

Wie sind Selbsthilfegruppen für Angehörige von demenzkranken Menschen in NÖ aufgebaut und wie laufen diese ab?

Anna Hammerschmid, 1410406030

Bachelorarbeit 2

Eingereicht zur Erlangung des Grades
Bachelor of Arts in Social Sciences
an der Fachhochschule St. Pölten

Datum: 24.04.2017

Version: 1

Begutachterin: Heidemarie Hinterwallner, MA MA und
FH Prof. Mag. Dr. Johannes Pfliegerl

Abstract:

1. Abstract, deutsch

Die vorliegende Arbeit ist eine empirische Studie, die sich mit dem Aufbau und den Abläufen von Selbsthilfegruppen für Angehörige von demenzkranken Menschen in Niederösterreich beschäftigt. Hierbei werden die Entstehung, die Inhalte und Abläufe von Selbsthilfegruppen, sowie die Themen Weitervermittlung und der Platz der Sozialen Arbeit im Bereich der Demenz analysiert und mit Literatur untermauert. Als sozialwissenschaftliche Methoden wurden das Leitfadeninterview, sowie die Auswertungsmethode nach Kelle und Klüge ausgewählt. Die Forschungsergebnisse zeigen, dass der Aufbau einer Selbsthilfegruppe leitungsabhängig und daher variabel ist. Daneben bestehen festgeschriebene Abläufe wie das Blitzlicht und der Erfahrungsaustausch im praktischen Umgang mit der Thematik.

2. Abstract, english

The presented paper is an empirical study that deals with the structure and the development of self-help groups for relatives of dementia patients in Lower Austria. In this context, the formation, the contents and the development of self-help groups as well as the topics, transfer and the position of social work in the field of dementia get analysed and linked to literature. The guided interview as well as the evaluation method after Kelle und Klüge were selected as social science methods. The results of the research show that next to the established structure of self-help groups, like the flashlight and the exchange of experience in practical handling of the subject, the structure of self-help groups depends on the head of the self-help group which means it is flexible.

Inhalt

	Seite
1 Einleitung	1
2 Begriffsdefinitionen	2
2.1 Selbsthilfegruppe	2
2.2 Demenz	3
2.3 Pflegende Angehörige	4
3 Forschungsdesign	4
3.1 Forschungsinteresse	5
3.2 Selbsthilfegruppen Niederösterreich	5
3.3 Ziel der Forschung	5
3.4 Interviewsetting	6
4 Leitende Forschungsfrage und Detailfragen	7
5 Methodenwahl	7
5.1 Erhebungsmethode: Leitfadeninterview	7
5.2 Auswertungsmethode nach Kelle und Klüge	7
6 Ergebnisdarstellung	8
6.1 Entstehung von Selbsthilfegruppen	8
6.1.1 Gründung	8
6.1.2 Öffentlichkeitsarbeit	10
6.2 Aufbau von Selbsthilfegruppen für Angehörige von demenzkranken Menschen	11
6.2.1 Inhalte und Abläufe der Selbsthilfegruppen	12
6.2.2 Beratung	13
6.2.3 Gastvorträge	16
6.3 Weitervermittlung und die Soziale Arbeit	17
6.3.1 Weitervermittlung	17
6.3.2 Die Soziale Arbeit in der Angehörigenarbeit	18
7 Fazit	20
8 Literatur	23
9 Daten	26
10 Abkürzungen	27
11 Anhang	27

1 Einleitung

Die Ihnen vorliegende Arbeit ist eine empirische Studie, welche aus der Lehrveranstaltung „Projektwerkstatt“ entstanden ist. Diese fand im fünften und sechsten Semester des Studiengangs Soziale Arbeit an der Fachhochschule St. Pölten statt. Die daraus resultierende leitende Forschungsfrage lautet: *„Wie sind Selbsthilfegruppen für Angehörige von demenzkranken Menschen in Niederösterreich aufgebaut und wie laufen diese ab?“*

Die Entstehung des Begriffs Selbsthilfegruppe ist auf kein Datum zurückzuführen, da es schon immer Zusammenschlüsse von Menschen gab, welche sich über ihr Leid austauschten. *„Menschen haben sich im Laufe der Geschichte stets dort gebildet, wo eine Gruppe von Menschen in gemeinsamer Not war und ihre Situation erkannte“* (Moeller, 1978: 45). Kropotkin (vgl. 2011: 30) geht hier einen Schritt weiter und sieht die Entstehung, beziehungsweise die Vorläufer von Selbsthilfegruppen in der Tierwelt. Weiters führt er aus, dass die wechselseitige Hilfe nicht rein altruistisch motiviert ist, sondern evolutionär bedingt entstanden ist (vgl. ebd.: 30). Dies ist auf das gewollte Fortbestehen des Genmaterials zurückzuführen (vgl. ebd.: 32). Nun gibt es wechselseitige Hilfe auch in der Menschenwelt. Daraus resultierend entstanden Selbsthilfegruppen, welche in unzähligen Feldern vertreten sind, so auch für pflegende Angehörige von an Demenz erkrankten Personen.

Auch wenn schon seit jeher wechselseitige Hilfe in der Menschenwelt besteht, so wird in der Literatur die Geburtsstunde der modernen Selbsthilfegruppe im Jahre 1935 festgelegt (vgl. Haller/Gräser 2012: 12). Ein Arzt namens Robert Smith und William Wilson gründeten in den USA die *Anonymen Alkoholiker*, welche ohne professionelle Hilfe agierten (vgl. ebd.: 13). Weiters führen Haller und Gräser aus, dass die Vereinigung der Anonymen Alkoholiker 1953 durch US-amerikanische Soldaten in Deutschland Fuß fasste und somit die modernen Selbsthilfegruppen im deutschsprachigen Raum die Möglichkeit hatten sich zu etablieren (vgl. ebd.: 13).

Um eine Übersicht der nachfolgenden Kapitel gewährleisten zu können, werden hier nähere Informationen diesbezüglich festgehalten. Zu Beginn befasst sich die Arbeit mit der Definition relevanter Begriffe, welche dem besseren Verständnis dienen. Anschließend widmet sich die Studie dem Forschungsdesign. Dieses Kapitel beinhaltet

neben der Beschreibung des Forschungsinteresses, auch das Vorstellen der Selbsthilfegruppen Niederösterreichs, welche unter dem Dachverband der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen stehen. Im weiteren Verlauf wird die Forschungsfrage und die dazugehörige Detailfrage dargelegt. Im Kapitel 5 werden die angewandten Methoden bezüglich der Datenerhebung und der Datenauswertung vorgestellt. Darauf folgt die nach Kategorien gegliederte Darstellung der Forschungsergebnisse. Abschließend wird die gewonnenen Ergebnisse zusammengefasst und die Relevanz der Sozialen Arbeit ausgearbeitet.

