



**BERATUNG VON ANGEHÖRIGEN VON MENSCHEN
MIT DEMENZ - EIN BEITRAG ZUR LEBENSQUALITÄT
VON MENSCHEN MIT DEMENZ ZU HAUSE**

*Expertise zu Beratungsbedarf und Beratungsangeboten
für Angehörige von Menschen mit Demenz in Österreich*

IMPRESSUM:

Medieninhaber und Herausgeber: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Stubenring 1, 1010 Wien ■ **Redaktion:** Sozialministerium, Abt. V/A/6 ■ **Verlags- und Herstellungsort:** Wien ■ **Foto:** © Photo Alto ■ **Layout:** Sozialministerium ■ **Druck:** Sozialministerium ■ **ISBN:** 978-3-85010-362-6

Alle Rechte vorbehalten: Jede Verwertung (auch auszugsweise) ist ohne schriftliche Zustimmung des Medieninhabers unzulässig. Dies gilt insbesondere für jede Art der Vervielfältigung, der Übersetzung, der Mikroverfilmung, der Wiedergabe in Fernsehen und Hörfunk sowie der Verarbeitung und Einspeicherung in elektronische Medien wie z.B. Internet oder CD-Rom.



IFF-WIEN
FAKULTÄT FÜR INTERDISZIPLINÄRE FORSCHUNG UND FORTBILDUNG
PALLIATIVE CARE UND ORGANISATIONSETHIK



BERATUNG VON ANGEHÖRIGEN VON MENSCHEN MIT DEMENZ - EIN BEITRAG ZUR LEBENSQUALITÄT VON MENSCHEN MIT DEMENZ ZU HAUSE

EXPERTISE ZU BERATUNGSBEDARF UND BERATUNGSANGEBOTEN FÜR
ANGEHÖRIGE VON MENSCHEN MIT DEMENZ IN ÖSTERREICH

WIEN, SEPTEMBER 2014


MAG.^A DR.^{IN} PETRA PLUNGER MPH
ASSOZ. PROF.^{IN} DR.^{IN} KATHARINA HEIMERL
ASSOZ. PROF.^{IN} DR.^{IN} ELISABETH REITINGER

INHALTSVERZEICHNIS

Zusammenfassung	9
Abstract	10
1. Einleitung	11
2. Methodik des Forschungsprojektes	13
2.1. Literaturrecherche	13
2.2. Expert/inn/eninterviews mit Vertreterinnen und Vertretern der Beratungsangebote	14
2.3. Auswertung und Validierung der theoretischen und empirischen Ergebnisse	14
3. Lebensqualität für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen	17
3.1. Ein gutes Leben im hohen Alter und mit Demenz	17
3.2. Forschungsarbeiten zu Lebensqualität und Demenz	18
3.3. Lebensqualität von Menschen mit Demenz messen	19
3.4. Dimensionen von Lebensqualität mit Demenz	20
3.5. Demenz und Gesellschaft	25
4. Angehörige von Menschen mit Demenz	27
4.1. Betreuende Angehörige in Österreich	27
4.2. Rollen von betreuenden Angehörigen	30
4.3. Herausforderungen für Angehörige von Menschen mit Demenz	31
4.4. Bedarf und Bedürfnisse von Angehörigen von Menschen mit Demenz	33
4.5. Unterstützung für betreuende Angehörige	36
5. Beratungsangebote für betreuende Angehörige	41
5.1. Beratung als spezifisches Unterstützungsangebot	41
5.2. Spannungsfelder und Herausforderungen	42
6. Typologie von Beratungsangeboten für Angehörige	47
6.1. Klassische Sozialberatung	47
6.2. Erweiterte Sozialberatung/Case Management	48
6.3. Psychosoziale und sozialpädagogische Beratung	49
6.4. Psychologische Beratung	50
6.5. Beratung als integraler Bestandteil von Angeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen	51

7. Beratungsangebote für Angehörige von Menschen mit Demenz	55
7.1. Analyse ausgewählter Beispiele für Beratungsangebote in Österreich	55
7.2. Gründungsgeschichte	56
7.3. Trägerschaft und Finanzierung	57
7.4. Zielgruppen	58
7.5. Inhalte der Beratung	58
7.6. Beratungssetting	60
7.7. Qualifikation der Beraterinnen und Berater	60
7.8. Zugänglichkeit und Niederschwelligkeit	61
7.9. Vernetzung und Kooperationen	62
7.10. Dokumentation und Evaluation	64
7.11. Steckbriefe der analysierten Beratungsangebote	65
8. Empfehlungen - „Beratungskunst“ als Beitrag zur Lebensqualität	79
8.1. Beratung am individuellen Bedarf der Angehörigen ausrichten	79
8.2. Niederschwelligkeit – den Zugang zu Beratung ermöglichen	82
8.3. Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft und Beratungsangeboten	88
9. Beratung als Intervention in soziale Systeme – Empfehlungen	91
9.1. Vernetzung zwischen Berufsgruppen und zwischen Trägern	91
9.2. Ergänzung durch Unterstützungs- und Entlastungsangebote	92
9.3. Die Lebenslagen betreuender Angehöriger verbessern	92
9.4. Demenzfreundliche Gesellschaft	93
10. Schlussfolgerungen	99
11. Literatur	101
12. Anhang	109
Anhang 1 - Internetrecherche zu Beratungsmodellen	109
Anhang 2 - Literaturrecherche von wissenschaftlichen Publikationen zum Thema Beratung	111
Anhang 3 - Zusammenfassung der Empfehlungen der interviewten Expertinnen und Experten für die (Weiter-)Entwicklung von Beratungsangeboten:	111
Anhang 4 - Zusammenfassung der Empfehlungen auf Basis der internationalen Literaturrecherche	112





Alle Beiträge dieses Berichts liegen in der inhaltlichen Verantwortung der Autorinnen. Der Bericht ist in geschlechtersensibler Schreibweise verfasst. Bei wörtlichen Zitaten wurde die Schreibweise der Originalfassung übernommen. Wenn nur die weibliche oder männliche Schreibweise verwendet wird, bezieht sich der betroffene Ausdruck auf (Gruppen von) Frauen oder Männer(n).



ZUSAMMENFASSUNG

Die vorliegende Studie befasst sich mit der Frage, wie betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz durch spezifische Beratung unterstützt werden können, um den Alltag im (Zusammen)Leben mit einer Person mit Demenz gut gestalten zu können. In diesem Zusammenhang gehen wir auch der Frage der Lebensqualität von Menschen mit Demenz nach und dem möglichen Beitrag, den Beratungsangebote dazu leisten können.

Zunächst diskutieren wir das Thema Lebensqualität von Menschen mit Demenz basierend auf Erkenntnissen aus der Gerontologie, aus Palliative Care und den Pflegewissenschaften: Wie lässt sich Lebensqualität für Menschen mit Demenz beschreiben, welche Dimensionen umfasst sie und wie kann sie gemessen werden. Daran anschließend beschreibt der Bericht die Situation der betreuenden Angehörigen: Wer betreut Menschen mit Demenz in Österreich, vor welchen Herausforderungen stehen betreuende Angehörige, aber auch welche bereichernden Erfahrungen ermöglicht die Betreuung eines Menschen mit Demenz.

In den nächsten Abschnitten werden zentrale Fragen zur Beratung diskutiert und eine Typologie zur Beschreibung von Beratungsangeboten vorgestellt. In die Beschreibung der in Österreich vorhandenen Beratungsangebote fließen die Ergebnisse der empirischen Studie ein.

Basierend auf den Ergebnissen dieser Studie formulieren die Autorinnen Empfehlungen zur Gestaltung von Beratungsangeboten für Angehörige von Menschen mit Demenz. Über die einzelnen Beratungsangebote hinausblickend werden abschließend Empfehlungen diskutiert, die sich auf systemischer Ebene mit der Vernetzung einzelner Angebote und mit dem Weg hin zu einer „Demenzfreundlichen Gesellschaft“ auseinandersetzen als Antwort auf die Herausforderungen, die Demenz nicht nur als medizinische, sondern vor allem als soziale Frage aufwirft.

ABSTRACT

This study deals with the question of how to support family carers of people living with dementia via counseling in order to empower them to live a good life together with their relatives living with dementia. Related to this, the concept of quality of life will be discussed; asking for the potential contribution of counseling activities to enhance quality of life for people living with dementia.

First of all, the concept of quality of life will be explored by taking into account models derived from gerontology, palliative care and nursing. More specifically, the meaning of quality of life for people living with dementia and its properties will be discussed as well as how to measure quality of life in this population. Subsequently, the position of family caregivers will be described: Who are the caregivers for people living with dementia in Austria, what are the challenges when caring for a relative living with dementia, and also, what are the enriching experiences derived from care giving.

In the following, concepts of counseling are discussed, and a typology of counseling will be introduced. Next, counseling services in Austria are described following the above mentioned typology.

Based on these results, recommendations for setting up and implementing counseling services for family caregivers of people living with dementia are presented. Subsequently, the question of how to deal with dementia and the social challenges that have to be faced, as well as suggestions for the integration of counseling services and for the development of “dementia friendly communities” are explored.

1. EINLEITUNG

„Es ist nicht übertrieben, wenn wir sagen: Es wird in den nächsten Jahrzehnten die große humanitäre Herausforderung für die alternden Gesellschaften sein, ob es uns gelingt, die wachsende Zahl von pflegebedürftigen, insbesondere die wachsende Zahl von Menschen mit Demenz, so zu umsorgen und mitzutragen, dass diese Lebensstrecke für die Betroffenen und die Angehörigen nicht nur eine Qual ist.“ (Gronemeyer 2013, S. 22)

Die Weltbevölkerung altert, diese Tatsache ist unbestritten. Eine Konsequenz, die aus der Alterung der Gesellschaft hervorgeht, ist die Zunahme von Demenzerkrankungen in der Bevölkerung. Weltweit wird die Anzahl an Menschen mit Demenz mit 4% für die über 70-jährigen und 13% für die über 80-jährigen angegeben (Davies, Higginson 2004b, S. 16).

„Die wichtigsten Aussagen in diesem Zusammenhang sind ja bekannt: In unserer Gesellschaft werden immer mehr Menschen mit Demenz leben und immer mehr Personen mit dem Thema Demenz in Berührung kommen – sei es als Angehöriger eines älteren Menschen, als beruflicher Helfer oder als Arbeitskollege, als Nachbar oder als Polizist, der gerufen wird, wenn eine scheinbar hilflose ‚verwirrte‘ Person nachts angetroffen wird.“ (Wißmann, Gronemeyer 2008, S. 19)

Auch für Österreich wird eine Zunahme der Demenz beschrieben: Im Jahr 2000 litten laut Wancata (2002) etwa 90 500 Personen an Demenz, für 2050 schätzt der Autor die Zahl auf 233 800. Ähnlich beschreiben das Konsensusstatement Demenz Österreich (Jellinger et al. 2004, S. 6) und der Wiener Psychiatriebericht (Gutierrez-Lobos, Trappel 2006) die epidemiologische Situation.

Das Demenzhandbuch des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz schätzt die Anzahl an Menschen mit Demenz in Österreich auf etwa 100 000, wobei die 65-jährigen zu etwa 1% erkrankt sind, diese Zahl bei den über 90-jährigen jedoch auf fast 40% ansteigt. Laut dieser Quelle wird sich die Anzahl an Menschen mit Demenz in Österreich bis zum Jahr 2040 auf 200 000 verdoppeln (Pochobradsky et al. 2008, S. 2).

Die vorliegende Studie geht der Frage nach, wie betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz durch Beratung informiert, unterstützt und begleitet werden können. Zunächst geben wir einen Überblick über die Methodik des Forschungsprojekts. Der nächste Abschnitt beschäftigt sich mit Fragen rund um die Lebensqualität von Menschen mit Demenz. Daran anschließend gehen wir auf die Situation von betreuenden Angehörigen ein. Die Bandbreite vorhandener Beratungsangebote in Österreich wird anhand einer Typologie beschrieben. Den Abschluss bilden Empfehlungen zur Beratungskunst und Überlegungen zur Beratung als Intervention in soziale Systeme.

2. METHODIK DES FORSCHUNGSPROJEKTES

Der folgende Abschnitt beschreibt die methodische Vorgangsweise. Zur Erschließung des Themas wurde zunächst eine Literaturrecherche zum Thema Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz und eine Suche nach spezifischen Beratungsangeboten durchgeführt. Diese Recherchen wurden im Projektverlauf themenspezifisch vertieft. Aufbauend auf den Ergebnissen der Literaturrecherche wurden erste Hypothesen formuliert, die in einem Expert/inn/eninterview und in einem ersten Workshop mit Expertinnen validiert wurden. Darüber hinaus dienten diese Kontakte mit Expertinnen auch dazu, Zugang zum Feld und zu Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern aus den Beratungseinrichtungen zu finden. Mit diesen Vertreterinnen und Vertretern aus den Beratungsangeboten wurden insgesamt sieben leitfadengestützte Interviews geführt (Flick 2010). Diese Interviews wurden einerseits thematisch ausgewertet, andererseits wurden Informationen aus den Interviews und weitere (Selbst)Beschreibungen der Beratungsangebote dazu genutzt, eine Kurzcharakterisierung jedes Beratungsangebots zu entwickeln. Die Auswahl der Beratungsangebote, die im Zuge dieser Studie näher beschrieben werden, folgt einer von Gröning (2006) entwickelten Typologie, die basierend auf den Ergebnissen dieser Studie erweitert wurde. Ein weiterer Expertinnenworkshop diente der Validierung der Ergebnisse aus der Literaturrecherche und den Interviews mit Vertreterinnen und Vertretern der Beratungsangebote, der Zusammenschau der Erkenntnisse und der Diskussion von Schlussfolgerungen.

2.1. Literaturrecherche

Die Literaturrecherche und -durchsicht umfasste zunächst die bereits am Institut für „Palliative Care und OrganisationsEthik“ vorhandenen Materialien zum Thema Demenz mit dem Ziel, die für die Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz relevante Literatur zu sichten und einen ersten Überblick zu bekommen.

Auf dieser Wissensbasis aufbauend wurde eine Literaturrecherche zu relevanten Modellen, Projekten und Programmen, die sich mit Beratungsangeboten beschäftigen, durchgeführt. Die Recherche nach Beratungsangeboten hat sich schwerpunktmäßig auf den deutschsprachigen Raum konzentriert, weiters wurden Modelle aus dem US-amerikanischen Raum aufgenommen, die eine besondere Verbreitung erfahren haben und gut dokumentiert bzw. evaluiert sind. Zusätzlich zur Suche relevanter Modelle wurden wissenschaftliche Artikel, die sich mit dieser Thematik beschäftigen, recherchiert. Die in diesen Artikeln geführten Diskurse dienten dazu, aufbauend auf den bereits im Projektantrag skizzierten Fragestellungen die Thematik Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz und spezielle Herausforderungen zu diskutieren und eine theoriegeleitete, analytische Matrix zur Beschreibung der Beratungsangebote zu entwickeln.

2.2. Expert/inn/eninterviews mit Vertreterinnen und Vertretern der Beratungsangebote

Die im Zuge der Literaturrecherche erhobenen Beratungsangebote wurden - zunächst innerhalb der Systematik nach Katharina Gröning (2010), (siehe Abschnitt 6) - vier Kategorien von Beratung zugeordnet. Als nächsten Schritt wählten die Forscherinnen beispielhafte Angebote aus und führten mit Vertreterinnen und Vertretern dieser Angebote Expert/inn/eninterviews durch (Flick 2010). Die interviewten neun Expertinnen und Experten sind bis auf drei Personen als Beraterinnen und Berater tätig. Zwei Personen sind in einer Leitungsfunktion tätig, eine Person ist Expertin für integrierte Versorgung und arbeitet an der Konzeption von Versorgungsmodellen. Für die Interviews wurde ein Leitfaden entwickelt, der Fragen zur Beschreibung des jeweiligen Beratungsangebots, zur Einschätzung der Situation von Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz in Österreich und zur Weiterentwicklung dieser Angebote enthielt. Die Vertreterinnen und Vertreter der jeweiligen Beratungsangebote wurden schriftlich bzw. telefonisch kontaktiert und um Zustimmung zu einem Interview gebeten. Alle angefragten Expertinnen und Experten reagierten positiv auf dieses Ansuchen. In zwei Fällen wurde auf Nachfrage der betreffenden Personen vor dem Interview der Gesprächsleitfaden zugesendet. Die Expert/inn/eninterviews dauerten zwischen einer Stunde und einer Stunde und 45 Minuten und wurden bis auf ein Interview, das mit der Leiterin des Angebots und mit zwei Beraterinnen in den Räumen der Beratungsstelle statt fand, telefonisch durchgeführt und handschriftlich protokolliert. Die Interviewdurchführung folgte dem oben erwähnten Gesprächsleitfaden, der auf den Ergebnissen der Literaturrecherche beruht. In einigen Fällen stellten die Expertinnen und Experten nach den Interviews zusätzliche Informationen zur Verfügung (Folder u.ä. zu den Beratungsangeboten, Statistiken zur Beratungsfrequenz). Drei Expertinnen und Experten ersuchten um die Zusendung der Interviewprotokolle zur Durchsicht.

2.3. Auswertung und Validierung der theoretischen und empirischen Ergebnisse

Die Auswertung der Daten aus den Expert/inn/eninterviews mit Vertreterinnen und Vertretern der Beratungsangebote erfolgte themenspezifisch analog den Kategorien des Interviewleitfadens (Froschauer und Lueger 2003). Des Weiteren wurde für jedes Beratungsangebot eine Kurzcharakterisierung entwickelt, die auf den aus den Interviews gewonnenen Daten und auf (Selbst)Beschreibungen der Beratungsangebote (z.B. Folder, Homepage) basiert. Diese Kurzbeschreibungen der Beratungsangebote wurden den Vertreterinnen und Vertretern der Beratungsangebote zur Durchsicht zugesendet.

Zur Validierung der (Zwischen)Ergebnisse im Projektverlauf führten die Forscherinnen ein Expert/inn/eninterview und zwei Validierungsworkshops mit Expertinnen aus dem Feld (Case Management und

psychologische Beratung, Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz) durch. Das Expert/inn/eninterview und der erste Validierungsworkshop dienten der Diskussion der ersten Erkenntnisse und Hypothesen auf Basis der Auswertung der bis zu diesem Zeitpunkt gesichteten Literatur. Beide lieferten wichtige Hinweise zur weiteren Vertiefung der Literaturrecherche. Darüber hinaus wurden diese Kontakte mit Expertinnen dazu genutzt, die Kenntnisse über Beratungsangebote in Österreich zu vertiefen und Zugang zum Feld zu bekommen.

In einem zweiten Validierungsworkshop wurden die Ergebnisse der Befragungen und Erhebungen bei den Beratungsangeboten diskutiert. Basierend auf dieser Diskussion wurde die Matrix zur Charakterisierung von Beratungsangeboten nach Gröning (2010) um eine zusätzliche Kategorie erweitert.

Dank

Wir bedanken uns bei Petra Fercher, Maria Hoppe und Alice Grundböck für wertvolle Hinweise, die über die Expertinneninterviews in diesen Text eingeflossen sind.



3. LEBENSQUALITÄT FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ UND IHRE ANGEHÖRIGEN

Demenz kann sowohl in einem medizinischen Modell als Erkrankung wie auch in einem sozialen, gesellschaftlichen Modell als Daseinsform gesehen werden, wobei diese beiden Perspektiven einander nicht ausschließen, sondern vielmehr auf unterschiedliche Schwerpunkte im Umgang mit den betroffenen Menschen fokussieren. Letztere Perspektive interessiert sich dafür, wie Demenz den Alltag der Betroffenen berührt. In dieser erweiterten Perspektive werden nicht nur Menschen mit Demenz, sondern auch ihr Umfeld in den Blick genommen – Demenz wird so auch zum Thema von Angehörigen, die sich um einen Menschen mit Demenz kümmern, von Nachbarinnen und Nachbarn, beruflichen Helferinnen und Helfern oder von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von versorgenden Einrichtungen, an die sich Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen um Hilfe wenden (vgl. Kitwood 2004).

3.1. Ein gutes Leben im hohen Alter und mit Demenz

„Die Straße einer immer weiter steigenden Lebenserwartung, vor allem einer in Gesundheit, ist keineswegs schnurgerade ausgelegt.“
(Amann 2009, S. 200)

„Worin besteht ein gutes Leben im Alter?“ Das ist die entscheidende Frage, die Anton Amann (2009, S. 201) im Zusammenhang mit Lebensqualität für Menschen im „vierten Alter“ im Bericht „Hochaltrigkeit in Österreich“ (Hörl et al. 2009) stellt. Für das Thema des hier vorliegenden Berichts ist diese Frage unmittelbar von Bedeutung. Das Ziel von Beratung ist „Wohlberatenheit“, postuliert Katharina Gröning (2011) unter Bezugnahme auf die Nikomachische Ethik¹ von Aristoteles. Wohlberatenheit wiederum führt zu einem guten Leben, und worin das besteht, damit befasst sich der folgende Abschnitt. Während der Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Beratung auf Basis dieser theoretischen Überlegungen also in der Literatur hergestellt wird, sind empirische Forschungsarbeiten als Antwort auf die Frage, ob und inwiefern Beratung zur Verbesserung der Lebensqualität von Angehörigen und Betroffenen beiträgt, noch weitgehend ausständig (zu Wirkungen von Beratung siehe Abschnitt 5.2.5.).

Die Frage nach dem guten Leben oder nach dem „gelingenden Leben“ (Kruse 2010b) ist eine ethische Frage, die sich in jedem Lebensalter stellt, deren Beantwortung jedoch im hohen Alter und im Umgang mit Demenz eine besondere Herausforderung darstellt. Immer wieder beziehen Menschen die Position, dass die Lebensqualität – insbesondere in fortgeschrittenen Phasen der Demenz – so sehr abnehmen kann, dass das Leben insgesamt seinen Wert verliert. Small, Froggatt und Downs (2007, p. 147) machen darauf aufmerksam, dass unter diesen Umständen – und ausschließlich unter diesen – die Befassung mit Lebensqualität ethisch

¹ Aristoteles lebte im 4. Jahrhundert vor Christus. Die Nikomachische Ethik ist eine von drei Schriften zur Ethik, die Aristoteles zugeschrieben werden. Der Ursprung des Titels „Nikomachisch“ ist nicht letztgültig geklärt.

bedenklich und nicht im Sinne der Betroffenen sei. Sie führen als Beispiel dafür eine Dokumentation des britischen Fernsehsenders BBC mit dem Titel „Choosing to die“² an. In dem Film zieht der renommierte Science-Fiction Autor Terry Pratchett – selbst von Demenz betroffen – öffentlich einen assistierten Suizid mit Hilfe der Schweizer Organisation „Dignitas“ in Erwägung. Auch wenn die Forderung nach der Möglichkeit für und der Legalisierung von assistiertem Suizid in solchen Situationen verständlich erscheinen mag, so gibt es doch wichtige Gründe, die dagegen sprechen, einen der wichtigsten formuliert Thomas Klie: „In einer Zeit der Not in der Pflege und der Sorge um die Sorgefähigkeit unserer Gesellschaft ist die Forderung nach der rechtlichen Zulässigkeit der Euthanasie – um nichts anderes handelt es sich in der Sache beim assistierten Suizid – ein Hinweis auf Gefahren der Entsolidarisierung der Gesellschaft.“ (Klie 2014, 19).

Ein Leben mit Demenz in Würde ist möglich, demenzerkrankt zu sein ist mit Lebensqualität vereinbar. Aus Sicht der Autorinnen macht auch diese Erkenntnis die Forderung nach der Legalisierung von Sterbehilfe im Zusammenhang mit Demenz überflüssig, mehr noch, sie ist abzulehnen. Voraussetzung für ein Verständnis von Lebensqualität ist die Auseinandersetzung mit Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorien, so Andreas Kruse (2010b, S. 5). Er macht darauf aufmerksam, dass die Konfrontation mit Demenzerkrankung Menschen an eine Dimension erinnert, die im Streben nach Selbstbestimmtheit leicht in Vergessenheit gerät. Die Demenz lässt Menschen ihre grundlegende Angewiesenheit auf die Solidarität anderer deutlich erkennen. Dass die Betroffenen, die Angehörigen und professionell Betreuenden diese Angewiesenheit als etwas Positives annehmen, bezeichnet Kruse als eine Voraussetzung für ein gelingendes Leben mit Demenz und damit für Lebensqualität (Kruse 2010b, S. 5).

3.2. Forschungsarbeiten zu Lebensqualität und Demenz

Lebensqualität im hohen Alter gewinnt – angesichts von steigender Lebenserwartung – zunehmend an Bedeutung. Dennoch gehört es vermutlich zu den am meisten gefürchteten Situationen, im hohen Alter an Demenz zu erkranken, nicht mehr fähig zu selbstständigen Entscheidungen zu sein und in hohem Maße auf die Unterstützung von anderen angewiesen zu sein. Von Demenz betroffen zu sein, erscheint vielen Menschen mit einem gelingenden Leben im Alter nicht vereinbar. Kojer, Schmidl und Gutenthaler (2005, S. 127) sprechen von dem „großen Unbehagen“, das mit der beginnenden Demenz einhergeht oder auch nur mit der Vorstellung davon, an Demenz erkranken zu können. „Fast scheue ich davor zurück, den Begriff [Lebensqualität] im Zusammenhang mit Demenz zu verwenden, d.h. im Zusammenhang mit einem Daseinszustand, der für die meisten Menschen der Inbegriff dessen ist, was sie nie erleben möchten.“ (Kojer, Schmidl, Gutenthaler 2007, S. 127)

Die Vorstellungen davon, was die Betroffenen unter Lebensqualität verstehen, werden in der Forschung – so Amann (2009) – immer unklarer, je höher das Alter der Menschen ist. Wenig empirische Forschung

² Übersetzung: „Sich für das Sterben entscheiden“

liegt darüber vor, was Lebensqualität für Menschen mit Demenz in Österreich bedeutet. Eine Ausnahme stellt eine groß angelegte Studie in österreichischen Pflegeheimen (Amann 2010 und Datler, Trunkenpolz 2010) dar, die unter anderem Menschen mit Demenz einbezieht. Einen expliziten Fokus auf Menschen mit Demenz im Rahmen dieser Studie legen Seidl und Walter in ihrem 2012 veröffentlichten Band.

In Deutschland setzt sich eine Gruppe aus Forscherinnen und Forschern an der Universität Heidelberg intensiv mit Fragen zu Lebensqualität für Menschen mit Demenz auseinander (Kruse 2010a) und entwickelte das Instrument H.I.L.D.E (Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen, Becker et al. 2005).

Auch für den englischsprachigen Raum beschreiben Small, Froggatt und Downs (2007), dass die Auseinandersetzung mit Lebensqualität von Menschen mit Demenz eine besondere Herausforderung darstellt. Diese greifen zahlreiche Forscherinnen und Forscher auf unterschiedliche Weise auf. Die Autorinnen und Autoren stellen einen guten Überblick über grundsätzliche Überlegungen zu Versorgungsqualität (quality of care) und Lebensqualität (quality of life) für Menschen mit Demenz zur Verfügung.

3.3. Lebensqualität von Menschen mit Demenz messen

„Who defines what is quality of life?“³ fragen Small, Froggatt und Downs (2007, S. 148). Die Frage, was Lebensqualität ausmacht, hängt davon ab, wessen Perspektive eingenommen wird. Seidl und Walter (2012) haben insgesamt 69 Personen, die einem Alten- und Pflegeheim leben, in einer quantitativen Studie zu 15 Items zu Lebensqualität und Demenz befragt. Das zwar nicht überraschende, aber überraschend plakative Ergebnis ist, dass es bei keinem einzigen Item zu einer signifikanten Übereinstimmung zwischen den befragten Angehörigen und den befragten Bewohnerinnen und Bewohnern kam. In den meisten Fällen stuften die Bewohnerinnen und Bewohner ihre Lebensqualität höher ein als deren Angehörige, ähnliches gilt für Pflegepersonen in der Untersuchung. Dies stimmt mit Befunden in der Literatur überein. Die Autorinnen begründen das unter anderem damit, dass Angehörige ihre eigenen Belastungen in der Einschätzung der Lebensqualität der Betroffenen mit einbeziehen. Die Autorinnen berichten, dass ähnliche Ergebnisse für andere chronisch neurologische Erkrankungen vorliegen, zum Beispiel für die Multiple Sklerose oder den Morbus Parkinson (Seidl, Walter 2012, S. 139-140).

Im englischsprachigen Raum liegen zahlreiche Instrumente zur Messung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz vor, einen Überblick bieten Small, Froggatt und Downs (2007, pp. 151ff). Unter anderem unterscheiden sie zwischen objektiver und subjektiver Lebensqualität, Amann (2009) plädiert für einen „integrativen Ansatz“ (S. 202).

³ Übersetzung: Wer definiert Lebensqualität?

3.4. Dimensionen von Lebensqualität mit Demenz

„Nicht alle Hochbetagten beklagen ihr hohes Alter“, (Amann 2009, S. 208). Welche Faktoren spielen eine Rolle für die Lebensqualität im hohen Alter und vor allem mit Demenz?

Zahlreiche Faktoren, die einen Einfluss auf die Lebensqualität von Menschen mit Demenz haben, wurden identifiziert und teilweise auch in Messinstrumenten operationalisiert. Es lassen sich unterschiedliche theoretische Zugänge zu Lebensqualität beschreiben, auf deren Grundlage die Formulierung der Faktoren erfolgen kann: hedonistische Zugänge, vernunftbezogene Zugänge, Theorie der menschlichen Entfaltung und salutogenetische Zugänge. Vernunftbezogene (rationale) Theorien gehen davon aus, dass die Befriedigung der rationalen Bedürfnisse und Wünsche für ein gutes Leben notwendig ist. Häufig sind diese Zugänge verbunden mit dem Ziel, die „Quality of care“ zu verbessern (Small, Froggatt, Downs 2007, p. 149.-150).

Im Österreichischen Demenzhandbuch des Bundesministeriums für Soziales, Arbeit und Konsumentenschutz werden solche Faktoren vor dem Hintergrund einer rationalen Theorie beispielgebend in einem Absatz zusammengefasst:

„Die Balance von Sicherheit, wohnlicher Geborgenheit, Möglichkeit der Individualität und pflegerisch-medizinischer Versorgung fördert die Lebensqualität dementiell erkrankter Menschen. Adäquate Räumlichkeiten, stabile soziale Strukturen mit der Möglichkeit einer Teilnahme an gesellschaftlichen Zusammenhängen sind weitere Voraussetzungen für ein lebenswertes Leben und Wohnen trotz Demenz.“ (Sozialministerium 2008, S. 10)

Auf Basis der recherchierten Literatur lassen sich mehrere Dimensionen für Lebensqualität für Hochbetagte und für Menschen mit Demenz ausmachen, die ihrerseits jeweils mehrere Faktoren umfassen und im Folgenden beschrieben werden.

3.4.1. Autonomie und Selbstbestimmung

Autonomie und Selbstbestimmung können einerseits als eine Grundannahme und Voraussetzung für Lebensqualität gesehen werden (Small, Froggatt, Downs 2007). Andererseits stellt Autonomie einen integralen Bestandteil von Lebensqualität (nicht nur für Menschen mit Demenz) dar: So bezeichnen Seidl und Walter (2012) die „Möglichkeit, selbstständig zu entscheiden“ als eine Kategorie, in der 4 Items eines von ihnen verwendeten Fragebogens zusammengefasst werden. „Die Wahrung und Förderung der Autonomie der Kranken (...) hat einen Stellenwert, der gar nicht hoch genug eingeschätzt werden kann“ postulieren die Autorinnen für die Pflege generell, wollen dies aber auch für Menschen mit Demenz angewendet wissen. Auch Andreas Kruse definiert Selbstständigkeit und Selbstverantwortung als eine von vier Kategorien des gelingenden Lebens im Alter.

3.4.2. Mitverantwortung und Empathie

Angesichts zunehmender Verluste und Einschränkungen im hohen Alter und mit fortschreitender Demenz kann Autonomie immer nur als „relationale Autonomie“ gedacht werden (Reitinger, Heller 2010). In diesem Verständnis ist es grundsätzlich unmöglich, ein Frau- oder Mann- und Menschsein unabhängig von anderen zu denken. Mensch sein in „relationaler Autonomie“ bedeutet ein auf andere angewiesenes, ein in Verbundenheit lebendiges, verletzliches und bedürftiges Sein. Wir sind in allen Phasen unseres Lebens davon abhängig, von anderen gesehen, gehört, wahrgenommen und anerkannt zu werden. In Phasen der Pflegebedürftigkeit – insbesondere in der Begleitung von Menschen mit Demenz – werden existenzielle Abhängigkeiten besonders deutlich. Gespräche und das Wahrnehmen von Wünschen und Bedürfnissen sind oft schwierig und erfordern besondere Feinfühligkeit und Kompetenzen etwa in Validation oder „Basaler Stimulation“. Die Verantwortung für gelingende Kommunikation liegt damit immer mehr bei den pflegenden oder sorgenden Personen.

Kruse beschreibt als zwei weitere Kategorien für ein gutes Leben im Alter die „bewusst angenommene Abhängigkeit“ und die „Mitverantwortung“. Betroffene können Abhängigkeit dann bewusst annehmen, wenn sie Einschränkungen und Verluste als Teil der „conditio humana“ akzeptieren können, und wenn sie gleichzeitig Unterstützung erfahren, die hilft, die Verluste zu kompensieren. Seidl und Walter wählen als zweites wichtiges Prinzip neben der Autonomie die „Empathie“ als die Fähigkeit der Betreuenden zu verstehen, was Menschen mit Demenz fühlen, und darauf zu reagieren. Diese Fähigkeit zu reagieren leitet zur dritten Dimension von Lebensqualität für Menschen mit Demenz über.

3.4.3. Begegnung

„Zum hohen Alter gehört (...) das Herausfallen aus familiären und verwandtschaftlichen Sozialbeziehungen“ (Amann 2009, S. 209). Amann spricht weiter von sozialer Einsamkeit im hohen Alter. Einen Beitrag zu gesellschaftlichen Aufgaben leisten zu können ist demnach ein wichtiger Aspekt von Lebensqualität im hohen Alter, insbesondere Generativität, die „Weitergabe von Erfahrung und Wissen an die jüngeren“ (Amann 2009, S. 211). Wesentlich ist hier einerseits das Wissen, einen Beitrag zu leisten und andererseits die Möglichkeit, sich zu jüngeren in Beziehung zu setzen. „In der Begegnung, so Martin Buber, wird uns deutlich, dass wir nicht ohne den Anderen sein können, dass wir grundlegend auf den Anderen bezogen sind.“, meint Andreas Kruse (Kruse 2010b, S. 15). Kruses vierte Kategorie, die Selbstaktualisierung, versteht er als das Streben des Menschen nach Verwirklichung von Werten. Diese ist auch in Grenzsituationen – Kruse zählt die Demenz dazu – möglich.

Seidl und Walter (2012, S. 147) sprechen von „zwei miteinander verknüpften Dimensionen, bei denen individuelle Präferenzen eine große Rolle spielen“: Einerseits dem Spannungsfeld zwischen Einsamkeit und erwünschten sozialen Kontakten und andererseits dem zwischen erwünschtem Alleinsein und unerwünschter Geselligkeit. Sie betonen, dass Einsamkeit als Lebensqualität einschränkender Faktor gut

bekannt ist. Weniger bekannt sei es, dass insbesondere im Pflegeheim „unerwünschte Geselligkeit“ und das Fehlen von Rückzugsmöglichkeiten die Lebensqualität erheblich einschränken können.

Dass für Menschen mit Demenz Begegnung schwierig ist, unter anderem, weil sie ihre Bedürfnisse in fortgeschrittenen Phasen der Erkrankung verbal nicht äußern können, ist unbestritten. Amann (2009) macht daher darauf aufmerksam, dass der Biografiearbeit mit Menschen mit Demenz besondere Bedeutung zukommt. Betreuende, die die Lebensgeschichte einer Frau oder eines Mannes mit Demenz gut kennen, können auch dann noch auf deren Bedürfnisse eingehen, wenn die Betroffenen sich selbst verbal nicht mehr äußern können. Lebensqualität bleibt so – dank Biografiearbeit – länger gewahrt.

3.4.4. Personzentrierte Kommunikation und Würde

Kommunikation – so schreiben Kojer, Schmidl und Gutenthaler (2005, vgl. auch Kojer, Schmidl 2011) – ist ein zentrales Grundbedürfnis und bestimmend für die Lebensqualität in jedem Alter für alle Menschen, auch für Menschen mit Demenz. In einem Fallbeispiel beschreiben sie, dass es oft die Reaktion der Umwelt auf die kognitiven Einschränkungen der Betroffenen ist, die zu „herausforderndem Verhalten“ führt. Menschen mit Demenz fühlen sich nicht verstanden und bedroht oder verhöhnt.

