Older People. 16(9), S. 20 – 24.
6. Hauser, Ute (2009). Wenn die Vergesslichkeit noch nicht vergessen ist. Zur Situation Demenzkranker im frühen Stadium. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.
7. Schneekloth, Ulrich; Wahl, Hans Werner (Hrsg.) (2005). Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). München.

Anlagen

Flyer zur Information für Menschen mit Demenz und deren Angehörige: [Sachsen, Thüringen](#)

Flyer zur Information von Kontaktpersonen und interessierten Helfern: [Sachsen, Thüringen](#)

[Plakat für Veranstaltungen](#)

[Begrüßungsbrief](#)

Dokumentationsblätter zum Einsatz vor Ort (Diese sind als Vorschläge zu verstehen. Praktisch erprobt wurden sie nicht.): [Dokumentationsbogen Biografie](#), [Dokumentationsbogen Checkliste Alltagsassistenz](#), [Dokumentationsbogen Wichtige Daten](#), [Dokumentationsbogen Berichte](#)

[Einverständniserklärung](#)

Fragebögen zur Evaluation: [Befragung Ehrenamtliche zur Schulung](#), [Befragung Ehrenamtliche zum Einsatz](#), [Befragung Multiplikatoren](#)

Zeitungsartikel: [Deutschland Today](#), [In Südthüringen](#), [Sächsische Zeitung Rammenau](#)

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Die 1989 gegründete Deutsche Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz (DALzG) ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation, die die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen vertritt. Sie ist der Bundesverband von mehr als 135 regionalen Alzheimer-Gesellschaften in ganz Deutschland. Die DALzG ist politisch und weltanschaulich neutral und arbeitet mit Angehörigen, Betroffenen, Fachkräften und Wissenschaftlern zusammen. Wichtige Ziele der DALzG sind:

- umfassend zu informieren und zu beraten
- die Selbsthilfe zu stärken
- Familien zu entlasten
- Zusammenarbeit und fachlichen Austausch zu fördern
- gesundheits- und sozialpolitische Initiativen für Demenzkranke anzuregen
- die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Familien zu vertreten
- Forschungsvorhaben zu unterstützen.

Die DALzG ist über die internationalen Dachverbände Alzheimer Europe und Alzheimer's Disease International im Austausch mit Alzheimer-Gesellschaften in aller Welt.

Die zentrale Geschäftsstelle in Berlin organisiert das bundesweite Alzheimer-Telefon 030 – 259 37 95 14 oder 01803 – 17 10 17* (* 9 Cent pro Minute aus dem deutschen Festnetz), wo Anrufer Informationen und individuelle Beratung erhalten sowie Broschüren bestellen können. Sie unterstützt beim Aufbau neuer Gruppen und bietet Fortbildungen für GruppenleiterInnen an. Neben Fachtagungen veranstaltet sie alle zwei Jahre bundesweite Kongresse, die allen Interessierten offen stehen.

Die DALzG ist auf Ihre Unterstützung angewiesen

Die DALzG kann einen Großteil ihrer satzungsgemäßen Aufgaben nur mit Spenden und Unterstützung durch Mitglieder und Förderer erfüllen. Einzelne Projekte werden durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert.

Wir möchten Sie daher einladen mitzuhelfen, Demenzkranke und ihren Angehörigen ein lebenswertes und würdiges Leben zu ermöglichen:

- durch einmalige oder dauerhafte Spenden
- mit einer Spende oder Zustiftung in das Vermögen der im Jahre 2000 errichteten Deutschen Alzheimer Stiftung
- als Mitglied einer regionalen Alzheimer-Gesellschaft

Spendenkonto der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V.

Bank für Sozialwirtschaft Berlin
IBAN: DE91100205000003377805
BIC: BFSWDE33BER

Veröffentlichungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Die DALzG veröffentlicht eine Reihe von Broschüren und Taschenbüchern, die sich an Angehörige, Menschen mit Demenz, Gruppenleiter und allgemein Interessierte wenden. Neben der allgemeinen Broschüre „Demenz. Das Wichtigste“ werden Broschüren zu speziellen Themen, wie etwa Pflegeversicherung, Recht und Finanzen, Technische Hilfen, Pflegeheim, Ernährung, Inkontinenz oder Gestaltung des Alltags zum Selbstkostenpreis abgegeben. Die Zeitschrift Alzheimer Info erscheint vierteljährlich.

Einige Broschüren stehen zum Download im Internet zur Verfügung. Das Gesamtverzeichnis ist ebenfalls im Internet zu finden. Informationen und Bestellungen siehe Kontaktdaten.

Informationen im Internet

- > www.deutsche-alzheimer.de
- > www.facebook.com/DeutscheAlzheimerGesellschaft
- > www.alzheimerandyou.de

Die regionalen Mitgliedsgesellschaften der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Die DALzG hat mehr als 135 Mitgliedsgesellschaften in ganz Deutschland. Sie bieten u. a. persönliche Beratung, Informationen über Hilfsangebote, Gruppen für Angehörige und Betroffene an. Die aktuellen Kontaktdaten der Mitgliedsgesellschaften sind auf www.deutsche-alzheimer.de zugänglich oder können telefonisch oder per E-Mail erfragt werden. Ebenso die Adressen der mehr als 400 Anlaufstellen, die mit der DALzG verbunden sind.

Kontakt und Bestellungen

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236
10969 Berlin
Tel.: 030 – 259 37 95 0
Fax: 030 – 259 37 95 29
Alzheimer-Telefon: 030 – 259 37 95 14 oder 01803 – 17 10 17*
(* 9 Cent/Minute aus dem deutschen Festnetz)
E-Mail: info@deutsche-alzheimer.de
Internet: www.deutsche-alzheimer.de