2 Begriffsdefinitionen

Um eine Beforschbarkeit innerhalb der Bachelorarbeit zu ermöglichen, werden in diesem Kapitel zentrale Begriffe klar definiert. Hierbei werden die Definitionen aus diverser Literatur herangezogen.

2.1 Selbsthilfegruppe

Die Definitionen zu dem Begriff Selbsthilfegruppe sind meist sehr unterschiedlich. Dies ist auf die Freiheit der Gestaltung des Gruppengeschehens zurückzuführen (vgl. Davison, Pennebaker, Dickerson 2000: 216). Es kann zwischen vier Typen von Selbsthilfegruppen im Sozial- und Gesundheitsbereich gesprochen werden. Diese unterteilen sich in: „Selbsthilfegruppen von Betroffenen“, „Außenorientierte Selbsthilfegruppen bzw. –vereinigungen“, „Selbsthilfeinitiativen“ und „Selbsthilfeprojekte“ (vgl. ISAB-Köln 1992; zit. in Wohlfahrt / Breitkopf 1995: 48). Der am weitesten verbreitete Typus ist die Selbsthilfegruppe der Betroffenen (vgl. ebd.: 48) und wird wie folgt beschrieben.

„In diesen Gruppen helfen sich Betroffene weitgehend gegenseitig, indem vor allem über Gespräche eine Veränderung von Problemdeutungen erreicht werden soll. Die gruppen sind eher innenorientiert. Der überwiegende Teil dieser Gruppen hat bis zu 15 Mitglieder.“ (ISAB-Köln 1992; zit. in Wohlfahrt / Breitkopf 1995: 48)

Darüberhinaus ist in der Literatur eine allgemeine Definition von Selbsthilfegruppen vorzufinden.

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind.“ (DAG-SHG e.V. 1987: 3; Wohlfahrt / Breitkopf 1995: 43).

Diese Definition lässt die genaue Handhabung von Selbsthilfegruppen offen und legt lediglich Fakten fest. Die Fallstudie beschäftigt sich mit Selbsthilfegruppen für Angehörige von demenzkranken Menschen, welche unter dem Verein, „Dachverband der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen“, stehen. Somit bezieht sich die Arbeit auf Selbsthilfegruppen, welche in Niederösterreich angesiedelt sind und unter dem Dachverband agieren. Die Ziele der Selbsthilfegruppen sind mit den Zielen der Definition gleichzusetzen. Zusätzlich ist hinzuzufügen ist, dass Selbsthilfegruppen von LeiterInnen geführt und organisiert werden. Außerdem handelt es sich hier neben Angehörigen um weitere Personen, welche mit dieser Thematik in Kontakt gekommen sind und in Austausch gelangen wollen. Direkt von Demenz Betroffene werden nicht miteinbezogen.

2.2 Demenz

Das Krankheitsbild Demenz ist sowohl im ICD-10, als auch im DSM-V festgeschrieben. Die Diagnosekriterien von Demenz unterscheiden sich in beiden Klassifikationssystemen zum Teil. Als wesentlicher Punkt zur Diagnostizierung von Demenz wird diese Definition zur Hand genommen. *„Demenz ist ein schwerwiegender Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit aufgrund einer ausgeprägten und lang anhaltenden Funktionsstörung des Gehirns.“* (Förstl 2011: 4). Im ICD-10 ist eine weitere Definition vorzufinden, welche dem besseren Verständnis gegenüber dem Krankheitsbildes dient.

„Die wesentliche Voraussetzung für die Diagnose ist der Nachweis einer Abnahme des Gedächtnisses und des Denkvermögens mit beträchtlicher Beeinträchtigung der Aktivitäten des täglichen Lebens (..)“ (ICD-10 2014: 75)

Wesentliche Unterschiede zwischen den zwei Klassifikationssystemen sind in der Kategorie *andere kognitive Defizite*. Im ICD-10 werden hier die Urteilsfähigkeit, sowie das Denkvermögen und im DSM-V die Aphasie, Apraxie, Agnosie und das dysexektive Syndrom genannt (vgl. Förstl 2011: 5). Die Arten und Schweregrade der Krankheit variieren, jedoch gibt es festgelegte Voraussetzungen, welche erfüllt werden müssen, um Demenz diagnostizieren zu können.

Die „Internationale Klassifikation von Krankheiten“ (ICD) wird in regelmäßigen Abständen von der Weltgesundheitsorganisation überarbeitet und ist international anerkannt (vgl. WHO 2016). Der „diagnostische und statistische Leitfaden psychischer Störungen“ (DSM) beinhaltet ausschließlich Klassifikationen für psychische Erkrankungen und ist ein nationales Klassifikationssystem der USA (vgl. APA 2017).

Der Begriff Demenz wird in dieser empirischen Arbeit der Definition des ICD-10, sowie des DSM-IV gleichgesetzt, da es sich lediglich um kleine Abweichungen handelt.

2.3 Pflegende Angehörige

Der Begriff der pflegenden Angehörigen hat sich im Laufe der Jahre weiterentwickelt. Somit variiert die Definition je nach Autor. Laut Lützenkirchen, Wittig, Moll und Kunkel werden pflegende Angehörige so definiert:

„(..) sind Pflegepersonen diejenigen, die nicht erwerbsmäßig einen Pflegebedürftigen in häuslicher Umgebung pflegen. Nicht erwerbsmäßig bedeutet, dass die Pflege ehrenamtlich, d.h. im Rahmen familiärer, freundschaftlicher oder nachbarschaftlicher Hilfe ausgeübt wird.“ (Lützenkirchen et al. 2014: 23)

Die oben genannten Autoren (vgl. ebd.: 23) führen in ihrem Werk weiter aus, dass neben dieser Definition es auch zur Verwendung von Begriffen wie pflegende Zugehörige kommt. In weiterer Literatur wird diese Gruppe auch als *Caregivers* bezeichnet (vgl. Allwicher 2009: 39). Diese zeichnen sich in seiner Definition ebenfalls durch unbezahlte Unterstützung von älteren Menschen aus, sind jedoch nicht direkt in den Pflegeprozess involviert (vgl. ebd.: 39).