„Herausforderndes Verhalten“ stellt damit einerseits das Verhalten von Betreuenden und der Umgebung dar, unter dem Menschen mit Demenz leiden, und andererseits das Verhalten von Menschen mit Demenz, unter dem die Umgebung leidet. Menschen mit Demenz machen dadurch auf ihre Bedürfnisse aufmerksam. Nicht nur das Verhalten der Menschen mit Demenz, sondern die gesamte Situation stellt eine Herausforderung für die Betreuenden dar. Da sich Menschen mit Demenz nicht mehr an ihr Umfeld anpassen können, muss sich die Umwelt auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz einstellen.

Vor fast zwanzig Jahren begann in Großbritannien die gesellschaftliche Debatte um den Umgang mit Menschen mit Demenz. Der englische Sozialpsychologe Tom Kitwood nahm Anfang der neunziger Jahre wahr, dass den betroffenen Menschen mit Demenz das Person-Sein abgesprochen, wird und bezeichnet das als Stigmatisierung. Kitwood stellt die von ihm als „Standardparadigma“ bezeichnete Annahme infrage, dass das Verhalten von Menschen mit Demenz ausschließlich durch den hirnorganischen Abbauprozess zu erklären ist. In sein „angereichertes Modell der Demenz“ geht eine Vielzahl an Faktoren ein, unter anderem die Biografie der Betroffenen und ihre Persönlichkeit sowie das soziale Umfeld (vgl. Kitwood 2004). Als einer der wichtigsten Grundpfeiler des personzentrierten Ansatzes für Menschen mit Demenz gilt die Erhaltung des Person-Seins als der „Status, der dem einzelnen Menschen im Kontext von Beziehung und sozialem Sein von anderen verliehen wird. Er impliziert Anerkennung, Respekt und Vertrauen.“ (Kitwood 2004, S. 27).

In engem Zusammenhang mit der Anerkennung durch personenzentrierte Kommunikation steht die Auseinandersetzung mit Würde im Umgang mit Menschen mit Demenz. Forschungsarbeiten mit hochbetagten Frauen und Männern zeigen, dass Würde in sozialen Beziehungen gewahrt oder verletzt werden kann (Literaturübersicht bei Tadd et al 2011, S. 36ff). So verstanden ist Würde sozial konstruiert. In qualitativen Interviews ist Sabine Pleschberger (2005) der Frage nachgegangen, was Würde im Leben und Sterben für Bewohnerinnen und Bewohner im Pflegeheim bedeutet. Aus der Perspektive der befragten Frauen und Männer stellt sich Würde als relational dar. „Würdigung“ wird über soziale Beziehungen mit Menschen innerhalb und außerhalb des Pflegeheims sowie über die Anerkennungen von Lebensleistungen hergestellt. Nicht überraschend sind die Bewohnerinnen und Bewohner bestrebt, ihre Würde dadurch zu erhalten, dass sie möglichst niemandem „zur Last fallen“. Angesichts wachsender Pflegebedürftigkeit beanspruchen sie auf diese Weise Anerkennung. Durch Pflegebedürftigkeit erweisen sich sowohl die intrapersonale als auch die relationale Würde als vulnerabel. „Seeing the person“⁴ stellt für Tadd et al. (2011) einen der wesentlichsten Aspekte von Würde dar. Beispiele, wie Würde in Pflegeeinrichtungen bewahrt oder verletzt werden kann, zeigt Doris Pfabigan (2011, S. 30) auf:

Würdebewahrend	Würdeverletzend
Fürsorgliches Handeln, das sich in Taktgefühl, Zurückhaltung und Rücksichtnahme zeigt	Normierte Pflegehandlungen, Ausrichtung am Primat der Ökonomie, Machtmissbrauch durch Pflege- und Betreuungspersonen
Achtung und Respekt der individuellen Person, sich als individuelle Person darstellen zu können	Nicht-Ernstnehmen der Person, Herabsetzung als „Kindergartenkind“ ⁴ , „Pflegenummer“, „nur irgendwer sein“, übersehen und überhört werden
Die Gewissheit, als selbstbestimmte Person zu gelten	Entzug von Entscheidungs- und Wahlmöglichkeiten sowie der Kontrolle über sich selbst und die Situation

3.4.5. Gendersensibler Umgang mit Menschen mit Demenz

Lebenslagen von Frauen und Männern mit Demenz sind durch ihre diversen Lebensgeschichten, die auch durch die herrschenden Geschlechterverhältnisse beeinflusst werden, charakterisiert (vgl. Backes 2007, 2008; Backes und Clemens 2008). Auf der individuellen Ebene bedeutet Lebensqualität für Menschen mit Demenz daher, die Einzigartigkeit der jeweiligen Biografie und aktuellen Befindlichkeit ernst zu nehmen. Die Geschlechteridentität bleibt bis ins hohe Alter und auch im Leben mit Demenz erhalten. Daher ist der Respekt vor der Vielschichtigkeit von „Gender-Biografien“, die insbesondere im Umgang mit Menschen mit Demenz an Bedeutung gewinnen, so zentral, da diese immer wieder in unterschiedliche frühere Lebensphasen einsteigen. So durchleben viele der betroffenen Frauen und Männer verschiedene Lebensphasen in unterschiedlich geprägten Geschlechterrollen, wie z.B. Kindheit, Ausbildung, Berufstätigkeit oder

⁴ Übersetzung: Die Person wahrnehmen.

⁵ Zweifelsohne meint die Autorin hier nicht die Abwertung des Kindergartenalters, sondern die Infantilisierung von Menschen mit Demenz und einen Umgang mit Hochbetagten, der nicht ihrem Alter entspricht, sondern dem von kleinen Kindern.

Familie. Diese ganz unterschiedlichen Lebenserfahrungen können in Pflegeinteraktionen eine mehr oder weniger große Rolle spielen, die erst durch eine erhöhte Sensibilität angemessen berücksichtigt werden können. Frauen und Männer mit Demenz sensibel wahrnehmen heißt demnach auch, ein Bewusstsein für Geschlechterverhältnisse und die Bedeutung von Geschlechterrollen zu entwickeln. Das bedeutet, die Rolle der Betreuenden und Pflegenden als Interaktionspartnerinnen oder -partner der betreuten und gepflegten Personen verstärkt in den Blick zu nehmen. Themen wie Berührung, Umgang mit Intimität, Erotik und Sexualität oder Schönheit bleiben für die Lebensqualität von Frauen und Männern mit Demenz wichtig.

Personen interagieren nicht unabhängig von ihrem Geschlecht und von Geschlechterrollenzuschreibungen. Die eigenen Bilder von Weiblichkeit und Männlichkeit tragen mit dazu bei, wie – auch unterschiedlich – mit Frauen und Männern umgegangen wird. Der Prozess des „Doing Gender“ ist in jeder Beziehung, so auch in Betreuungs- und Pflegebeziehungen mit Menschen mit Demenz, wirksam. In der fortwährenden Konstruktion von Geschlechtlichkeit werden Geschlechterunterschiede in Beziehungen zwischen beteiligten Personen konstruiert. Frau- und Mann-Sein wird durch soziales Handeln hergestellt und reproduziert. Geschlechtersensibilität fordert daher eine Reflexion der eigenen Geschlechterstereotype. Gerade in so nahen Beziehungen wie Pflegebeziehungen mit alten und an Demenz erkrankten Frauen und Männern zeigt sich Gendersensibilität zunächst als Haltung. Das Erkennen eines möglicherweise unterschiedlichen Umgangs mit Frauen und Männern bedeutet dann nicht ein „Problem“ in der eigenen Professionalität, sondern im Gegenteil: die Reflexion hilft dabei, gendersensibel zu werden. In manchen Situationen ist es unumgänglich, unterschiedlich mit Frauen und Männern umzugehen, in anderen aber ist mehr Gleichbehandlung gefordert. Das benötigt die Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit der eigenen Person, mit dem persönlichen Geworden-Sein als Frau oder Mann und mit den eigenen Frauen- und Männerbildern. Gleichzeitig sind die strukturellen Rahmenbedingungen als solche wahrzunehmen und zu untersuchen, welche Möglichkeiten und Handlungsspielräume in Bezug auf geschlechtersensibles Handeln überhaupt vorhanden sind. Entsprechende gesellschaftliche Geschlechterordnungen können so immer deutlicher ins Bewusstsein kommen und Ansätze für Veränderungen bieten (vgl. Beyer und Reitinger 2012; Reitinger et al 2013).

3.4.6. Materielle Sicherheit

Dass nicht zuletzt der „sozialen Lage“ der Betroffenen eine entscheidende Bedeutung zukommt, darauf machen soziologische und gesundheitswissenschaftliche Forschungsarbeiten zunehmend aufmerksam. Höhe und Struktur des Einkommens sind für die Lebensqualität mit ausschlaggebend. Hier darf nicht vergessen werden, worauf europäische Daten bislang hinweisen: Hochaltrige sind – international gesehen – stärker von Armut gefährdet, als der Durchschnitt der Bevölkerung, ein Trend, der in jüngster Zeit in Österreich nicht mehr in diesem Ausmaß zutrifft (Amann 2009, S. 204). Dennoch geht Amann weiter-

hin davon aus, dass der „finanzielle Handlungsspielraum“ Hochaltriger weiterhin geringer ist als jener „jüngerer“ älterer Menschen (Amann 2009, S. 205). Andererseits ist zu bedenken, dass die Zufriedenheit mit dem Einkommen bei hochaltrigen Menschen zunimmt, unabhängig vom tatsächlichen Einkommen – unter anderem, weil das Anspruchsniveau häufig sinkt. Wissen darüber, wie Menschen mit Demenz dies erleben, fehlt jedoch. Vermuten lässt sich, dass Menschen mit Demenz auch dem Einkommen gegenüber ein eher emotionales als rationales Verhältnis haben, und dass die gefühlte Sicherheit hier eine größere Rolle spielt als objektive Einkommenshöhen.

3.5. Demenz und Gesellschaft

„Ob ein Leben mit Demenz lebenswert ist, hängt entscheidend davon ab, wie sich die Gesellschaft gegenüber den Betroffenen verhält“ (Klie 2011).

Nach Jahren des Ausschlusses von Menschen mit Demenz aus gesellschaftlichen Belangen etabliert sich nun zunehmend der Ansatz einer neuen Kultur der Betreuung von Menschen mit Demenz. Dieses soziale Modell versteht Demenz als Behinderung („disability“). Demenz ist hier nicht die intrinsische Eigenschaft einer Person, sondern vielmehr das Produkt der Interaktion mit der relevanten Umwelt. Die Umwelt bringt aufgrund von Exklusionsmechanismen diese Behinderung hervor. Menschen mit Demenz leiden in dieser Sichtweise unter einer Einschränkung („impairment“), ihre Behinderung jedoch ergibt sich aus sozialen und materiellen Umweltfaktoren (wie z.B. Mobilität, Wohnraum, Lebensraum, finanzielle Mittel etc.). Diesem Modell folgend, hat diese Tatsache bedeutsame Auswirkungen für den Umgang mit Demenz: Nicht mehr die Erkrankung steht im Mittelpunkt, sondern die Frage, wie der Alltag und das Zusammenleben mit Menschen mit Demenz gestaltet werden können. U.a. liegt es in der Verantwortung der Allgemeinbevölkerung, den Zugang zu Menschen mit Demenz zu suchen, was jedoch nach wie vor auf erhebliche Widerstände stößt. Auch wenn eine zunehmende Tendenz zum „Outcoming“ von Menschen mit Demenz zu beobachten ist (Gröning, Heimerl 2012), so besteht dennoch weiterhin eine deutliche Verdrängung des Themas in der Gesellschaft.

Nicht zuletzt geraten im sozialen Modell betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz in den Blick – die Sorgearbeit, die sie erbringen, und die Frage, wie die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und von betreuenden Angehörigen durch Beratungs- und Unterstützungsleistungen gefördert werden kann. Gerade in Phasen der Krise (wie dies beispielsweise die Mitteilung der Diagnose und das Fortschreiten der Demenz darstellen) sind die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen als System anzusehen. Interventionen, die Unterstützung anbieten wollen, müssen immer dieses ganze System – die Betroffenen und die Betreuenden – im Blick haben.

3. LEBENSQUALITÄT FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ UND IHRE ANGEHÖRIGEN

Einen wesentlichen Stellenwert nehmen hier Fragen zum Empowerment insbesondere der Angehörigen, aber auch der Menschen mit Demenz ein. Das Konzept des Empowerments stammt ursprünglich aus der Gesundheitsförderung und bezeichnet einen Prozess, der Menschen dazu befähigt, Kontrolle über ihr eigenes Leben zu gewinnen (Zimmerman 2000).

4. ANGEHÖRIGE VON MENSCHEN MIT DEMENZ

Im Zusammenhang mit der Betreuung von Menschen mit Demenz durch ihre Angehörigen werden unterschiedliche Begrifflichkeiten verwendet. Während die pflegewissenschaftliche Literatur und teilweise auch Selbstbeschreibungen von Angehörigen den Begriff „Pflegerische Angehörige“ verwenden, findet der Begriff „Betreuende Angehörige“ vor allem im Zusammenhang mit der Thematik Demenz Verwendung. Dies trägt der Tatsache Rechnung, dass die Sorge um Menschen mit Demenz nicht nur pflegerische Handlungen im engeren Sinn, sondern auch die bereits erwähnte Gestaltung des Alltags und die sich dabei stellenden Herausforderungen betrifft.

Gerade für Angehörige von Menschen mit Demenz umfasst die Betreuung weit mehr als Aspekte der Pflege im engeren Sinn, diese tritt häufig deutlich in den Hintergrund. Das durchaus diverse Aufgabenspektrum umfasst Informationsbeschaffung (zu sozialen und rechtlichen Fragen, Unterstützungsmaßnahmen, Therapiemöglichkeiten etc.), psychische Betreuung, Begleitung der medizinischen Therapie, administrative Tätigkeiten (z.B. Pflegegeldbeantragung), Koordination der Behandlung und Betreuung, Koordination der Wohnraumanpassung und eben auch pflegerische Tätigkeiten im engeren Sinn (Körperpflege, Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme etc.) (Seidl et al 2007 zit. nach dem Ersten Österreichischen Demenzbericht 2009).

Laut Badelt et al (1997 zit. nach Pochobradsky et al 2005) zeichnet sich ab, dass innerfamiliäre Betreuungsstrukturen in der bisherigen Form weiter abnehmen werden, und zwar aus folgenden Gründen:

- Abnehmende Haushaltsgrößen und das Zurückgehen von Mehr-Generationen-Haushalten
- Zunehmende Anzahl allein lebender Menschen
- Hohe Scheidungsraten, die das Entstehen von tragfähigen Familiennetzen gefährden
- Veränderung traditioneller Rollenbilder und zunehmende Erwerbstätigkeit von Frauen, die die als selbstverständlich angesehene Übernahme von Betreuungsleistungen innerhalb der Familie infrage stellen
- Größere räumliche Entfernungen zwischen den Generationen aufgrund beruflicher Mobilität
- Gesellschaftliche Werte wie das Streben nach Autonomie und Individualisierung, die die Akzeptanz von Bedürftigkeit und Bezogenheit gerade in Betreuungsbeziehungen aufseiten der Betreuenden und der Betreuten erschweren

4.1. Betreuende Angehörige in Österreich

In Österreich werden ca. 80% der pflege- und betreuungsbedürftigen Menschen im häuslichen Umfeld versorgt, davon 51% ausschließlich von Angehörigen und 26% von mobilen Diensten meist unter Beteiligung von Angehörigen (Rudda et al 2007). Laut einer Umfrage (Pochobradsky et al. 2005) sind in Österreich 78% der betreuenden Angehörigen weiblich, es sind also Frauen, die den überwiegenden Anteil der Betreu-

ungsarbeit im häuslichen Umfeld erbringen. Das Alter der betreuenden Angehörigen liegt zwischen 20 und 96 Jahren, mit einem Durchschnittsalter von 58 Jahren. 40% der Betreuungsarbeit werden von den (Ehe oder Lebens)Partnerinnen bzw. -Partnern erbracht, gefolgt von Kindern (27%, hier überwiegend von Töchtern) und den Geschwistern (11%) als weitere wichtige Gruppen (Pochobradsky et al. 2005, Seite 15).

4.1.1. Motive für die Übernahme von Betreuung

Die Übernahme der Betreuung und Pflege einer bzw. eines Angehörigen kann aus unterschiedlichen Gründen erfolgen. Gerade bei Frauen entspricht die Übernahme von Pflege und Betreuung dem nach wie vor dominierenden Rollenbild. Frauen übernehmen die Betreuung unhinterfragt und wie selbstverständlich und sehen sie als Pflicht. Weitere Motive für die Übernahme der Betreuungsrolle können Anerkennung und Liebe, aber auch sozialer Druck, die Ablehnung von Unterstützung oder finanzielle Interessen sein (Ertl zit. nach Fenzl 2011). Fleischer (2012) führt als Motive für die Übernahme von Betreuung verschiedene Gründe an: Zunächst normative Erwartungen vor allem an die Familie und hier besonders an die weiblichen Mitglieder – Ehefrauen/Partnerinnen, Töchter und Schwiegertöchter, die u.U. Ambivalenzen zwischen Verpflichtung und Freiwilligkeit auslösen können. Im Fall der Übernahme von Betreuung ist auch zu bedenken, dass Entscheidungen oft unter Zeitdruck gefällt werden müssen bzw. dass auch das Phänomen des „langsamen Hineinwachsens“ zu beobachten ist. Männer sind stärker in die Erwerbstätigkeit eingebunden, und es ist für sie vor dem Hintergrund normativer Erwartungen leichter möglich, sich gegen eine Betreuungstätigkeit zu entscheiden. In vielen Fällen ist das Einkommen von Männern höher als das von Frauen, dies stellt ein verstärkendes Argument dar. Wenn sich Betreuung und Erwerbsarbeit als unvereinbar darstellen, fällt die Entscheidung oft deshalb nicht für eine männliche Betreuungsperson, da die Einkommenseinbußen für den Mann höher wären als für die Frau. Weitere Motive für die Übernahme der Betreuung sind die Nähe zum Wohnort der betreuten Person, ob Zeit für die Betreuung zur Verfügung steht, ob die ökonomischen Ressourcen ausreichen und ob es Alternativen zur Betreuung durch Angehörige gibt.

4.1.2. Vereinbarkeit mit Erwerbstätigkeit

Betreuungstätigkeiten und Erwerbsarbeit scheinen schwer vereinbar, obwohl eine Zunahme der Erwerbstätigkeit von betreuenden Angehörigen zu sehen ist (Pochobradsky et al 2005): 30% aller Hauptpflegepersonen gehen einer bezahlten Tätigkeit nach. Allerdings üben 68% der betreuenden Angehörigen keine Erwerbsarbeit aus, obwohl vor Übernahme der Betreuungstätigkeiten 56% der Betroffenen einer bezahlten Tätigkeit nachgingen. Wesentliche Hindernisse für die Weiterführung einer Erwerbstätigkeit während der Betreuung sind Zeitmangel und Belastungen, die in der Betreuungssituation entstehen. Diese Situation hinsichtlich der Erwerbstätigkeit spiegelt sich auch im Einkommen der betreuenden Angehörigen wider: 47% verfügen entweder über kein eigenes Einkommen oder ein Einkommen, das maximal 700€ monatlich beträgt. Geschlecht und Einkommen sind signifikant korreliert: Von jenem Fünftel der Personen, die über kein eigenes Einkommen verfügen, sind 91% Frauen. 18% der betreuenden Angehörigen verfügen

über keinerlei Pensionsversicherung. Insgesamt wird der Wert der informellen Betreuungsarbeit durch Angehörige auf 2-3 Mrd. Euro pro Jahr geschätzt, wobei in dieser Berechnung die private Finanzierung von Betreuung und von Hilfsmitteln nicht inkludiert ist (Schneider et al 2006).

Das Pflegegeld ermöglicht in den Augen der Mehrzahl der Angehörigen die Betreuung zuhause. Es ist als Beitrag zu den pflegebedingten Mehrkosten und nicht als Einkommensersatz konzipiert. Die Möglichkeit, Erwerbstätigkeit aufzugeben, steht vielen Menschen nicht zur Verfügung, da der Erwerbsausfall nicht kompensiert werden kann. Pflege und Betreuung finden entweder zusätzlich zur Berufstätigkeit statt oder sind mit erheblichen finanziellen Einbußen verbunden. Angehörige betreuen vorwiegend (75%) Personen mit einer Pflegegeldeinstufung von 1-3 (Pochobradsky et al 2005). Da das Pflegegeld an die pflegebedürftige Person ausgezahlt wird, können dadurch auch neue Abhängigkeiten entstehen.

4.1.3. Unterstützungsleistungen

Allgemein auf Sorgearbeit und die Situation in Österreich bezogen, beschreibt Fleischer (2012) diese Sorgearbeit, die Angehörige im privaten Bereich erbringen, als „zugleich unsichtbar und unverzichtbar“. Betreuende Angehörige erhalten in Österreich informelle und formelle Unterstützung. Informelle Unterstützung erfolgt durch weitere Familienmitglieder (33%), Freundinnen und Freunde (12%) und Nachbarinnen und Nachbarn. Die Inanspruchnahme von formellen Unterstützungsleistungen gestaltet sich unterschiedlich: Zumeist werden Hauskrankenpflege (47%), Heimhilfe (39%) und Essen auf Rädern (30%) in Anspruch genommen, die Zahlen lassen sich nicht auf 100% addieren, da auch mehrere Leistungen gleichzeitig in Anspruch genommen werden. Beschreibungen zufolge müssen Angehörige insbesondere in kleineren ländlichen Gemeinden oft ohne formelle Unterstützung auskommen (Pochobradsky et al 2005).

Die Schwierigkeit des Zugangs zu Entlastungs- und Unterstützungsleistungen aufgrund des mangelnden Angebots spielt aber eine vergleichsweise untergeordnete Rolle: Laut Pochobradsky et al sind die ablehnende Haltung (fehlende Bereitschaft von Angehörigen, Unterstützung in Anspruch zu nehmen) und mangelnde Finanzierungsmöglichkeiten die häufigsten Gründe, warum keine Unterstützungsleistungen in Anspruch genommen werden. Vielfach spielen auch tradierte Rollenbilder und wahrgenommene gesellschaftliche Erwartungen eine Rolle: Angehörige hoffen in den meisten Fällen, die Betreuungsarbeit ohne professionelle Unterstützung leisten zu können, und unterschätzen gleichzeitig den Aufwand der Betreuung. Sie nehmen die Betreuung als soziale Verpflichtung wahr, die sie übernehmen müssen. Auch Scham kann die Betreuungssituation begleiten, insbesondere dann, wenn eine Person betreut wird, die an Demenz erkrankt ist. Es herrscht ein gewisser Widerstand gegenüber der Notwendigkeit, dass im Zuge der Inanspruchnahme professioneller Unterstützungsangebote zunächst fremde Personen einen Einblick in das private Umfeld gewinnen. Zusätzlich wirken noch Informationsdefizite hinsichtlich vorhandener Angebote und Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung hinderlich, wie auch die mangelnde Übereinstimmung der Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen mit den professionellen Angeboten (Pochobradsky et al 2005).

Zwischen der Inanspruchnahme von Entlastungs- und Unterstützungsangeboten und dem sozioökonomischen Status der betreuenden Angehörigen zeigt sich ein signifikanter Zusammenhang: Personen mit eigenem Einkommen nehmen häufiger Unterstützungsangebote in Anspruch, wie auch jene Angehörigen, die vollzeitbeschäftigt sind und über einen höheren formalen Bildungsabschluss verfügen – auch in diesen Überlegungen ist eine Genderdimension enthalten (Pochobradsky et al 2005).

Nach Verbesserungsvorschlägen befragt, nennen betreuende Angehörige einen Bedarf an Information über rechtliche, pflegerische und medizinische Fragen, den Wunsch nach einer zentralen Auskunftsstelle zu Fragen der Betreuung und Pflege (wie z.B. eine Telefonhotline⁶), nach einer Erhöhung des Pflegegelds, und nach einem größeren Angebot an flexiblen Unterstützungs- und Entlastungsangeboten (Kurzzeitpflege, mobile Betreuungsangebote, Tagespflege) (Pochobradsky et al 2005).

Auf Basis der skizzierten Studienergebnisse schlussfolgern die Autorinnen und Autoren, dass betreuende Angehörige der „größte Pflege- und Betreuungsdienst“ sind, und weisen auch auf die volkswirtschaftlichen Implikationen dieser Situation hin. Demgegenüber steht der Schluss, dass für diese betreuenden Angehörigen nicht ausreichend professionelle Unterstützung, Begleitung und Beratung zur Verfügung steht, da es an Arbeitskräften und finanziellen Ressourcen mangelt; aber auch, weil manche Angebote zu wenig bekannt sind. Die bestehenden Angebote zur Entlastung und Unterstützung von betreuenden Angehörigen scheinen nur deshalb auszureichen, weil sie nicht in vollem Ausmaß in Anspruch genommen werden (Pochobradsky et al 2005).

4.2. Rollen von betreuenden Angehörigen

Betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz erfüllen unterschiedlichste Rollen als Informationsübermittlerinnen und -übermittler, Stellvertreterinnen und Stellvertreter in Entscheidungssituationen, und als Co-Therapeutinnen und -Therapeuten, die für ihre Betreuung Information, Beratung und emotionale Unterstützung brauchen, um die Betreuungssituation bestmöglich bewältigen zu können (Dialogzentrum Demenz 2012a).

Bisher wissenschaftlich wenig beachtet wurden die unterschiedlichen Zugänge zur Betreuungsrolle und Motive für die Übernahme der Betreuungsrolle und die Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen mit Migrationshintergrund, wie auch das Rollenverständnis und unterschiedliche Bedürfnisse von Männern und Frauen als betreuende Angehörige (NICE 2007).

Definitionen, die einen Versuch unternehmen, die Rolle und Aufgaben von betreuenden Angehörigen zu fassen, machen die Bandbreite der Aktivitäten und Zuständigkeiten deutlich, die diese Angehörigen übernehmen: Eine pflegende Angehörige bzw. ein pflegender Angehöriger ist demnach „a non-professional

⁶ In diesem Zusammenhang sei auf das Pflegetelefon des Sozialministeriums verwiesen.

person who provides primary assistance with activities in daily life, either in part or in whole, towards a dependent person in his/her immediate circle. This regular care may be provided on a permanent or non permanent basis and may assume various forms, in particular: nursing, care, assistance in education and social life, administrative formalities, co-ordination, permanent vigilance, psychological support, communication, domestic activities, etc.' (Coface o.D.). Der Kreis der Angehörigen kann über die Mitglieder der Familie hinausgehen und neben Verwandten, Ehepartnerinnen und -partnern und Verschwägerten auch Freundinnen und Freunde, Bekannte, Nachbarinnen und Nachbarn und andere nahe stehende Personen miteinschließen. Der Begriff „pflegende/betreuende Angehörige“ ist ein offener Begriff: Er gibt über das Ausmaß der geleisteten Betreuungsarbeit ebenso wenig Auskunft wie über den Kontext, in dem diese Betreuungsarbeit geleistet wird und das Ausmaß an Unterstützung, die die betreuenden Angehörigen erhalten. Auch thematisiert er die Rollenübernahme als betreuende Angehörige bzw. betreuender Angehöriger nicht.

4.3. Herausforderungen für Angehörige von Menschen mit Demenz

Es gibt Evidenz dafür, dass Menschen mit Demenz zu Hause länger leben als in stationären Einrichtungen. Betreuende Angehörige spielen für die gute Betreuung zu Hause eine entscheidende Rolle.

Aber Angehörige sind auch „Mitleidende und Mitbetroffene“ (Martina Schmidl 2007). Sie sind somit ebenfalls Adressatinnen und Adressaten der Versorgung und müssen „um ihrer selbst willen Beachtung finden“. Das Alter der betreuenden Angehörigen nimmt zu: Hochbetagte Menschen mit Pflegebedarf haben selbst alte Kinder, die für ihre Pflege verantwortlich sind. Die Betreuung von Angehörigen hochbetagter Menschen, insbesondere von Angehörigen demenzerkrankter Menschen wird damit selbst zur Herausforderung für die professionell Betreuenden (vgl. u.a. Seidl, Walter; Maudrey 2003, Wadenpohl 2008).

Angehörige, die einen Menschen mit Demenz betreuen, sind unter den betreuenden Angehörigen eine vulnerable Gruppe, die hohen physischen, psychischen und sozialen Herausforderungen ausgesetzt ist. Angehörige von Menschen mit Demenz sind häufig gezwungen, ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse zugunsten der Bedürfnisse der Person mit Demenz zurückzustellen. Die Betreuung einer Person mit Demenz ist oft mit schmerzlichen Verlusterfahrungen verbunden. Deshalb bezeichnet Ingberg (2007) die Demenz auch als „Angehörigenkrankheit“. In vielen Fällen werden die Auswirkungen einer Demenzdiagnose auf die betroffenen Angehörigen nicht oder zu wenig beachtet. Diese Erfahrungen betreffen die Person mit Demenz und die sich verändernde Beziehung zu ihr im Verlauf der Zeit, aber auch finanzielle Einschränkungen. Bedeutsam ist auch der Verlust an Bewegungsfreiheit und Handlungsautonomie durch die Betreuungssituation und daraus resultierende mangelnde Rückzugsmöglichkeiten bzw. Möglichkeiten, eigene soziale Kontakte zu pflegen, da die betreuenden Angehörigen oft „rund um die Uhr“ zur Verfügung stehen müssen. Auch Zukunftspläne können sich dramatisch verändern (Auer et al 2007a, NICE

2007, Fenzl 2011), gleichzeitig werden die betroffenen Familien im Alltag u.U. auch mit Stigmatisierung und Ausgrenzung konfrontiert.

Zahlen aus dem Demenzhandbuch belegen die Belastung der Angehörigen (Sozialministerium 2008): Mehr als zwei Drittel der Angehörigen fühlen sich durch ihre Betreuungsarbeit ab und zu bis fast immer überlastet. Diese Belastungen umfassen körperliche Beschwerden, psychische Belastungen, finanzielle und zeitliche Belastungen. Als psychische Belastungen werden die hohe Verantwortung, die Überforderung und die wahrgenommene Aussichtslosigkeit der Betreuungssituation genannt. Die wahrgenommenen Belastungen hängen von der Unterstützung in der Betreuung ab wie auch von der Anerkennung, die Angehörige für ihre Betreuungsarbeit erfahren, als auch vom Verhältnis zur betreuten Person - insbesondere dann, wenn diese Person an Demenz erkrankt ist - sowie von der Anzahl der zu betreuenden Personen und vom Geschlecht.

Es ist an dieser Stelle wichtig zu betonen, dass nur 18% aller Angehörigen die Betreuungstätigkeit als ausschließlich negativ erleben. 82% aller betreuenden Angehörigen ziehen jedoch einen Gewinn aus der Betreuungssituation, und zwar insbesondere dann, wenn Angehörige diese als ein gemeinsames Tun und Handeln, als Companionship erleben. Auch fühlen sich jene Angehörigen, die die Betreuungssituation als positiv erleben, in weitaus geringerem Maß belastet. Betreuende Angehörige wollen die Betreuungssituation also bestmöglich bewältigen und brauchen dafür eine unterstützende Umgebung und Erfahrungen gelingender Interaktionen mit den Menschen mit Demenz und mit den professionell Pflegenden (Dialogzentrum Demenz 2012a).

Betreuende Angehörige müssen viele Entscheidungen treffen, die nicht nur sie selbst, sondern auch die Person mit Demenz und u.U. die gesamte Familie betreffen. Weiters ist zu berücksichtigen, dass betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz – insbesondere die Hauptbetreuperson – in vielen Fällen selbst alt sind und aufgrund ihrer in unterschiedlichem Ausmaß vorhandenen altersbedingten Beschwerden durch die Betreuung zusätzlich herausgefordert sind.

Auch spielt das vorhandene oder eben auch fehlende Verständnis der Umwelt für Demenz und die damit einhergehenden Belastungen der Angehörigen eine wesentliche Rolle, wie die Rolle als betreuende Angehörige bzw. betreuender Angehöriger erlebt werden kann. Nicht zuletzt ist zu bedenken, dass Menschen mit einer Demenz bis zu 20 Jahre leben und sich die Belastungen für Angehörige im Verlauf dieser Jahre grundlegend verändern: Von einer Sorge über unerklärliche Veränderungen, die bei der Partnerin bzw. dem Partner oder dem Elternteil wahrgenommen werden, daraus resultierenden Konflikten bis zu andauernder Belastung und zunehmender Isolation (Auer et al. 2007).

Die Vielfältigkeit der Herausforderungen für Angehörige beschreibt Arno Geiger (2011) in seinem Buch „Der alte König in seinem Exil“ sehr anschaulich. Nicht zufällig ist dieser Band in Österreich und in Deutschland die Bestsellerlisten hinaufgeklettert, er antwortet offensichtlich auf einen Bedarf an Beschäftigung mit dem Thema und trifft auf große Betroffenheit in der Gesellschaft. Die Fülle an Ratgeber/innen-Literatur zum Thema Demenz kann als weiterer Hinweis für die Not der Angehörigen, die durch Schulung und Beratung gewendet werden soll, gesehen werden. Für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in pflegenden, sozialen und psychologischen Berufen sowie für Ärztinnen und Ärzte wird es immer wichtiger, in der Lage zu sein, pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zu beraten.

4.4. Bedarf und Bedürfnisse von Angehörigen von Menschen mit Demenz

Während im Zusammenhang mit den betroffenen Menschen häufig von Lebensqualität zu lesen ist, wird im Zusammenhang mit Angehörigen - eher reduziert - von deren Bedürfnissen gesprochen. Spezifisch auf die Situation dieser Angehörigen, die eine an Demenz erkrankte Person betreuen, eingehend haben Seidl et al (2007, zit. nach dem Ersten Österreichischer Demenzbericht, Competence Center Integrierte Versorgung 2009) Anliegen und Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen erhoben:

„In folgenden Bereichen wurden **Anliegen Angehöriger** festgestellt:

- **Gesellschaftliche Anerkennung:** hier wird vor allem ein Wertwandel hin zu mehr Menschlichkeit gefordert sowie eine Entstigmatisierung des Themas Demenz, damit die Auseinandersetzung mit der Erkrankung nicht länger tabuisiert wird.
- **Familie und Freunde:** von diesen wird eine Hinwendung zu den pflegenden Angehörigen, die Bereitschaft zu Gesprächen und die zeitweilige Übernahme der Pflege erwartet.
- **Sozialleistungen:** Nach Einschätzung der Autorinnen der vorliegenden Expertise ist es den Angehörigen nur mit sozialer und finanzieller Absicherung möglich, existierende Sozialleistungen (wie z.B. die Pflegekarenz) in Anspruch zu nehmen. Außerdem wird eine transparentere und adäquatere Begutachtungspraxis bei der Einstufung des Pflegegeldes gefordert. Bezüglich der Beschaffung von Heilbehelfen und Hilfsmitteln wünschen sich die pflegenden Familienmitglieder einen einfachen und unbürokratischen Zugang.
- **Mobile Dienste:** Die Angehörigen erwarten, dass das Betreuungsangebot und die Betreuungszeiten flexibel gestaltet werden können, sodass eine Anpassung an die einzelnen Krankheitsstadien und eine kurzfristige oder auch kurzzeitige Betreuungsübernahme möglich sind. Neben qualifizierten Pflege- und Betreuungspersonen wird auch hauswirtschaftliche Unterstützung benötigt. Außerdem fordern die Angehörigen eine Kostensenkung für die Inanspruchnahme sozialer Dienste.
- **Information** über rechtliche Aspekte, Sozialleistungen und soziale Dienste: Bereits im Anfangsstadium wäre den Erkrankten und den Angehörigen die Aufklärung über rechtliche Aspekte wie Vollmachten,

Sachwalterschaft, Vermögensüberschreibungen wichtig. In diesem Stadium können die meisten Betroffenen ihre finanziellen und rechtlichen Angelegenheiten noch selbst regeln und für die Zukunft planen. Ebenso ist eine einfach zugängliche Information zu Fragen der sozialen Absicherung, Pflegegeld, etc. gewünscht. In diesem Zusammenhang wird das Pflgetelefon sehr gut bewertet.