In dieser Arbeit zählen zu der Gruppe „pflegende Angehörige“ neben den oben genannten Personen noch weitere Personengruppen: Es werden auch der erweiterte Familienkreis, sowie Freunde, Bekannte, Nachbarn und weitere Menschen dazugezählt, welche sich in irgendeiner Form an der Unterstützung der demenzkranken Person beteiligen.

3 Forschungsdesign

Dieses Kapitel der Forschungsarbeit setzt sich mit dem Zugang zum Feld Demenz auseinander, im Speziellen zu Selbsthilfegruppen. Des Weiteren beschäftigt es sich mit

dem Dachverband der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen. Abschließend werden die Ziele erläutert und definiert.

3.1 Forschungsinteresse

Das Interesse bezüglich des Krankheitsbildes Demenz ergab sich durch das Vorstellen der angebotenen Bachelorprojekte. Die Wahl fiel durch Gespräche mit KollegInnen und den zuständigen BachelorbetreuerInnen schlussendlich auf dieses Thema. Diese Arbeit konzentriert sich insbesondere auf Leitungspositionen von Selbsthilfegruppen, sowie auf deren Struktur, Inhalte und Abläufe. Das besondere Interesse an Selbsthilfegruppen ergab sich einerseits durch den Austausch mit Personen, welche Selbsthilfegruppen besuchten, andererseits durch die geführten Interviews mit LeiterInnen von Selbsthilfegruppen. Da LeiterInnen von Selbsthilfegruppen meist nicht aus dem Bereich kommen, mit welchem sich die Selbsthilfegruppe beschäftigt, sind diese keine ExpertInnen auf diesem Gebiet. Umso spannender ist es, wie LeiterInnen Selbsthilfegruppen aufbauen, organisieren und durchführen.

3.2 Selbsthilfegruppen Niederösterreich

Der Dachverband der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen ist ein Verein mit Sitz in St. Pölten (vgl. Selbsthilfe NÖ 2017a). Dieser unterstützt Selbsthilfegruppen in Niederösterreich bei Gründungen und bietet Weiterbildungen an (vgl. I2: 131-136). Der Verein hilft Menschen bei der Suche nach der geeigneten Selbsthilfegruppe, unter anderem auch für Gruppen für Angehörige von demenzkranken Menschen. Derzeit gibt es in Niederösterreich acht Selbsthilfegruppen, wobei sieben regelmäßig stattfinden (vgl. Selbsthilfe NÖ 2017b). Zwei Selbsthilfegruppen wurden für die nähere Betrachtung bezüglich der Inhalte und Abläufe der gemeinsamen Treffen ausgewählt. Hierbei handelt es sich um die „Selbsthilfegruppe für Angehörige + Betroffene von Alzheimer- und Demenzerkrankungen St. Pölten Stadt und Land“ und um die Gruppe „Vergiss mein nicht“ in Krems (vgl. Selbsthilfe NÖ 2017b).

3.3 Ziel der Forschung

Es werden Selbsthilfegruppen in Niederösterreich bezüglich des Themas Demenz untersucht, um so einen Einblick in diese zu bekommen. Pflegende Angehörige sind

weitaus höheren Belastungen ausgesetzt, als Pflegende, welche nicht-demenzkranken Personen pflegen (vgl. Gräßel 1998: 52-56). Daher ist das Ziel der Forschung herauszufinden, welche Unterstützungsmöglichkeiten es für Angehörige gibt und inwiefern Selbsthilfegruppen hier eine Rolle spielen. Dazu muss der Aufbau und die Abläufe von Selbsthilfegruppen genauer erforscht werden. So kann herausgefunden werden, an wen die TeilnehmerInnen bei offenen Fragen weitervermittelt werden können und wo Bedarf im Bereich der Demenz, im Speziellen für Angehörige herrscht. Ist dies erst einmal erforscht, so kann die Soziale Arbeit im Handlungsfeld Alte Menschen einen weiteren Platz finden und so einen Beitrag zur Unterstützung von Angehörigen leisten.

3.4 Interviewsetting

Für diese qualitative Arbeit wurden zwei Interviews in einer Selbsthilfegruppe in Krems und einer Selbsthilfegruppe in St. Pölten geführt. Kontakt nahm ich mit den LeiterInnen der Selbsthilfegruppen für Angehörige von demenzkranken Menschen telefonisch auf. Der weitere Kommunikationsverkehr fand via Email statt.

Am 9. Jänner 2017 wurde das Interview mit Herrn Gruber durchgeführt, welcher der stellvertretende Leiter der Selbsthilfegruppe in St. Pölten für St. Pölten Stadt und Land ist. Herr Gruber willigte ein, dass sein Name in der Bachelorarbeit aufscheinen darf. Das Interview fand im Haus an der Traisen, einem Pflegeheim in St. Pölten, statt. Das Treffen dauerte etwa eine Stunde und wurde mit einem Diktiergerät aufgenommen, um später die Transkription gewährleisten zu können.

Das zweite Interview wurde mit Frau Maurer geführt, welche ebenfalls eine Selbsthilfegruppe für Angehörige von demenzkranken Menschen führt. Sie ist die Leiterin und Gründerin der Gruppe in Krems. Das Interview fand in Mautern an der Donau statt. Ein Treffen im Pfarrsaal der St. Veit Kirche war nicht möglich, da dieser Raum nur einmal monatlich von der Selbsthilfegruppe angemietet wird. Frau Maurer willigte ein, dass ihr Name in der Arbeit erwähnt werden darf, jedoch erst nach Durchsicht des Transkripts. Dieses Interview dauerte ebenfalls fast eine Stunde und wurde auch mit dem Diktiergerät aufgenommen, um eine sichere Datenspeicherung zu ermöglichen.

Beide InterviewpartnerInnen sind selbst Angehörige von demenzkranken Menschen und sind beruflich nicht mit dem Thema Demenz verbunden.

4 Leitende Forschungsfrage und Detailfragen

Die Hauptfragestellung meiner Fallstudie lautet:

Wie sind Selbsthilfegruppen für Angehörige von demenzkranken Menschen in Niederösterreich aufgebaut und wie laufen diese ab?

Weitere Detailfrage:

- Welche Unterstützungsangebote bieten Selbsthilfegruppen bzw. wohin werden Angehörige weitervermittelt?

5 Methodenwahl

Das Kapitel „Methodenwahl“ ist in zwei Bereiche geteilt. Die verwendete Erhebungsmethode, das Leitfadeninterview, wird im ersten Subkapitel vorgestellt. Im zweiten Teil widmet sich die Arbeit der angewandten Auswertungsmethode, welche von Kelle und Klüge konzipiert wurde.

5.1 Erhebungsmethode: Leitfadeninterview

„Für das Leitfaden-Interview wird eine Reihe von Fragen vorbereitet, die das thematisch relevante Spektrum des Interviews und seinen Gegenstand abdecken sollen.“ (Flick 2009: 113)

Für die Ausarbeitung der Interviewfragen wurde ein Leitfaden formuliert. Dieser ist nach Themen sortiert, um eine Übersichtlichkeit und Struktur herzustellen. Die Reihung der Fragen wurde in der Praxis nicht eingehalten, da es zu Themenabschweifungen kam. Daher kamen neue Themen auf. Es wurden zwei Interviews durchgeführt. Für beide wurde der gleiche Leitfaden verwendet, um eine Vergleichbarkeit der Interviews herstellen zu können.

5.2 Auswertungsmethode nach Kelle und Klüge

Um Daten aus den Interviews erheben zu können, wird für diese Arbeit die Kodierung

nach Udo Kelle und Susann Kluge angewendet. Der Begriff Kodierung darf in diesem Kontext als „Zuordnung von Textsegmenten zu Kategorien, die der Interpret *ad hoc* entwickelt“ (Kelle/Kluge 2010: 56) verstanden werden. Bei dieser Methode wird zeilenweise durchgegangen und relevante Ereignisse den Kodierkategorien zugeordnet (vgl. ebd.: 56).

Die Auswertungsmethode von Kelle und Kluge wurde für diese Arbeit ausgewählt, da sie eine strukturierte Vergleichbarkeit zwischen den Interviews zulässt und so die Ergebnisse abgeglichen werden können. Durch die Anwendung des Leitfadenterviews kam es zu Überschneidungen bezüglich der Kodifizierungen. Die Themenbereiche decken sich ab.

6 Ergebnisdarstellung

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Fallstudie dargelegt, welche durch die Auswertungsmethode von Kelle und Kluge aus den Interviews herausgefiltert wurden. Diese werden durch Zitate aus den Interviews, sowie Literatur gefestigt. Das Interview mit Herrn Gruber, dem stellvertretenden Leiter der Selbsthilfegruppe in St. Pölten, ist mit „I1“ gekennzeichnet. Mit der Abkürzung „I2“ ist das Interview mit Frau Maurer, der Leiterin der Selbsthilfegruppe in Krems, versehen.

6.1 Entstehung von Selbsthilfegruppen

Dieses Kapitel beschäftigt sich mit der Gründung von Selbsthilfegruppen. Außerdem wird auf den Dachverband, welcher für die Selbsthilfegruppen in Niederösterreich zuständig ist eingegangen, sowie auf das Thema Öffentlichkeitsarbeit.

6.1.1 Gründung

Um sich die Frage nach der Gründung von Selbsthilfegruppen zu stellen, muss zuerst die Frage gestellt werden, wer den Impuls für eine Gründung dieser gibt. In erster Linie muss ein Bedarf an einem intensiven gemeinsamen Austausch vorliegen, welcher in einem Gebiet nicht abgedeckt ist. Zuständig für die Abklärung des Bedarfs ist der niederösterreichische Dachverband für Selbsthilfegruppen, welcher aktiv auf potenzielle LeiterInnen für Gruppen zugeht. Personen, welche mittlerweile in einer Leitungsposition sind, finden sich durch Anregungen von Freunden und Bekannten in

Selbsthilfegruppen wieder (vgl. I1: 10-12; I2: 9-11). Aus diesem Zitat lässt sich das soziale Netzwerk als eine Ressource erkennen. Diese geben den belasteten Personen Impulse bezüglich Unterstützungsangeboten. Daraus lässt sich die These ableiten, dass das Netzwerk eine bedeutende Rolle spielt, ob Personen Angebote des Dachverbands, im Besonderen Selbsthilfegruppen, annehmen beziehungsweise nutzen.

Der Dachverband macht engagierte TeilnehmerInnen von Kursen, welche der Dachverband anbietet, auf das Fehlen von Selbsthilfegruppen aufmerksam und bietet ihnen eine Gründung an (vgl. I2: 17-18). Hier ist klar erkennbar, dass der Dachverband aktiv auf TeilnehmerInnen von Kursen zugeht. Daraus kann geschlossen werden, dass der Verband regelmäßig nach fehlenden Themen sucht und diese zu besetzen versucht. Bindung, sowie Ehrenamtlichkeit sind sicherlich eine Barriere, welche durch das Annehmen einer Leitungsposition und der Gründung einher geht. In der Literatur wird die Bindung kaum angesprochen, da es sich laut der Definition von Selbsthilfegruppen in Kapitel 2.1 um lose Zusammenschlüsse handelt. In Selbsthilfegruppen in Niederösterreich ist jedoch eine Leitungsposition erforderlich, sodass Bindung und Verantwortung eine tragende Rolle spielen. Bezüglich der Ehrenamtlichkeit ist hervorzuheben, dass finanzielle Mittel für die Existenz von Selbsthilfegruppen im Normalfall nur eine geringe Rolle spielen, da kein Gewinnstreben vorliegt (vgl. Haller/Gräser 2012: 88). Daraus kann man die Hypothese ableiten, dass Personen, welche soziale Kompetenzen vorweisen, Leitungspositionen annehmen.

In der Literatur werden zwei unterschiedliche Beweggründe für das Annehmen von Leitungspositionen genannt. *„Die Leitung kann dabei dominant oder emotional ausgeübt werden.“* (Haller/Gräser 2012: 29). Wenn die Leitung einer Selbsthilfegruppe aus dem Grund der Dominanz angenommen wurde, so handelt es sich um Personen, welche sich durch überlegene Stärke und Durchsetzungsvermögen auszeichnen (vgl. ebd.: 29). Weiters führen Haller und Gräser in ihrem Werk aus, dass es sich bei der zweiten Gruppe meist um altruistische Beweggründe handelt (vgl. ebd.: 30).