- **24-Stunden-Betreuung:** Die Autoren haben ermittelt, dass die Angehörigen sich für diese Betreuungsform einen „sicheren offiziellen Status“ wünschen.
- **Private, nachbarschaftliche und ehrenamtliche Unterstützung:** Angehörige bedauern einerseits, dass die Bereitschaft zum Ehrenamt und zur Nachbarschaftshilfe gering ist, andererseits erleben sie in manchen Fällen eine Überforderung der freiwilligen Helferinnen und Helfer.
- **Tageszentren:** Angehörige wünschen sich eine Tagesbetreuung, die in der Wohnumgebung liegt und gut erreichbar ist, flexible Öffnungszeiten hat, individuelle Betreuung bietet und auch Angebote für Ehepartner bereithält. Außerdem würden die Familien Demenzkranker kombinierte Angebote von Tageszentren mit Einrichtungen für Kinder und junge Erwachsene (Kindergarten, Hort, Lehrwerkstätten) begrüßen.
- **Ärztliche Betreuung:** Pflegende Angehörige möchten als Gesprächspartnerinnen und -partner der Ärztinnen und Ärzte gesehen werden. Sie erwarten eine rasche Diagnose und eine adäquate medizinische Behandlung. Ein weiteres Anliegen ist die Verzahnung zwischen dem ärztlichen und pflegerischen Bereich (Competence Center Integrierte Versorgung 2009, 44-45).

4.4.1. Beratungsbedarf von Angehörigen von Menschen mit Demenz

Als eine besondere Form des Bedarfes von Angehörigen kann der Beratungsbedarf gesehen werden. Zu den Themen Beratungsbedarf bzw. Informationsbeschaffung zeigen in Österreich durchgeführte Studien (vgl. Pochobradsky et al 2005), dass ein hoher Bedarf aufseiten der betreuenden Angehörigen besteht: Je nach Studie fühlen sich 35% bis 75% der betreuenden Angehörigen in zumindest einer Frage nicht informiert, wobei der größte Beratungsbedarf zu zentralen Fragen wie mobile Dienste, Pflegegeld, Hilfsmittel und Kurzzeitpflege angeführt wurde. Die Ergebnisse der Studie von Pochobradsky et al (2005) zeigen weiters, dass sich 55% der befragten Angehörigen in Rechtsfragen nicht oder schlecht beraten fühlen, 47% in finanziellen Fragen, 45% zu Schulungsangeboten, und 38% zu Angeboten der Kurzzeitpflege. Der Großteil der Informationen (59%), die betreuende Angehörige erhalten, stammt von Hausärztinnen und -ärzten, 45% stammen von privaten Personen und je ca. 25% von Behörden bzw. Sozialversicherungen sowie ca. 19% von den Anbieterinnen und Anbietern selbst, nämlich von mobilen Diensten. Die Autorinnen und Autoren schlussfolgern aufgrund dieser Ergebnisse, dass dringender Handlungsbedarf hinsichtlich Informationsvermittlung und Beratung besteht, um diese Defizite zu beseitigen und eine sozial ungleiche Nutzung von Angeboten aufgrund ungleich verteilten Wissens zu diesen Angeboten zu vermeiden.

Zahlen zur quantitativen Nutzung von Beratungsangeboten liegen für Österreich nicht vor. Im Fünften Bericht zur Lage der älteren Generation (BMFSFJ 2005) werden für die BRD folgende Zahlen genannt: Nur

7% der betreuenden Angehörigen tauschen sich regelmäßig mit professionellen Pflegepersonen aus, 4% nutzen telefonische Beratung, 6% Angehörigen-Cafés und Sprechstunden, 3% professionell begleitete Angehörigengruppen, und 2% privat organisierte Selbsthilfegruppen.

Als Gründe für die Nichtnutzung von vorhandenen Entlastungs- und Unterstützungsangeboten durch betreuende Angehörige führen Pochobradsky et al (2005) an:

- Die Einschätzung der Angehörigen, die Betreuung ohne professionelle Unterstützung meistern zu können, gepaart mit der Unterschätzung des tatsächlichen Aufwands der Betreuung.
- Die Finanzierung der Angebote durch die Angehörigen ist nicht möglich.
- Gesellschaftliche Rollenbilder, die Frauen nach wie vor unhinterfragt die Betreuungsrolle überantworten – dadurch haben die betroffenen Frauen keine Möglichkeit der Entscheidungsfindung, fühlen sich zur Betreuungsübernahme verpflichtet und folgen gleichzeitig dem wahrgenommenen gesellschaftlichen Anspruch, die Betreuung alleine und ohne (professionelle) Unterstützung meistern zu müssen.
- Schamgefühle insbesondere bei älteren Personen, ihnen unbekanntem Personen Zugang in ihr privates Umfeld ermöglichen zu müssen.
- Die fehlende Übereinstimmung von Entlastungs- und Unterstützungsangeboten mit den Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen, v.a. mangelnde zeitliche Flexibilität und mangelnde Orientierung an den psychosozialen Bedürfnissen der betreuenden Angehörigen durch die vorherrschende medizinische und pflegerisch-verrichtungsorientierte Haltung. In ländlichen Gebieten wird auch ein mangelndes Angebot als Grund für die Nichtnutzung angegeben.

In ihrer „Bedarfsanalyse im Hinblick auf die Beratung der Angehörigen von Demenzkranken im extramuralen Bereich“ im Auftrag des Bundesministerium für Soziales, Arbeit und Konsumentenschutz beantworten die Autorin und der Autor die Frage, „in welcher Form ein Curriculum zu entwickeln wäre, um Fachpersonen für die Beratungsarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken in Abstimmung mit den Prinzipien der Methode Validation nach Feil zu befähigen“ (Gattol und Hoppe 2009). Die Autorin und der Autor führten 17 Interviews mit Expertinnen und Experten. Der daraus entstandene Bericht macht auf folgende wichtige Aspekte aufmerksam:

- Die Befragten betonen die zentrale Bedeutung von Angehörigen für die Betreuung von Demenzkranken. Ohne Angehörige wäre die Versorgung von Demenzkranken nicht machbar und nicht leistbar.
- Während in der Beratung zum Thema Demenz häufig primär die Betroffenen im Mittelpunkt stehen, ist es wichtig zu betonen, dass die Angehörigen einen spezifischen Beratungsbedarf haben, der sich von dem der Betroffenen unterscheidet.
- In der Beratung von Angehörigen soll das Prinzip „Hilfe zur Selbsthilfe“ leitend sein. In einem Folgeprojekt bezeichnet das Österreichische Institut für Validation dieses Prinzip als „Empowerment“ (ÖIV 2012).

- Eine der wesentlichen Wirkungen der Beratung von Angehörigen von Demenz ist darauf zurückzuführen, dass diese einen Austausch zwischen Angehörigen (im Sinne von „peers“) ermöglicht. Beratung sollte also nach Möglichkeit so gestaltet sein, dass dieser Austausch stattfinden kann.

4.5. Unterstützung für betreuende Angehörige

Betreuende Angehörige sollten in ihrer Rolle Wertschätzung erfahren. Diese Wertschätzung äußert sich nicht nur in einem respektvollen Umgang mit ihnen und der Anerkennung ihrer Sorgearbeit, sondern auch darin, dass sie in ihrer Betreuungsrolle Unterstützung erfahren, sowohl auf individueller wie auch auf struktureller Ebene.

Betreuende Angehörige benötigen Informationen zu Demenz und medizinischen Behandlungsmöglichkeiten, zu Pflege-, Unterstützungs- und Entlastungsangeboten, und zu finanziellen und sozialrechtlichen Fragen, bzw. zur Vereinbarkeit von Betreuungstätigkeit und Erwerbsarbeit.

Entlastungs- und Unterstützungsangebote für betreuende Angehörige umfassen Besuchsdienste, um die Angehörigen stundenweise zu entlasten und/oder um Begleitung bei Behördenwegen anzubieten, Haushaltshilfen und Heimhelferinnen und -helfer, die bei der Haushaltsführung Unterstützung leisten, Pflegepersonen und Fachsozialbetreuerinnen und -betreuer, um bei der Körperpflege und bei medizinisch-therapeutischen Tätigkeiten zu unterstützen, und Tagesbetreuung und Kurzzeitpflege. Insbesondere zur psychischen Entlastung der betreuenden Angehörigen sind Schulungs-, Beratungs- und Bildungsangebote notwendig, die sie dabei unterstützen sollen, die Betreuungssituation und den Betreuungsalltag bestmöglich zu bewältigen (Fenzl 2011).

Seidl et al (2007) schlussfolgern auf Basis der von ihnen erhobenen Daten zu Wünschen und Bedürfnissen von betreuenden Angehörigen, dass Unterstützungsangebote für betreuende Angehörige nur dann diese auch entlasten können, wenn sie sich an den von ihnen geäußerten Wünschen und Bedürfnissen orientieren. Diese Erkenntnis schließt an eine Reihe von Studien an, die zu dem Schluss kommen, dass einerseits Angebote zur Entlastung von Angehörigen effizient sind, was die Gesundheit und das Wohlbefinden der betreuenden Angehörigen anbelangt (Auer et al 2007), und dass andererseits Entlastungs- und Unterstützungsangebote für betreuende Angehörige zu einem längeren Verbleib von Menschen mit Demenz in der häuslichen Umgebung führen (NICE 2007). Beratung in unterschiedlichen Settings, als Einzel- und Gruppenangebot, Schulungsangebote und Selbsthilfegruppen spielen in diesen Unterstützungsangeboten, die jedenfalls multimodal und an den Bedürfnissen der Betroffenen ausgerichtet sein sollten, eine wichtige Rolle.

Nicht übersehen werden sollte, dass Informationsangebote über Demenz bei manchen betreuenden Angehörigen, die eine Person im Frühstadium der Demenz betreuen, zusätzliche Ängste auslösen können. Informationsangebote sind insbesondere nach der Diagnosestellung wichtig für die betreuenden Angehörigen und sollten Fragen der medizinischen Therapie behandeln. Selbsthilfegruppen sind eine wichtige Maßnahme für betreuende Angehörige, um von den Erfahrungen anderer Betroffener zu lernen und zusätzliche Informationen zu erhalten, und sollten Angehörige mit ähnlichen Betreuungserfahrungen versammeln (also stadienspezifisch organisiert sein laut Auer et al 2007a).

Auf Basis der geschilderten Überlegungen und von Studienergebnissen zu Unterstützungsangeboten gibt die „NICE-SCIE Guideline on Supporting People with Dementia and their Carers in Health and Social Care“ zu diesen Unterstützungsangeboten folgende Empfehlungen hinsichtlich der medizinischen und sozialen Betreuung (NICE 2007) ab:

- Einschätzung der Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen: Hier verweist der Leitfaden auf das Recht der betreuenden Angehörigen, dass ihre Bedürfnisse erhoben werden (diese Aussage bezieht sich auf die Situation in England und die dort existierenden Rechtsgrundlagen auf Basis des Carers and Disabled Children Act 2000 und des Carers (Equal Opportunities) Act 2004).
- Interventionen:
 - Bei der Bedürfniserhebung sollte insbesondere Rücksicht auf psychische Belastungen und auf die psychosozialen Auswirkungen der Betreuungsarbeit genommen werden. Bedürfnisse sollten nicht nur einmalig, sondern fortlaufend erhoben werden, auch dann, wenn die Person mit Demenz in ein Pflegeheim einzieht.
 - Unterstützungsangebote für betreuende Angehörige sollten an ihren Bedürfnissen orientiert und multimodal sein. Sie schließen z.B. Psychoedukation und psychologische Betreuung im Einzel- oder Gruppensetting, Selbsthilfegruppen, Informations- und Unterstützungsangebote via Telefon und/oder Internet, Trainingskurse zu den Themen Demenz, Entlastungsangebote, Kommunikation mit Menschen mit Demenz oder Familienkonferenzen gemeinsam mit der Hauptbetreuungsperson ein.
 - Auch Menschen mit Demenz sollten in die Maßnahmen miteinbezogen werden.
 - Anbieterinnen und Anbieter sollten sicherstellen, dass die betreuenden Angehörigen an Unterstützungsangeboten teilnehmen können (z.B. durch die Sicherstellung einer Betreuung für die Person mit Demenz oder Transportangebote, um die Mobilität zu erhöhen).
 - Betreuenden Angehörigen, die unter Stress oder Belastungen durch die Anforderungen der Betreuungssituation leiden, sollten Therapieangebote (insbesondere kognitive Verhaltenstherapie) vermittelt werden.
- Weitere Unterstützungsmaßnahmen:
 - Anbieterinnen und Anbieter (Angehörige der Sozial- und Gesundheitsberufe wie Ärztinnen und Ärzte, mobile Dienste etc.) sollten sicherstellen, dass betreuende Angehörige Zugang zu umfangreichen

Entlastungsangeboten erhalten. Diese Entlastungsangebote sollten die Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen und Menschen mit Demenz hinsichtlich Flexibilität, Erreichbarkeit, und kurzfristiger Entlastung berücksichtigen, und angemessen darauf reagieren (z.B. mittels Tagesbetreuung, Kurzzeitpflege). Transportmöglichkeiten sollten mit bedacht werden, um die Erreichbarkeit solcher Angebote für die Betroffenen auch bei eingeschränkter Mobilität sicherzustellen.

- Entlastungsangebote (wie z.B. Tagespflege) sollten eine sinnvolle und auch therapeutisch orientierte Betätigung sicherstellen, die sich an den Bedürfnissen der Person mit Demenz orientiert und in einer für diese Person angenehmen Umgebung stattfindet. Wann immer möglich, sollten Maßnahmen in der häuslichen Umgebung stattfinden.

Die Guideline des NICE ist eine umfangreiche evidenzbasierte Handlungsanleitung zum Thema Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz. Auch in Empfehlungen aus Österreich, wie dem ÖGAM Statement „Management der Demenz in der allgemeinmedizinischen Praxis“, das Konsensusstatement „Demenz“ der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft - Update 2006 erwähnt die Unterstützung von Angehörigen.

Das Expertinnen- und Experten-Statement der Österreichischen Alzheimer Liga „Alzheimer Krankheit – Management aus multidisziplinärer Sicht“ geht vertieft auf die Thematik ein und widmet dem Thema „Unterstützung betreuender Angehöriger“ einen eigenen Abschnitt: Das Statement empfiehlt die Mit-einbeziehung von Angehörigen in das therapeutische Konzept, eine langfristige, bedürfnisgerechte und (demenz)stadienspezifische Begleitung und ein flächendeckendes Angebot von Selbsthilfegruppen und anderen Entlastungsangeboten.

Auch der Erste Österreichische Demenzbericht (2009) empfiehlt die Unterstützung von betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz unter dem Punkt „Case Management“. Diese Empfehlung findet ihren Niederschlag im Konzept zur integrierten Versorgung bei Demenz „Netzwerk aktiv – Besser leben mit Demenz“ (siehe dazu auch den Abschnitt „Überblick über Beratungsangebote“ im Kapitel „Beratungsangebote für Angehörige von Menschen mit Demenz in Österreich“).

In den Empfehlungen von Pochobradsky et al. (2005), die sich auf die Situation betreuender Angehöriger allgemein in Österreich beziehen, werden folgende Maßnahmen angeregt, um pflegebedürftigen Menschen einen möglichst langen Verbleib in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen und ihre Lebensqualität zu fördern:

- Qualitätssicherung, Beratung und Schulung durch Hausbesuche mit einer Spezialisierung auf bestimmte Personengruppen
- Zurverfügungstellung von niederschweligen, finanzierbaren Entlastungs- und Unterstützungsangeboten, insbesondere stundenweise Unterstützung

- Einbeziehung des Betreuungsbedarfs von Menschen mit Demenz in die Pflegegeldbegutachtung
- Wissenschaftliche Aufarbeitung der Betreuungssituation von Menschen mit Demenz in Österreich
- Schaffung von alternativen und flexiblen Betreuungsangeboten, wie 24-Stunden Besuchsdienste, Tageszentren, Nachtbetreuung, Kurzzeitpflege, mobile therapeutische Angebote, insbesondere auch in ländlichen Gebieten
- Erarbeitung qualitativer und quantitativer Mindeststandards der Dienste und Einrichtungen, um regional ein leistbares Angebot zu schaffen
- Unterstützung von Selbsthilfegruppen, sowohl finanziell wie auch personell
- Sozialversicherungsrechtliche Absicherung der betreuenden Angehörigen
- Initiierung einer Plattform für pflegende/betreuende Angehörige, um eine umfassende Interessensvertretung auch auf struktureller Ebene zu fördern

Die Empfehlungen des Dialogzentrums Demenz nehmen explizit Bezug auf die Perspektive, aus der Empfehlungen für Entlastungsangebote entwickelt werden und schlagen vor, Entlastung nicht als Trennung zu begreifen, sondern darauf hinzuarbeiten, gemeinsam mit dem Menschen mit Demenz das Leben für alle Betroffenen (also betreuende Angehörige, aber auch professionell Pflegende) gut zu gestalten. Nicht Demenz als Erkrankung, sondern das Zusammenleben sollte im Mittelpunkt stehen (Dialogzentrum Demenz 2012a).

5. BERATUNGSANGEBOTE FÜR BETREUENDE ANGEHÖRIGE

Beratungsangebote für betreuende Angehörige können als eine spezifische Unterstützungsmaßnahme für betreuende Angehörige gesehen werden, die entweder als Einzelangebot oder als Teil eines umfassenden Unterstützungsangebots konzipiert sind und insbesondere die psychische Gesundheit von betreuenden Angehörigen fördern sollen.

Das folgende Kapitel geht auf den Begriff „Beratung“ näher ein und gibt zunächst eine allgemeine Definition von Beratung. Daran anschließend diskutieren wir Herausforderungen für Beratung, die sich aus ihrer Situierung in unterschiedlichen Spannungsfeldern ergeben: Spannungsfelder zwischen Alltag und professionellem System, zwischen Person und Organisation. Wir gehen der Frage nach, inwieweit Beratung einem emanzipatorischen Verständnis von Gesellschaft folgt bzw. folgen kann. Darüber hinaus diskutiert das Kapitel die Frage, was welche Qualifikationen und Haltungen eine Beraterin bzw. ein Berater mitbringen soll, in welchen (professionellen) Kontext Beratung von Angehörigen eingebettet ist und wo die Grenzen von Beratung liegen.

5.1. Beratung als spezifisches Unterstützungsangebot

Beratung reagiert als theoriegeleitetes Verfahren auf Änderungen der Lebensverhältnisse und ist in Lebensweltkontexte eingebunden, sie psychologisiert oder individualisiert diese Verhältnisse nicht. Individuelle Problemstellungen (Wahrnehmung, Denken, Fühlen Handeln) werden im sozialen (politischen) Kontext (Beziehungen, Kommunikation, Institutionen etc.) betrachtet. Beratung ist ein präventives und entwicklungsorientiertes auf verschiedene Bedarfe und Problemfelder orientiertes Unterstützungsangebot, sie ist Orientierungs-, Planungs- und Entscheidungshilfe, die auf das Aufzeigen von Ressourcen, Handlungsmöglichkeiten und Chancen fokussiert (Reichel o.D.).

Beratung für Angehörige von Menschen mit Demenz ist definitorisch am ehesten psychosozialer Beratung zuzurechnen, der Fokus liegt auf Belastungen und Einschränkungen (durch äußere Belastungen) und Schaffung von Problemlösekompetenzen (z.B. psychische und soziale Befindlichkeiten herausarbeiten, Verbindung zu sozialen Lebens- und Umweltbedingungen schaffen).

Vor allem die pflegewissenschaftliche Literatur fasst Beratung von Angehörigen auch unter den Begriffen „Schulung“ und „Angehörigenedukation“. Hier wird nicht trennscharf zwischen den Konzepten abgegrenzt und es zeigen sich einige Überschneidungen. Der Begriff „Schulung“ wird meist im Zusammenhang mit eher verrichtungsorientierten Aufklärungsmaßnahmen für betreuende Angehörige verwendet (so auch eine gängige Kritik an diesem Konzept, vgl. Gröning 2006). Die Begrifflichkeit der Angehörigenedukation

folgt den Entwicklungen im Bereich Patientinnen- und Patientenedukation. Vor allem in der BRD widmen sich Überlegungen der Frage, wie Betroffene, die an einer chronischen Krankheit leiden, bestmöglich unterstützt werden können (vgl. Schäffer). Im Zuge der Diskussion zu Patientinnen- und Patientenedukation hat sich auch eine alternative Sichtweise auf Bedürfnisse, Haltungen und Handlungsoptionen von Betroffenen ergeben. Sie folgt dem Ressourcenansatz und dem Empowerment und unterscheidet sich in dieser Hinsicht von bisher vertretenen eher defizitorientierten Konzepten. Ähnliches lässt sich für die Angehörigenedukation feststellen.

5.2. Spannungsfelder und Herausforderungen

Wird dem oben angeführten Verständnis von Beratung gefolgt, eröffnen sich damit auf gesellschaftlicher Ebene unterschiedliche Spannungsfelder, die im Folgenden skizziert werden sollen:

5.2.1. Professionelles Angebot – „Guter Rat“

Beratung findet im Übergangsraum zwischen Privatheit und Öffentlichkeit statt – sie kann somit als „Zwischenstruktur“ (Reichel o.D.), als unspezifisches Unterstützungsangebot (Sciborski in Gröning 2010) gedeutet werden. Beratung hat sich aus alltäglichen Hilfeformen entwickelt, sie ist als guter Rat im Alltag selbstverständlich (Nestmann zit. nach Gröning 2010). Auch anhand des Formalisierungsgrads lässt sich Beratung unterscheiden (Sickendiek et al zit. nach Gröning 2010): Anzuführen sind hier (mit absteigendem Grad der Formalisierung) Beratungsstellen, Sprechstunden, und Selbsthilfegruppen. Die Betroffenen suchen Rat und Unterstützung zunächst in der unmittelbaren Lebenswelt – dort ist Beratung niederschwellig zugänglich, lebensweltnah in dem Sinne, dass Probleme im Kontext besprochen werden können, und damit für die Betroffenen leichter nachfragbar. Auch das bei formalisierten Beratungsangeboten notwendige „Sicheinlassen“ der Betroffenen auf den professionellen Kontext entfällt in diesem Zusammenhang. Erst wenn die Betroffenen erleben, dass die Probleme nicht mehr in den sozialen Netzwerken bearbeitet werden können, suchen sie Hilfe bei professionellen Beratungseinrichtungen.

Beratung ist somit „überall“, damit stellt sich für die in der Beratung tätigen Berufsgruppen die Frage, inwiefern ein unspezifisches Unterstützungsangebot als professionsbezogene Herausforderung gesehen werden kann. Darüber hinaus rücken gerade im Bereich der Beratung von betreuenden Angehörigen drei Themen in den Vordergrund: Erstens das Verhältnis von Fachberatung zu psychosozialer Beratung, zweitens die Frage, welcher Kompetenzen es gerade im Hinblick auf die Thematisierung von Problemen in der Lebenswelt der betreuenden Angehörigen bedarf, und drittens, wie das Verhältnis der Beraterinnen und Berater zu den betreuenden Angehörigen (z.B. im Sinne von Advocacy) zu gestalten ist.

5.2.2. Organisation – Person

In diesem Spannungsfeld spiegelt sich die Frage wider, wie Beratung das Anliegen, Lernprozesse in Organisationen zu unterstützen, mit der Solidarität gegenüber den Anliegen der Klientinnen und Klienten balancieren kann. Beratung als Querschnittsmethode in komplexen sozialen Organisationen dient der Weiterentwicklung und Steuerung dieser Organisationen, hat somit eine Systemfunktion und dient der Orientierung, wie das z.B. beim Case Management der Fall ist. Die Art der Verankerung von Beratung in einem organisationalen Kontext hat somit Auswirkungen auf Beratungsverständnis, -haltung und Professionalisierung sowie auf die Beratungswirklichkeit.

5.2.3. Emanzipation - Individualisierung

Beratung kann als Hilfe zur Abfederung gesellschaftlicher Risiken und Brüche in der Biografie der Betroffenen - bedingt durch die „Individualisierung der Problemlagen“ - gesehen werden. Sie ist somit mit gesellschaftlichen Anforderungen und Veränderungen verknüpft. Beratung ist in dieser Hinsicht als Antwort auf Modernisierungsanforderungen zu sehen (Beck zit. nach Gröning 2010) – als Unterstützung von Demokratisierung, Emanzipation, Empowerment durch Selbstwirksamkeit, zum Eröffnen von Handlungsmöglichkeiten, von persönlicher Freiheit und Selbstverantwortung (Reichel, vgl. auch Beck zit, nach Gröning 2010). Die Ausweitung von Beratungsangeboten kann jedoch auch kritisch betrachtet werden: Als Individualisierung und Abkopplung vom Gemeinwesen, von traditionellen Bindungen und von Entwicklungsaufgaben – die Betroffenen werden somit zu „Architektinnen und Architekten“ ihrer Biografie. Beratung kann diese Individualisierung unterstützen – als Angebot an moderne, individualisierte Gesellschaften, als Hilfeform ohne Lenkung und Zwang, in der liberale Aspekte demokratische Ausrichtungen überholt haben (Gröning 2010 mit Verweis auf Beck). Auch kann eine „Therapeutisierung“ im Rahmen der Beratung zur verminderten Wahrnehmung sozialer und materieller Notlagen führen.

Wird die Organisation der individuellen Beratungssituation in den Blick genommen, lassen sich die folgenden Herausforderungen festhalten:

5.2.4. Wissen und Kompetenzen der Beraterinnen und Berater

Beratung findet durch unterschiedliche Berufsgruppen statt, und sie ist Schlüsselkompetenz für verschiedene Professionen und Berufsgruppen v.a. im Bildungs-, Therapie- und Pflegebereich (Gröning 2010). Beratung erfordert nicht allein arbeitsfeldspezifisches Fachwissen, sondern auch allgemeine, feldunspezifische Kommunikations- und Handlungskompetenzen (Reichel o. D.) sowie die Fähigkeit zur Selbstreflexion und zur Herausbildung einer beraterischen Identität.

5.2.5. Einbettung und Verortung von Beratung im Anwendungskontext

Beratung ist als Wissenstransfer in spezifischen Anwendungskontexten verortet. Damit verbindet sich die Herausforderung, das Verhältnis von Beratung zu anderen professionellen Angeboten auszudifferenzieren. Nicht immer wird Beratung als willkommene Ergänzung anderer Angebote gesehen – sie kann von Professionellen auch als Infragestellung der eigenen beruflichen Rolle aufgefasst werden. Gerade was die Frage der erfolgreichen Einbettung von Beratung betrifft, werden die Qualifikation der Beraterinnen und Berater und die Wahrnehmung von Beratung als eigenständige, professionelle Leistung als bedeutsam angesehen.

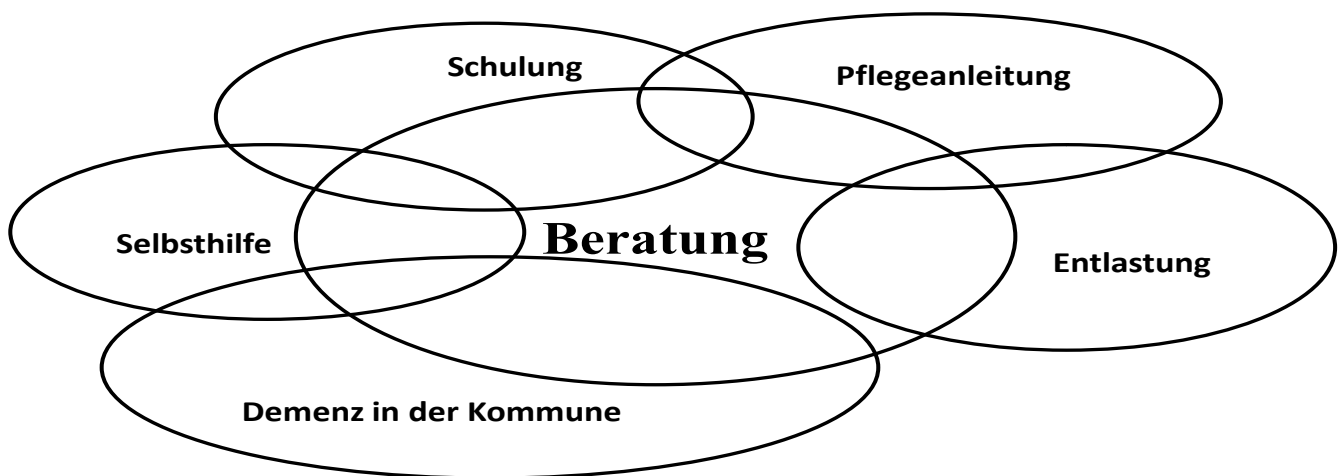


Abb.: Beratung im Kontext unterschiedlicher Angebote für Angehörige von Menschen mit Demenz

5.2.6. Wirkungen beratungsorientierter Interventionen

Hinweise zur Wirkung beratungsorientierter Interventionen auf die Lebensqualität von Menschen mit Demenz finden sich in der Literatur nur spärlich. In zwei Metaanalysen (NICE 2007 und Medical Advisory Secretariat 2008) wurden die Wirkungen von sogenannten „caregiver interventions“ auf Gesundheit und Wohlbefinden von betreuenden Angehörigen erhoben – die Ergebnisse dieser beiden Metaanalysen (die allerdings nur die englischsprachige Literatur berücksichtigen) werden im Folgenden referiert. Angemerkt werden muss, dass die im Rahmen dieser Metaanalysen erhobenen und analysierten Interventionen nicht nur Beratungsangebote, sondern eine Vielzahl unterschiedlicher Maßnahmen umfassen, die auch Beratung inkludieren können.

Obwohl die erhobenen Studien aufgrund unterschiedlicher Designs, Forschungsfragen und Ergebnismessungen schwer vergleichbar sind, lassen die Ergebnisse den Schluss zu, dass Interventionen, die betreuende Angehörige als Zielgruppe haben, Wirkungen zeigen, wenn auch in manchen Fällen nur im

geringen Ausmaß: Sie können das psychosoziale Wohlbefinden der betreuenden Angehörigen verbessern, ebenso wie sie die Belastungserfahrungen reduzieren können. Unterschiedliche Ansätze zeigen dabei unterschiedliche Wirkungen. So konnte gezeigt werden, dass Schulungsmaßnahmen und Maßnahmen zum Stressmanagement, wie auch jene Interventionen, die nicht nur Angehörige, sondern auch Menschen mit Demenz miteinschließen, die größte Wirkung auf das psychosoziale Wohlbefinden der betreuenden Angehörigen zeigten. Psychologische Beratung und Therapie und Psychoedukationsprogramme sind wirksam zur Angstreduktion. Komplexe Interventionen, die mehrere Maßnahmen einschließen, scheinen am wirkungsvollsten zu sein, insbesondere was die Reduktion von Belastungserfahrungen von betreuenden Angehörigen betrifft. Alleinige Informationsvermittlung zum Thema Demenz scheint keine Wirkung auf das psychosoziale Wohlbefinden der betreuenden Angehörigen zu haben.

Auch wenn die Lebensqualität von Menschen mit Demenz nicht im Mittelpunkt der Ergebnismessung der für diese Metaanalysen erhobenen Studien stand, gibt es doch Hinweise, dass Interventionen, die betreuende Angehörige als Zielgruppe haben, auch Wirkungen für Menschen mit Demenz entfalten: Beschrieben werden Verhaltensänderungen, und Verbesserungen hinsichtlich der Alltagsaktivitäten, wie auch eine längere Verweildauer in der häuslichen Umgebung.

Betreuende Angehörige profitieren auch von Information und Beratung, Selbsthilfegruppen und Telefonhotlines. Was die Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen insbesondere zum Zeitpunkt der Diagnosestellung anbelangt, werden als prioritär Beratung und Information zum Medikationsmanagement genannt. Selbsthilfegruppen, die das wechselseitige Lernen unterstützen können und Information zu regionalen Unterstützungsangeboten bereithalten, sowie kultursensible Interventionen für betreuende Angehörige mit Migrationshintergrund sind ebenfalls hilfreich. Auch sollten die unterschiedlichen Zugänge von Frauen und Männern zur Betreuung von Angehörigen mit Demenz berücksichtigt werden.

5.2.6. Grenzen der Beratung

Beratung kann mit ethisch problematischen Kopplungen konfrontiert sein. Zu nennen wären im Zusammenhang mit der Beratung von betreuenden Angehörigen insbesondere die Kopplung Beratung und Anbieten von Leistungen innerhalb einer Wohlfahrtsorganisation, wie auch die Kopplung Beratung und Zuerkennung von Leistungen in sozialstaatlichen Organisationen. Auch die potentielle Unvereinbarkeit von verstehender Beratung, die auf die Bedürfnisse und Probleme der Betroffenen eingeht, und dem institutionellen Kontext, der bestimmte Handlungsspielräume für die Mitglieder einer Organisation vorgibt, kann hier genannt werden. Um diese Herausforderungen bearbeiten zu können, bedarf es einer ständigen Reflexion des Beratungssettings und des Beratungskonzepts.

6. TYPOLOGIE VON BERATUNGSANGEBOTEN FÜR ANGEHÖRIGE VON MENSCHEN MIT DEMENZ

Gröning (2006) entwickelte eine Systematik für die Charakterisierung unterschiedlicher Beratungsansätze. Dabei lassen sich vier unterschiedliche Typen von Beratung unterscheiden, je nachdem, welches Beratungsverständnis dem Angebot zugrunde liegt (Zielsetzungen, konzeptives und theoretisches Verständnis, Inhalte der Beratung), über welchen Zeitraum das Angebot angelegt ist (Setting und Dauer der Beratung), und wie leicht das Beratungsangebot für Betroffene zugänglich ist (Niederschwelligkeit).

Je nach unterschiedlichen Phasen im Betreuungsprozess und den daraus resultierenden Bedürfnissen der betreuenden Angehörigen erlangen die unten angeführten Angebote eine spezifische Bedeutung für die Betroffenen. Die beschriebenen Beratungskonzepte antworten also auf unterschiedliche Bedürfnisse bzw. stellen den Versuch dar, bestmöglich auf die Bedürfnisse der Betroffenen einzugehen.

Die angeführten Beispiele von Beratungsangeboten zu den jeweiligen Beratungstypen vertreten diesen Beratungstypus nicht in Reinkultur, vielmehr liegt ihr Schwerpunkt in diesem Beratungsansatz. Daneben werden je nach spezifischer Problemlage auch andere Ansätze vertreten, es ist also von Mischformen von Beratung mit einer Schwerpunktsetzung in einem Konzept auszugehen.

6.1. Klassische Sozialberatung

Diese Art der Beratung und Tätigkeiten kann auch als Sachberatung bezeichnet werden. Technische und instrumentelle Inhalte wie Informieren, Erklären und Weiterverweisen stehen dementsprechend im Vordergrund. Organisatorisch ist diese Form der Beratung mehrheitlich bei Behörden bzw. bei Wohlfahrtsträgern verankert.

Beispiele in Österreich:

- Pflgetelefon / Sozialministerium: Beratung für Pflegende (kostenfrei)
- Sozialtelefon / Sozialministerium: Bürgerservice (kostenfrei)
- Beratungsscheck / BAG, gefördert durch das Sozialministerium (kostenfrei)
- Sozialberatungsstellen in Oberösterreich

Die Stärken dieser Angebote liegen im (meist) anonymen und daher niederschweligen Zugang sowie in der kurzfristigen ersten Unterstützung bzw. auch Möglichkeit zur Krisenintervention. Bei den Angeboten der Sozialberatung fällt auf, dass sie nicht als demenzspezifisch ausgedacht sind, sondern allgemein

auf Fragen zur Betreuung und Pflege verweisen bzw. sich generell an Menschen in prekären Lebenslagen wenden. Auch das ist ein Ausdruck von Niederschwelligkeit.

Grenzen dieser Art von Beratung ergeben sich im Hinblick auf die Berücksichtigung von psychosozialen Konfliktsituationen und den Unterstützungsbedarf der betreuenden Angehörigen. Die Reflexion der Familiensituation und die psychische Entlastung von Angehörigen stehen nicht im Mittelpunkt dieses Beratungsansatzes. Die befragten Expertinnen und Experten sehen mögliche Interessenskonflikte im Fall von Wohlfahrtsorganisationen als Träger der Sozialberatung im Sinne einer „leistungs- und markterschließenden“ Beratung.

6.2. Erweiterte Sozialberatung/Case Management

Im Rahmen des Case Managements sollen Betreuungsangebote entwickelt werden, die individuell auf die jeweiligen Bedürfnisse der Menschen mit Demenz und ihrer (betreuenden) Angehörigen zugeschnitten sind.