In der Gründungsphase gibt es für LeiterInnen die Möglichkeit an einer Einführung für GruppenleiterInnen teilzunehmen, welche in vier Abschnitte aufgeteilt ist. Die Interviewpartnerin 2, die Leiterin der Selbsthilfegruppe Krems, erzählt:

„Wir hatten vom Dachverband eine Einführung für Gruppenleiter in vier Teilen, die sehr hilfreich war. Es waren vier ganze Tage auf ein ganzes Jahr verteilt, wir

haben einmal im Jahr einen Stammtisch, einmal im Jahr eine Hauptversammlung und wenn ich irgendwelche Probleme oder Fragen habe, dann kann ich mich jederzeit an den Dachverband wenden.“ (I2: 131-136)

Hier ist bemerkbar, dass die LeiterInnen Unterstützung vom Dachverband bekommen und diese auch nutzen, wenn Fragen oder Probleme auftreten. Daraus lässt sich ableiten, dass diese Unterstützung des Dachverbands den LeiterInnen wichtig ist. Unter anderem auch, um in Austausch mit anderen LeiterInnen zu kommen. Auf der Homepage des Dachverbandes ist dieses Service transparent nachzulesen. Dieses deckt sich mit den Aussagen der Interviewpartnerin 2. Es werden spezifische Fort- und Weiterbildungen angeboten, sowie Informations- und Vernetzungstreffen (vgl. Selbsthilfe NÖ 2017c).

Die Voraussetzung für die Position als LeiterIn ist, selbst eine angehörige Person einer an Demenz erkrankten Person zu sein oder die Person ist in einer anderen Form mit diesem Thema vertraut, beispielsweise als „Zugehöriger“. Dies zeigt sich anhand der geführten Interviews, da beide LeiterInnen Angehörige von demenzkranken Personen sind (I1: 3-5, I2: 8-9). Auch in der Broschüre des Dachverbands ist dies ein Kriterium, um eine Selbsthilfegruppe gründen zu dürfen (vgl. DV-NÖSH 2014: 12).

Beide InterviewpartnerInnen kommen nicht aus dem medizinischen Bereich (I1: 285, I2: 219). Die LeiterInnen sind nicht aus dem Bereich Demenz, somit können sie nicht als ExpertInnen bezeichnet werden. Diese Erkenntnis deckt sich nur teilweise mit der Literatur bezüglich Selbsthilfegruppen, da sich empirisch gesehen die Selbsthilfegruppen auch professioneller Anleitungen bedienen (vgl. Gräser / Haller 2012: 16). Bei Gruppen, welche von ExpertInnen geführt werden, handelt es sich jedoch um „support groups“, welche sich bewusst von Selbsthilfegruppen ohne ExpertInnen abgrenzen wollen (vgl. Nichols / Jenkins 1991; zit. in Haller / Gräser 2012: 29). Daraus lässt sich die These erstellen, dass für eine Gründung von Selbsthilfegruppen für Angehörige von demenzkranken Personen eine Leitung notwendig ist, welche selbst pflegende Angehörige, Angehörige oder Zugehörige ist. Weiters darf es sich um keine ExpertInnen handeln.

6.1.2 Öffentlichkeitsarbeit

Bei diesem Thema muss die Öffentlichkeitsarbeit zwischen dem Dachverband der NÖ Selbsthilfegruppen und den Selbsthilfegruppen selbst unterschieden werden. Der Dachverband bringt viermal im Jahr eine Zeitschrift heraus. In dieser wurden schon Artikel

über Selbsthilfegruppen und deren Arbeit veröffentlicht (vgl. I2: 225-227). Der Dachverband tritt durch verschiedene Veranstaltungen an die Öffentlichkeit. Auf der Internetseite des niederösterreichischen Dachverbands für Selbsthilfegruppen sind aktuelle öffentliche Informationsmeetings, Jubiläumsfeiern und Einladungen für neu gegründete Selbsthilfegruppen zu finden (vgl. Selbsthilfe NÖ 2017d). Darüberhinaus erzählt die Leiterin über weitere Tätigkeiten bezüglich der Öffentlichkeitsarbeit innerhalb der Selbsthilfegruppe für Demenz in Krems:

„(..) und ich bin in allen Pfarren und in allen Apotheken, in allen Arztpraxen in der Region und in den Pflegeheimen mit Flyern vertreten, dass man weiß, es gibt uns.“
(I2: 227-229)

Weiters werden die Termine der Selbsthilfegruppe in regionalen Zeitungen veröffentlicht, es wird an verschiedenen Kongressen und Veranstaltungen teilgenommen, weiters werden Vorträge gehalten (vgl. I2: 230-237). Für die Umsetzung dieser Arbeit gibt es Unterstützung vom Dachverband, welcher die LeiterInnen beim Designen und Erstellen von Informationsmaterial und Flyern unterstützt (vgl. I2: 126-131). Aus dem Interviewmaterial ist zu erkennen, dass Öffentlichkeitsarbeit vom Engagement der LeiterInnen und vom Bedarf an Zuwachs in der Selbsthilfegruppe abhängig ist. Grundsätzlich gibt es Unterstützungsmöglichkeiten vom Dachverband, jedoch muss nicht aktiv für die Selbsthilfegruppe geworben werden. Daher kann davon ausgegangen werden, dass LeiterInnen individuell mit dieser Thematik umgehen und nach eigenem Ermessen entscheiden.

Der Dachverband, welcher als Unterstützungsfunktion für Selbsthilfegruppen fungiert, verfügt über einen aktuellen Terminkalender, welcher online zur Einsicht zur Verfügung steht. Daraus kann geschlossen werden, dass der Dachverband regelmäßig mit Terminen Öffentlichkeitsarbeit leistet und mit einer eigenen Internetseite für interessierte Personen Präsenz zeigt und als erste Informationsquelle bezüglich Selbsthilfegruppen in Niederösterreich dient.

6.2 Aufbau von Selbsthilfegruppen für Angehörige von demenzkranken Menschen

Dieses Unterkapitel befasst sich sowohl mit den Inhalten der Selbsthilfegruppe, als auch mit deren Abläufen. Aus den Inhalten und Abläufen der Selbsthilfegruppen ergibt sich ein

weiteres Kapitel, die Beratung. Weiters wird sich dieses Subkapitel mit Gastvorträgen in Selbsthilfegruppen beschäftigen.

6.2.1 Inhalte und Abläufe der Selbsthilfegruppen

Aus beiden Interviews konnte die Informationen gewonnen werden, dass die Selbsthilfegruppen regelmäßig, also einmal im Monat, abgehalten werden (vgl. I2: 78). Meist besteht Redebedarf seitens der BesucherInnen der Selbsthilfegruppe. Diese sprechen sich aus und unterstützen sich untereinander (vgl. I2: 107f). Der Anfang kann durch eine konkrete Fragestellung der GruppenleiterInnen gestartet werden, um jeder Person die Möglichkeit zu geben, sich mit Wortmeldungen in die Gruppe einzubringen.

„(..) dann fängt man mal an zu sagen: „Bitte wenn ein jeder einmal sagt, wie es einem geht.“ Das man mal so ein bisschen eine Reflexion macht und da kann dann derjenige oder diejenige reflektieren, was sie reflektieren möchte. Einfach den Raum zu geben, Sachen auszusprechen, was auch immer man möchte.“ (I1: 98-101)

Durch diese oder ähnliche Fragen kann ein Raum geschaffen werden, um Erlebtes zu reflektieren und seinen Gefühlszustand den anderen TeilnehmerInnen darzulegen. So können Möglichkeiten des Austausches und ein Einstieg zum besseren Kennenlernen entstehen. In der Literatur wird die Einstiegsfrage, welche jedoch auch zwischendurch bzw. am Ende gestellt werden kann, als Blitzlicht bezeichnet (vgl. Haller/Gräser 2012: 31). Weiters führen die Autoren (vgl. ebd: 32) aus, dass Dieses zur Einbringung aller TeilnehmerInnen beiträgt und so jede Person in der Gruppe mitteilen kann, wie es einem geht bzw. seit der letzten Sitzung ergangen ist.

Der Bedarf des Aussprechens und des Austauschs der aktuellen Situation ist meist sehr groß und Selbsthilfegruppen geben den Raum, um sich gegenseitig zu helfen und zu unterstützen (I2: 107-109). Daraus kann geschlossen werden, dass Redebedarf seitens der TeilnehmerInnen besteht und dieser Raum auch gegeben wird. In der Literatur ist zu diesem Thema eine Studie aus dem deutschsprachigen Raum zu finden, welche krankheitsbezogene Selbsthilfegruppen erforschte und dazu Kontaktpersonen von 60 Gruppen befragte (vgl. Trojan / Deneke / Guderian / Schorsch 1986: 165). Hier stehen das gemeinsame plaudern/unterhalten an erster Stelle. An zweiter Stelle ist der „Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit dem Problem/der Krankheit“ (Trojan et al 1986: 165) vorzufinden. Somit kann die These erstellt werden, dass in

Selbsthilfegruppen in Niederösterreich das gemeinsame Unterhalten ein wesentlicher Faktor ist und darauf aufbauend es zu einem Erfahrungsaustausch kommt. Als hilfreich wird auch die Individualität der Fälle wahrgenommen (I2: 109-110). Durch dieses Zitat kann der essentielle Teil von Selbsthilfegruppen, der Erfahrungsaustausch untereinander, ebenfalls belegt werden. Daraus leite ich ab, dass sich die TeilnehmerInnen der Gruppe durch ihre individuellen Lebenslagen auszeichnen und dies als gemeinsame Ressource der Selbsthilfegruppe wahrgenommen wird. Die TeilnehmerInnen haben somit die Möglichkeit ihre Situation zu erzählen und zu beschreiben und andersrum die Chance durch die eigenen Erfahrungen sich konstruktiv in die Gruppe einzubringen.

Neben dem Austausch in der Gruppe besteht die Option, ein vorbereitetes Programm in Anspruch zu nehmen. Es werden aktuelle Themen im Bereich der Demenz vorgestellt, welche durch das Vorstellen von Literatur, Fachzeitschriften etc. ermöglicht wird.

„(..) dass ich Informationen gebe über Neuigkeiten im Sektor der Demenz, was ich aus der Literatur, aus Fachzeitschriften eben erfahren habe. Ich stelle auch manchmal Bücher vor, ich fahre auf Kongresse und teile dann mit, was da berichtet wurde. Wir haben einmal im Jahr Alzheimer Österreich Treffen.“ (I2: 121-125).

Aus dem Inhalt der Interviews lässt sich schließen, dass das Programm, sowie die Abläufe, vom Engagement der Leitung abhängig sind. Den LeiterInnen steht es offen, wie die Abläufe der Selbsthilfegruppen ablaufen. In der Literatur ist diesbezüglich kaum etwas zu finden, da die Aktivitäten innerhalb der Gruppe gemeinsam entschieden werden und nicht von einem Programm seitens der Leitung abhängig ist. In den Gründungstipps des Dachverbandes (vgl. DV-NÖSH 2014: 8) wird als eigenständiger Punkt, für den Ablauf einer Sitzung, das Festlegen der Inhalte, welche beim nächsten Mal besprochen werden sollen, festgelegt. Daraus lässt sich schließen, dass das Programm, wenn es nicht von der Leitung angeboten wird, von der Gruppe in der Sitzung davor besprochen und festgelegt wird.

6.2.2 Beratung

Selbsthilfegruppen dienen neben dem gegenseitigen Austausch und der Informationsweitergabe seitens der TeilnehmerInnen und der LeiterInnen der Gruppe, auch zur Beratung. Der Begriff Beratung kann in zwei Formen unterteilt werden. Zum einen gibt es die reflexive Form der Beratung. Diese zeichnet sich durch die