Beispiele in Österreich:

- Projekt „netzwerk aktiv – besser leben mit Demenz“ / CCIV
- Case Management / BVA
- Case Management / Salzburger GKK – Gesundheitsinformationszentrum: Erstanlaufstelle für Angehörige von Menschen mit Demenz

Weitere Beispiele:

- MADDE (Medicare Alzheimer's disease demonstration and evaluation) Program (USA)
- Lewisham Intensive Case Management Scheme (UK)
- IDA – Initiative Demenz in der Allgemeinpraxis (BRD)
- Netzwerk Demenz Bad Kreuznach (BRD)
- Demenz-Netzwerk Uckermark (BRD)

Die Beratung hat hier „Lotsinnen- bzw. Lotsenfunktion“: Beraterinnen und Berater sollen für komplexe Bedürfnislagen Hilfen abstimmen und Ressourcen zur Unterstützung bündeln, also Angebote und Einzelfall zusammenbringen. Sie sind Moderatorinnen und Moderatoren mit Letztverantwortung. Ziel des Case Managements ist Qualitätssicherung auf Basis der Rechte von Konsumentinnen und Konsumenten. Der Unverbindlichkeit und Bürokratisierung von Beratung soll entgegengewirkt werden.

Als Kritik am Case Management in der Beratung von betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz wurde angemerkt, dass das Case Management implizit auf die „richtige“, also systemkonforme Nutzung von vorhandenen Ressourcen und Angeboten abzielt. Die (familiäre) Betreuung von Menschen mit Demenz werde nur unzureichend gestärkt, v.a., weil Bindungs- und Beziehungskonflikte in diesem Ansatz ausgeblendet werden.

6.3. Psychosoziale und sozialpädagogische Beratung

Psychosoziale Beratung ist prozessorientiert und arbeitet mit den Ressourcen der Betroffenen – unter Berücksichtigung ihrer Lebenslage – an Lösungen. Sie orientiert sich an der spezifischen Lebenswelt, am Gemeinwesen und am Empowermentansatz. Oft ist sie auch mit gemeinwesenorientierter Arbeit verbunden – z.B. in Form der Mitbetreuung von Menschen mit Demenz oder als aufsuchende Beratung. Vielfach werden Beratung, Betreuung, Begleitung und Interessensvertretung verbunden. Als spezifisches Angebot ist sie besonders in der Beratung von betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz etabliert.

Beispiele in Österreich:

- Angehörigenberatung und -gruppen: diese werden meist im Rahmen von umfassenderen Maßnahmen angeboten
 - Caritas Wien – Psychosoziale Angehörigenberatung
 - pro mente Oberösterreich / Seniorenzentren Linz – aktivtreff
 - Caritas Seckau – Kompetenzstelle Demenzkranke und pflegende Angehörige
 - Caritas St Pölten – Demenzberatung
 - Volkshilfe Burgenland – multiprofessionelles Demenzteam
 - Volkshilfe Oberösterreich und Niederösterreich – Stammtische für pflegende Angehörige
 - Demenzberatung Diakoniewerk Seniorenzentrum Wels
 - Caritas Steiermark – Entlastung bei Demenz
 - Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige
 - „Pflegestammtische“ im Rahmen der „Gesunden Gemeinde“ z.B. in Niederösterreich
 - Projekt TANDEM / Vorarlberg
- Alzheimer Angehörige Austria: Unterstützung für Angehörige und Betroffene

Weitere Beispiele:

- Alzheimer Gesellschaften z.B. in der BRD

Als Kritik an dieser Form der Beratung wurde formuliert, dass die Bedeutung aufsuchender, zugehender Beratung – gerade was die Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz betrifft – noch stärker betont und in der Praxis sichtbar werden sollte. Psychosozial-sozialpädagogische Beratung gehört zu den ressourcenintensiven Beratungsformen.

6.4. Psychologische Beratung

Psychologische Beratungsansätze haben sich in gerontopsychiatrischen/geriatrischen Kliniken entwickelt und werden vorwiegend von Psychologinnen und Psychologen oder Ärztinnen und Ärzten angeboten. Sie stellen die Belastungen oder das Belastungserleben der Betroffenen in den Mittelpunkt und arbeiten meist nach verhaltenstherapeutischen Konzepten. Eine bedeutsame Hintergrundtheorie ist die Stresstheorie. Ziel der psychologischen Beratung ist es, das Verhalten gegenüber der Person mit Demenz zu verändern, dabei werden Verhaltensmodifikation, Psychoedukation, und Entspannungsübungen eingesetzt.

Beispiele in Österreich:

- Gerontopsychiatrisches Zentrum Wien
- MAS Alzheimer
- Memory Klinik SMZ Ost

Weitere Beispiele:

- TeleTanDem: telefonische, kognitiv-behaviorale Kurzzeittherapie, 7 Gespräche in 3 Monaten (BRD)
- NYUCI New York University Caregiver Counseling and Support Intervention: zwei Einzelberatungseinheiten, vier Familienberatungseinheiten, Teilnahme in einer wöchentlichen Angehörigengruppe, telefonische Erreichbarkeit in Krisenfällen (USA)
- REACH Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health: vier Hausbesuche und vier telefonische Kontakte innerhalb von drei Monaten, Arbeitsbuch für betreuende Angehörige (USA)

Vielfach ist dieser Beratungstypus mit Forschung verknüpft und wird als höherschwellig zugänglich eingeschätzt. Kritisiert wird an diesem Beratungstypus, dass lebensweltliche und geschlechtsspezifische Belange, sowie Beziehungskonflikte eher ausgeblendet werden zugunsten einer Medizinlastigkeit der Beratung, also einer vorherrschenden Orientierung am biomedizinischen Modell.

6.5. Beratung als integraler Bestandteil von Angeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen

Den vier Typen von Katharina Gröning soll hier ein weiterer fünfter Typ von Beratung hinzugefügt werden. In den Expert/inn/eninterviews wurden mehrfach Angebote beschrieben, die zwar nicht explizit und vor allem nicht ausschließlich die Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz zum Ziel haben, jedoch beratungsorientiert angelegt sind. Die Beratung kann quasi als erwünschter „Nebeneffekt“ solcher Angebote angesehen werden und verdeutlicht das zuvor beschriebene Phänomen (vgl. Abschnitt 5.1), dass Beratung als unspezifisches, nicht explizit ausgeschildertes Unterstützungsangebot in verschiedenen Anwendungskontexten verortet ist.

So sind zum Beispiel Vorträge und Kurse zum Thema Demenz (z.B. im Rahmen der „Gesunden Gemeinde“) immer auch ein Setting, in dem Beratung potentiell stattfinden kann und von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern auch nachgefragt wird. Ein weiterer Effekt der in diesem Zusammenhang geleisteten Beratung ist, dass das Thema Demenz und der Umgang mit Menschen mit Demenz aus der Tabuzone herausgeholt und im Rahmen einer Gruppe besprochen werden können. So wirken diese Angebote auch als Anstoß für soziale Unterstützung und fördern das Empowerment der Betroffenen durch die Erfahrung, sich auch mit „Gleichgesinnten“ austauschen zu können. Da diese Angebote in der Mehrheit der Fälle nicht als Beratung ausgeschildert werden, können Bedarf und Nachfrage nach Beratung für Angehörige von Menschen mit Demenz unterschätzt werden.

Auch die Einbindung von Angehörigen durch Angehörigenabende, die von Pflegeheimen angeboten werden, stellt ein potentielles Setting für Beratung von betreuenden Angehörigen dar: Vor allem dann, wenn die Tagesbetreuungsangebote der Pflegeheime für Menschen mit Demenz genutzt werden und die Betroffenen ansonsten in der häuslichen Umgebung leben. Beispiele für Pflegeheime mit Tagesbetreuungsangeboten und Hinweise zur Einbindung von Angehörigen finden sich im Demenzhandbuch (Sozialministerium 2008).

Einen weiteren Kontext für Beratung von betreuenden Angehörigen stellen Selbsthilfegruppen für betreuende Angehörige wie z.B. Alzheimer Austria dar (vgl. Abschnitt 6.3). Selbsthilfegruppen ermöglichen in ihrer Kernfunktion den wechselseitigen Austausch auf Basis von geteilter Erfahrung und wechselseitiger Anteilnahme. Neben dieser Kernaufgabe nehmen Selbsthilfegruppen aber auch andere Aufgaben wahr, wie die individuelle Unterstützung und kollektive Interessensvertretung. Die individuelle Unterstützung in Selbsthilfegruppen umfasst den Wissensaustausch zum spezifischen Krankheitsbild und zu (medizinischen) Behandlungsmöglichkeiten, aber auch Beratungsleistungen aufgrund der Erfahrungen und Wissensbestände, über die erfahrene Betroffene verfügen und die im Rahmen der Selbsthilfegruppe weitergegeben werden (Forster et al. 2009).

Diese Verortung von Beratung wurde von den befragten Expertinnen vor allem anhand von Validationsberatung beschrieben und soll hier an einigen Beispielen veranschaulicht werden (vgl. Fercher, Sramek 2013). Zunächst beschreiben wir jedoch die Validation als personenzentrierte Methode der Kommunikation mit Menschen mit Demenz.

6.5.1. Validation – eine personenzentrierte Methode zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz

Validation ist eine vielfach bewährte Methode, mit sehr alten, mangelhaft orientierten und desorientierten Menschen zu kommunizieren. Die Gründerin der Validation Naomi Feil (2010) leitet das Wort Validation vom Englischen Verb; „to validate“ ab. Dies bedeutet, „etwas anerkennen“ oder „für gültig erklären“. In der validierenden Begegnung werden die Gefühle der Menschen mit Demenz anerkannt und empathisch mitempfunden. Dadurch vermindern sich Angst und Unsicherheit der Betroffenen. Naomi Feil (2010) bezeichnet es als eine der wichtigsten Wirkungen von Validation, dass die Würde der Betroffenen wiederhergestellt wird. Validationsanwenderinnen und -anwender begegnen sehr alten, desorientierten Menschen verständnisvoll und empathisch. Sie akzeptieren die Betroffenen so wie sie sind, gestehen ihnen das Recht auf ihre eigene Realität zu, hören ihnen zu, und gehen auf ihre Bedürfnisse ein (Feil, 2010). Die gelingende Kommunikation ermöglicht es, Menschen mit Demenz besser zu verstehen, ihre Gefühle und Bedürfnisse wahrzunehmen, ihre Schmerzen leichter zu erkennen und in der weit fortgeschrittenen Phase der Demenz den vollständigen Rückzug zu verhindern. Die Validationstheorie beschreibt vier Phasen, für jede Phase wurden eigene Kommunikationstechniken, verbal und nonverbal entwickelt (vgl. Heimerl, Reitinger, Eggenberger 2011).

6.5.2. Beratungsorientierte Validationsangebote

Petra Fercher und Gunvor Sramek (2013) bezeichnen in ihrem Band: „Brücken in die Welt mit Demenz“ Validations-Kurse für Angehörige als einen wichtigen Baustein zur Beratung von Angehörigen. Sie beschreiben einen wachsenden Bedarf an und eine Nachfrage nach solchen Schulungen. „Wenn Angehörige, die alte Menschen zu Hause pflegen und betreuen, ... nicht ausreichend gehört und durch Beratungen, Schulungen und medizinische sowie pflegerische Leistungen unterstützt werden, droht ein Versorgungssystem zusammen zu brechen“ (Fercher, Sramek 2013, S. 118).

Aus der Evaluation von Kursen für Angehörige von Menschen mit Demenz sowohl in Bildungshäusern (Tainach in Kärnten, Kardinal König Haus in Wien) als auch in stationären Einrichtungen (zum Beispiel im Geriatriezentrum Liesing des Wiener Krankenanstaltenverbundes) geht hervor: In der Eröffnungsrunde sprechen die Angehörigen von vielfältigen Belastungen, mit denen für sie der Umgang mit den zu betreuenden Menschen mit Demenz verbunden ist. In der Auswertungsrunde am Ende des Kurses wird deutlich, dass das erworbene Wissen zur Entlastung beiträgt und dass es ein vertieftes Verständnis für die Situation von und den Umgang mit Menschen mit Demenz gibt (vgl. Fercher, Sramek 2013, S 150 ff).

Besonders gute Erfahrungen wurden gemacht, wenn gleichzeitig mit dem Kurs am selben Ort Betreuung für die Betroffenen angeboten wird. Ein Videomitschnitt aus diesen Kursen veranschaulicht die positiven Veränderungen auf Seiten der Angehörigen und der Betroffenen (<http://www.validation.or.at/videos/2-uncategorised/55-video-sich-im-alltag-helfen>). Eine detaillierte Evaluation der Kurse steht zum jetzigen Zeitpunkt noch aus.

Gute Erfahrungen wurden auch mit „nachgehender“ Beratung durch Validationsexpertinnen und -experten zu Hause bei den betroffenen Familien gemacht. Die Expertinnen und Experten können sich ein Bild von der häuslichen Situation machen, können die Angehörigen entsprechend ihrem Bedarf beraten und zeigen vor, wie Validation zur Prävention von und zum Umgang mit herausforderndem Verhalten angewandt werden kann. Es erscheint wünschenswert, die Wirkungen dieser Form der Beratung durch Begleitforschung und/oder Evaluation nachzuweisen. Noch besteht der Nachteil dieser Beratungen darin, dass sie privat zu zahlen sind und daher nicht als niederschwellig bezeichnet werden können.

7. BERATUNGSANGEBOTE FÜR ANGEHÖRIGE VON MENSCHEN MIT DEMENZ IN ÖSTERREICH

Der folgende Abschnitt nimmt eine Bestandsaufnahme existierender Beratungsangebote für betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz vor. Ziel ist, die Bandbreite unterschiedlicher Beratungsangebote zu verdeutlichen. Es geht also um eine qualitative Beschreibung unterschiedlicher Angebote in Österreich und nicht um eine quantitative Erhebung aller Beratungsangebote für Angehörige von Menschen mit Demenz. Um die Bandbreite der existierenden Angebote anhand definierter Kriterien darzustellen, greifen wir auf eine Systematisierung von Beratungsangeboten zurück, die Katharina Gröning (2006) im Zuge dieser Studie weiterentwickelt hat.

Auf gesetzlicher Ebene wurde in Österreich im Rahmen der „Bund-Länder-Vereinbarungen“ (Artikel 15a des Bundesverfassungsgesetzes) eine Grundlage für die Kompetenzteilung in Bezug auf Maßnahmen für pflegedürftige Personen geschaffen. Gemäß dieser Vereinbarung ist der flächendeckenden Ausbau der sozialen Dienste Aufgabe der Bundesländer.

7.1. Analyse ausgewählter Beispiele für Beratungsangebote in Österreich

Zu jedem der von Gröning (2006) skizzierten vier unterschiedlichen Typen von Beratungsangeboten werden beispielhaft Initiativen aus Österreich analysiert. Die Grundlage bilden Angaben aus leitfadengestützten, telefonischen bzw. persönlichen Expertinnen- und Experteninterviews, die mit Vertreterinnen und Vertretern dieser Angebote geführt wurden (siehe auch Beschreibung des methodischen Vorgehens).

Auch der Erste Österreichische Demenzbericht (Competence Center Integrierte Versorgung 2009) bewertet ausgewählte Projekte im Zusammenhang mit der Versorgung von Menschen mit Demenz. Unter anderem werden 11 Projekte aus Österreich beschrieben. Dabei legt der Erste Österreichische Demenzbericht den Schwerpunkt auf Angebote mit integrativem Charakter, die sich speziell an Demenzkranke richten. Im Gegensatz dazu wurden für die hier vorliegenden Expertise Angebote ausgewählt, die einen Fokus auf die Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz legen. Da die Angebote in Österreich in Richtung integrierte Versorgung gehen, das heißt bestrebt sind, den Bedarf der Betroffenen und der Angehörigen abdecken, kommt es in zwei Fällen zu Überschneidungen (M.A.S. Alzheimerhilfe Oberösterreich und Gerontopsychiatrisches Zentrum Wien). Diese Angebote wurden sowohl im Ersten österreichischen Demenzbericht als auch in der vorliegenden Expertise beschrieben.

Der Demenzbericht hebt positiv hervor, dass „(..) durch die Initiative des Sozialministeriums Modellprojekte auf Basis interdisziplinärer Teams in drei Bundesländern implementiert werden“ konnten (Competence Center Integrierte Versorgung 2009, S: 193). Es handelt sich um die drei Projekte „Entlastung bei

Demenz (Family Community Networking)“ in der Steiermark, Demenzprojekt Burgenland und die Mobile Demenzbetreuung – Aufsuchendes multiprofessionelles Demenzteam (AMD) Pinzgau.

Für die hier vorliegende Expertise werden folgende Beratungsangebote analysiert:

Im Bereich **Sozialberatung**:

- Das Pflgetelefon des Sozialministeriums
- Die Sozialberatungsstelle Attnang-Puchheim

Im Bereich **Case Management**:

- Das Konzept „Netzwerk aktiv – Besser leben mit Demenz“ des Competence Centers Integrierte Versorgung der Wiener Gebietskrankenkasse

Im Bereich **psychosoziale und sozialpädagogische Beratung**:

- Die Psychosoziale Angehörigenberatung der Caritas Wien
- Der aktivtreff von pro mente Oberösterreich in Kooperation mit Seniorenzentren Linz GmbH

Im Bereich **psychologische Beratung**:

- Die Demenzservicestellen von M.A.S. Alzheimer
- Das Gerontopsychiatrische Zentrum Wien

Die Analyse der Angebote führt zu den in der Folge skizzierten Ergebnissen, eine ausführlichere Beschreibung der analysierten Initiativen findet sich am Ende dieses Kapitels.

7.2. Gründungsgeschichte

Der Gründungszeitpunkt der befragten Beratungsangebote wird meist Ende der 90er Jahre datiert. Oft wird aufgrund des wahrgenommenen Bedarfs an Unterstützung und Beratung zum Thema Betreuung von Angehörigen ein erstes Angebot – z.T. als Pilotprojekt – meist von Wohlfahrtsträgern ins Leben gerufen, das schrittweise formalisiert wird, oder es entwickelt sich ein Angebot aus einem Vorläuferprojekt. Im Fall der Sozialberatungsstelle Attnang-Puchheim bildet die Landesgesetzgebung die rechtliche Grundlage zur Gründung der entsprechenden Stelle. Die M.A.S. Alzheimerhilfe hat sich aus einer Selbsthilfegruppe

entwickelt. Das angeführte Beispiel zum Case Management stellt insofern einen Sonderfall dar, als es zur Zeit der Berichtlegung als Konzept existierte und noch nicht implementiert war, wenngleich sich die Konzeptentwicklung ebenfalls auf einem wahrgenommenen Bedarf zur integrierten Versorgung von Menschen mit Demenz und zur Betreuung von Angehörigen gründet (anschließend an die Ergebnisse des Ersten Österreichischen Demenzberichts). Geplant ist in dem letztgenannten Konzept die Vernetzung von vorhandenen Strukturen.

7.3. Trägerschaft und Finanzierung

Die beiden Angebote zur Sozialberatung – das Pflgelefon und die Sozialberatungsstelle Attnang-Puchheim – sind beim Sozialministerium bzw. bei einem Sozialhilfverband angesiedelt. Die Trägerschaft der Angebote zur psychosozialen Beratung haben Wohlfahrtsträger inne – im Fall der „Psychosozialen Angehörigenberatung“ die Caritas Wien und beim „aktivtreff“ Pro Mente Oberösterreich und die Seniorenzentren Linz GmbH. Die M.A.S. Alzheimerhilfe wird von einer gleichnamigen Trägerorganisation betrieben, das Gerontopsychiatrische Zentrum ist Teil des Psychosozialen Dienstes Wien.

Die Finanzierung der einzelnen Beratungsangebote ist unterschiedlich und hängt von den jeweiligen Trägerorganisationen und ihren Finanzierungsstrukturen ab: Die beiden Angebote zur Sozialberatung – das Pflgelefon und die Sozialberatungsstelle Attnang-Puchheim – werden aus Bundes- bzw. Landesmitteln bzw. Mitteln des Gemeindeverbands (Sozialhilfverband) finanziert.

Die „Psychosoziale Angehörigenberatung“ und der „Aktivtreff“, die bei Wohlfahrtsträgern angesiedelt sind, werden von diesen zur Gänze oder zum Teil finanziert, wobei eine Anbieterin bzw. ein Anbieter angibt, zur Gänze aus Spenden finanziert zu werden. Diese (unsichere) Finanzierungssituation über Spenden erfordert eine flexible Ressourcenplanung: Je nach zur Verfügung stehenden finanziellen Mittel können die Arbeitsstunden der Beraterinnen und Berater über einen gewissen Zeitraum aufgestockt werden bzw. müssen wieder reduziert werden. Schwierig ist die Situation besonders für jene Angebote, die einen unsicheren Projektstatus haben und von Jahr zu Jahr um Verlängerung der Finanzierung ansuchen müssen. Dies macht eine mittel- bis längerfristige Planung nahezu unmöglich.

Die beschriebenen Angebote zu psychologischer Beratung werden aus Landesmitteln finanziert. Eine Anbieterin bzw. ein Anbieter führt derzeit Verhandlungen mit einem Krankenversicherungsträger um die Übernahme in die Regelfinanzierung.

Im Konzept zur integrierten Versorgung von Demenz und dem darin enthaltenen Beratungsangebot ist aufgrund des Gedankens der Vernetzung bestehender Strukturen die Beibehaltung der bisherigen und

teilweise unsicheren Finanzierung der Beratungsangebote vorgesehen. Allein für die Implementierung des Konzepts wird die Akquise zusätzlicher Mittel benötigt und angestrebt. Die Realisierung ist daher noch unsicher.

Weitere Angebote der Beratungsstellen, wie z.B. Angehörigengruppen und Entlastungsangebote, müssen von den Angehörigen (ko-)finanziert werden, teilweise werden Unkostenbeiträge eingehoben.

7.4. Zielgruppen

Die Zielgruppen, die durch die einzelnen Angebote angesprochen werden sollen, unterscheiden sich in ihrer Spezifizierung: Während Einrichtungen, die hauptsächlich Sozialberatung anbieten, Menschen in prekären Lebenslagen oder pflegebedürftige Menschen und betreuende Angehörige allgemein als Zielgruppen erwähnen, sind die Angebote mit psychosozialer und psychologischer Beratung spezifischer ausgerichtet und fokussieren auf Menschen mit Demenz bzw. auf ältere Menschen mit psychischen Beschwerden und ihre betreuenden Angehörige, in einem Fall „klassischer“ psychosozialer Beratung ausschließlich auf betreuende Angehörige (allerdings nicht demenz-spezifisch). Beratungsangebote, die als Beispiel für psychologische Beratung genannt wurden, inkludieren aufgrund ihrer Beratungsansätze (multimodal bzw. sozialpsychiatrisch) immer Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, ebenso die beiden befragten psychosozialen Angebote.

In allen befragten Beratungsangeboten sind Frauen diejenigen, die am häufigsten Rat und Unterstützung suchen. Die Angaben bewegen sich zwischen 2/3 und 3/4 Frauen an der Gesamtzahl der Klientinnen und Klienten. Im Fall von betreuenden Angehörigen sind es vorwiegend Töchter, Schwiegertöchter und Ehepartnerinnen, die Kontakt mit der jeweiligen Beratungsstelle aufnehmen.

Anbieterinnen bzw. Anbieter der Sozialberatung erwähnen, dass auch Angehörige der Gesundheitsberufe die Beratung in Anspruch nehmen – vorwiegend, um zu sozialrechtlichen Fragestellungen Informationen zu erhalten.

Im Beratungsangebot im Rahmen des Case Management, das als Konzept vorliegt, ist auch die Allgemeinbevölkerung als Zielgruppe für Bewusstseinsbildung angesprochen.

7.5. Inhalte der Beratung

Wie bereits erwähnt, folgt die zuvor vorgenommene Kategorisierung der Beratungsangebote einer Differenzierung auf inhaltlich-methodischer Ebene, die als idealtypisch gesehen werden muss und sich zwar in den inhaltlichen Schwerpunktsetzungen der Beratungsangebote widerspiegelt, aber aufgrund der Anforderungen in der Praxis des Beratungsalltags nicht trennscharf sein kann.

Beratungsangebote der Sozialberatung vermitteln ein breites Spektrum an Informationen zu sozialrechtlichen Fragen, z.B. zu Pflegegeld, zur Pensionsversicherung für betreuende Angehörige, zu Sachwalterinnen und Sachwaltern, zur Mindestsicherung, zum Regress aber auch Informationen zu Pflege- und Betreuungsmöglichkeiten wie Tagesstätten, Kurzzeitpflege, Urlaubspflege und zu mobilen Diensten. Erwähnt wird, dass in vielen Fällen auch Unterstützung bei der Beantragung von Pflegegeld geleistet wird. Ziel ist also Wissensvermittlung, insbesondere was den konkreten Anlassfall und die nötigen nächsten Schritte anbelangt, aber auch die Unterstützung der Betroffenen hinsichtlich der Beantragung von Pflegegeld. Insbesondere das Pflegetelefon dient als wichtiger Erstkontakt für Angehörige zu Fragen rund um die Pflege und Betreuung vor allem sozialrechtlicher Natur, wobei demenzspezifische Fragen hier keinen Schwerpunkt bilden.

Auch bei den Beratungsangeboten zu psychosozialer und psychologischer Beratung ist Wissensvermittlung ein wichtiger Punkt: Hier steht jedoch Wissen zum Thema Demenz, also zur Erkrankung, ihrem Verlauf und zu Behandlungsmöglichkeiten im Mittelpunkt. Darüber hinaus wird zu sozialrechtlichen Fragen informiert wie auch zu weiteren Angeboten im regionalen Umfeld. Kernaufgabe dieser Beratungseinrichtungen ist aber die Beratung im Sinne einer Begleitung von betreuenden Angehörigen: Betroffene sollen im Zuge dieser Begleitung und in Entlastungsgesprächen u.a. ermutigt werden, Probleme im Umgang mit der Person mit Demenz zu thematisieren, ihre Ressourcen zu entdecken, Sozialkontakte zu pflegen und aufzubauen und Kommunikationstechniken und Strategien zur Stressbewältigung zu lernen. Bedeutsam ist also die Frage der Alltagsgestaltung und des Empowerments, wenn eine Person mit Demenz im häuslichen Umfeld betreut wird.

Das Beratungsangebot zum Case Management zielt ebenfalls auf Informations- und Wissensvermittlung und auf Unterstützung ab. Wissen soll v.a. zu den Themen Krankheitsbild Demenz und regionale Unterstützungsangebote vermittelt werden. Darüber hinaus werden Angebote zur Krisenberatung und Selbsthilfegruppen zur Unterstützung von betreuenden Angehörigen erwähnt. In diesem Konzept wird neben der Informationsvermittlung und Unterstützung von betreuenden Angehörigen auch explizit „awareness“ als Bewusstseinsbildung der Allgemeinbevölkerung erwähnt.

Eine trennscharfe Abgrenzung der Inhalte, die in den jeweiligen Beratungsangeboten behandelt werden, ist in der Praxis nicht möglich, da sich die Beraterinnen und Berater an den Bedürfnissen der Betroffenen orientieren. Sehr wohl aber gibt es Schwerpunktsetzungen bzw. wird bei Beratungsanfragen, die außerhalb des Kompetenzspektrums liegen, auf andere Angebote verwiesen. Alle vermittelten Inhalte decken einen dringenden Bedarf ab. Die unterschiedlichen Beratungsangebote sind in der „Beratungslandschaft“ als komplementär anzusehen, kein Angebotstyp kann einen anderen ersetzen. Insbesondere die Sozialberatung hat zwar große Vorteile durch die Niederschwelligkeit des Angebotes und die Vermittlung von anderen Angeboten, reicht jedoch alleine nicht aus, um die anstehenden (psychosozialen) Probleme zu lösen.

7.6. Beratungssetting

Unter dem Begriff „Beratungssetting“ werden Angaben zum Ort der Beratung, zur Art der Beratung, zur Kontinuität der Beratung und zur sozialen Interaktion zusammengefasst.

Alle befragten Beratungsangebote bieten Beratung an unterschiedlichen Orten an. Eine Ausnahme bildet das Pflegetelefon, das als bundesweit zuständige Beratung agiert und ausschließlich telefonische Beratung anbietet. Bei der Inanspruchnahme des Pflegetelefons zeigt sich ein Ost-West Gefälle – Anrufe kommen wesentlich häufiger aus den östlichen Bundesländern. Zunächst bieten alle Einrichtungen telefonische Beratung als niederschweligen Einstieg an, die aufgrund der prekären Versorgung mit Beratungsangeboten auch von Personen außerhalb des eigentlichen Einzugsgebiets in Anspruch genommen wird. Von regional verankerten Beratungsstellen werden Beratungen in der jeweiligen Beratungsstelle durchgeführt, das Einzugsgebiet ist dabei regional beschränkt. Auch Hausbesuche innerhalb des Einzugsgebietes werden von einigen Beratungsangeboten angeboten.

Die Beratungen finden meist im Einzelkontakt statt, es sind aber auch Gruppenberatungen, z.B. bei Familien, möglich. Darüber hinaus bieten die psychosozialen Beratungsangebote und die M.A.S. Alzheimerhilfe Angehörigengruppen an, zwei Einrichtungen bieten Betreuung in Gruppen für Menschen mit Demenz an.

Psychosoziale und psychologische Beratung sind aufgrund des Aspekts der Begleitung auf Kontinuität angelegt, es sind aber auch einmalige Beratungen möglich. Die Beratung kann sich über Monate oder Jahre, je nach Bedarf der bzw. des betreuenden Angehörigen (und über den Tod der betreuten Person hinaus), erstrecken. Folgekontakte werden z.T. auch telefonisch wahrgenommen. Zum Teil werden auch aufsuchende Beratungen als Folgekontakte durchgeführt. Auch Angehörigen- und Betroffenengruppen sind auf Kontinuität angelegt. Manche Gruppen werden als halboffene bzw. geschlossene Gruppen geführt, um die Kontinuität zu gewährleisten.

Beratungen in Sozialberatungsstellen sind ursprünglich nicht auf Kontinuität angelegt, es kommt aber auch hier durchaus zu mehrmaligen Kontakten, wenn sich neue Fragen aufgrund sich ändernder Rahmenbedingungen der Betreuung der Person mit Demenz ergeben.

7.7. Qualifikation der Beraterinnen und Berater

Beraterinnen und Berater haben unterschiedlichste Grundberufe und weiterführende Qualifikationen: Es finden sich Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Psychologinnen und Psychologen, Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten, (Alten-)Fachsozialbetreuerinnen und -betreuer, Gedächtnistrainerinnen

und Gedächtnistrainer, Fachärztinnen und -ärzte für Psychiatrie, Pflegepersonen, speziell ausgebildete Trainerinnen und Trainer (M.A.S. Alzheimerhilfe) und eine Sozialpädagogin. Die Zusatzqualifikationen umfassen Kenntnisse in Kommunikation und Gesprächsführung, Case Management, Sozialpsychiatrie, Konfliktmanagement, systemischen Coaching, Gerontopsychiatrie, Beratung und Supervision, und Gerontologie. Eine Expertin erwähnt, dass es in Österreich keine Möglichkeit zur Ausbildung in Sozialpädagogik gibt – und damit eine Berufsgruppe, die sehr qualifiziert v.a. für psychosoziale Beratung wäre, leider in nur im geringen Ausmaß in Österreich tätig wird.

Die Rolle der Beraterinnen und Berater orientiert sich am inhaltlichen Schwerpunkt der Beratung: In Sozialberatungseinrichtungen geben Beraterinnen und Berater vorwiegend Informationen weiter und unterstützen bei administrativen Angelegenheiten bzw. agieren sie bei Erstanfragen systematisierend und problemdefinierend. Beraterinnen und Berater in der psychosozialen und psychologischen Beratung sehen ihre Rolle vorwiegend als Prozessbegleitung, die wertschätzend, anerkennend und respektvoll die Anliegen der Betroffenen begleiten, bzw. wirken sie in den Angehörigengruppen als Moderatorinnen und Moderatoren.

7.8. Zugänglichkeit und Niederschwelligkeit

Die Erreichbarkeit der Beratungsangebote für betreuende Angehörige ist ein zentrales Kriterium: Betreuende Angehörige sind in vielen Fällen durch die Betreuungsaufgaben in ihrer Mobilität eingeschränkt. Auch ist die Haltung verbreitet, die Betreuung ohne professionelle Unterstützung leisten zu wollen – und auch Beratung wird als ein solches professionelles Angebot gesehen. Beratung ist nach wie vor eine Holschuld der Angehörigen, die aus den oben genannten Gründen in manchen Fällen schwer einzulösen ist. Umso wichtiger ist es also, die Beratungsangebote so nahe wie möglich an die Betroffenen zu bringen, um ihnen den Zugang zu erleichtern.

Alle befragten Beratungsangebote verweisen auf unterschiedliche Strategien, ihre Zielgruppen zu erreichen. Erwähnt werden die Verteilung von Broschüren u.ä., die in ärztlichen Praxen, Krankenhäusern, Gemeindeämtern ausgelegt werden, Vorträge und Artikel in regionalen Medien und zunehmend die Information über das jeweilige Angebot im Internet. Eine wichtige Rolle spielen auch Mundpropaganda bzw. Weiterempfehlungen von Ärztinnen und Ärzten und/oder Pflegediensten. Eine Anbieterin bzw. ein Anbieter erwähnt, dass keine besonderen Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit gesetzt werden, da die Beratungskapazitäten beschränkt und ausgelastet sind. Das Bekanntmachen der Angebote in der Bevölkerung wird von keiner Einrichtung als Problem beschrieben, wohl aber die Tatsache, dass manche Bevölkerungsgruppen nicht oder schwer erreicht werden (z.B. Menschen mit Migrationshintergrund, Menschen aus sozial benachteiligten Bevölkerungsgruppen).

Die Beratungsstellen bieten aufgrund ihrer Tätigkeit und der für die Beratungen notwendigen Zeit - mit Ausnahme einer regionalen Sozialberatungsstelle - keine allgemeinen Öffnungszeiten an, jedoch ist die telefonische Terminvereinbarung möglich und es wird versucht, möglichst zeitnah einen Termin zu finden. „Komm- und Gehstrukturen“ abhängig vom Bedarf werden als zweckmäßig eingeschätzt, wie generell ein zugehender und aufsuchender Ansatz, der allerdings einen Erstkontakt voraussetzt.

Betont wird auch die Wichtigkeit der Erreichbarkeit der Beratungsangebote in der Region, da viele betreuende Angehörige wenig mobil sind. Ähnliches gilt für Hausbesuche, die insbesondere für wenig mobile Personen sinnvoll sind. In ländlichen Regionen bezeichnen Beraterinnen und Berater die weiten Wegstrecken bei Hausbesuchen als Belastung. Auch telefonische Angebote stellen nach Einschätzung der befragten Expertinnen und Experten ein niederschwelliges Angebot besonders zur Erstinformation dar, da in diesem Fall auch die Anonymität gewahrt werden kann.

Betreuungsmöglichkeiten für die Person mit Demenz während der Beratung der bzw. des betreuenden Angehörigen werden nicht explizit erwähnt, können aber im Bedarfsfall arrangiert werden.

Alle Beratungsangebote sind bis auf die Gruppenangebote, die einen geringen Unkostenbeitrag verlangen, für die betreuenden Angehörigen kostenlos.

Alle Angebote werden sehr gut genutzt, die meisten können den Bedarf nicht decken und benötigen zusätzliche Ressourcen. Als problematisch kann sich daher die Wartezeit bis zu einem persönlichen Beratungsgespräch herausstellen, wenn aufgrund von Kapazitätsgrenzen in der Beratungsstelle keine zeitnahe Terminvermittlung möglich ist.

7.9. Vernetzung und Kooperationen

Unter dem Begriff „Vernetzung“ werden all jene Aktivitäten zusammengefasst, die die einzelnen Beratungsangebote zur mehr oder weniger formalisierter Kooperation mit anderen Einrichtungen und Angeboten aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich und mit Angehörigen von Gesundheits- und Sozialberufen setzen. Diese Netzwerke werden genutzt, um betreuende Angehörige im Bedarfsfall weiter zu verweisen, etwa wenn das Beratungsangebot an Grenzen stößt.

Die Vernetzung mit anderen Beratungsstellen und Servicestellen und mit Sozialversicherungsträgern ist insbesondere bei den Beratungsangeboten der Sozialberatung eine wesentliche Grundlage der Beratungsarbeit. Sie dient zur Sicherstellung der Relevanz der vermittelten Informationen, wie auch der Überprüfung der Korrektheit (z.B. was Kenntnisse über die einzelnen Bestimmungen der Sozialgesetzgebung der Bundesländer anbelangt). Es gibt in diesem Feld auch einen regelmäßigen Austausch mit

anderen Beratungsstellen, um aktuelle Informationen zum Letztstand des Wissens zu erhalten. Da die unterschiedliche Sozialgesetzgebung auf Bundesländerebene detailliertes Wissen erfordert bzw. dieses Wissen z.T. schwierig abzurufen ist, wird vom bundesweit tätigen Pflgetelefon im Bedarfsfall an länderspezifische Stellen verwiesen.