Kommunikation zwischen zwei oder mehreren Personen aus, welche gemeinsam zu einem Konsens kommen wollen (vgl. Dewe / Scherr 1990: 488). Zum anderen existiert die transitive Form der Beratung, welche sich durch unverbindliche Handlungsvorschläge und Räte auszeichnet (vgl. ebd.: 489). Ob im konkreten Fall ein Rat oder ein Vorschlag angenommen wird, bleibt dem Gegenüber überlassen (ebd.: 490). Beide Handlungsweisen können in Selbsthilfegruppen vorkommen. Im Interview 1, welches mit der stellvertretenden Leitung aus St. Pölten geführt wurde, steht vor allem die Abklärung der finanziellen Unterstützungen im Vordergrund (vgl. I1: 198-199). Weiters geht aus dem Interview hervor, dass das Pflegegeld bzw. der Pflegegeldantrag nahezu obligatorisch in den Treffen besprochen wird, da sich viele Menschen dieser Unterstützungsmöglichkeit nicht bewusst sind. Aus dieser Information kann geschlossen werden, dass bei Angehörigen, welche das Angebot, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, nutzen, der finanzielle Faktor eine wichtige Rolle spielt. Eine weitere Thematik, welche sich der Beratung bedient, ist das Unterstützen bei der Suche oder dem Wechsel von Ärzten, im Speziellen von neurologischen FachärztInnen (vgl. I1: 199-201). Weiters wird im Rahmen der Beratung, die Mobilität der demenzkranken Personen besprochen, da es hier zu weitläufigen Problemen kommen kann (vgl. I1: 209-215). Bezüglich der Mobilität muss erwähnt werden, dass es sich bei Angehörigen von demenzkranken Menschen oftmals um die PartnerInnen dieser handelt und diese ebenso ein hohes Alter erreicht haben (vgl. I1: 209-215). Weiters beschreibt der Interviewpartner 1 häufige Fragestellungen wie zum Beispiel: *„Wie kann ich meine Einkäufe erledigen? Wie kann ich meinen Partner bzw. meine Partnerin in die Arztpraxis bringen?“* In der Beratung kommen dann Lösungsansätze. Dies demonstriert die stellvertretende Leitung aus der Selbsthilfegruppe in St. Pölten anhand eines Beispiels:

„Die Lösung dafür ist: Gibt es Verwandtschaft, gibt es Kinder, die da unterstützen können? Gibt es eine Nachbarschaft? Wir haben zum Beispiel eine Familie aus St. Ägyd, die zu uns gekommen sind und die haben einen Freund und der macht ihnen die Mobilität. Der fährt einkaufen, hat sie auch immer wieder zu unserer Selbsthilfegruppe gebracht und hat natürlich auch selbst teilgenommen.“ (I1: 216-220)

Anhand der genannten Themen, welche einer Beratung bedürfen, ist zu erkennen, dass es sich um einen transitiven Beratungsprozess handelt. Die TeilnehmerInnen besprechen gemeinsam eine aktuelle Situation und beraten sich gegenseitig. Ein Konsens wird angestrebt. Des Weiteren ist anhand des direkten Zitats zu sehen, dass die Gruppe

ressourcenorientiert handelt. Es wird nach möglichen Handlungsfähigkeiten gesucht. Im Beispiel bezüglich der Mobilität wird konkret das soziale Netzwerk miteinbezogen.

Anhand des Literaturmaterials kann die These, dass Beratung in Selbsthilfegruppen vertreten ist, bestätigt werden. Hierzu wird wiederum die schon oben, in Kapitel 6.2.1, genannte Studie hinzugezogen (vgl. Trojan et al 1986: 165). „Beratung, Information für andere Betroffene“ (vgl. ebd.: 165) stehen an dritter Stelle, bezogen auf wie oft konkrete Aktivitäten in Selbsthilfegruppen vorkommen. Die Autoren führen in ihrer Literatur weiter aus, dass es sich dabei um Beratungen innerhalb des Settings einer Selbsthilfegruppe handelt. So beraten sich die TeilnehmerInnen der Selbsthilfegruppe untereinander. Im zweiten Interview mit der Leitung der Selbsthilfegruppe in Krems, ist ein anderes Beratungssetting vorzufinden:

„Wenn sich jemand anmeldet und fragt, ob er in die Gruppe kommen kann, dann ersuche ich sie, dass sie eine halbe Stunde vorher kommen, dass ich wirklich etwas mehr Zeit habe, mich mit ihnen zu unterhalten.“ (I2: 144-146)

Bezüglich dieses Datenmaterials ist anzumerken, dass Beratung nicht im klassischen Sinne von Selbsthilfegruppen durchgeführt wird. Hier ist eine Beratung im Zweier-Setting zu beobachten. Aus dem Interview ist abzuleiten, dass es sich jedoch nur um eine einmalige Beratung zu Zweit handelt, um die Person, welche neu in die Gruppe kommt, kennenzulernen. Aus dem Interviewmaterial kann weiters geschlossen werden, dass es sich in diesem Beratungsteil um eine Abklärung handelt, ob die Person hier das Angebot bekommt, welches sie benötigt. Des Weiteren kann die Hypothese aufgestellt werden, dass in diesem Teil die Möglichkeit eines Entlastungsgesprächs vorhanden ist. Denn in diesem Rahmen haben TeilnehmerInnen die Möglichkeit mit der Leitung alleine sprechen zu können.

Diesem Setting ist die transitive Form der Beratung zuzuordnen. Die LeiterInnen haben hier die Möglichkeit Handlungsvorschläge zu machen. Es kann die These aufgestellt werden, dass hier durch das LeiterIn-TeilnehmerIn-Setting eine asymmetrische Beziehung vorliegt, da es sich nicht um ein Finden eines gemeinsamen Konsenses handelt. *„Beide Formen von Beratung vereint, dass sie sich durch nicht-bevormundende, soziale und kommunikative Beziehung auszeichnet.“ (Dewe / Scherr 1990: 490).* Aus den geführten Interviews und der Literatur bezüglich Beratung in Selbsthilfegruppen kann die These erstellt werden, dass die reflexive Form in der Gruppe unter den TeilnehmerInnen angewendet wird. Dies zeigt sich durch das gemeinsame Erarbeiten eines Konsenses.

Die transitive Form der Beratung ist in Selbsthilfegruppen selten vorzufinden, ist jedoch abhängig von der zuständigen Leitung.

6.2.3 Gastvorträge

Unter Gastvorträgen werden in dieser Arbeit Vorträge von und darüber hinaus der Austausch mit ExpertInnen verstanden. Grundsätzlich waren im Verlauf der Entstehung von Selbsthilfegruppen professionelle HelferInnen involviert (vgl. Haller / Gräser 2012: 114). Diese waren der Ausgangspunkt der Selbsthilfebewegung (vgl. ebd.: 114).

Leitungsabhängig werden Gastvortragende in die Selbsthilfegruppe eingeladen. Hier werden die TeilnehmerInnen der Gruppe bestmöglich in den Prozess der Entscheidungsfindung miteinbezogen, um deren Bedarf an Informationen abzudecken (vgl. I2: 98-111). Als Spezialisten werden beispielsweise ValidationstrainerInnen, klinische GesundheitspsychologInnen, sowie MAS-TrainerInnen (Morbus Alzheimer Syndrom-TrainerInnen) eingeladen, um ihr Wissen den TeilnehmerInnen der Selbsthilfegruppen weiterzugeben. Hierbei handelt es sich nicht um einen Frontalvortrag. Die Vortragenden sind bemüht, die TeilnehmerInnen miteinzubinden.