Für Sozialberatungsangebote wie das Pflgetelefon ist aufgrund des Tätigkeitsfelds die Vernetzung mit Einrichtungen des Gesundheitswesens und mit Selbsthilfegruppen kein Schwerpunkt. Die befragte regionale Sozialberatungsstelle sieht sich allerdings auch als „Schnittstelle zu anderen Angeboten“ in der Region und ist dementsprechend gut vernetzt mit Einrichtungen des Gesundheitswesens (z.B. Überleitungspflege im Krankenhaus), Angehörigen der Gesundheitsberufe (v.a. Ärztinnen und Ärzte), spezifischen Angeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen (z.B. M.A.S. Alzheimerhilfe), und mit Selbsthilfegruppen.

Angebote der psychosozialen und sozialpädagogischen Beratung sind ebenfalls sehr gut mit Einrichtungen des Gesundheitswesens und mit Angehörigen der Gesundheitsberufe vernetzt. Letztere stellen eine wichtige Verweisestruktur dar, wenn Beratungsverläufe die Grenzen der psychosozialen Beratung anzeigen und die Vermittlung eines anderen Angebots notwendig wird. Großer Wert wird in diesem Fall auf Vertrauen und Kooperation mit den jeweiligen Expertinnen und Experten gelegt, um den betroffenen Angehörigen die oft gemachte Erfahrung der Diskontinuität in der Betreuung und des „Weggeschickt Werdens“ zu ersparen. Auch wird betont, dass für eine gute Weiterleitung der Angehörigen (z.B. zu einer Fachärztin oder einem Facharzt) Know-How aufseiten der Beraterinnen und Berater zur Einschätzung des psychischen Zustands notwendig ist, um keinen Bruch in der Betreuung zu verursachen. Vernetzung gibt es darüber hinaus mit Selbsthilfegruppen. Das Angebot der psychosozialen Angehörigenberatung stellt auch die Vernetzung innerhalb der Trägerorganisation sicher, um Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus anderen Bereichen auf dieses Angebot aufmerksam zu machen und im Bedarfsfall die Vermittlung der betreuenden Angehörigen an das Beratungsangebot anzuregen.

Angebote der psychologischen Beratung vermitteln betroffene Angehörige ähnlich wie psychosoziale Beratungsangebote ebenfalls zu weiteren Angeboten bzw. beraten zu Angeboten in der Region und kooperieren mit Ärztinnen und Ärzten. Aufgrund ihres Schwerpunkts in der kombinierten Behandlung und Betreuung von Menschen mit Demenz und der betreuenden Angehörigen verfügen die befragten psychologischen Beratungsangebote auch über etablierte Verweisenetzwerke z.B. zu Fachärztinnen und -ärzten.

Im Case Management ist die Vernetzung mit anderen Angeboten im Sinne der integrierten Versorgung ein zentraler Aspekt. Vernetzt werden sollen v.a. bestehende Strukturen, wobei die Vernetzung von Angeboten des Sozial- und des Gesundheitswesens aufgrund der unterschiedlichen rechtlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen als eine Herausforderung gesehen wird. Durch das Case Management sollen vor allem betroffene Familien erreicht werden, für die „maßgeschneiderte“ Betreuungsangebote

entwickelt werden sollen.

Verweisenetzwerke sind bei allen befragten Beratungsangeboten nicht unilateral angelegt, vielmehr verweisen auch Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens und Angehörige der Gesundheitsberufe Betroffene an die Beratungsangebote. Als wichtige Verweiseinstanz wird insbesondere von psychosozialen Beratungsangeboten die mobile Pflege gesehen, da im häuslichen Umfeld Be- und Überlastungen der betreuenden Angehörigen sehr schnell deutlich werden und mobile Dienste oft diejenigen sind, die am meisten Kontakt mit betreuenden Angehörigen haben. Sozialberatungsstellen erhalten zahlreiche Verweise von Angehörigen der Gesundheitsberufe (v.a. Ärztinnen und Ärzte).

Als besondere Herausforderungen der Vernetzung und Vermittlung von weiteren Angeboten an betreuende Angehörige werden drei Aspekte genannt:

1. Es bedarf einiger Überzeugungsarbeit vonseiten der Beraterinnen und Berater, um betreuende Angehörige zur Inanspruchnahme weiterer Angebote (z.B. Unterstützungsangebote) zu bewegen: Einerseits, weil Angehörige gerne die Betreuungsarbeit alleine bewältigen wollen und daher nur ungern Unterstützung annehmen wollen, und andererseits, weil viele von ihnen bereits die Erfahrung von Brüchen in der Betreuung gemacht haben und bei jedem neuen Kontakt die gesamte Betreuungsgeschichte wiederholen müssen.
2. Als weiterer Aspekt wurde genannt, dass das Thema Demenz vor allem bei Angehörigen der Gesundheitsberufe auf Zurückhaltung stößt, weil aus der vorherrschenden biomedizinisch orientierten Perspektive wenige (Be-)Handlungsmöglichkeiten gesehen werden und daher auch spezifische Angebote wenig bekannt sind. Bei Pflegepersonen wurden ebenfalls Vorbehalte gegenüber einer Weiterverweisung an Beratungsangebote festgestellt – vermutet wird, dass der Verweis an ein Beratungsangebot als Konkurrenz zur eigenen beruflichen Rolle gesehen wird bzw. als mögliches Versagen in dieser Rolle bewertet wird.
3. Als limitierender Faktor für Kooperation wird die Konkurrenz zwischen Trägern bezeichnet.

7.10. Dokumentation und Evaluation

Alle befragten Beratungsanbieterinnen und -anbieter dokumentieren ihre Leistungen in Halbjahres- oder Jahresberichten. Dokumentiert werden in unterschiedlicher Ausprägung u.a. die Anzahl der Beratungsgespräche und die dafür aufgewendete Zeit, Daten zu den Personen, die eine Beratung in Anspruch nehmen (Alter, Geschlecht, Erwerbsstatus, Verwandtschaftsverhältnis zur betreuten Person) sowie Inhalte der Beratung, Vermittlungsangaben, Angaben zum Beratungssetting und Diagnosen.

Die M.A.S. Alzheimerhilfe sieht die wissenschaftliche Begleitforschung als integralen Bestandteil des

Programms, es werden neben der Dokumentation der Leistungen auch Evaluationen durchgeführt, die in Publikationen allgemein zugänglich sind. Auch im Konzept zum Case Management „Netzwerk aktiv – Besser leben mit Demenz“ sind Dokumentation, Qualitätsmanagement und Evaluation integrale Bestandteile.

7.11. Steckbriefe der analysierten Beratungsangebote

7.11.1. Das Pflegetelefon des Sozialministeriums

Angebot gibt es seit	Das Pflegetelefon existiert seit 1998, es wurde als Pilotprojekt „Beratung pflegender Angehöriger“ von ehemaligen Mitarbeiterinnen der Ö3-Kummernummer, die im Sozialministerium angesiedelt war, entwickelt. Aufgrund des großen Erfolgs und der Ergebnisse einer Evaluation wurde das Pflegetelefon in den Regelbetrieb übernommen.
Trägerschaft	Sozialministerium Das Pflegetelefon ist in der Sektion 4 – Pflege und Behinderung – angesiedelt.
Finanzierung	Das Pflegetelefon wird durch das Sozialministerium finanziert, die Mitarbeiter/innen sind Bundesbedienstete.
Einzugsgebiet (EW, Radius)	Das Pflegetelefon ist in ganz Österreich erreichbar.
Zielgruppen	Zielgruppen des Pflegetelefons sind pflegebedürftige Menschen, deren Angehörige und alle Personen, die mit Problemen der Pflege befasst sind. Darüber hinaus sind auch öffentliche Einrichtungen, Angehörige der Gesundheitsberufe und Vereine, die mit dem Thema Pflege befasst werden, Zielgruppen des Pflegetelefons.
Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter	Das Pflegetelefon beschäftigt aktuell vier Personen im Ausmaß von 30 Wochenstunden, 20 Wochenstunden (zwei Personen), und 10 Wochenstunden. Drei Frauen und ein Mann arbeiten beim Pflegetelefon, ihr beruflicher Hintergrund liegt in der Sozialarbeit (drei Personen), eine Person ist Referentin des Ministeriums. Alle Beschäftigten haben Fortbildungen in Kommunikation und Gesprächsführung absolviert.
Inhalte der Beratung	Inhaltlich wird ein breites Spektrum an Themen abgedeckt. So werden Informationen zu Pflegegeld, zur begünstigten Pensionsversicherung für pflegende Angehörige, zu Betreuungsmöglichkeiten in der eigenen Wohnung, zu Kurzzeitpflege, stationärer Weiterpflege, Urlaubspflege, zu finanzieller Hilfe und Förderungen, zur Familienhospizkarenz, Sachwalterschaft, Mindestsicherung und Regress vermittelt. In Einzelfällen wird auch Anleitung zur Antragstellung gegeben. Ziel der Beratung ist, Wissen über die nötigen Schritte im Anlassfall zu vermitteln. Beratung zum Themenkreis Demenz ist kein zentrales Thema des Pflegetelefons. Nachgefragt werden in diesem Zusammenhang Informationen zu Untersuchungsmöglichkeiten und Tagesstätten.

3. LEBENSQUALITÄT FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ UND IHRE ANGEHÖRIGEN

<p>Beratungssetting</p>	<p>Das Pflegetelefon bietet telefonische Beratung (Einzelberatung) an, die Dauer der Beratungen liegt zwischen wenigen Minuten bis zu einer halben Stunde.</p> <p>Die Beratung ist nicht auf Kontinuität angelegt sondern dient zur Information bei auftretenden Problemen, allerdings können mehrere Gespräche zur Problembearbeitung notwendig sein (inkl. Rückfragen und Rückruf der Beraterinnen und Berater). Sie versteht sich als individuelle Beratung, die auf Fragestellungen der Betroffenen zugeschnitten ist. In vielen Fällen dient die Beratung auch zur Reformulierung eines Problems in relevante Fragestellungen.</p> <p>Die Erreichbarkeit des Pflegetelefons außerhalb der Dienstzeiten im Sinne einer Notbereitschaft spielt keine Rolle, da das Pflegetelefon keine Kriseninterventionsstelle ist.</p>
<p>Konzeptives und theoretisches Verständnis der Beratung</p>	<p>Das Pflegetelefon fokussiert auf die Vermittlung von Informationen im Sinne einer Wissensvermittlung, die anhand der Fragestellungen der Betroffenen individualisiert wird, um Betroffene zu informiertem Handeln und Problemlösen zu ermächtigen.</p>
<p>Niederschwelligkeit</p>	<p>Das Pflegetelefon betreibt Öffentlichkeitsarbeit in Form von Plakaten und Foldern, die in Krankenanstalten und ärztlichen Praxen aufliegen. Darüber hinaus werden Artikel in Zeitschriften publiziert. Die Teilnahme an der Wiener Seniorenmesse ist eine weitere Maßnahme.</p> <p>Das Beratungsangebot des Pflegetelefons ist kostenlos und anonym.</p>
<p>Vernetzung</p>	<p>Die Kooperationen und Vernetzung mit anderen (Beratungs-)Angeboten ist wesentlich, um die Relevanz der Informationen sicherzustellen: So wird ein regelmäßiger Austausch mit anderen Beratungsstellen, Landesregierungen und Servicestellen geführt, wie auch mit Sozialversicherungsträgern, um am Letztstand des Wissens zu sein.</p> <p>Die Vernetzung mit Gesundheitsberufen ist aufgrund der Ausrichtung der Beratungstätigkeit kein Schwerpunkt des Pflegetelefons. Angehörige von Gesundheitsberufen kontaktieren ebenfalls das Pflegetelefon, um Beratung zu erhalten. Kontakte zu Selbsthilfegruppen sind aus den oben genannten Gründen auch nur punktuell vorhanden.</p>
<p>Besondere Stärken des Angebots Herausforderungen</p>	<p>Zu den Stärken des Pflegetelefons zählt, dass die Beratung in ganz Österreich abrufbar ist, dass umfassende Informationen zur sozialversicherungsrechtlichen Absicherung pflegender Angehöriger abrufbar sind, wie z.B. zu Pflege, Mindestsicherung, Pflegeheimen und sozialen Diensten inklusive der Information zu Finanzierungsmöglichkeiten von Pflege und Betreuung.</p> <p>Herausforderungen bestehen, was detailliertes Wissen zu den unterschiedlichen Sozialgesetzgebungen auf Bundesländerebene betrifft (z.B. Auskünfte über bundeslandspezifische Kosten von Leistungen).</p>
<p>Dokumentation u/o Evaluation vorhanden</p>	<p>Die Leistungen des Pflegetelefons werden in Halbjahres- und Jahresberichten dokumentiert.</p>

7.11.2. Die Sozialberatungsstelle Vöcklabruck des Landes Oberösterreich

Angebot gibt es seit	Die Sozialberatungsstelle Vöcklabruck wurde im Jahr 2000 auf Basis des Sozialhilfegesetzes Oberösterreich 1998 gegründet, das die Einrichtung von Sozialberatungsstellen in ganz Oberösterreich vorsieht.
Trägerschaft	Sozialhilfverband Vöcklabruck und Land Oberösterreich. Diese beiden Träger betreiben im Bezirk fünf Sozialberatungsstellen.
Finanzierung	Die Sozialberatungsstelle Vöcklabruck wird vom Land Oberösterreich (60%), und vom Sozialhilfverband/Gemeindeverbund (40%) finanziert.
Einzugsgebiet (EW, Radius)	Das Einzugsgebiet umfasst 10 Gemeinden im Bezirk Vöcklabruck, mit ca. 37.000 Einwohnerinnen und Einwohnern
Zielgruppen	Zielgruppen der Sozialberatungsstelle sind allgemein Menschen in prekären Lebenslagen wie pflegende Angehörige, hilfsbedürftige alte Menschen, und Menschen in sozialen Notlagen. 2/3 der beratungssuchenden Personen sind Frauen.
Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter	Die Sozialberatungsstelle wird von einem Mitarbeiter betreut, der eine Ausbildung als Altenfachsozialbetreuer wie auch Zusatzausbildungen in Case Management und Konfliktmanagement und sowie eine sozialpsychiatrische Ausbildung hat.
Inhalte der Beratung	<p>In der Beratung pflegender Angehöriger werden sozialrechtliche Themen, v.a. rund um das Pflegegeld behandelt. Es wird auch Unterstützung bei Antragstellung, bei Ein- und Höherstufungen und bei Beeinspruchungen geleistet, sowie Hinweise zur Beantragung des Pflegegelds zur Führung eines Pflegetagebuchs gegeben. Wichtig ist in diesem Zusammenhang auf psychosozialer Ebene die Vermittlung von Selbst- und Problembewusstsein, was die aktuelle Betreuungssituation anbelangt.</p> <p>Aufgrund der umfassenden Aufgabenstellung als Sozialberatungsstelle werden auch Beratungen und Antragsaufnahmen zu den Themen Wohnungslosenhilfe und Mindestsicherung durchgeführt.</p> <p>Ca. 40 - 50% der Anfragen betreffen die Themen Pflege/Betreuung/Demenz/Versorgung im Alter.</p>
Beratungssetting	<p>Die Beratungen finden größtenteils in der Beratungsstelle (die im Bezirksaltenheim angesiedelt ist) statt. Bei Bedarf können auch Hausbesuche durchgeführt werden. Eine Terminvereinbarung ist an Vormittagen während der Bürozeiten nicht notwendig, bei komplexeren Fragestellungen werden allerdings Termine vereinbart. Die Beratungen finden als Einzel- oder Gruppenberatung (meistens Familienmitglieder) statt.</p> <p>Die Kontinuität der Beratung ergibt sich aus dem Betreuungsverlauf und den daraus entstehenden Bedürfnissen der betreuenden Angehörigen: Oft werden nach einer Erstberatung die Betreuungssituation und die familiäre Situation geklärt, bei neu auftauchenden Fragen kann ein Folgetermin vereinbart werden. Üblich ist auch, in Akutsituationen erneut die Sozialberatungsstelle aufzusuchen.</p>

3. LEBENSQUALITÄT FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ UND IHRE ANGEHÖRIGEN

Konzeptives und theoretisches Verständnis der Beratung	Die Sozialberatungsstelle versteht sich als klassische Sozialberatung: Das Angebot umfasst Information und Beratung zu sozialstaatlichen Leistungen, Unterstützung bei der Beantragung dieser Leistungen und die Weitervermittlung an Entlastungs- und Unterstützungsangebote. Situationsbedingt wird auch psychosoziale Beratung angeboten.
Niederschwelligkeit	Die Sozialberatungsstelle hat fixe Öffnungszeiten. Die Bewerbung des Beratungsangebots erfolgt mittels Folder, die in ärztlichen Praxen und am Gemeindeamt aufliegen, wie auch durch Artikel in der Gemeindezeitung bzw. via Homepage. Durch die Vernetzungsarbeit ist das Beratungsangebot gut bekannt und wird empfohlen. Das Beratungsangebot ist kostenlos und anonym.
Vernetzung	Die Sozialberatungsstelle sieht sich als Schnittstelle zu anderen Angeboten, die Beratung und Information anbieten. Sie ist auch Mitglied im „Sozialforum“, in dem alle Wohlfahrtsräte vertreten sind. Insbesondere die regionale Vernetzung ist wichtig: So ist die Sozialberatungsstelle im regionalen Krankenhaus mit der Überleitungspflege, der Stationsleitung und dem Palliativteam vernetzt, wie auch mit Pflegeheimen (v.a. Kurzzeitpflege). Weitere Vernetzungspartner sind Ärztinnen und Ärzte, die M.A.S. Alzheimer – Demenzservicestellen und der Stammtisch pflegender Angehörige in den Gesunden Gemeinden.
Besondere Stärken des Angebots Herausforderungen	Eine besondere Stärke der Sozialberatungsstelle ist die Kenntnis der vorhandenen regionalen Unterstützungs- und Entlastungsangebote und die Vernetzung mit diesen (formal: Mitglied im „Sozialforum“); Die Sozialberatungsstelle sieht sich als Schnittstelle zu anderen Angeboten. Von den Betroffenen sehr geschätzt wird auch die Unterstützung bei Beantragung von Pflegegeld. Konzeptuell werden die Ressourcen- und Bedürfnisorientierung in der Beratung als Stärke betont, wie auch die individualisierte, auf Betreuungsverlauf abgestimmte Beratung, die durch die Feldkenntnis des Beraters durch seine Tätigkeit im Sozial- und Gesundheitsbereich ermöglicht wird.
Dokumentation u/o Evaluation vorhanden	Die Beratungsleistungen werden dokumentiert.

7.11.3. Netzwerk aktiv – Besser leben mit Demenz (CCIV der Wiener Gebietskrankenkasse)

Angebot gibt es seit	Netzwerk aktiv – Besser Leben mit Demenz ist ein Angebot, das sich derzeit im Konzeptstadium befindet, das Konzept wurde 2011 (Abschlussbericht) erstellt. Bisher (Stand Ende 2012) wurde dieses Konzept noch nicht implementiert, daher beziehen sich alle Angaben auf Vorschläge im Rahmen dieses Konzepts. Es handelt sich hierbei um ein Konzept zur Integrierten Versorgung von Menschen mit Demenz, das auch Elemente des Case Managements und der Angehörigenberatung beinhaltet.
Trägerschaft	CCIV – Competence Center für Integrierte Versorgung als verantwortliche Stelle für Konzeptentwicklung. Das CCIV ist eine Netzwerkorganisation innerhalb der Sozialversicherung, Betreiberin ist die Wiener Gebietskrankenkasse.
Finanzierung	Die Finanzierung der einzelnen Angebote innerhalb des Konzepts bleibt unverändert und orientiert sich an den bestehenden Finanzierungsformen. Für die Implementierung des Konzepts wird eine Finanzierung über Landesgesundheitsplattformen angestrebt.

<p>Einzugsgebiet (EW, Radius)</p>	<p>Netzwerk aktiv – Besser Leben mit Demenz – ist für die Implementierung in ganz Österreich konzipiert. Die Umsetzung und Finanzierung sind in Zusammenarbeit mit Landesgesundheitsplattformen im Rahmen der Reformpoolprojekte geplant, auf Basis einer §15a Vereinbarung. Im Prinzip soll auf vorhandene Strukturen zurückgegriffen und diese sollen besser vernetzt werden. Die Zusammenarbeit der Sozialversicherungen und der Länder bei der Finanzierung ist geplant; eine zusätzliche Herausforderung im Bereich Demenz stellt die Einbeziehung des Sozialbereichs dar.</p>
<p>Zielgruppen</p>	<p>Das Gesamtkonzept Netzwerk aktiv – Besser Leben mit Demenz richtet sich an Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, wie auch an die allgemeine Öffentlichkeit. Die Beratung von Angehörigen ist als Teil des Empowerments von Patient/inn/en und Angehörigen konzipiert.</p> <p>Ziele von Netzwerk aktiv – Besser Leben mit Demenz sind die Entlastung der Angehörigen sowie Gesundheitsförderung, und damit die Erhöhung der Wahrscheinlichkeit, dass Menschen mit Demenz so lange wie möglich im häuslichen Umfeld verbleiben können.</p>
<p>Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter</p>	<p>Fachlich qualifiziertes Personal soll im multiprofessionellen Team kooperieren, was insbesondere bei Hausbesuchen und Familienberatungen als wichtig angesehen wird. Als Grundberufe werden Psychologinnen und Psychologen, DGKS, DGKP, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter und Case Managerinnen und Case Manager angeführt.</p>
<p>Inhalte der Beratung</p>	<p>Die Beratung umfasst gezielte Informations- und Wissensvermittlung, sowie allgemeine Unterstützung. Allgemeinen und individuellen Informationen werden in Form von schriftlichen Informationsmaterialien wie Info-Mappen, Foldern, Broschüren, von Ärztinnen und Ärzten bzw. Case Managerinnen und Case Managern abhängig von aktuellem Bedarf zusammengestellt und weitergegeben.</p> <p>Die Angehörigenunterstützung soll in den Beratungsstellen mittels Angehörigenschulungen erfolgen; empfohlen werden auch Selbsthilfegruppen.</p> <p>Themen der Beratung sind Informationen zum Krankheitsbild Demenz, sowie Hilfestellungen zu therapeutischen, pflegerischen, psychischen sowie sozialen Problemstellungen (abhängig von der beratenden Berufsgruppe bzw. Qualifikation). Darüber hinaus sollen auch Informationen zu regionalen Unterstützungsangeboten für Angehörige vermittelt werden wie auch individuelle Fallhilfe, Beratung bei Krisen und Informationen zu rechtlichen und finanziellen Unterstützungsleistungen.</p>
<p>Beratungssetting</p>	<p>Die Beratungen sollen in Beratungszentren durchgeführt werden, die spezialisiert sind oder „Sprechtag“ zum Thema Demenz anbieten. Angestrebt wird der Anschluss an bestehende Strukturen, z.B. an M.A.S. –Alzheimer Beratungsstellen und an Angebote der BAG-Organisationen und des Fonds Soziales Wien.</p> <p>Die Beratung kann als Einzel- oder Gruppenberatung stattfinden, entweder einmalig oder fortlaufend, und orientiert sich am Bedarf der Betroffenen.</p> <p>Darüber hinaus findet eine Beratung auch durch die Case Managerinnen und Case Manager und Ärztinnen und Ärzte unter Verwendung der Informationsmaterialien statt.</p>

3. LEBENSQUALITÄT FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ UND IHRE ANGEHÖRIGEN

Konzeptives und theoretisches Verständnis der Beratung	<p>Die Beratung ist als Empowerment von Angehörigen konzipiert. Sie dient zur Stärkung und Erhaltung von Ressourcen, indem durch Inanspruchnahme von Schulungen und Unterstützungsleistungen das Verständnis für Demenz und ihre Auswirkungen erhöht wird. Die Orientierung an den Bedürfnissen der Betroffenen soll zur Erhöhung der Lebensqualität beitragen.</p> <p>Das Empowerment der betreuenden Angehörigen wird durch unterschiedliche Maßnahmen erreicht: Durch Beratungen via Hotline/Pflegetelefon und in Beratungsstellen, durch Selbsthilfegruppen, Unterstützungsangebote, Angehörigenschulungen und Case Management. Darüber hinaus sind Informationsmaterialien und eine Homepage geplant. In der Allgemeinbevölkerung soll das Wissen über Demenz im Sinne von Awareness erhöht werden.</p>
Niederschwelligkeit	<p>Die Beratung ist als „Komm- und Gehstruktur“ der Beratungszentren konzipiert. Möglich sind auch individuelle Terminvereinbarungen. Angebote in unmittelbarer (Wohn-) Umgebung werden als niederschwellig eingeschätzt.</p> <p>Die Bewerbung der einzelnen Angebote könnte durch das Pflegetelefon bzw. eine Hotline als erste Anlaufstelle erfolgen. Wichtig ist auch die Bekanntmachung der Angebote in der allgemeinen Öffentlichkeit (Bewusstseinsbildung) und v.a. bei den Gesundheitsberufen um eine Vermittlung an die Angebote zu unterstützen.</p>
Vernetzung	<p>Vernetzung mit anderen Angeboten ist erwünscht bzw. ein explizites Ziel von Netzwerk aktiv – Besser Leben mit Demenz. Der Fokus liegt auf Vernetzung bestehender Strukturen, insbesondere in der Region.</p> <p>Ziel ist insbesondere die Vernetzung der Angebote des Gesundheits- und des Sozialbereichs.</p> <p>Die notwendige Vernetzung soll auch durch das geplante Case Management (für jede betroffene Familie) erreicht werden (dieses könnte nach Meinung der Expertinnen in Wien z.B. beim Fonds Soziales Wien angesiedelt werden, in Oberösterreich z.B. bei den Sozialberatungsstellen).</p>
Besondere Stärken des Angebots Herausforderungen	<p>Als besondere Stärken werden das Konzept Integrierte Versorgung und der Vernetzungsaspekt genannt, wie auch die Erarbeitung des Konzepts gemeinsam mit relevanten Stakeholdern.</p> <p>Die Rahmenbedingungen der Implementierung stellen eine Herausforderung dar – hier insbesondere die Vernetzung des Gesundheits- und des Sozialbereichs. Erschwerend könnte hinzukommen, dass die Zielgruppen Menschen mit Demenz und Angehörige bei Gesundheitsprofessionen teilweise auf Zurückhaltung stoßen.</p>
Dokumentation u/o Evaluation vorhanden	<p>Im Gesamtkonzept „Netzwerk aktiv – Besser leben mit Demenz“ sind Qualitätsmanagement und Evaluation vorgesehen.</p>

7.11.4. Psychosoziale Angehörigenberatung der Caritas der Erzdiözese Wien

Angebot gibt es seit	Die vorbereitende Planung begann Ende 2003, der Start der Psychosozialen Angehörigenberatung datiert mit Anfang 2004. Am Beginn war eine Beraterin mit 15 Wochenstunden tätig.
Trägerschaft	Caritas Wien
Finanzierung	Das Beratungsangebot wird ausschließlich durch Spenden finanziert.
Einzugsgebiet (EW, Radius)	Die Psychosoziale Angehörigenberatung ist in Wien tätig – hier werden auch Hausbesuche durchgeführt. Die telefonische Beratung umfasst ein größeres Einzugsgebiet und wird meist von Angehörigen außerhalb Wiens, die vorwiegend in Niederösterreich leben, in Anspruch genommen. Einige Angehörige, die in Niederösterreich leben, kommen nach Wien ins Beratungsbüro oder an einen vereinbarten Ort in der Stadt.
Zielgruppen	<p>Zur Zielgruppe des Beratungsangebots zählen alle Angehörigen von erkrankten und/oder pflegebedürftigen Menschen. Angehörige von Menschen mit Demenz machen zwischen 55 u. 60% aller Klientinnen und Klienten aus. Die Gruppenangebote der Psychosozialen Angehörigenberatung sind demenzspezifisch. Durchschnittlich 80% der Klientinnen und Klienten sind weiblich, 44% sind über 60 Jahre alt, wobei ein Großteil aus der Altersgruppe zwischen 51-60 Jahre stammt.</p> <p>Hauptsächlich nehmen Töchter (34%) und Partnerinnen (33%) das Beratungsangebot in Anspruch. Die Gruppenangebote werden von durchschnittlich 7-12 Personen genutzt, fast ausschließlich von Frauen (eine Gruppe wird als Partnerinnengruppe geführt), wobei das durchschnittliche Alter über 60 Jahren liegt.</p>
Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter	In der Beratungsstelle arbeiten zwei Beraterinnen (eine Klinische und Gesundheitspsychologin und eine Psychotherapeutin) sowie die Leiterin der Beratungsstelle. Beide Beraterinnen arbeiten jeweils 30 Wochenstunden. Wichtig für die Beratungstätigkeit sind ein beruflicher Hintergrund in einem Sozial- oder Gesundheitsberuf und eine zusätzliche Beratungsausbildung bzw. Beratungserfahrung, sowie Wissen rund um Demenzerkrankungen und den Umgang mit Verhaltensänderungen, nach Möglichkeit auch Erfahrung im Betreuungs- und Pflegebereich. Wissen um Krisenintervention ist eine weitere wichtige Qualifikation.
Inhalte der Beratung	<p>Die Inhalte der Beratungen reichen von organisatorischen Fragen, Sach- und Fachthemen (die oft den „Einstieg“ für die persönlichen Themen darstellen), bis hin zu Beziehungsdynamiken, Konflikten in der Familie und/oder Beziehung, über den Umgang bei Verhaltensänderungen, Trauer, Abschied, Sterben, Tod, Ängste, Hilflosigkeit bis hin zur Überforderung durch den Betreuungs- und Pflegealltag.</p> <p>Das Angebot versteht sich als lösungs- und ressourcenorientierte Beratung, es wird gemeinsam nach Entlastungen gesucht, und Umfeld- und Sozialkontakte sollen gepflegt bzw. aufgebaut werden. Im Kontext der Beratung begegnen die Beraterinnen unterschiedlichen Gefühlen, Reaktionen und Abwehrmechanismen, wie Verleugnung, Verdrängung, Trauer, Wut, Scham.</p>

3. LEBENSQUALITÄT FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ UND IHRE ANGEHÖRIGEN

Beratungssetting	<p>Die Beratungen finden in der Beratungsstelle statt, bei Bedarf werden auch Beratung zu Hause (innerhalb Wiens) oder an einem von Angehörigen vorgeschlagenen Ort angeboten. Es gibt auch die Möglichkeit einer telefonischen Beratung.</p> <p>Die Beratung ist als „Psychosoziale Prozessberatung“, als Kurz- und Langzeitberatung bzw. –begleitung angelegt. Es gibt die Möglichkeit zur Einzelberatung (Dauer der Beratungseinheit ca. 50 Minuten), je nach Situation kann aber auch Beratung mehrerer Angehöriger gemeinsam erfolgen.</p> <p>Ergänzend werden drei Angehörigengruppen (halboffen, fortlaufend) angeboten: Eine Gruppe mit gemischten Verwandtschaftsverhältnissen; eine Gruppe nur für Partnerinnen von an Demenz erkrankten Männern; eine dritte Gruppe für Männer, deren Frauen an Demenz erkrankt sind.</p>
Konzeptives und theoretisches Verständnis der Beratung	<p>Um ein – oft verloren gegangenes – Gefühl von Kontrolle im Alltag wiederzuerlangen oder zu stärken, muss in der Begleitung vor allem Sicherheit, Kontinuität sowie Stabilisierung auf mehreren Ebenen erfolgen. Sicherheit für die Persönlichkeit der betreffenden Angehörigen (vorurteils- bzw. wertfreie Akzeptanz der Individualität, Autonomie und Einzigartigkeit des Individuums), Sicherheit in der Beziehung und Interaktion (Aufbau von Vertrauen, Stabilisierung, Halten etc.) und auf Organisationsebene. Die halt gebende Funktion in der Beratungsbeziehung sowie der gebotene schützende Raum ("Containment"), dienen der Stabilisierung der Angehörigen und bilden die Basis für die Beratung.</p>
Niederschwelligkeit	<p>Das Angebot ist kostenlos und bietet eine flexible Terminvereinbarung. Hausbesuche sind in Wien möglich, wie auch Treffen an anderen Orten außerhalb der Beratungsstelle. Es wird auch nachgehende Beratung durchgeführt: Ca. einen Monat nach dem Erstkontakt melden sich die Beraterinnen wieder, um eventuelle Fragestellungen zu klären und wenn nötig den Kontakt zu halten.</p> <p>Das Angebot steht allen Angehörigen offen und ist nicht an Inanspruchnahme von Leistungen der Caritas als Träger der Psychosozialen Angehörigenberatung gebunden.</p> <p>Die Vermittlung des Angebots erfolgt vor allem Caritas-intern, um Berufsgruppen in den mobilen Diensten darüber zu informieren und sie zur Weitervermittlung anzuregen, über persönliche Empfehlungen von Angehörigen, die das Angebot in Anspruch genommen haben, wie auch über eine Homepage.</p>
Vernetzung	<p>Neben der Caritas-internen Vernetzung (siehe oben) ist die Vernetzung mit weiteren externen Angeboten wichtig, z.B. mit dem GerontoPsychiatrischen Zentrum, dem Kriseninterventionszentrum, mit Fachärztinnen und -ärzten, mit dem Sozialnotruf, dem Pflegetelefon, der Memory Klinik im SMZ Ost, mit weiteren Spitälern sowie mit Validationsanbieterinnen und –anbietern und der Selbsthilfegruppe Alzheimer Austria.</p>

<p>Besondere Stärken des Angebots Herausforderungen</p>	<p>Als besondere Stärke wird gesehen, dass das Beratungsangebot kostenlos ist und eine psychosoziale Prozessberatung und -begleitung angeboten wird. Es sind Kurz- und Langzeitberatungen möglich, wie auch flexible Beratungstermine und nachgehende Beratung. Die präventiven Aspekte des Angebots, vor allem in Bezug auf die Prävention psychischer Erkrankungen und von Gewalt sind besonders hervorzuheben.</p> <p>In der Beratung sind Respekt, Wertschätzung, Vertrauen und Kontinuität wichtig. Dadurch bestehen bei längerer Beratung gute Chancen für Akzeptanz von unterstützenden und entlastenden Diensten.</p> <p>Als Herausforderungen lassen sich folgende Aspekte festhalten: Hohe Anforderungen an das Zeitmanagement und die Flexibilität der Beraterinnen, um zeitnahe Beratung zu ermöglichen. Betreuende Angehörigen sind generell schwer erreichbar, insbesondere sozial benachteiligte Menschen. Darüber hinaus werden betreuende Angehörige nicht als relevante Zielgruppe im Gesundheits- und Sozialsystem wahrgenommen. Auch die gesellschaftliche Einstellung zu Hochaltrigkeit, Pflegebedürftigkeit, vor allem zu Demenzerkrankungen ist eine Herausforderung und fördert die Wahrnehmung von Demenz als Tabuthema.</p>
<p>Dokumentation u/o Evaluation vorhanden</p>	<p>Die Beratungsleistungen werden in einer umfangreichen Statistik dokumentiert und halbjährlich ausgewertet.</p>

7.11.5. „aktivtreff“ von pro mente Oberösterreich

<p>Angebot gibt es seit</p>	<p>Der „aktivtreff“ wurde im Jahr 2005 vom Verein Gero-Center initiiert. Ab Oktober 2006 erfolgte die Konzeptumsetzung, im Jänner 2007 die Eröffnung unter der Trägerschaft von pro mente OÖ mit den Kooperationspartnern Gero-Center, Hilfswerk, Volkshilfe und Caritas für Betreuung und Pflege. Seit April 2009 besteht eine neue Kooperation mit dem Verein Gero-Center und den Seniorenzentren Linz AG (Seniorenzentrum Franckviertel).</p>
<p>Trägerschaft</p>	<p>pro mente OÖ</p>
<p>Finanzierung</p>	<p>Der „aktivtreff“ wird von pro mente OÖ und den Seniorenzentren Linz AG finanziert.</p>
<p>Einzugsgebiet (EW, Radius)</p>	<p>Die Telefonberatung erfolgt in ganz Oberösterreich (1,4 Mio. EW), die persönliche Beratung im „aktivtreff“ für den Großraum Linz und Umgebung in einem Umkreis von 25 km (250 000 EW +).</p>
<p>Zielgruppen</p>	<p>Zielgruppen der Telefonberatung und der persönlichen Beratung sind Angehörige und Menschen mit Demenz in frühen Phasen, unter der Voraussetzung, dass die Betreuung zu Hause erfolgt. Die Besucherinnen und Besucher im „aktivtreff“ müssen gehfähig sein.</p>

3. LEBENSQUALITÄT FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ UND IHRE ANGEHÖRIGEN

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter	<p>Die Beratungsstelle beschäftigt eine Beraterin im Ausmaß von 10 Wochenstunden. Die Beraterin hat ein Studium mit Schwerpunkt Gerontopsychologie absolviert wie auch eine Berufsausbildung zur Fachsozialbetreuerin und einen Lehrgang für systemisches Coaching, Beratung und Supervision. Weiters ist eine Betreuerin mit vier Wochenstunden beschäftigt, die Gedächtnistrainerin ist und den Universitätslehrgang für Gerontologie absolviert hat.</p> <p>Ein Team an Ehrenamtlichen unterstützt die Nachmittagsbetreuung (jeweils eine ehrenamtliche Mitarbeiterin bzw. ein ehrenamtlicher Mitarbeiter pro Nachmittagsbetreuung).</p>
Inhalte der Beratung	<p>In der Beratung werden Informationen über Angebote im Einzugsgebiet (zu Fachärztinnen und -ärzten, spezialisierten Krankenhausstationen, Seniorenheimen u.ä.) vermittelt, darüber hinaus erfolgen Beratungen zum Betreuungsangebot im „aktivtreff“ (50% der Beratungen betreffen dieses Thema). Wichtige Themen sind die Beratung zum Umgang mit Menschen mit Demenz und mit Betroffenen im Frühstadium.</p> <p>Es wird auch das Betreuungsangebot „aktivtreff“ koordiniert und durchgeführt.</p>
Beratungssetting	<p>Die Beratungen erfolgen telefonisch oder persönlich im Büro von pro mente vorwiegend als Einzelberatung mit einer Dauer von wenigen Minuten bis ca. 50 Minuten. Schwerpunktmäßig handelt es sich um einmalige Kontakte, es ist aber auch die Begleitung von Angehörigen über einen längeren Zeitraum je nach Bedarf möglich.</p> <p>Die Angehörigengruppe findet im Seniorenzentrum als Gruppenangebot statt. Sie dauert zwei Stunden pro Woche. Der Besuch ist fortlaufend über einen längeren Zeitraum möglich.</p> <p>Der „aktivtreff“ für Menschen mit Demenz findet ebenfalls im Seniorenzentrum statt: Als fortlaufendes Gruppenangebot mit der Dauer von vier Stunden. Der Besuch ist ebenfalls über einen längeren Zeitraum möglich.</p> <p>Ergänzend gibt es auch die Möglichkeit der Vermittlung an die im Seniorenzentrum stattfindende Angehörigengruppe (Träger: Caritas für Betreuung und Pflege).</p>
Konzeptives und theoretisches Verständnis der Beratung	<p>Die Beratung versteht sich als systemische, an den Bedürfnissen der Betroffenen orientierte Beratung. Ziel ist es, einen Beitrag zur Lebensqualität von Angehörigen und Menschen mit Demenz zu leisten.</p>

<p>Niederschwelligkeit</p>	<p>Das Angebot im Einzugsgebiet ist offen für Betroffene und Angehörige; der Zugang erfolgt über Informationen durch Pressekonferenzen, Zeitungsartikel, durch Folder, die an Hausärztinnen und -ärzte und Krankenhäuser verteilt werden, durch Informationen via Homepage, durch Bekanntmachung des Angebots am Tag der psychischen Gesundheit und im Veranstaltungskalender von Zeitschriften, durch Informationen in der Zeitung des Linzer Magistrats und durch Vorträge.</p> <p>Empfehlungen („Zuweisungen“) von Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern im Krankenhaus, von Fachärztinnen und -ärzten und Mundpropaganda spielen ebenfalls eine Rolle. Wartezeiten zwischen Kontaktaufnahme und Beratung treten im Allgemeinen nicht auf.</p> <p>Das Beratungsangebot ist kostenlos, für die Betreuung wird ein Unkostenbeitrag in der Höhe von 3€ eingehoben.</p>
<p>Vernetzung</p>	<p>Die Vernetzung erfolgt mit der Caritas für Betreuung und Pflege (Angehörigengruppe), mit dem Seniorenzentrum Franckviertel, dem Verein Gero-Center (Ehrenamtliche, die beim „aktivtreff“ mitbetreuen), mit Fachärztinnen und -ärzten, die Beratung anbieten, und mit zahlreichen Anbieterinnen und Anbietern von Pflege und Betreuung in Linz, die Informationen über den „aktivtreff“ an die Betroffenen und Angehörigen weitergeben.</p>
<p>Besondere Stärken des Angebots Herausforderungen</p>	<p>Die Stärken des Beratungsangebots liegen im Praxisbezug, in der Bedürfnisorientierung, der Kompetenz hinsichtlich Demenz, im niederschweligen Zugang und in der Verknüpfung von Beratung mit Betreuung und Angehörigengruppe „unter einem Dach“. Als Herausforderungen werden die knappen Personalressourcen, die Sicherstellung der Finanzierung und die Abstimmung der unterschiedlichen Interessen der Trägerorganisationen gesehen.</p>
<p>Dokumentation u/o Evaluation vorhanden</p>	<p>Die Beratungsleistungen werden dokumentiert, eine Evaluation erfolgte im Jahr 2008.</p>

7.11.6. M.A.S. Alzheimerhilfe, Oberösterreich

<p>Angebot gibt es seit</p>	<p>Die M.A.S. Alzheimerhilfe wurde im Jahr 1997 als Selbsthilfegruppe gegründet. Anfang 1998 wurde die erste spezialisierte Tagesstätte Österreichs eröffnet. Seit 2001 erfolgt die Modellentwicklung Demenzservicestelle (erstes wissenschaftliches Projekt „Gesund länger Pflegen“). Die erste Demenzservicestelle wurde in Bad Ischl eröffnet, aktuell gibt es sechs Demenzservicestellen in ganz Oberösterreich im ländlichen Raum.</p>
<p>Trägerschaft</p>	<p>M.A.S. Alzheimerhilfe</p>
<p>Finanzierung</p>	<p>M.A.S. Alzheimerhilfe wird seit 2001 vom Land Oberösterreich finanziert.</p>
<p>Einzugsgebiet (EW, Radius)</p>	<p>Das Einzugsgebiet umfasst ganz Oberösterreich, aber auch andere Bundesländer (insbesondere die Steiermark).</p>

3. LEBENSQUALITÄT FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ UND IHRE ANGEHÖRIGEN

Zielgruppen	Zielgruppen sind Menschen mit Demenz (alle Formen, jedes Alter – auch jüngere Menschen) und deren Angehörige. Etwa 2/3 der Beratungssuchenden sind Frauen, 1/3 Männer, die Altersspanne reicht von 45 Jahren bis 100 Jahre.
Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter	<p>Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, wobei je eine Person als Koordinatorin bzw. Koordinator der Demenzservicesstellen (DSS) tätig ist, und Psychologinnen und Psychologen (je eine Person betreut 2 DSS. Insgesamt sind drei Psychologinnen und eine wissenschaftliche Leiterin bei M.A.S. Alzheimerhilfe) tätig.</p> <p>Weiters beschäftigt sind Trainerinnen und Trainer (ca. 10-12 pro DSS), insgesamt wurden ca. 250 Personen als Trainerinnen und Trainer ausgebildet, der Fokus des Trainings liegt auf der stadiengerechten Förderung der Ressourcen von Menschen mit Demenz.</p>
Inhalte der Beratung	<p>Die Beratung der betreuenden Angehörigen umfasst medizinische Grundlagen, Informationen zum Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten, zu Kommunikationstechniken und Informationen über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten. Dies sind die Ausbildungsinhalte für Angehörige, welche in regelmäßigen Abständen in Form von Modulen angeboten werden. Bedeutsam ist insbesondere die Vermittlung von Fähigkeiten und Strategien zur Stressbewältigung.</p> <p>Für Betroffene werden darüber testpsychologische Untersuchungen und das stadienspezifische retrogenetische Training (globales Stimulationsprogramm, Übungen zum Erhalt der körperlichen Fähigkeiten) angeboten. Dieses Training wird in Gruppen oder Einzeltrainings durchgeführt.</p>
Konzeptives und theoretisches Verständnis der Beratung	<p>Die Beratung folgt vier Prinzipien: Der Niederschwelligkeit, der frühen Erkennung der Krankheit, der langfristigen Betreuung und der Entwicklung eines positiven Lebenskonzeptes. Demenz soll zu einem gesellschaftlichen Thema gemacht werden. Wichtige theoretische Grundlagen sind der salutogenetische Ansatz, der systemische Ansatz als Aktivierung des Familienverbandes und der retrogenetische Ansatz nach Reisberg et al.</p> <p>Hauptziel ist, die Institutionalisierung von Menschen mit Demenz zu verhindern.</p>
Niederschwelligkeit	<p>Für die Bekanntheit des Angebots ist Mundpropaganda (vor allem in ländlichen Regionen) wichtig, wie auch Informationen in der Gemeindezeitung, bei der Bürgermeister/innen-Konferenz, in Form von Vorträgen beim Bezirksarzt/inn/e/n-Treffen usw.</p> <p>Das DSS Projekt ist vom Land Oberösterreich finanziert. Für das Training ist ein Unkostenbeitrag von den Familien zu entrichten (10 Euro Gruppentraining, 15 Euro Einzeltraining). Alle anderen Angebote der DSS sind kostenfrei.</p>
Vernetzung	<p>Kernaufgabe der Sozialarbeiterin ist die Beratung zu Angeboten in der Region: Zu Tagestätten, Angehörigenschulungen, Gesprächsrunden und Besuchsdiensten. Die größte Herausforderung ist es, die Angehörigen dazu zu motivieren, Unterstützungsangebote anzunehmen.</p> <p>Die Kooperation mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten und Krankenhausstationen funktioniert gut (z.B. AKH Linz – Befunde werden direkt an M.A.S. geschickt).</p>

<p>Besondere Stärken des Angebots Herausforderungen</p>	<p>Eine besondere Stärke des Angebots ist, dass es theorie- und prinzipienbasiert ist. Es orientiert sich an den Bedürfnissen von Angehörigen und Betroffenen und nimmt eine soziale Sichtweise ein, die Demenz nicht nur als Krankheit betrachtet. Der Vermittlung eines positiven Lebenskonzepts kommt große Bedeutung zu. Die Wirksamkeit des Angebots konnte über die Begleitforschung nachgewiesen werden.</p> <p>Als Herausforderung ist die Finanzierung zu sehen, wie auch die Organisation und Betreuung der Beratungsteams. M.A.S. Trainerinnen und Trainer sind derzeit noch kein eigenständiges Berufsbild. In ländlichen Regionen wird die Beratung und Betreuung insofern erschwert, als dass die Trainerinnen und Trainer oft weite Anfahrtswege zu den betreuten Familien bewältigen müssen.</p>
<p>Dokumentation u/o Evaluation vorhanden</p>	<p>Die wissenschaftliche Begleitung ist Teil des Programmes, wie auch die kontinuierliche Dokumentation und regelmäßige Evaluation sowie Publikationen.</p> <p>Seit 2001 existiert eine Langzeitdatenbank.</p> <p>Zwei Evaluationen der Kepler Universität Linz haben niedrige Institutionalisierungs- und Hospitalisierungsraten festgestellt.</p>

7.11.7. GPZ Gerontopsychiatrisches Zentrum Wien

<p>Angebot gibt es seit</p>	<p>Im Jahr 1996 erfolgte die Gründung des BZA (Beratungszentrum für Angehörige) als Antwort auf den Bedarf an Beratung. Im Jahr 2001 wurde das GPZ (Gerontopsychiatrisches Zentrum) gegründet.</p>
<p>Trägerschaft</p>	<p>Kuratorium für Psychosoziale Dienste in Wien</p>
<p>Finanzierung</p>	<p>Das GPZ wird aus öffentlichen Mitteln finanziert.</p>
<p>Einzugsgebiet (EW, Radius)</p>	<p>Wien</p>
<p>Zielgruppen</p>	<p>Die Zielgruppen des GPZ sind Menschen ab 65 Jahren mit einer Erstmanifestation psychiatrischer Erkrankung und deren Angehörige. Ca. 75% der Beratungssuchenden sind Frauen.</p>
<p>Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter</p>	<p>Im GPZ sind acht Personen (teilweise auf Teilzeitbasis) beschäftigt: Drei Fachärztinnen und -ärzte für Psychiatrie, ein Klinischer und Gesundheitspsychologe, drei DGKP mit psychiatrischer Zusatzausbildung und eine Sozialarbeiterin.</p>

3. LEBENSQUALITÄT FÜR MENSCHEN MIT DEMENZ UND IHRE ANGEHÖRIGEN

Inhalte der Beratung	<p>Das Angebot zur Beratung der Angehörigen und zur Untersuchung und Abklärung von Symptomen bei Betroffenen umfasst die ambulante gerontopsychiatrische Beratung, die klinisch-psychiatrische und neurologische Untersuchung, die Abklärung der psychosozialen Problematik, die neuropsychologische Untersuchung in eigener „Memory-Klinik“, die telefonische Beratung und Information für Ärztinnen und Ärzte, medizinische, pflegerische und soziale Dienste und die telefonische und persönliche Beratung für betreuende Angehörige.</p> <p>Speziell für Angehörige älterer Menschen werden Informationen über psychische Erkrankungen im höheren Alter inklusive Behandlungsmethoden, Unterstützung bei Behördenwegen, Hilfestellungen bei sozialen, rechtlichen und pflegerischen Fragen und Entlastungsgespräche angeboten.</p>
Beratungssetting	<p>Die Beratungen werden in der Beratungsstelle oder vor Ort als Hausbesuche durchgeführt. Es sind meist Einzelberatungen, im Bedarfsfall sind aber auch Gruppen (Familieneingehörige) möglich. Die Beratung findet einmalig oder als fortlaufende Begleitung statt, wobei Folgetermine oft telefonisch wahrgenommen werden. Die Betreuungsdauer für die Person mit Demenz ist auf drei Monate begrenzt, eine Kontrolluntersuchung nach einem Jahr ist bei Bedarf möglich.</p>
Konzeptives und theoretisches Verständnis der Beratung	<p>Die Beratung erfolgt unter Berücksichtigung der einzelnen Bereiche des „6-Achsen Modells“ (Sozialpsychiatrie), das folgende Aspekte umfasst: Diagnostik und Behandlung der Patientinnen und Patienten, Wohnen, Beratung von Angehörigen, finanzielle Aspekte, rechtliche Angelegenheiten sowie ethische Aspekte und Sicherstellung der Tagesstruktur.</p>
Niederschwelligkeit	<p>Das Angebot ist kostenlos. Es wird über Informationsbroschüren bekanntgemacht, die in ärztlichen Praxen, Apotheken und Krankenhäusern aufliegen, aber auch Mundpropaganda ist wichtig.</p> <p>Eine telefonische Kontaktmöglichkeit zur Abklärung der Problematik und Terminvereinbarung besteht während der Öffnungszeiten wochentags von 8-16 Uhr. Es ist auch eine aufsuchende Beratung in der häuslichen Umgebung möglich.</p>
Vernetzung	<p>Die Vernetzung erfolgt mit Krankenhäusern, (Fach)Ärztinnen und -Ärzten, mit der mobilen Pflege und mit Betreuungseinrichtungen. An betreuende Angehörige werden Informationen über weitere Angebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörige vermittelt.</p>
Besondere Stärken des Angebots Herausforderungen	<p>Als Stärken werden die ausreichenden Zeitressourcen für einzelne Beratungen gesehen wie auch das kostenlose Angebot, die nachgehende Struktur und das bedarfsorientierte Untersuchungs- und Beratungssetting.</p>
Dokumentation u/o Evaluation vorhanden	<p>Die Leistungen des GPZ werden in einem Leistungsbericht dokumentiert.</p>

8. EMPFEHLUNGEN - „BERATUNGSKUNST“ ALS BEITRAG ZUR LEBENSQUALITÄT VON MENSCHEN MIT DEMENZ UND IHREN ANGEHÖRIGEN

Beratung ist eine Kunst.
Die „Beratungskunst“ setzt sich „Wohlberatenheit“ zum Ziel:
Katharina Gröning (2011, S. 6)

„Wohlberatenheit schafft schließlich nach Aristoteles Lebensklugheit und Lebenskompetenz. ... Die Merkmale des guten und richtigen Rates und Beratens heißen demnach sachliche Richtigkeit und Reflexivität, Anwendung des sachlichen Wissen, des Personenwissens und die Bereitschaft, das allgemeine Wissen auf einen konkreten Fall anzuwenden.“ (Gröning 2011, S. 7-8)

In den folgenden beiden Kapiteln ziehen wir empfehlende Schlussfolgerungen aus den Daten, die wir erheben und auswerten konnten. Das Kapitel 8 geht zunächst der Frage nach, was die „Merkmale des guten und richtigen Beratens“ insbesondere für Beraterinnen und Berater sowie für die einzelnen konkreten Beratungsangebote sind. Das Kapitel 9 stellt Beratung in einen weiteren gesellschaftlichen Kontext und benennt Wirkungen und Rahmenbedingungen von Beratung und Beratungsangeboten für den sozialen und politischen Umgang mit Menschen mit Demenz - Aspekte, auf die in jedem Interview, das wir geführt haben, ausdrücklich hingewiesen wurde.

Die Autorinnen nehmen die zentralen Aussagen, die in der Literaturrecherche und den Interviews mit Expertinnen und Experten erhoben werden konnten, auf und formulieren vor diesem Hintergrund Empfehlungen für die (Weiter-)Entwicklung von Beratungsangeboten für Angehörige von Menschen mit Demenz in Österreich. Die Empfehlungen der Autorinnen richten sich an Trägerorganisationen von Beratungsangeboten bzw. jene, die den Ausbau von Beratungsangeboten planen (Wohlfahrtsverbände und andere Anbieterinnen und Anbieter im Sozialbereich, Kommunen und Bundesstellen), und an die Politik, insbesondere die Gesundheits- und Sozialpolitik. Sowohl die befragten Expertinnen und Experten als auch jene Expertinnen und Experten, deren Literatur wir analysieren konnten, sind sich darüber einig, dass der politischen Ebene – insbesondere der Seniorinnen- und Seniorenpolitik - eine Schlüsselposition zukommt.

8.1. Beratung am individuellen Bedarf der Angehörigen ausrichten

Die meisten Angehörigen wollen die Betreuung eines Menschen mit Demenz in der häuslichen Umgebung übernehmen. Das geht aus den geführten Interviews hervor und deckt sich mit den Aussagen in der Literatur. Die Expertinnen und Experten geben darüber hinaus zu bedenken, dass die Betreuung der überwiegenden Mehrheit von Menschen mit Demenz in Pflegeheimen aufgrund mangelnder Ressourcen

der Heime nicht zu bewältigen wäre. Angehörige sollten daher in ihrer Aufgabe, Menschen mit Demenz zu Hause zu betreuen, bestmöglich unterstützt werden. Um Angehörige in die Lage zu versetzen, die Betreuung zu Hause zu übernehmen, braucht es eine an den Bedürfnissen der betreuenden Angehörigen orientierte Beratung, die je nach aktueller Problemstellung Wissen vermittelt und/oder Begleitung anbietet.

8.1.1. Angehörige „um ihrer selbst willen“ beraten

Zu den derzeit verfügbaren Beratungsangeboten für Angehörige wurde kritisch angemerkt, dass diese mehrheitlich die Optimierung der Betreuung im Blickfeld haben und auf medizinisch-pflegerische und technische Aspekte der Betreuung von Menschen mit Demenz fokussieren und weniger auf die Gesundheit der betreuenden Angehörigen. Dennoch, so fordert Martina Schmidl (2007), verdienen Angehörige „Beachtung um ihrer selbst willen“. Gesundheitsförderung und Prävention für betreuende Angehörige als Ziel der Beratungsangebote wurde bisher wenig thematisiert. Ebenso ist wenig über den Beratungsbedarf aus Sicht der betreuenden Angehörigen bekannt (Mischke & Meyer 2008, Pochobradsky et al 2005).

Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz setzt sich idealerweise zum Ziel, die Lebensqualität der Angehörigen zu verbessern und ein gutes Zusammenleben zu ermöglichen. Die Optimierung der Betreuungsleistungen für die Menschen mit Demenz im Rahmen von Beratungsangeboten für Angehörige ist ein untergeordnetes Ziel im Sinne eines „positiven“ Nebeneffekts.

8.1.2. Frühzeitige Beratung

Betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz nehmen vorhandene Beratungsangebote nach Einschätzung der Anbieterinnen und Anbieter spät im Betreuungsverlauf wahr, wenn Überlastungen nicht mehr zu übersehen sind bzw. werden Beratungsangebote überhaupt nicht in Anspruch genommen. Angehörige kommen meist dann zu einer Beratung, wenn sie mit der Betreuungssituation überfordert sind. Diese Haltung ist aber auch nachvollziehbar: Die Betroffenen versuchen zunächst, bei den (vertrauten) Familienangehörigen eine Lösung zu finden, bevor sie eine (unbekannte) professionelle Beratung aufsuchen. Zur Frage, wann der richtige Zeitpunkt für die Beratung ist, meinen Fercher und Sramek (2013, S. 120): „Die Frage sollte nicht lauten: ‚...soll ich vielleicht irgendwann Hilfe beanspruchen?‘, sondern: ‚soll ich jetzt Hilfe in Anspruch nehmen, bevor es mir zu viel ist? Oder auch um gerüstet zu sein für das, was auf mich zukommen kann?‘“

Beratung kann dann besonders unterstützend wirken, wenn sie frühzeitig im Verlauf der Betreuung erfolgt, und nicht erst dann, wenn die Belastungen für die Angehörigen bereits unzumutbar geworden sind.

8.1.3. Unterschiedliche Phasen des Betreuungsprozesses berücksichtigen

Mischke & Meyer (2008) haben den Beratungsbedarf von Angehörigen abhängig von Phasen im Betreuungsprozess beschrieben und unterscheiden hier die Eintrittsphase, das beständige Stadium und die Austrittsphase aus der Betreuung. Die Übereinstimmung von Angebot und den unterschiedlichen Bedürfnissen der betreuenden Angehörigen abhängig vom Verlauf der Betreuung ist wichtig und notwendig, wie auch eine mittelfristig angelegte, strukturierte Begleitung, die – insbesondere um den Ursachen einer möglichen ablehnenden Haltung der betreuenden Angehörigen gegenüber Beratung zu begegnen – auch aufsuchend angelegt sein kann.

In der Eintrittsphase werden v.a. Informationen zur Erkrankung und zum Betreuungsverlauf, individuelle Beratung mit hohem Informationsbedarf (Medizin, Sozialversicherung, Unterstützung der Familie, Pflege) und Enttabuisierung als Thema der Beratung angeführt. Im beständigen Stadium herrschen Beratungsbedarf zum Zugang zu Leistungen der Sozialversicherungsträger, zur medizinisch-therapeutischen und pflegerischen Versorgung, und - im Hinblick auf das Beratungsangebot - der Wunsch nach Kontinuität, Begleitung und hilfreichen Tipps vor. Auch die eigene Gesundheit und Gesundheitsförderung wie auch Unterstützung beim Aufrechterhalten eines „normalen“ Lebens während der Betreuung, das Aufrechterhalten von Kontakten, der Austausch mit anderen Betroffenen und die Unterstützung dieser Bedürfnisse durch Beratung werden von den betreuenden Angehörigen thematisiert. Im Austrittsstadium werden professionelle Angebote zur Trauerbegleitung nachgefragt. Zusätzlich äußern die betreuenden Angehörigen noch phasenübergreifende Anliegen an die Beratung, betreffend das Beratungsverständnis, die Enttabuisierung von Beratung und die Verortung von Beratungsangeboten (Mischke & Meyer 2008).

Angehörige benötigen in den einzelnen Phasen des Betreuungsprozesses unterschiedliche Unterstützung. Dies ist in der Beratung zu berücksichtigen.

8.1.4. Empowerment und ressourcenorientierte Beratung

Beratung von betreuenden Angehörigen kann auf Informations- und Wissensvermittlung abzielen und auf Gesundheitsförderung und Prävention, wenn die Gesundheit und die Lebensqualität der betreuenden Angehörigen explizit in den Blick genommen werden.

Grundsätzlich können im Rahmen der Beratung von Angehörigen unterschiedliche Inhalte behandelt werden: Es können u.a. sozialrechtliche Informationen weitergegeben werden bzw. kann in diesem Zusammenhang Unterstützung in der Antragstellung geleistet werden. Die Begleitung von betreuenden Angehörigen ist ein weiterer wichtiger Aspekt, der schwerpunktmäßig in der psychosozialen Beratung umgesetzt wird. Es wird darauf verwiesen, dass gerade der psychosozialen Begleitung mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden sollte. Psychosoziale Beratung stärkt die Handlungskompetenzen und Bewäl-

tigungsmöglichkeiten und bietet Trauerbegleitung an. Gemeinsam mit den Beraterinnen und Beratern erschließen betreuende Angehörige Unterstützungsmöglichkeiten für die Aufrechterhaltung des Alltags und lernen, ihre sozialen Kontakte weiter zu pflegen.

Die psychosozial-orientierte Beratung sollte grundsätzlich ressourcen- und prozessorientiert angelegt sein und der Betreuungsarbeit der Angehörigen Wertschätzung entgegenbringen. Sie sollte an den Bedürfnissen der Betroffenen, insbesondere ihren emotionalen Bedürfnissen, und an ihrer Biografie orientiert sein, die jeweilige Familiendynamik und den Sozialraum im Blick haben und alltagsnahe, lebensweltorientiert und lebenslagenspezifisch sein. Darüber hinaus sollte sie an den Betreuungsverlauf angepasst sein und der Transfer in den Betreuungsalltag unterstützt werden. Auch die Zusammenarbeit mit professionellen Anbieterinnen und Anbietern von Betreuungsleistungen sollte thematisiert werden.

Die Informationsvermittlung, die korrekt, aktuell, umfassend, der Situation angemessen sein muss, sollte mit dem Empowermentansatz im Sinne der Hilfe zur Selbsthilfe verbunden sein.

Hilfreich ist in diesem Zusammenhang auch das Konzept der Gesundheitsförderung, so wie es in der Ottawa Charter ausgeführt wird. Das Konzept plädiert für eine Settingorientierung, um den Alltag und die Lebenswelt der Betroffenen in den Blick zu bekommen und gesundheitsförderlich zu gestalten, und folgt den grundlegenden Prinzipien des Empowerments und der Partizipation der Betroffenen (Ottawa Charter zur Gesundheitsförderung 1987, vgl. auch Spicker et al 2011).

Beratung, die die betreuenden Angehörigen in ihrer herausfordernden Rolle stärken kann, orientiert sich am Empowermentansatz: Sie berücksichtigt die Ressourcen der betreuenden Angehörigen, schätzt diese wert und bietet, wo immer möglich, Hilfe zur Selbsthilfe an. Darüber hinaus nimmt sie das Umfeld der Betreuung in den Blick und unterstützt die Entwicklung von Rahmenbedingungen, die die Betreuung von Menschen mit Demenz zuhause ermöglichen.

8.2. Niederschwelligkeit – den Zugang zu Beratung ermöglichen

Als besondere Herausforderungen bei der Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz bzw. von älteren Menschen wird die schwere Erreichbarkeit dieser Personengruppe erwähnt – ältere Menschen werden generell als eher schwer erreichbare Zielgruppe eingeschätzt. Der Ist-Stand der Beratung wird von einigen Expertinnen und Experten als „Holschuld“ kritisiert. Gerade für die Gruppe der Angehörigen von Menschen mit Demenz ist diese Holschuld schwer einlösbar.

Viele Angehörigen haben keinen Zugang zu Beratungsangeboten: Weil die Angebote nicht bekannt sind, weil sie zu weit entfernt sind, weil sie von den Angehörigen als nicht notwendig oder als zusätzliche Last angesehen werden, weil Scham und Schuldgefühle die Öffnung gegenüber einer zunächst fremden Person erschweren.

Um den betreuenden Angehörigen den Zugang zu erleichtern und potentielle Zugangshindernisse zu vermindern, werden eine Reihe von Maßnahmen empfohlen: Zunächst sollten die Beratungsangebote, wie bereits erwähnt, an den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen orientiert sein. Diese Bedürfnisse werden idealerweise gemeinsam mit den betreuenden Angehörigen und der Person mit Demenz im häuslichen Umfeld erhoben. Wichtig ist in diesem Zusammenhang auch, dass die Betroffenen erleben, dass die Beratung sich an ihren Bedürfnissen orientiert und keine „versteckten Aufträge“ (z.B. Entscheidung über Zuerkennung von Leistungen) im Rahmen der Beratung vermuten.

Dass Niederschwelligkeit zu den wichtigsten Prinzipien von Beratung gehört, bestätigt auch die Analyse der internationalen Literatur. Das Projekt EuroFamCare hat eine Erhebung zu den Erfahrungen von betreuenden und pflegenden Angehörigen in sechs EU-Ländern durchgeführt sowie Kosten und auch Entlastungsangebote erhoben. Die EuroFamCare Charter wurde im Rahmen des Projekts als Entwurf entwickelt. Sie definiert unter den Punkten „Information“ und „Unterstützung“, dass betreuende Angehörige einen niederschweligen Zugang zu Informationen, Unterstützung und Beratung benötigen. Die übermittelte Information sollte umfassend, genau, fehlerfrei und situationsangemessen sowie leicht zugänglich sein und an den individuellen Bedürfnissen und Fragestellungen orientiert. Betreuende Angehörige benötigen darüber hinaus praktische und emotionale Unterstützung (EuroFamCare 2006).

8.2.1. Leichte Erreichbarkeit

Insbesondere zu Beginn der Betreuungsübernahme, aber auch im weiteren Verlauf, haben betreuende Angehörige eine Vielzahl von Fragen zu sozialrechtlichen, pflegerischen und auch medizinischen Themen, die rasch und unbürokratisch beantwortet werden sollen. Es treten im Betreuungsverlauf aber auch immer komplexe Fragestellungen - z.B. zum Thema Kommunikation mit Menschen mit Demenz - auf, auf die eine erste Antwort z.B. auch in Form einer Weitervermittlung an ein passendes Angebot gesucht wird. Bewährt hat sich hier das Pflgetelefon des Sozialministeriums, das nach Ansicht der Expertinnen und Experten ausgebaut werden sollte. Auch internetgestützte Angebote können einen Teil der Betroffenen erreichen und sollten ausgebaut werden (vgl. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge 2011). Aus England gibt es mit „Carers direct“ ein Beispiel, wie telefonische Beratung, Wissensvermittlung und umfassende Informationen zu einer Vielzahl betreuungsrelevanter Themen im Internet und der Austausch mit Betroffenen über eine virtuelle Plattform ermöglicht werden können

(<http://www.nhs.uk/carersdirect/Pages/CarersDirectHome.aspx>).

Erstberatung, die - wie beispielsweise das Pflgetelefon des Sozialministeriums - telefonisch erreichbar ist, kann viele Probleme im frühen Stadium abfangen und leistet einen wesentlichen Beitrag zur Niederschwelligkeit von Beratung.

8.2.2. Transparenz und leicht zugängliche Information

Betroffene sind in der Regel - v.a. in ländlichen Gebieten - nur unzureichend informiert über pflegerelevante Themen und nehmen daher Unterstützungsangebote nicht wahr (vgl. Pochobradsky et al 2008). Für die geringe Inanspruchnahme werden verschiedene Gründe angeführt: die mangelnde Information der Angehörigen über vorhandene Beratungsangebote, die bei Angehörigen verbreitete Haltung, die Betreuung selbst und weitgehend ohne (professionelle) Unterstützung schaffen zu müssen, und das Image von Beratung als Dienstleistung, deren Nutzen nicht vordergründig absehbar ist und die vielmehr als zusätzliche zu bewältigende Aufgabe gesehen wird. Dort wo die Information darüber ankommt, dass es Beratung gibt, wo sie zur Verfügung steht und vor allem, was sie leisten kann, wird sie auch in Anspruch genommen.

Beratungsangebote sollten die Ziele und Inhalte der angebotenen Beratung, die Zielgruppen und die möglichen Kosten sowie die Möglichkeiten und Grenzen des Angebots klar darlegen, um den betreuenden Angehörigen eine erste Orientierung über das jeweilige Angebot zu ermöglichen. Diese Informationen würden auch einen guten Beitrag für eine derzeit noch fehlende Broschüre bzw. Datenbank mit einem umfassenden Überblick über vorhandene Angebote darstellen. Die Interviewpartnerinnen und -partner sind sich darüber einig, dass eine gut zugängliche Übersicht über Angebote zur Beratung von Menschen mit Demenz in Österreich derzeit noch fehlt. Die bereits vorhandenen Sammlungen – der Homepage von Alzheimer Austria (<http://www.alzheimer-selbsthilfe.at/>) und der „Plattform für Pflegende Angehörige“ des Sozialministeriums (<http://www.pflegedaheim.at>) – bieten eine gute Grundlage für ein solches umfassendes Verzeichnis. Der Ausbau dieser Sammlungen wäre vielversprechend. Als Modell könnte hier das Verzeichnis des Dachverband Hospiz Österreich (www.hospiz.at) dienen, das regionale Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung auflistet und die wesentlichen Charakteristika beschreibt. Wir wollen hier ausdrücklich betonen, dass ein solches Verzeichnis ressourcenintensiv ist. Es muss aktualisiert und gewartet werden, dafür sind Personalressourcen vorzusehen. Zu bedenken ist, dass das Verzeichnis auch in gedruckter Form zur Verfügung stehen sollte, da insbesondere ältere Personen nicht immer über einen Zugang zum Internet verfügen.

Informationen über Beratungsangebote und deren Leistungsspektrum in der Region erleichtern den Zugang zu Beratung in hohem Maße. Derzeit liegt noch kein umfassendes österreichweites und regional gegliedertes Verzeichnis von Beratungsangeboten vor. Ein solches wäre wünschenswert.

8.2.3. Beratung dort, wo Angehörige sie brauchen

Mit Fortschreiten der Demenz wird es für Angehörige – insbesondere dann, wenn sie noch keine Unterstützung in Anspruch nehmen – immer schwieriger, die Betroffenen alleine zu lassen und das Haus zu verlassen. In diesem Zusammenhang wird auch von „eingeschränkter Mobilität“ der Angehörigen gesprochen, die sich auch dadurch begründet, dass viele Angehörige selbst hochbetagt sind. In ländlichen Gebieten sind manchmal weite Wegstrecken bis zum nächsten Betreuungsangebot zu bewältigen.

Es wird empfohlen, mobile Beratungsangebote auszubauen, die nicht nur den niederschweligen Zugang zu Beratungsleistungen sichern können, sondern auch eine Beratung im häuslichen Umfeld unter Berücksichtigung der individuellen Gegebenheiten ermöglichen. Dieser Ansatz wurde bereits für die Weiterentwicklung von Entlastungs- und Unterstützungsangebote empfohlen, um die jeweiligen Leistungen flexibel und an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert anbieten zu können (Pochobradsky et al 2005).

Auch sollten jene Berufsgruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich, die häufig mit betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in Kontakt kommen, hinsichtlich vorhandener Beratungsangebote geschult werden, um eine Empfehlung und Weitervermittlung zu ermöglichen (Pochobradsky et al 2005). Genannt werden in diesem Zusammenhang Ärztinnen und Ärzte, es sollte aber auch an andere, leicht zugängliche und häufig genutzte Gesundheitseinrichtungen wie z.B. öffentliche Apotheken gedacht werden.

Eine besondere Herausforderung stellt in diesem Zusammenhang die Beratung von jenen betreuenden Angehörigen dar, die aufgrund ihres sozioökonomischen Status oder ihres Migrationshintergrunds zusätzliche Hürden beim Zugang zu Beratungsleistungen erfahren. Die Expertinnen und Experten geben auch zu bedenken, dass die Beratungsangebote in ihrer Ausrichtung mittelschichtorientiert sind und somit die zuvor erwähnten Gruppen von Angehörigen benachteiligen können. Es wird auch angenommen, dass die Bedürfnisse dieser Gruppen bisher wenig berücksichtigt wurden, v.a. aufgrund beschränkter Ressourcen in den Beratungsstellen (vgl. für Deutschland Matter und Piechotta 2013).

Das Vorhandensein von Beratungsangeboten dort, wo Angehörige sie brauchen, ermöglicht es betreuenden Angehörigen, frühzeitig im Betreuungsverlauf relevante Informationen zu erhalten und psychosoziale Begleitung und Unterstützung zu erfahren. Zur Sicherstellung eines niederschweligen Zugangs bieten sich unterschiedliche Modelle an, die zum Ziel haben, Beratung in der Lebenswelt der betreuenden Angehörigen verfügbar zu machen.

8.2.4. Beratung für Angehörige mit der Betreuung für Menschen mit Demenz kombinieren

Beratung kann als Einzel- oder Gruppenberatung, in der Beratungsstelle, telefonisch oder vor Ort in der häuslichen Umgebung, einmalig oder über einen längeren Zeitraum stattfinden. Bei der Wahl des Settings ist zu beachten, welche Ziele mit der Beratung verfolgt werden. Einzelberatung macht z.B. das Eingehen auf spezielle Problemlagen möglich, Gruppenberatung fördert den Austausch (z.B. unter Familienmitgliedern hinsichtlich der Frage, wer welchen Teil der Betreuung übernehmen kann). Angehörigengruppen fördern die gegenseitige Unterstützung und wirken gegen Isolation und Vereinsamung. Eine Kombination von unterschiedlichen Angeboten der Beratung und Betreuung „unter einem Dach“ ist zu befürworten. Sie erhöht die Bedürfnisgerechtigkeit der Beratung und erleichtert den Zugang.

Der Zugang zu Beratung kann auch durch die Tatsache erschwert werden, dass keine Betreuung für die Person mit Demenz während der Abwesenheit der Hauptbetreuungsperson zur Verfügung steht. Jene Angebote hingegen, die beides miteinander kombinieren - Beratung der Angehörigen mit der Betreuung der Menschen mit Demenz - berichten von den Synergien der beiden Angebote und vom großen Entlastungspotential. Die Kombination der beiden Angebote fördert eine große und wünschenswerte Kontinuität in der Beratung, es entstehen jahrelange Beziehungen, die auch teilweise noch nach dem Tod der betreuten Person im Sinne einer Trauerbegleitung der „verwaisten Angehörigen“ gelebt werden. Im Projekt „Empowerment von pflegenden Angehörigen mit Demenz“ des Österreichischen Institutes für Validation, das durch das Sozialministerium gefördert wird, wurden während eines beratungsorientierten Validationskurses für Angehörige besonders gute Erfahrungen mit der Betreuung von Menschen mit Demenz gemacht (<http://www.oei-validation.at>).

Beratungsangebote, die in umfassende Entlastungs- und Unterstützungsangebote eingebunden sind, ermöglichen den Zugang zur Beratung für betreuende Angehörige, wenn eine gute Betreuung für die Person mit Demenz sichergestellt ist. Sie werden von den betreuenden Angehörigen als besonders entlastend und bereichernd erlebt.

8.2.5. Den Bedarf auch quantitativ aufnehmen

Im Rahmen der vorliegenden Studie konnten wir Informationen zu einer langsam wachsenden Anzahl an Initiativen und Einrichtungen in Österreich erheben. Die hohe Inanspruchnahme dieser Angebote macht deutlich, dass es einen großen Bedarf nach Unterstützung für betreuende Angehörige und für Menschen mit Demenz in Österreich gibt (vgl. Pochobradsky 2005). Diese Modelle sind ermutigend, sie bilden exemplarisch ein weites Spektrum an möglichen Beratungs- und Unterstützungsangeboten ab und zeigen Wege auf, wie die Betroffenen zur notwendigen Hilfe kommen können. Sie sind auch ein Zeichen der – von den Expertinnen und Experten als besonders wichtig bezeichneten – Aufmerksamkeit für die Herausforderungen rund um das Thema Demenz von Seiten der Sozial- und Gesundheitspolitik.

Die Kontinuität in der Betreuung, die alle Beratungsangebote bieten, wird als wichtige Ressource eingeschätzt. Die befragten Expertinnen und Experten schätzen die derzeitige Situation der Beratungsangebote für betreuende Angehörige als nicht ausreichend ein, was die Quantität der Beratungsangebote und ihre Zugänglichkeit angeht. Zahlen zu Bedarf und zu Angeboten, gemessen an der Anzahl betroffener Einwohnerinnen und Einwohner in Österreich, fehlen in diesem jungen und im Aufbau befindlichen Bereich derzeit noch ganz.

Ob und worin sich der Beratungsbedarf und dessen Deckung im städtischen und im ländlichen Raum unterscheiden, wird kontrovers diskutiert. Folgendes wird zu bedenken gegeben: In ländlichen Regionen wird die familiäre Betreuungssituation aufgrund der Familienkonstellationen als tragfähiger eingeschätzt. Durch in der Nähe lebende Angehörige gibt es mehr Unterstützungsbereitschaft, auch in Form von Nachbarschaftshilfe, durch die die Hauptbetreuungsperson ebenfalls unterstützt werden kann. In städtischen Gebieten hingegen ist das soziale Netz nicht so dicht, viele Menschen leben allein und die häusliche Situation wird oft nur durch Betreuerinnen und Betreuer der mobilen Dienste oder seltener durch Ärztinnen und Ärzte erfasst. Aus diesem Grund ist gerade die Schulung von Heimhelferinnen und -helfern, Haushaltshilfen und mobilen Pflegekräften hinsichtlich zur Verfügung stehender Beratungsangebote zentral.

Die befragten Expertinnen und Experten sind der Ansicht, dass in Städten deutlich mehr Angebote vorhanden sind als in ländlichen Regionen., Ländliche Regionen stellen – so die Expertinnen und Experten – in dieser Hinsicht in vielen Fällen „weiße Flecken auf der Landkarte“ dar. Oberösterreich wird hier unter anderem auf Grund der Aktivitäten der M.A.S. Alzheimerhilfe, aber auch wegen der Sozialberatungsstellen des Landes als Ausnahme bezeichnet.

In den Beratungsstellen wird das Management knapper Ressourcen als Herausforderung gesehen, die von den Beraterinnen und Beratern hohe örtliche und v.a. zeitliche Flexibilität erfordert. Z.B. sollten Beratungstermine zeitnah nach dem Erstkontakt der Angehörigen mit der Beratungsstelle vereinbart werden, um die notwendige Unterstützung für die betreuenden Angehörigen in die Wege zu leiten. In manchen Fällen ist das allerdings aufgrund der knappen Personalressourcen nicht möglich.

Beratungsangebote sind regional unterschiedlich verteilt, wobei städtische Gebiete dichter mit Beratungseinrichtungen versorgt sind. Auch wenn die unterschiedlichen Rahmenbedingungen der Betreuung einer Person mit Demenz – im speziellen nachbarschaftliche und familiäre Unterstützung, die in ländlichen Regionen u.U. stärker vorhanden ist und die betreuenden Angehörigen entlastet, berücksichtigt werden, sind ländliche Gebiete im Hinblick auf Beratungsangebote, die leicht erreichbar sind, gegenüber städtischen Gebieten benachteiligt.

8.3. Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft und Beratungsangeboten

Die befragten Expertinnen und Experten sehen einen Bedarf in der wissenschaftlich begleiteten Entwicklung von Beratungsangeboten.

8.3.1. Theoriegeleitete Konzepte

Vor dem Hintergrund der Tatsache, dass es derzeit noch zu wenig beraterische Angebote in Österreich gibt, muss daher in diesem Bereich mit besonders knappen Ressourcen umgegangen werden. Theoriegeleitete Konzepte können die Beraterinnen und Berater dabei unterstützen, Prioritäten zu setzen. Wir konnten erheben, dass in allen Beratungsangeboten, die wir befragt haben, solche theoriegeleitete Konzepte genutzt werden. Sie werden sehr unterschiedlich explizit gemacht und nach außen dargestellt, hier reicht die Bandbreite von der Fähigkeit, das Konzept verbal im Interview zu reflektieren auf der eine Seite bis hin zu einer Fülle an theoriegestützten wissenschaftlichen Publikationen andererseits. Die Konzepte beziehen sich in sehr unterschiedlichem Ausmaß auf publizierte Theorien, in manchen Angeboten kann der Zugang durch eigene Worte der Beraterin bzw. des Beraters nachvollziehbar beschrieben werden, andere Angebote stützen sich auf internationale wissenschaftliche Publikationen. Die Bandbreite der Theorien reicht von naturwissenschaftlich-medizinischen Theorien bis zu personenzentrierten-sozialpsychiatrischen und empowermentorientierten Konzepten. Eine theoriegeleitete Konzeption ist Voraussetzung dafür, dass sinnvoll evaluiert werden kann. Denn nur wenn explizit dargestellt wird, warum etwas getan wird, kann auch evaluiert werden, ob und warum es (nicht) gelungen ist.

Beratung stützt sich sinnvoller Weise immer auf theoriegeleitete Konzepte, die auch explizit gemacht werden.

8.3.2. Qualität sichern – Evaluationen durchführen

Laut den Qualitätsstandards der Bundesarbeitsgemeinschaft für Alten- und Angehörigenberatungsstellen e.V. (BAGA) sind für Beratung Professionalität, d.h. fachliche, methodische und persönliche Kompetenzen als professionelle Voraussetzungen notwendig. Diese umfassen die Grundausbildung in einem Sozial- oder Gesundheitsberuf, Fachwissen, psychosoziale Kompetenz und persönliche Fähigkeiten und Erfahrung. Es wird empfohlen, in einem multiprofessionellen Team zu arbeiten. Fortbildung und Supervision der Beraterinnen und Berater sichern die Qualität der Beratung. Die Beratung sollte prozesshaft angelegt sein und dem Ablauf Anamnese, Diagnose, Intervention und anschließende Evaluation folgen. Konzeptionell wird ein psychosozialer Ansatz favorisiert. Beratung kann in Einzel- oder Gruppensettings stattfinden, wobei besonders betont wird, wie wichtig für die Zielgruppen ältere Menschen und Angehörige ein zugehender Ansatz ist. Die BAGA vertritt einen weit gefassten Begriff von Beratung und subsummiert darunter

Betreuung als alltagspraktische, konkrete Hilfeleistung, die auch Case Management beinhaltet, Beratung im engeren Sinn zur Verbesserung von Bewältigungsmöglichkeiten und Stärkung der Handlungskompetenzen, Therapie, welche auf seelische Phänomene zielt und Begleitung, die nach der Beratung bzw. Therapie einsetzt, eine abwartende, fürsorgliche Haltung gegenüber Klientinnen und Klienten einnimmt und im Bedarfsfall zur Verfügung steht (BAGA e.V. o. D.).

Alle im Rahmen dieser Expertise kontaktierten Beratungsangebote dokumentieren ihre Leistungen. Dennoch sind derzeit die unterschiedlichen Beratungsangebote für die betreuenden Angehörigen nur schwer in ihrer Qualität bewertbar bzw. miteinander vergleichbar. Das liegt einerseits an den Dokumentationsvorgaben, die je nach Beratungsangebot unterschiedlich gestaltet sind und so Vergleiche erschweren, und andererseits an der bisher erst in den Anfängen vorhandenen Einbindung der Betroffenen in die Qualitätsentwicklung der Beratungsangebote. Wünschenswert wären deshalb Qualitätsentwicklungsmaßnahmen bei den einzelnen Angeboten, z.B. durch die Entwicklung von Standards oder von Beschreibungen, die dokumentieren, welche Leistungen erbracht werden, und diese Leistungen vergleichbar machen.

Die Frage, wann eine Beratung als „gelingen“ bezeichnet werden kann, wie sich dieser Sachverhalt feststellen lässt und welche Kriterien bei der Evaluation zum Tragen kommen, lässt sich nicht einfach beantworten. In der Literatur wird bezüglich der Qualität von Beratung für betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz auf das Konzept der Klient/inn/enzufriedenheit“ als Indikator für Beratungsqualität verwiesen. Den Hintergrund dazu bildet ein Qualitätsbegriff, der nach Konzeptqualität, Strukturqualität, Prozessqualität und Ergebnisqualität differenziert (Dialogzentrum Demenz 2012c).

Für die Betreuung und Begleitung von Menschen mit Demenz wurden im Demenzhandbuch (Sozialministerium 2008) Qualitätskriterien formuliert, die auch für das Beratungssetting bedenkenswert sind: Unterschieden wird hier nach räumlichen Kriterien, die sich mit dem Wohn- und Lebensbereich, der Privatsphäre und der Förderung der Mobilität der Betroffenen beschäftigen, nach personellen Kriterien, die Fragen der Qualifikation und des Personalbedarfs aufnehmen, und nach alltagsbezogenen Kriterien, die Fragen der Wahrnehmung der Individualität der Betroffenen diskutieren. Insbesondere jene Überlegungen, die als personelle Kriterien diskutiert werden, schließen an die Ergebnisse der Literaturstudie und an die Aussagen im Rahmen der Interviews mit Expertinnen und Experten an: Sie betonen die Bedeutung der Zusammenarbeit in einem multiprofessionellen Team und streichen Qualifikationen und Haltungen hervor, die auch im Beratungsalltag bedeutsam sind, wie Kenntnisse in der Kommunikation mit Menschen mit Demenz, Fähigkeiten zur Krisenintervention und Deeskalation, Empathie und Verständnis sowie Einfühlungsvermögen als grundlegende Haltungen.

Die kontinuierliche Qualitätsentwicklung und Evaluation von Beratungsangeboten unterstützt die betreuenden Angehörigen, ein für ihre aktuellen Bedürfnisse und ihren Bedarf adäquates Beratungsangebot zu finden. Sie trägt darüber hinaus dazu bei, Beratung für Angehörige von Menschen mit Demenz als spezifische professionelle Leistung auszuweisen, die in z.T. problembehaftete familiäre Zusammenhänge interveniert, auf der Arbeit qualifizierter Beraterinnen und Berater, auf inhaltlich und methodisch durchdachten Beratungsprozessen beruht und entsprechender struktureller Rahmenbedingungen bedarf.

9. BERATUNG ALS INTERVENTION IN SOZIALE SYSTEME – EMPFEHLUNGEN AUF SYSTEMISCHER EBENE

Gröning (2006) empfiehlt hinsichtlich der Entwicklung von Beratungsangeboten für Angehörige von Menschen mit Demenz, vor allem die psychosozial-sozialpädagogische Beratung (siehe auch Abschnitt „Systematik der Beratungsangebote“) als alltagsnahe, lebenslagenspezifische und lebensweltorientierte Beratung auszubauen und von der psychologischen Beratung, deren Stärken in der Bearbeitung besonders belasteter Pflegeverhältnisse liegen, abzugrenzen. Besondere Aufmerksamkeit verdient in diesem Zusammenhang die aufsuchende Beratung. Sie kann einerseits Beratung mit demenzspezifischem Expert/inn/enwissen (z.B. Dementia Care Mapping, Validation) verknüpfen und andererseits Gesprächsangebote für die Familie entwickeln, um innerfamiliale Pflegenetzwerke zu stärken, zu erweitern und gerechter zu gestalten, letzteres besonders im Hinblick auf die Geschlechterdimension.

9.1. Vernetzung zwischen Berufsgruppen und zwischen Trägern

In der Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz gibt es nicht eine Berufsgruppe, die die „Vorherrschaft“ hat. In den von uns analysierten Modellen sind eine Fülle an Berufsgruppen beteiligt, teilweise arbeiten sie zusammen: Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Psychologie und Psychotherapie, um nur einige zu nennen. Aber auch Menschen aus der Zivilgesellschaft, mit Berufen die gemeinhin als „beratungsfern“ gesehen werden, können als Demenzberaterinnen und –berater eine wichtige Rolle spielen und neue Impulse einbringen, wenn sie über eine entsprechende Weiterbildung verfügen. Auch hier werden, wie in anderen interdisziplinären Bereichen, althergebrachte Hierarchien zwischen Berufsgruppen beschrieben, die es – zugunsten eines interdisziplinären Dialogs auf Augenhöhe – zu überwinden gilt. Die Sozial- und Gesundheitspolitik kann hier unterstützend und durch gelebte Kooperation beispielgebend wirken.

Im Sinne einer guten Begleitung, Unterstützung und Entlastung der betreuenden Angehörigen müssen Beratungsangebote gut mit weiteren Unterstützungs- und Entlastungsangeboten vernetzt sein. Generell werden multimodale Angebote, die mehrere Maßnahmen vereinen, als besonders wirksam eingeschätzt.

Vernetzung betrifft zunächst, wo angebracht, die Vernetzung innerhalb der Trägerorganisation und die Bekanntmachung des Angebots insbesondere bei mobilen Pflegediensten. Zusätzlich ist darauf zu achten, dass Widerstände und Verunsicherungen vonseiten der Pflege die professionelle Rolle betreffend ernstgenommen werden und Beratung auch als Unterstützung dieser mobilen Dienste verankert wird. Vernetzung zielt auch auf eine gute Kooperation mit Angehörigen der Gesundheitsberufe und mit Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens ab.

Auf Ebene der Zusammenarbeit zwischen Trägerorganisationen sehen die befragten Expertinnen und

Experten Entwicklungsbedarf. Eine stärkere Vernetzung der einzelnen Angebote wäre dringend notwendig, jedoch erschweren immer wieder Partikularinteressen der Trägerorganisationen von Beratungsangeboten und Konkurrenz diese Bestrebungen. Auch hier sehen die befragten Expertinnen und Experten Potential für die Gesundheits- und Sozialpolitik, durch entsprechende Anreizsysteme unterstützend einzugreifen.

Eine gute Begleitung und Unterstützung von betreuenden Angehörigen wird durch Beratungsangebote sichergestellt, die innerhalb und außerhalb der Trägerorganisation vernetzt sind. Eine Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen „auf Augenhöhe“ ermöglicht und erleichtert die Vernetzung.

9.2. Ergänzung durch Unterstützungs- und Entlastungsangebote

In dem Zusammenhang soll erwähnt werden, dass die Erhebungen darauf hinweisen, dass auch Unterstützungs- und Entlastungsangebote – als wichtige Ergänzung zur Beratung – flexibler auf die Bedürfnisse der Betroffenen (Menschen mit Demenz und ihre betreuenden Angehörigen) eingehen müssen. Die bereits geschaffenen Möglichkeiten zur Kurzzeitpflege, zu stundenweise abrufbaren Entlastungsmöglichkeiten, zur Familienhospizkarenz, sowie zur 24-Stunden-Betreuung werden begrüßt. Gerade weil diese Angebote als unterstützend gesehen werden, wird ein Ausbau gewünscht (vgl. z.B. Pochobradsky et al 2005). Es wird darauf hingewiesen, dass mehr Bedarf nach Kurzzeitpflege besteht, und dass die 24-Stunden-Betreuung für viele nicht finanzierbar ist. In diesem Zusammenhang wird auch erwähnt, dass die in diesem Bereich auftretende Pflegemigration zusätzliche Abhängigkeitsverhältnisse schafft und die Ausbeutung der Pflegepersonen fördert – ein gesellschaftspolitisch europaweit bekanntes Problem, das eine Lösung auf europäischer Ebene erfordern würde. Zu bedenken wäre ferner eine verstärkte Unterstützung von Ehrenamtlichen und freiwilligen Helferinnen und Helfern, wie auch der Aufbau innovativer Angebote inklusive der entsprechenden Finanzierungsmöglichkeiten, z.B. betreutes Wohnen.

Beratungsangebote können nur dann ihre volle Wirksamkeit entfalten, wenn ausreichend Unterstützungs- und Entlastungsangebote zur Verfügung stehen, die flexibel auf die individuellen Bedürfnisse der Menschen mit Demenz und ihrer betreuenden Angehörigen eingehen.

9.3. Die Lebenslagen betreuender Angehöriger verbessern

Die derzeitige Finanzierung von Pflege und Betreuung baut auf familialer Pflege auf und ist ohne diese gesellschaftlich nicht zu leisten. Entsprechende Berechnungen des Beitrags, den Angehörige leisten, wurden weiter oben dargestellt. Finanzielle Belange der Betreuung spielen für das „gelingende Leben“ der Angehörigen und der Betroffenen eine entscheidende Rolle (Amann 2009). Das Pflegegeld stellt in

Österreich eine wesentliche Errungenschaft und Sicherung für pflegende und betreuende Angehörige dar. Von manchen Expertinnen und Experten wird eine raschere Abwicklung als wünschenswert beschrieben, was neben der notwendigen Unterstützung der betreuenden Angehörigen auch den Wohlfahrtsträgern zugutekommen würde. Bei der Beantragung des Pflegegeldes und in Bezug auf die Bereitschaft der Angehörigen, den realen Pflegeaufwand im Verfahren der Antragsstellung bekannt zu machen, kann Beratung eine wichtige Unterstützung bieten.

Ausreichende öffentliche Mittel für Pflege und Betreuung ermöglichen es den Angehörigen, in der Betreuung einer Person mit Demenz professionelle Unterstützungs- und Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen und damit die Betreuung ohne gravierende finanzielle Einbußen und unsichere Zukunftsaussichten (z.B. durch Aufgabe und/oder Einschränkung der Berufstätigkeit) wahrnehmen zu können.

9.4. Demenzfreundliche Gesellschaft

In diesem Abschnitt nehmen wir das aus Großbritannien stammende Konzept der „dementia-friendly communities“ auf und wenden es einerseits auf die kommunale Situation in Österreich an. Andererseits zeigen wir Aspekte des Konzepts auf, die dazu beitragen können, die „Demenzfreundlichkeit“ der Gesellschaft zu fördern.

Die geschilderten Herausforderungen müssen vor dem Hintergrund gesehen werden, dass Beratung von betreuenden Angehörigen in den Haushalt und die Lebensführung der Betroffenen interveniert, und Themen wie pflegerische Tätigkeiten, Lebensbewältigung und Alltagsbesorgung, Koordinations- und Organisationsaufgaben berührt. Sie berührt somit das Spannungsfeld zwischen Lebenswelt und Versorgungssystem (Klie et al 2008).

9.4.1. Das Tabu brechen

Auf gesellschaftlicher Ebene gilt es, ein positives Alter(n)sbild zu entwickeln und das Tabu der Demenz zu bearbeiten. Beratungsangeboten kommt auch eine wichtige Rolle bei der Sensibilisierung der Allgemeinbevölkerung für das Thema Demenz zu. Demenz ist nach wie vor ein Tabuthema, über das von den betreuenden Angehörigen nicht gerne gesprochen wird. Damit vermindern sich auch die Möglichkeiten, auf Beratungsangebote hingewiesen zu werden, bzw. diese rechtzeitig vor dem Auftreten einer Krisensituation in Anspruch zu nehmen. Es bräuchte aber auch zusätzliche, präventiv wirkende Maßnahmen, um Aufklärungsarbeit zu leisten, um das Tabu zu brechen – vor allem im ländlichen Raum. Hingewiesen wird in diesem Zusammenhang auf das Potential der Aktivitäten der „Demenzfreundlichen Kommunen“, die in Deutschland an einigen Orten gestartet und auch in Österreich/Vorarlberg begonnen wurden. Im Zuge dieser Initiative werden vielfältige Aktivitäten zur Enttabuisierung, zur Wissensvermittlung über

Demenz und zum Umgang mit Personen mit Demenz durchgeführt.

In den Erhebungen wird deutlich, dass der gesellschaftliche Umgang mit Menschen mit Demenz und die Berücksichtigung von Bedürfnissen ihrer betreuenden Angehörigen vermehrt der Aufmerksamkeit der Sozial- und Gesundheitspolitik bedarf und als wichtiges Thema für alle Bundesländer und für ganz Österreich sowie als nationale Priorität wahrgenommen werden muss. Es braucht eine angemessene gesamtgesellschaftliche Reaktion auf die Herausforderungen, die sich aufgrund soziodemographischer, sozioökonomischer und soziokultureller Veränderungen ergeben.

Eine gute Betreuung von Menschen mit Demenz ist eine gesellschaftliche Aufgabe und setzt voraus, dass sich ein positives Bild des Alter(n)s und eines guten Lebens im Alter trotz Einschränkungen und Verlusten entwickeln kann. Auch Beratungsangebote sind gesellschaftlich wirksam, indem sie die Entstigmatisierung des Themas Demenz vorantreiben.

9.4.2. Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen fördern

Menschen mit Demenz und ihre betreuenden Angehörigen haben ein Recht auf Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und wollen als Mitglieder der Gesellschaft wertgeschätzt werden. Menschen mit Demenz und auch ihre betreuenden Angehörigen sind – bei all ihrer Unterschiedlichkeit – eine vulnerable Gruppe, die einer Gesellschaft den Spiegel vorhält, wie sie mit Herausforderungen umgeht und aufzeigt, wie sie die Rechte aller Bürgerinnen und Bürger sicherstellen kann. Entwicklungen vom medizinischen Modell über das soziale Modell von Demenz hin zu einem Bürgerrechtsmodell bilden die Grundlage dieser Überlegungen (vgl. Wißmann 2006). Betreuende Angehörige wollen in ihrer Rolle als Sorgende Anerkennung finden, denn ohne ihre Tätigkeit wäre die Betreuung von Menschen mit Demenz in der häuslichen Umgebung nicht möglich. Sie sollten ferner ermutigt werden, sich Unterstützung in dieser Rolle zu suchen, um ihren Alltag trotz Betreuungsarbeit gut gestalten zu können.

Die Mitspracherechte sollten nicht nur betreuende Angehörige, sondern auch Menschen mit Demenz mit einbeziehen, um beiden „eine Stimme zu verleihen“, sie als handelnde Akteurinnen und Akteure anzuerkennen und ihre Interessen wahrzunehmen. Mitsprache kann in unterschiedlichen Kontexten und zu unterschiedlichen Themen ermöglicht werden: Auf individueller Ebene bei der Gestaltung von Beratungsangeboten, auf Ebene der Trägerorganisation bei der Weiterentwicklung bzw. Qualitätssicherung von Beratungsangeboten und auf Ebene der Politik, wenn es um Gestaltungsmöglichkeiten hinsichtlich der politischen Rahmenbedingungen und Entscheidungen geht. Die Teilhabe von Betroffenen an der Entscheidungsfindung steht dabei bei der Gestaltung von Leistungsangeboten und bei der Einbindung in die Steuerung des Sozial- und Gesundheitssystems vor der Herausforderung, die Individualität jeder einzelnen Betreuungssituation mit dem Anspruch einer kollektiven Interessensvertretung in Einklang zu bringen.

Während auf Ebene der Ausgestaltung des individuellen Beratungsangebots bzw. der Qualitätsentwicklung betreuenden Angehörigen die Einbringung ihrer Perspektive ermöglicht wird, ist die politische Teilhabe dieser Gruppe im Sinne von Governance in Österreich noch wenig entwickelt (vgl. Forster et al 2006). Möglich wäre eine kollektive Form der Mitsprache auf politischer Ebene durch die Organisierung von Interessen z.B. in einer Interessensgemeinschaft von betreuenden/pflegenden Angehörigen und die Anhörung dieser Gruppe (vgl. Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge 2011). In diesem Zusammenhang wäre es auch wünschenswert, Selbsthilfeaktivitäten der Betroffenen vermehrt organisatorisch und finanziell zu unterstützen (Pochobradsky et al 2005).

Betreuende Angehörige und Menschen mit Demenz wollen „gehört“, also in ihren Bedürfnissen, aber auch in ihren Tätigkeiten anerkannt werden. Hinsichtlich der Entwicklung von Beratungs-, Unterstützungs- und Entlastungsangeboten und der Rolle von betreuenden Angehörigen bedeutet dies, ihnen nicht nur auf individueller Ebene die Möglichkeit zu Rückmeldung zu professionellen Angeboten zu ermöglichen, sondern auch auf kollektiver Ebene der Systemsteuerung und Politikgestaltung Wege zu finden, wie betreuende Angehörige im Sinne kollektiver Entscheidungsfindung vermehrt eingebunden werden können.

9.4.3. Zivilgesellschaftliches Engagement ermöglichen und fördern

Die Wünsche und Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen lassen sich auch als ein Aufruf zu zivilgesellschaftlichem Engagement lesen, zu einer Erweiterung der Perspektive auf Demenz, die diese nicht nur als Krankheit, sondern auch als gesellschaftliche Herausforderung begreift. Diese Position wird umso bedeutsamer vor dem Hintergrund der Tatsache, dass eine medizinische „Lösung“ im Bereich Demenz im Sinne von Heilung nicht in Sicht ist.

Für Österreich haben Seidl et al (2007) diese Bedürfnisse erhoben (siehe auch Kapitel „Situation betreuender Angehöriger“), die sich wie folgt zusammenfassen lassen: Betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz wünschen sich auf gesellschaftlicher Ebene eine Enttabuisierung des Themas Demenz und eine Auseinandersetzung mit dieser Frage. Sie fordern Anerkennung für ihre Betreuungsarbeit und Unterstützung vonseiten der Familie, aber auch von Nachbarinnen und Nachbarn und weiteren Personen in ihrem Umfeld wie Freundinnen und Freunde. Auch in der Begegnung mit Vertreterinnen und Vertretern der Gesundheitsberufe orten sie Verbesserungsbedarf: Ihre Erfahrungen sollten in diesem Setting mehr Aufmerksamkeit finden und in Behandlungs- und Betreuungsstrategien einfließen. Alzheimer Austria – die Dachorganisation der Selbsthilfegruppen für Angehörige von Alzheimer-Kranken – übernimmt eine advokatorische Funktion in Österreich.

Beratungsangebote können das von betreuenden Angehörigen angesprochene zivilgesellschaftliche Engagement fördern, indem sie die Interessen von Betroffenen im Sinne von Advocacy anwaltschaftlich gegenüber gesellschaftlichen Akteurinnen und Akteuren vertreten.

9.4.4. Demenzfreundliche Kommune

„Gegenwärtig sind unsere Wohnorte – sei es auf dem Land, sei es in der Stadt, sei es in einer Metropole – von zunehmend kühler Abweisung gegenüber Menschen mit Demenz gekennzeichnet. Das Leben in ihnen wird immer schwieriger, weil der Alltag digitalisiert ist (vom Fahrkartenautomaten bis zum automatisierten Bankgeschäft), weil die Nachbarschaften anonymisiert und distanziert sind, weil die Städte immer weniger für Bürgerinnen und Bürger da sind und immer mehr für den Event, den Konsum, die Bespielung und Bespaßung.“, schreibt Reimer Gronemeyer (2013, S. 233) und plädiert für demenzfreundliche Kommunen und „wider die Evakuierung des Alters“.

Die Teilhabe von Menschen mit Demenz am öffentlichen Leben gilt als eine Vision der „Aktion Demenz“ in Österreich (aktion-demenz.at). Diese Initiative ist derzeit noch auf das Bundesland Vorarlberg beschränkt. Wünschenswert wäre es laut Expertinnen und Experten, die Zielsetzungen national auszuweiten, wie dies in Deutschland z.B. für die demenzfreundlichen Kommunen im Programm „Aktion Demenz“ (www.aktion-demenz.de) – gefördert durch die Robert Bosch Stiftung – der Fall ist.

Neben dem Ausbau von Beratungs-, Unterstützungs- und Entlastungsangeboten steht im Rahmen der „Aktion-Demenz“ die Unterstützung und Förderung von zivilgesellschaftlichen Engagement im Zentrum, unter anderem über Veranstaltungen und Aktionen, die sich an alle Bürgerinnen und Bürger in Vorarlberg richten, sowie über die Entwicklung von Modellgemeinden, in denen sich Bürgerinnen und Bürger gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz engagieren.

Das Thema Demenz erfordert eine Neuorientierung sozialer Perspektiven, die insbesondere auf die Kommune bzw. Gemeinde oder den Stadtteil und die darin vorhandenen Ressourcen Bezug nehmen. Demenz betrifft den Alltag aller Betroffenen, sei es der Menschen mit Demenz, ihrer betreuenden Angehörigen oder anderer ihnen nahestehenden Personen. Das Thema sollte laut Expertinnen und Experten aus der Privatheit familialer Pflegearrangements herausgeholt und zu einem Schwerpunkt der Altenpolitik werden.

In der Kommune ist es z.B. möglich, vorhandene soziale Ressourcen (z.B. Nachbarschaftshilfe) zu erschließen, unterstützende Strukturen im Wohnumfeld zu schaffen und Freizeit- und Begegnungseinrichtungen auszubauen, um die soziale Einbindung von Menschen mit Demenz und ihren betreuenden Angehörigen durch vielfältige Interaktionsmöglichkeiten zu fördern. Um die Betreuung und Pflege entlang ihrer Bedürfnisse zu organisieren, wäre es notwendig, unter Einbeziehung der Betroffenen moderne Wohn- und

Betreuungsformen zu entwickeln und wohnortnahe, kleinräumige und niedrigschwellige Entlastungs- und Unterstützungsangebote für betreuende Angehörige einzurichten bzw. weiter auszubauen. Nicht übersehen werden sollte, dass diese Maßnahmen auch für Kommunen einen Gewinn im Sinne eines „Standortvorteils“ bringen können (vgl. Gumpert 2009, Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge 2011).

Des Weiteren gilt es, professionelle Angebote mit dem sozialen Umfeld und mit nachbarschaftlicher Hilfe und ehrenamtlicher Tätigkeit zu vernetzen. Auch könnten in diesem Zusammenhang Qualifizierungsmodelle für bürgerschaftliches Engagement entwickelt werden. Insbesondere der Auf- und Ausbau nachbarschaftlicher Unterstützung wird als wichtige Strategie nicht nur der Unterstützung der Betroffenen, sondern auch zur Förderung von Kompetenzen und Kenntnissen einer Vielzahl von Menschen gesehen. Weiters sollten Selbsthilfeaktivitäten vor Ort unterstützt werden. Qualifizierungsmaßnahmen und Sensibilisierungsmaßnahmen für alle jene Berufsgruppen, die mit Menschen mit Demenz in Kontakt kommen, sollten ebenfalls unterstützt werden, um das Wissen über Demenz und die Fähigkeiten im Umgang mit den Betroffenen zu erhöhen (Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge 2011).

Das Konzept der „Demenzfreundlichen Kommune“ liefert wichtige Anhaltspunkte, wie zivilgesellschaftliches Engagement, Enttabuisierung des Themas Demenz, Ressourcen- und Settingorientierung und die Partizipation Betroffener miteinander verbunden werden können. Es macht Demenz damit zu einem gesellschaftlichen Thema und fördert einen wertschätzenden Umgang mit Menschen mit Demenz.

10. SCHLUSSFOLGERUNGEN

Wie kann ein Leben mit Demenz gelingen, sowohl für die Betroffenen als auch für ihre Angehörigen? Diese Frage nach der Lebensqualität für Menschen mit Demenz gewinnt zunehmend an Bedeutung, allein schon deshalb, weil die Anzahl an Menschen mit Demenz stetig zunimmt. Gleichzeitig beobachten wir mit wachsender Beunruhigung ein gesellschaftliches Klima, das den Wert des Lebens mit Demenz in Frage stellt. Dem wollen wir mit der hier vorliegenden Forschungsarbeit entgegenreten. Autonomie und Selbstbestimmung gelten als wesentliche Dimensionen eines gelingenden Lebens, auch für Menschen mit Demenz. Die Möglichkeiten, Autonomie zu leben, nehmen mit zunehmenden Verlusten im Verlauf der Demenz ab. Autonomie kann hier immer nur als „relationale Autonomie“ gelebt werden. Umso mehr rückt die Bereitschaft, Abhängigkeit bewusst anzunehmen und Einschränkungen als Teil des Menschseins im hohen Alter zu akzeptieren, in den Fokus von Lebensqualität für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Wir sind in allen Phasen unseres Lebens davon abhängig, von anderen gesehen, gehört, wahrgenommen und anerkannt zu werden. In Phasen der Pflegebedürftigkeit – insbesondere in der Begleitung von Menschen mit Demenz – werden existenzielle Abhängigkeiten besonders deutlich.

Zu den vielfach geäußerten Wünschen von Menschen mit Demenz gehört es, so lange wie möglich zu Hause in der gewohnten Umgebung bleiben zu können. Dies kann nachgerade als einer der wichtigsten Aspekte von Lebensqualität für die Betroffenen gesehen werden. Sozial- und gesundheitspolitisch geht es also darum, Familien, Partnerschaften und Nachbarschaften darin zu unterstützen, Menschen mit Demenz diesen Wunsch zu erfüllen. Der Schlüssel dazu ist das Wohlbefinden der betreuenden Angehörigen, der (Schwieger)töchter und -söhne, der (Ehe)partnerinnen und -partner, aber auch der Nachbarinnen und Nachbarn und des weiteren sozialen Umfeldes.

Angebote zur Beratung von Menschen mit Demenz leisten hier einen Beitrag, der nicht hoch genug geschätzt werden kann. Beraterinnen und Berater können in Krisen unterstützen, aber auch helfen, sie frühzeitig zu verhindern. Beraterinnen und Berater stellen Wissen über finanzielle und unterstützende Angebote zur Verfügung, und sie bestärken Angehörige darin, ihre sozialen Kontakte weiter zu pflegen oder neue zu knüpfen – sie stabilisieren so die Situation zu Hause und tragen unmittelbar zur Verbesserung der Lebensqualität für Betroffene und Angehörige bei.

Auf Basis von qualitativen Interviews mit Expertinnen und Experten kommt die vorliegende Forschungsarbeit zu dem Schluss, dass die Landschaft der Beratungsangebote für Angehörige von Menschen mit Demenz in Österreich heterogen ist. Angehörige finden eine inzwischen größere Anzahl von sehr unterschiedlichen Angeboten vor, diese reichen von telefonischer Sozialberatung über Case Management und psychologischer Beratung bis zu psychosozialer Beratung in Gruppen mit gleichzeitiger Betreuung der betroffenen Menschen mit Demenz. Die Unterschiedlichkeit der Angebote ist einerseits auf die der Tatsache

zurückzuführen, dass diese im regionalen Kontext gewachsen sind. Andererseits spiegeln die heterogenen Beratungsangebote die individuellen Bedürfnislagen der Angehörigen von Menschen mit Demenz wider. Individuelle Bedürfnisse erfordern individuelle Antworten und Angebote. Wir plädieren dafür, dass der Respekt vor der Individualität der Bedürfnisse der Angehörigen von Menschen mit Demenz sich auch in einem Respekt vor der Individualität der Angebote zur Beratung von Menschen mit Demenz widerspiegelt. Die Heterogenität der Angebote ist aus unserer Sicht im Sinne der betroffenen Angehörigen. Die gute Auslastung der Angebote und das vielfältige Wissen der von uns interviewten Expertinnen und Experten über die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen machen deutlich, dass die in Österreich vorhandenen Angebote in der derzeitigen Form einen wichtigen Bedarf abdecken. Die Ergebnisse der Interviews lassen darüber hinaus den Schluss zu, dass der Beratungsbedarf durch die vorhandenen Angebote in Österreich zur Zeit nicht abgedeckt ist und es wünschenswert wäre, den weiteren Ausbau zu fördern.

Auf der anderen Seite führt die Vielfalt der „Beratungslandschaft“ derzeit dazu, dass es für Angehörige schwierig ist, sich einen Überblick über Angebote und deren Leistungen zu verschaffen. Hier könnte ein zentrales Verzeichnis, das die einzelnen Angebote und ihre Charakteristika auflistet, Abhilfe schaffen. Ein solches Verzeichnis müsste regelmäßig gewartet werden und benötigt daher Ressourcen. Einen weiteren Beitrag zur Transparenz und zur Qualitätsentwicklung der Angebote zur Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz könnte darüber hinaus eine regelmäßige Evaluation leisten. Derzeit ist diese bei vielen Angeboten, insbesondere bei den kleineren, noch nicht realisiert.

Die „Beratungskunst“ – so wie Katharina Gröning sie bezeichnet – hat mehrere Aspekte und findet auf unterschiedlichen und komplementären Ebenen statt. Einerseits geht es um individuelle Beratung – also darum, dass einzelne Beraterinnen und Berater Wissen und Unterstützung an einzelne Klientinnen und Klienten weitergeben. Darüber hinaus – und das ist ein ebenso erwünschter Effekt – interveniert Beratung in soziale Systeme auf unterschiedlichen Ebenen: Familien und Partnerschaften erhalten Unterstützung in der Frage, wie sie mit der veränderten Situation, mit dem Fortschreiten der Demenz und den zunehmenden Verlusten und Herausforderungen umgehen können. Beratung leistet auch einen wichtigen Beitrag zum Empowerment der betreuenden Angehörigen im Sinne der „Hilfe zur Selbsthilfe“.

Die Expertinnen und Experten machen deutlich, dass ihre Auffassung von Beratung auch die Intervention in den gesellschaftlichen Umgang mit Menschen mit Demenz darstellt. Durch die Forcierung der öffentlichen Diskussion und durch Wissensvermittlung tragen Beratungsangebote dazu bei, das Tabu rund um das Thema Demenz zu brechen und auf die Besonderheiten der Situation und der Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen aufmerksam zu machen. In diesem Sinne sehen wir Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz als einen wichtigen Baustein einer „demenzfreundlichen Gesellschaft“, in der der Wert des Lebens mit Demenz nicht in Frage steht und in der Betroffene und ihre Angehörigen am sozialen Leben teilhaben können.

11. LITERATUR

Amann, Anton (2009): Lebensqualität und Lebenszufriedenheit. In: Hörl Josef, Kolland Franz, Majce Gerhard (Hg.): Hochaltrigkeit in Österreich – eine Bestandsaufnahme. Wien: Herausgegeben vom Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz

Amann, Anton et al. (2010): Lebensqualität im Pflegeheim. Band II: Soziologische Untersuchungen. Universität Wien: unveröffentlicht

Auer, Stefanie; Donabauer, Yvonne, Zehetner, Felicitas; Span, Edith (2007): Entlastung pflegender Angehöriger. Ein Programm der M.A.S. Alzheimerhilfe. Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 20(3), 169-174

Auer, Stefanie; Span, Edith; Donabauer, Yvonne; Reitner, Maria; Helm, Gerlinde (2007a): Demenzservicestellen der M.A.S. Alzheimerhilfe Österreich. Eine neue Struktur zur nicht-pharmakologischen Behandlung von Personen mit Demenz und deren Angehörigen. Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 20(4), 257-263

Backes, Gertrud (2007): Geschlechter – Lebenslagen – Altern. In: Pasero, Ursula; Backes, Gertrud M.; Schroeter, Klaus, R. (Hg.): Altern in Gesellschaft. Aeging – Diversity – Inclusion. VS-Verlag: Wiesbaden. S. 151-183

Backes, Gertrud (2008): Alter(n): Ein kaum entdecktes Arbeitsfeld der Frauen- und Geschlechterforschung. In: Becker, Ruth; Kortendiek, Beate (Hg.): Handbuch Frauen- und Geschlechterforschung. Theorie, Methoden, Empirie. Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S. 395-401

Backes, Gertrud; Clemens, Wolfgang (2008): Lebensphase Alter: Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Altersforschung. 3. Auflage, Juventa, Weinheim

Beyer, Sigrid; Reitingner, Elisabeth (2012): Gender und Demenz. In: Hospiz Österreich (Hg.): Hospizkultur und Palliative Care im Pflegeheim. Hospizverlag: Ludwigsburg, S. 159-164

Becker, Stefanie; Kruse, Andreas, Schröder, Johannes; Seidl, Uli (2005): Das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.D.E). Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung, Zeitschrift für Geriatrie und Gerontologie 38 (2005), 108-121

Bundesarbeitsgemeinschaft für Alten- und Angehörigenberatungsstellen e.V. (o.D.): Qualitätsstandards Angehörigenberatung. Download vom 20.12.2012 von www.baga.de

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2006): Fünfter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Download vom 20.12.2012 von <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/fuenfter-altenbericht,property=pdf,bereich=,rwb=true.pdf>

Coface / Grundtvig Learning Partnership (o.D.): Self-assessment of their needs by family-carers: The Pathway to Support. Executive Summary. Download vom 20.12.2012 von <http://www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-project/>

Competence Center Integrierte Versorgung (2009): Erster Österreichischer Demenzbericht. Wiener Gebietskrankenkasse

Datler, Wilfried; Trunkenpolz Kathrin (2010): Lebensqualität im Pflegeheim. Band IV: Bildungswissenschaftliche Untersuchungen. Universität Wien: unveröffentlicht

Davies, Elizabeth; Higginson, Irene J (2004): Palliative Care. The solid facts. World Health Organization Europe, Copenhagen.

Dialogzentrum Demenz (2012a): Die Rolle der Angehörigen im Verlauf der Krankheitsentwicklung: Hypothesen zu typischen Konstellationen zwischen versorgenden Institutionen und hilfesusuchenden Angehörigen. Download vom 20.12.2012 von http://www.uni-wh.de/fileadmin/media/g/pflege/dzd/Downloads/Arbeitspapiere/CMH_Angehoerige.pdf

Dialogzentrum Demenz (2012b): "... da sind wir dann nicht mehr hingegangen.." Barrieren zur Nutzung von Beratung und anderen Serviceleistungen für Familien mit Demenz. Download vom 20.12.2012 von http://www.uni-wh.de/fileadmin/media/g/pflege/dzd/Downloads/Arbeitspapiere/Zugang_Beratung.pdf

Dialogzentrum Demenz (2012c.): Qualität in der Beratung. Klientenzufriedenheit als Indikator für eine „gelingende“ Beratung. Download vom 20.12.2012 von http://www.uni-wh.de/fileadmin/media/g/pflege/dzd/Downloads/Arbeitspapiere/Qualitaet_Beratung.pdf

EuroFamCare (2006): European Carers Network, Carers Charter and Carers Day. Download vom 20.12.2012 von <http://www.ukc.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/charta.pdf>

EVIDENT Leuchtturmprojekt Demenz / Ehlers, Anja (o.D.): Evaluation vernetzter Versorgungsstrukturen für Demenzkranke und ihre Angehörigen – Ermittlung des Innovationspotentials und Handlungsempfehlungen für den Transfer. Gesamtbericht zur Angehörigenbefragung. Technische Universität Dortmund. Soziale Gerontologie und Lebenslaufforschung. Download vom 20.12.2012 von http://www.leuchtturm-evident.de/fallstudien/EVIDENT_Gesamtbericht%20zur%20Angehoeerigenbefragung.pdf

Fenzl, Ruth M. (2011): Schulungsangebote für pflegende Angehörige im Bereich der Gesundheitsvorsorge. Johannes Kepler Universität Linz. Download vom 20.12.2012 von http://www.oegkv.at/fileadmin/docs/Fachbereichsarbeiten/2011/fenzl_schulungsangebote_fuer_pflegende_Angehoerige_uni9_11_05_16.pdf

Fercher, Petra; Sramek, Gunvor (2013) Brücken in die Welt mit Demenz. Validation im Alltag. München Basel: Ernst Reihardt Verlag

Fleischer, Eva (2012): Sorge – Arbeit am Leben. Vortrag gehalten bei der Tagung „Sphären der Gerechtigkeit: Arbeit – Bildung – Chancen“ Akademie für Politische Bildung Tutzing. Download vom 20.12.2012 von http://web.apb-tutzing.de/apb/cms/uploads/media/Fleischer_Sorge_Arbeit_am_Leben_01.pdf

Flick, Uwe (2010): Qualitative Sozialforschung, Eine Einführung. Vollständig überarbeitete und erweiterte Neuauflage, 3. Auflage. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag

Forster, Rudolf; Nowak, Peter (2006): Gesundheitspolitik und Patientenbeteiligung: Prinzipielle Möglichkeiten, englische Perspektiven, österreichische Praxis. Soziale Sicherheit, S.504-519.

Forster, Rudolf; Braunegger-Kallinger, Gudrun; Nowak, Peter; Österreicher, Sonja (2009): Funktionen gesundheitsbezogener Selbstorganisation – eine Analyse am Beispiel einer österreichischen Untersuchung. SWS-Rundschau 49(4), S. 468-490

Frauengesundheitszentrum Graz (2000): Das Modellprojekt des Frauengesundheitszentrum Leibnitz „Die Spinne und das Netz“. Download vom 20.12.2012 von http://www.fgz.co.at/fileadmin/hochgeladene_dateien/bilder/projekte/JB_2000.pdf

Frömmelt, Mona; Klie, Thomas; Löcherbach, Peter; Mennemann, Hugo; Monzer, Michael; Wendt, Wolf-Rainer (2008): Pflegeberatung, Pflegestützpunkte und das Case Management. Die Aufgabe personen- und familienbezogener Unterstützung bei Pflegebedürftigkeit und ihre Realisierung in der Reform der Pflegeversicherung. FEL Verlag Forschung – Entwicklung – Lehre, Evangelische Hochschule Freiburg. Download vom 20.12.2012 von <http://dgcc.de/download/ppcm-internet.pdf>

Froschauer, Ulrike; Lueger, Manfred (2003): Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme. Wien: WUV-Universitätsverlag

Gattol, Ernst; Hoppe, Maria (2009): Bedarfsanalyse im Hinblick auf die Beratung der Angehörigen von Demenzkranken im extramuralen Bereich. Im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Österreichisches Institut für Validation, Wien

Geiger, Arno (2011): Der alte König in seinem Exil. Berlin: Hanser Verlag

Gronemeyer Reimer:(2013): Das 4. Lebensalter. Demenz ist keine Krankheit. München: Patloch

Gröning, Katharina (2006): Ein veraltetes Konzept. Die Bildung von pflegenden Angehörigen nach dem Pflegeversicherungsgesetz (1) Download vom 20.12.2012 von http://www.mabuse-verlag.de/chameleon//outbox//public/4/161_Groening.pdf

Gröning, Katharina (2010): Entwicklungslinien pädagogischer Beratungsarbeit. Anfänge – Konflikte – Diskurse. Wiesbaden: VS-Verlag

Gröning, Katharina (2011): Der Beratungsprozess und die Prinzipien und Probleme der Sozialleistungsberatung. Modellprojekt Familiäre Pflege unter den Bedingungen der G-DRG's, Studienbrief, Universität Bielefeld

Gröning, Katharina; Heimerl, Katharina (2012): Menschen mit Demenz in der Familie. Ethische Prinzipien im täglichen Umgang. Wien: Picus

Gumpert, Heike (2009): Wenn die Töchter nicht mehr pflegen – Geschlechtergerechtigkeit in der Pflege. Werkstattbericht im Auftrag der Friedrich Ebert Stiftung. Download vom 20.12.2012 von <http://library.fes.de/pdf-files/wiso/06694.pdf>

Gutierrez-Lobos, Karin; Trappel Eva (2006): Wiener Psychiatriebericht 2004, Stadt Wien, 2006

Heimerl, Katharina; Reitinger, Elisabeth; Eggenberger, Eva (2011): Frauen und Männer mit Demenz. Handlungsempfehlungen zur personenzentrierten und gendersensiblen Kommunikation für Menschen in Gesundheits- und Sozialberufen. Herausgegeben vom Bundesministerium für Gesundheit, Wien

- Ingberg, Agneta (2007): Am Ende des Gedächtnisses ... gibt es eine andere Art zu leben. Gießen: Brunnen-Verlag
- Jellinger, Kurt [et al.] (2004): Konsensusstatement „Demenz“ der Österreichischen Alzheimer-Gesellschaft und der Österreichischen Alzheimer-Liga. In: Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie, 5.Jg., Heft 3, S. 6-13
- Kitwood, Tom (2004): Demenz. 3., erweiterte Auflage. Bern: Verlag Hans Huber
- Klie, Thomas (2011): Demenz und der „Wert des Lebens“. in: demenz. Das Magazin. 08, 2011, S. 32
- Klie, Thomas (2014): Zehn Thesen zur akuten Diskussion um den assistierten Suizid. In: die hospizzeitschrift, Schwerpunktheft: Hospiz und Dementia Care, 2/2014, 19-21
- Kojer, Marina; Schmidl, Martina; Gutenthaler Ursula (2005): Demenz und Lebensqualität. In: Likar Rudolf et al. (Hg.): Lebensqualität im Alter. Therapie und Prophylaxe von Altersleiden. Wien, New York: Springer: 125-133
- Kojer, Marina; Schmidl, Martina (2011) (Hg.): Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Behandlung unheilbar dementer Menschen.
- Kruse, Andreas (2010a) (Hg.): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter. Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft.
- Kruse, Andreas (2010b): Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorie der Lebensqualität demenkranker Menschen. In: Kruse, Andreas (Hg.): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter. Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft. S. 3-25
- Matter, Christa; Piechotta-Henze, Gudrun (2013) (Hg.): Doppelt verlassen? Menschen mit Migrationserfahrung und Demenz. Schibri-Verlag: Berlin
- Medical Advisory Secretariat (2008): Caregiver- and patient-directed interventions for dementia: an evidence-based analysis. Ontario Health Technology Assessment Series 8(4)

Mischke, Claudia; Mayer, Martha (2008): „Am Ende habe ich gewusst, was ich am Anfang gerne gewusst hätte.“ Beratung pflegender Angehöriger – Pflegeberatungsbedarfe im Verlauf von „Pflegendenkarrieren“ aus der Perspektive pflegender Angehöriger. Projektabschlussbericht. Hochschule für Technik und Wirtschaft des Saarlandes.

NICE/National Institute for Health and Clinical Excellence (2007): Dementia. A NICE-SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. The British Psychological Society/The Royal College of Psychiatrists. Download vom 20.12.2012 von <http://www.nice.org.uk/guidance/index.jsp?action=byID&o=10998>

ÖIV (Österreichisches Institut für Validation) (2012): Pilotprojekt Schulung und Empowerment von (pflegenden) Angehörigen von Demenzkranken im extramuralen Bereich auf Basis gesundheitsfördernder Konzepte. <http://oei-validation.at/projekte/item/186-sich-im-alltag-helfen-können>, Zugang am 11.02.2013

Pfabigan, Doris (2011): Würde und Autonomie in der geriatrischen Langzeitpflege. In: Lebenswelt Heim 49/2011, S. 30-31

Pleschberger, Sabine (2005): Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Freiburg i.B.: Lambertus

Pochobradsky, Elisabeth; Bergmann, Franz; Brix-Samoylenko, Harald; Erfkamp, Henning; Lau, Renate / ÖBIG (2005): Situation pflegender Angehöriger. Endbericht. Im Auftrag des Bundesministeriums für Soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Download vom 20.12.2012 von http://www.uni-graz.at/ukidabww_bmask_studie_situation_pfleger_angehoeriger.pdf

Pochobradsky, Elisabeth; Bergmann, Franz; Nemeth, Claudia; Preninger, Barbara (2008): Betreuungsangebote für dementiell erkrankte Menschen – Demenzhandbuch. Im Auftrag des Bundesministeriums für Soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. Download vom 20.12.2012 von http://www.bmask.gv.at/cms/site/attachments/7/6/7/CH2222/CMS1218114744041/demenzhandbuch_inter.pdf

Reichel, René (o.D.): Beratung kann mehr. Download vom 20.12.2012 von <http://www.uzahlner.at/artikel-beratung-kann-mehr.pdf>

Reitinger, Elisabeth; Heller, Andreas (2010): Ethik im Sorgebereich der Altenhilfe. Care-Beziehungen in organisationsethischen Verständigungsarrangements und Entscheidungsstrukturen. In: Krobath, Thomas; Heller, Andreas: Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik. Lambertus: Freiburg im Breisgau, S. 737-765

Reitinger, Elisabeth; Lindner, Doris; Lehner, Erich; Heimerl, Katharina; Wappelshammer, Elisabeth (2013): Geschlechtersensibler Umgang mit Menschen mit Demenz - Geschlechtersensible Kommunikation mit Menschen mit Demenz als Beitrag zur Etablierung einer gendergerechten Organisationskultur in Gesundheits- und Sozialeinrichtungen. Forschungsbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, Wien.

Rosenmayr, Leopold (2005): Über die Zukunft der Langlebigkeit. In: Likar, Rudolf; Bernatzky, Günther; Pipam, Wolfgang; Janig, Herbert; Sadjak, Anton (Hg.): Lebensqualität im Alter. Therapie und Prophylaxe von Altersleiden. Springer-Verlag, Wien, 1-16

Schmidl, Martina (2007): Angehörigenkonzept der „1. Medizinischen Abteilung für palliativmedizinische Geriatrie“ im Geriatriezentrum am Wienerwald (GZW), Master Thesis im Internationalen Universitätslehrgang Palliative Care/ MAS. Wien

Schneider, Ulrike; Österle, August; Schober, Doris; Schober Christian (2006): Die Kosten der Pflege in Österreich. Ausgabenstrukturen und Finanzierung. Forschungsbericht 02/2006, Wien

Seidl, Elisabeth; Walter, Ilsemarie (2012): „Wenn man mich fragt“. Eine Untersuchung zur Lebensqualität demenzkranker Menschen im Pflegeheim. Wien: Maudrich

Seidl, Elisabeth; Walter, Ilsemarie; Maudrey, Sigrid (2003): Projekt zur Unterstützung der Angehörigen demenzkranker Menschen. Endbericht Dezember 2003, Abteilung Pflegeforschung, Wien

Small, Neil; Froggatt, Katherine; Downs, Murna (2007): Living and Dying with Dementia. Dialogues About Palliative Care. Chapter 5: Quality of care and quality of life. Oxford University Press, p. 131-162

Spicker, Ingrid; Lang, Gert (2011): Kommunale Gesundheitsförderung mit Fokus auf ältere Menschen (Wissen 4) hg. Von GÖG/FGÖ. Gesundheit Österreich GmbH / Geschäftsbereich Fonds Gesundes Österreich. Wien

Tadd, Win, Hillman, Alex, Calnan, Sian, Calnan, Michael, Bayer, Tony, Read, Simon (2011): Dignity in Practice: An exploration of the care of older adults in acute NHS Trusts. Queen's Printer and Controller of HMSO: Secretary of State for Health, UK

Wadenpohl, Sabine (2008): Demenz und Partnerschaft. Freiburg im Breisgau: Lambertus

Wancata, Johannes (2002): Die Epidemiologie der Demenzen. Wiener Medizinische Wochenschrift 152 (3-4), 52-56

- WHO (1987): Ottawa Charter zur Gesundheitsförderung. Download vom 20.12.2012 von http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf
- Wißmann, Peter; Gronemeyer, Reimer (2008): Demenz und Zivilgesellschaft – eine Streitschrift. Mit einem Vorwort von Peter J. Whitehouse u.a. und einem Interview mit Thomas Klie. Mabuse-Verlag, Frankfurt a. M.
- Zimmerman Marc (2000): Empowerment Theory: psychological, organizational and community levels of analysis. In: J. Rappaport and E. Seidman (eds), Handbook of Community Psychology, pp. 43 – 63. New York: Plenum

12. ANHANG

Anhang 1 - Internetrecherche zu Beratungsmodellen

Folgende Datenbanken und Homepages von Organisationen und von EU-Projekten wurden für die Suche nach Modellen genutzt:

Datenbanken:

- Gesundheitliche-chancengleichheit.de / Suchbegriff Demenz (Selbstbeschreibung: „Die Praxisdatenbank ist die größte bundesweite Übersicht über Angebote und Maßnahmen der soziallagenbezogenen Gesundheitsförderung. Sie ermöglicht es Ihnen, Adressen und Beschreibungen entsprechender Angebote und Initiativen zu recherchieren.“)
- NREPP National Registry of Evidence-based Programs and Practices / Suchbegriff dementia (Selbstbeschreibung: “NREPP is a searchable online registry of supporting mental health promotion, substance abuse prevention, and mental health and substance abuse treatment.”)
- Fonds Gesundes Österreich – Projektdatenbank / Suchbegriff Angehörige

Homepages von Wohlfahrts-Organisationen:

- Volkshilfe
- Hilfswerk
- Caritas
- Diakonie
- Rotes Kreuz
- MAS Alzheimer

Homepages der Interessensvertretung pflegender Angehöriger:

- IG Pflegende Angehörige
- <http://www.wir-pflegen.net> (Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde in Deutschland e.V.)
- Eurocarers (Selbstbeschreibung: “Eurocarers, European Association Working for Carers, seeks to represent and act on behalf of all informal carers, irrespective of their age or the particular health need of the person they are caring for. It shall pursue philanthropic, educational and scientific ends with regard to the representation of carers.”)

Homepages von (EU-)Projekten:

- ALCOVE Alzheimer COoperative Valuation in Europe (Selbstbeschreibung: „The JA will be contribute to public health programmes in Europe and develop Alzheimers disease (AD) and dementia prevention and care models in different European countries. The aim is to contribute to improvements in health by supporting and facilitating quality and efficiency of public health and healthcare policies and interventions. Synergy and avoidance of
- Right time right place Improving Health Service for European Citizens with Dementia (Selbstbeschreibung: “RightTimePlaceCare will describe and analyse the European health, social care and welfare systems, advocacy and informal caregiver support systems for patients/consumers with dementia and intersectorial communication.”)
- CO-FACE: Self-assessment of their Needs by Family Carers: The Pathway to Support (Selbstbeschreibung: The Confederation of Family Organisations in the European Union (COFACE) is a pluralistic organisation, at the heart of civil society, which aims at promoting family policy, solidarity between generations and the interests of children within the European Union.”)
- EuroFamCare (Selbstbeschreibung: “EUROFAMCARE untersucht die Situation pflegender Angehöriger in einem europäischen Vergleich.“)
- EVIDENT Evaluation vernetzter Versorgungsstrukturen für Demenzkranke und ihre Angehörigen; Leuchtturmprojekt Demenz, http://www.leuchtturm-evident.de/fallstudien/EVIDENT_Gesamtbericht%20zur%20Angehoerigenbefragung.pdf
- Die Spinne und das Netz (FGZ – Frauengesundheitszentrum Graz)
- Beratung Pflegender Angehöriger – Pflegeberatungsbedarfe im Verlauf von ‚Pflegerkarrieren‘ aus der Perspektive Pflegender Angehöriger (Hochschule für Technik und Wirtschaft des Saarlandes)
- Case Management und Unterstützung für pflegende Angehörige (Dt Institut f Pflegeforschung) [http://www.dip.de/projekte/projekt-details/?tx_ttnews\[pointer\]=1&tx_ttnews\[backPid\]=59&tx_ttnews\[tt_news\]=60&cHash=0f09b4575e5ffe634f43c5245dde5cc2](http://www.dip.de/projekte/projekt-details/?tx_ttnews[pointer]=1&tx_ttnews[backPid]=59&tx_ttnews[tt_news]=60&cHash=0f09b4575e5ffe634f43c5245dde5cc2)

Weitere relevante Homepages:

- Plattform für pflegende Angehörige des Sozialministeriums – www.pflegedaheim.at: Hier wurden alle weiteren Verweise zum Thema Demenz auf ihre Relevanz für die Beratung von Angehörigen durchgesehen: Leben mit Demenz, Alzheimer Angehörige Austria, Verein M.A.S Alzheimerhilfe Bad Ischl, Verein M.A.S Alzheimerurlaub, Demenzhilfe (Volkshilfe Österreich), Österreichische Gesellschaft für Neurologie, Österreichische Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Österreichische Alzheimer Gesellschaft, Leben mit Vergessen, Alzheimerinfo.at, Aktion Demenz – Vorarlberg, Österreichisches Institut für Validation, Leben mit Alzheimerkranken, GerontoPsychiatrisches Zentrum Wien, Gesell-

schaft zur Förderung seelischer Gesundheit, INDIBET – Individuelle Betreuung der Volkshilfe Wien, lichtblicke – Demenzhilfe tirol, VAGET – Verbund außerstationärer gerontopsychiatrischer Einrichtungen in Tirol, Gerontopsychiatrische Tagesklinik und Memoryklinik Otto Wagner Spital, Kompetenzstelle für Demenzkranke und deren Angehörige der Caritas NÖ, Servicestelle Demenz des Diakoniewerkes, Multiprofessionelles Demenzteam der Volkshilfe Burgenland, Demenzdiagnostik und -beratung in Steyr der Volkshilfe OÖ, Entlastung bei Demenz der Caritas Steiermark

- Rosalynn Carter Institute for Caregiving <http://www.rosalynncarter.org/> (Selbstbeschreibung: “Rosalynn Carter Institute for Caregiving – an advocacy, education, research, and service unit of Georgia Southwestern State University.”) Suche nach relevanten Beratungsmodellen
- KDA Kuratorium Deutsche Altershilfe (www.kda.de)

Anhang 2 - Literaturrecherche von wissenschaftlichen Publikationen zum Thema Beratung

Die Recherche zu relevanten wissenschaftlichen Papers wurde in folgenden Datenbanken bzw. Suchmaschinen durchgeführt:

- Medpilot.de
- Medline
- Ssoar.info
- Google Scholar
- Scientific Commons

Suchbegriffe: Demenz, dementia, caregiver, counseling; Beratung – Definition, Angehörige

Anhang 3 - Zusammenfassung der Empfehlungen der interviewten Expertinnen und Experten für die (Weiter-)Entwicklung von Beratungsangeboten:

- Inhalte der Beratung
 - Es geht nicht um die Weitergabe von standardisierten Informationen, sondern um die Vermittlung von Wissen, das maßgeschneidert an den individuellen Bedürfnislagen orientiert ist und umfassend sein soll.
 - Wichtig ist die Kombination aus Prozessbegleitung und Wissensvermittlung
 - Die Besonderheiten des Familiensystem müssen beachtet und die Ressourcen gestärkt werden, es soll Hilfe zur Selbsthilfe geleistet werden.
- Qualifikation der Beraterinnen und Berater

- Feldkompetenz und Pflegeerfahrungen
- Wissen zum Thema Pflege im Alter
- Haltung: nicht normativ, wertschätzend für Betreuungsarbeit der Angehörigen
- Finanzierung des Beratungsangebots
 - ausreichend finanzielle Ressourcen
 - wichtig auch für Kontinuität der Angebote
- Beratungssetting
 - Empfohlen wird eine Kombination aus Angeboten, die auf die vielfältigen Lebenszusammenhänge der Angehörigen und unterschiedliche Herausforderungen Rücksicht nehmen: Gruppen- und Einzelangebote, für Menschen mit Demenz, betreuende Angehörige, andere Familienmitglieder, gegebenenfalls auch für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Gesundheitsberufen.
 - Ein Informationsangebot im Internet wird von manchen Seiten begrüßt, allerdings wird darauf hingewiesen, dass ein Online-Angebot weite Teile der Zielgruppe nicht erreichen könnte, da vielen Personen der Zugang zum Internet fehlt bzw. nicht vertraut ist.
- Niederschwelligkeit
 - Zugehende Strukturen (weiter)entwickeln
 - Überblick über Beratungsangebote schaffen
 - Vorhandene Angebote besser bekannt machen, damit sie Angehörige erreichen.
 - Wichtig ist eine erste Anlaufstelle: Ausbau von Pflegetelefon etc. zur Vermittlung von Angeboten, da Wissensvermittlung v.a. zu Beginn der Betreuungstätigkeit problematisch ist – Angehörige werden „im Kreis geschickt“.
- Einbettung/Vernetzung von Beratung
 - Auch Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz mitdenken bzw. entwickeln.
- Qualität
 - Qualitätskriterien zur Beratung, die definieren, was jede Beratungsstelle anbieten muss, und die einen gemeinsamen Standard in allen Bundesländern festlegen, werden als notwendig erachtet.

Anhang 4 - Zusammenfassung der Empfehlungen auf Basis der internationalen Literaturrecherche

Für die Entwicklung von Beratungsangeboten für Angehörige wurden folgende, konkrete Empfehlungen gemacht (vgl. u.a. Mischke & Meyer 2008, Evaluation Unabhängige Beratungsstellen Schleswig-Holstein, EVIDENT, Abschlussbericht „Die Spinne und ihr Netz“, CoFace/Family Carers):

- Enttabuisierung des Themas Demenz und Advocacy
Durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit/Wissensvermittlung gegenüber der Allgemeinbevölkerung, aber

auch bei Angehörigen der Gesundheitsberufe sollte zur Enttabuisierung beigetragen werden. Beratungsangebote sollten ihre Rolle in der Öffentlichkeit als parteilich für die Anliegen der betreuenden Angehörigen wahrnehmen, und eine gesellschaftskritische, emanzipatorische Positionierung des Angebots vertreten. Empowerment von Frauen als pflegende Angehörige sollte dabei ein zentrales Anliegen sein.

- Menschenbild

Betreuende Angehörige sollten nicht nur als Ressource und Sicherungsgarantie für die Betreuung von Menschen mit Demenz gesehen werden, sondern als Personen, deren Alltagsbewältigung in der Betreuungssituation bestmöglich unterstützt und deren Lebensqualität gefördert werden soll. Beratung und Schulung sollen die Inklusion und Gesundheit der betreuenden Angehörigen fördern und sie dabei unterstützen, ihre Bedürfnisse auszudrücken, sowie die Zusammenarbeit mit professionellen Angeboten fördern.

- Unabhängigkeit

Beratung ist personenzentriert und neutral gegenüber anderen Interessen. Insbesondere eine angebots- und organisationsbezogene Ausgestaltung der Beratung soll damit hintangehalten werden.

- Zugänglichkeit und Niederschwelligkeit

Die Erreichbarkeit des Beratungsangebots für betreuende Angehörige ist ein zentrales Qualitätskriterium. Eingeschlossen ist hier die räumliche Erreichbarkeit – die Angebote sollten möglichst wohnortnah organisiert werden. Was die ökonomischen Barrieren anbelangt, hat sich eine geringe oder keine finanzielle Belastung als förderlich für die Zugänglichkeit der Angebote erwiesen. Es sollten aufsuchende und zugehende Beratungsformen entwickelt werden, um die Betreuungssituation gemeinsam mit den Angehörigen vor Ort unter Berücksichtigung der örtlichen Gegebenheiten planen zu können. Wichtig kann in diesem Zusammenhang auch die Betreuung für Menschen mit Demenz während der Beratung sein. Darüber hinaus wirken flexible, angepasste Zeitpläne zugangsfördernd. Die Bekanntheit der Angebote sollte durch Öffentlichkeitsarbeit sichergestellt werden. Unterstützend könnte in diesem Zusammenhang der Auf- und Ausbau des Case Managements wirken.

- Partizipation der Angehörigen

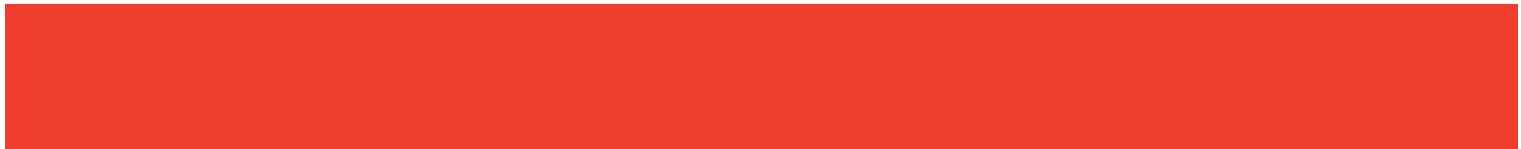
Angehörige sollten in die (Weiter-)Entwicklung von Beratungsangeboten mit einbezogen werden, z.B. durch Mitarbeit in Gremien zur Verbesserung der Infrastruktur, oder im Beschwerdemanagement für Stärkung der Interessen der betreuenden Angehörigen.

- Bedürfnisorientierung und Kontinuität

Beratung ist am Einzelfall orientiert und berücksichtigt Biografie und Lebensumstände. Sie sollte auf den individuell unterschiedlichen Beratungsbedarf abhängig von Wahrnehmung der Pflegesituation reagieren. Sie sucht dabei die Einbettung in den Alltag und berücksichtigt den Verlauf in der „Betreuungskarriere“. Insbesondere sollten Angebote für Menschen mit Migrationshintergrund entwickelt werden.

- **Inhalte der Beratung**
Beratung umfasst in sozialer und fachlicher Hinsicht Begleitung, Anleitung, Information, Rat und Multikompetenzen. Sie dient der Weitergabe von Informationen, der Vermittlung von Hilfestellungen, und der (psychotherapeutisch orientierten) Hilfe bei der Bewältigung emotionaler Probleme. Wichtige Themen sind: die Wahrnehmung von Bedürfnissen, Empowerment, Wissen über den Zugang zu Unterstützungsleistungen und Themen, die nahe am Betreuungsalltag sind (z.B. Umgang mit Stress, Krisen erkennen, Familiendynamik).
- **Methodik**
In der Beratung sollten unterschiedliche Ansätze gewählt werden, neben Einzelberatung z.B. auch gemeinsames Lernen anhand von Fallbeispielen. Auch Selbsthilfegruppen, die den Austausch unter Betroffenen fördern, wechselseitige Unterstützung ermöglichen und auch zur Wissensvermittlung dienen, wären anzudenken.
- **Zielsetzungen der Beratung**
Beratungsangebote sollten neben Informations- und Wissensvermittlung und psychosozialer Begleitung die Gesundheitsförderung und Prävention für betreuende Angehörige explizit in ihre Zielformulierung aufnehmen
- **Vernetzung und Kooperation**
Beratungsangebote können auch Auskunft über die (regionale) Infrastruktur geben und sollten sich aus diesem Grund mit unterschiedlichen anderen Anbieterinnen und Anbietern vernetzen und bzw. organisatorisch als Anlaufstelle und Knotenpunkt verankert werden.
- **Multimodale Angebote**
Beratungsangebote für betreuende Angehörige sollten mit Angeboten für Menschen mit Demenz verbunden werden.
- **Evaluation**
Eine (regelmäßig durchgeführte) Evaluation wird empfohlen, um die Angemessenheit und Qualität der Beratungsangebote zu überprüfen.

Die BAGA Alten- und Angehörigenberatung e.V formuliert folgende umfassende Zielsetzungen für die Beratung von alten Menschen und von Angehörigen: Stärkung der Handlungskompetenzen, Unterstützung im Alltag, Angebot der Aussprache und Entlastung, Beratung bei Schwierigkeiten in der Pflegebeziehung, Information zu Unterstützungsangeboten und deren Finanzierung und auf das Setting und den Kontext der Beratung bezogen die Anerkennung der Angehörigen bzw. älteren Menschen als Expert/inn/en und Partner/innen und die Kooperation mit verschiedenen anderen Anbieterinnen und Anbietern.



**BUNDESMINISTERIUM
FÜR ARBEIT, SOZIALES
UND KONSUMENTENSCHUTZ**

Stubenring 1, 1010 Wien

Tel.: +43 1 711 00 - 0

sozialministerium.at