„(..) die Referenten stellen sich nicht hin und halten da großartig zwei Stunden einen Vortrag, sondern geben einen Impulsvortrag und dann können die Teilnehmer Fragen stellen und das hat sich immer als sehr sehr gut bewiesen und ist immer sehr gut gegangen (..)“ (I2: 105-107).

Anhand dieses Zitats ist zu erkennen, dass den TeilnehmerInnen besonders der Austausch und das Stellen von Fragen wichtig ist. Die Anwesenden haben so die Möglichkeit, sich mit ExpertInnen auszutauschen und sich Tipps zu holen.

In der Literatur ist die Zusammenarbeit mit ExpertInnen umstritten. Auch wenn Selbsthilfegruppen erst durch die Initiative von professionellen HelferInnen entstanden sind, so wird die Unterstützung dieser nur teilweise als positiver Input anerkannt. Dass ExpertInnen unterstützend in einer Selbsthilfegruppe mitwirken, wobei es doch um die Selbsthilfe geht, ist an sich ein Paradoxon (vgl. Asam / Heck / Knerr / Krings 1989; zit. in Haller / Gräser 2012: 111). Weiters findet sich eine Statistik, welche belegt, dass Selbsthilfegruppen, die mit ExpertInnen in Kontakt stehen, sich seltener auflösen, als Selbsthilfegruppen, welche ohne Hilfe von außen kooperieren (vgl. Haller / Gräser 2012: 111).

Selbsthilfegruppen, welche sich dazu entschieden haben, mit ExpertInnen kooperieren zu wollen, arbeiten meist mit ÄrztInnen oder PsychotherapeutInnen zusammen (vgl. Moeller 2007; zit. in Haller / Gräser 2012: 117). Auch werden von Moeller SozialarbeiterInnen und ErzieherInnen aufgezählt.

Aus den Informationen, welche aus den Interviews und der Literatur gewonnen werden konnten, ist festzustellen, dass es keine klare Handhabung bezüglich der Einbindung von ExpertInnen gibt. Dies ist abhängig von der zuständigen Leitung, welche es unter dem Dachverband der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen gibt. Die Handhabung variiert daher zwischen den Gruppen. Außerdem kann aufgrund der Interviews die Hypothese erstellt werden, dass sich in Selbsthilfegruppen für Angehörige von demenzkranken Personen, ExpertInnen aus dem medizinischen und pflegerischen Bereich etabliert haben.

6.3 Weitervermittlung und die Soziale Arbeit

Dieses Kapitel befasst sich mit der Weitervermittlung von Angehörigen von demenzkranken Personen von Selbsthilfegruppen in Einrichtungen und Behörden, sowie mit dem Platz der Sozialen Arbeit in der Angehörigenarbeit.

6.3.1 Weitervermittlung

Unter Weitervermittlung wird in der Ergebnisdarstellung das Weiterleiten bei noch offenen Fragen bezeichnet. Weiters kann es zu einer Vermittlung kommen, falls die Selbsthilfegruppe für den Bereich nicht zuständig ist. Hierzu bedarf es der Eingliederung von Selbsthilfegruppen in die Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige. Diese fallen in die Kategorie der emotionalen Unterstützungsangebote (vgl. Seidl / Labenbacher 2007: 125).

In einem ersten gemeinsamen Gespräch zwischen der Leitung und des/der neuen Teilnehmers/Teilnehmerin kommt es nach der Beschreibung der derzeitigen Lebenssituation meist zu spezifischen Fragen (vgl. I2: 191-195). Diese werden, sofern dies möglich ist, durch die LeiterInnen beziehungsweise im späteren Verlauf durch das Wissen der anderen TeilnehmerInnen beantwortet. Wenn die Beratung die begrenzten Ressourcen, oder die Fragen das Wissen der LeiterInnen und TeilnehmerInnen,

übersteigt, kommt es zu einer Weitervermittlung. Ein Beispiel dafür nennt die Leiterin der Selbsthilfegruppe in Krems:

„Es geht um rechtliche Fragen, da verweise ich auf die Pflegehotline und dann so spezielle Fragen, die sich dann in der Gruppe ergeben, weil viele Menschen einfach die Situation total unterschätzen und sehr oft viel zu spät in die Gruppe kommen und schon so belastet sind.“ (I2: 146-150)

Bezüglich der Weitervermittlung kann die Hypothese erstellt werden, dass LeiterInnen sich im Laufe der Zeit ein Maß an ExpertInnenwissen aneignen, dieses jedoch begrenzt ist. Bei einer Selbsthilfegruppe handelt es sich primär um eine emotionale Unterstützung. ExpertInnenwissen ist in diesem Rahmen nicht vorgesehen, da spezifische Beratung, wie schon oben erwähnt, nicht zwingend gegeben ist. Daher ist eine Weitervermittlung an professionelle HelferInnen bei Ausschöpfung der Ressourcen in der Gruppe notwendig.

Prinzipiell kann festgehalten werden, dass pflegenden Angehörigen das Annehmen von Hilfs- und Unterstützungsangeboten schwer fällt (vgl. Mischke 2012: 28). Aufgrund dessen werden Entlastungsmöglichkeiten meist in einem sehr späten Stadium wahrgenommen (vgl. ebd.: 28). Gründe für das nicht Wahrnehmen der Angebote sind vielfältig. Ein sehr präsender Grund ist der zeitliche Faktor. Pflegende Angehörige müssen ständig bei der pflegebedürftigen Person sein (vgl. Lützenkirchen et al. 2014: 39). Ein Angebot außerhalb der Wohnung zu nutzen, stellt sich als nicht möglich bzw. als beschränkt heraus.

Aufgrund des eingeschränkten zeitlichen Faktors und der hohen Belastung der Angehörigen, entsteht die Annahme, dass sich die Weitervermittlung für TeilnehmerInnen von Selbsthilfegruppen an Einrichtungen als äußerst schwierig darstellt.

6.3.2 Die Soziale Arbeit in der Angehörigenarbeit

Um den Platz der Sozialen Arbeit im Bereich der Demenz und im Speziellen in der Angehörigenarbeit zu finden, bedarf es einer Erörterung der noch nicht befriedigten Bedürfnisse von Angehörigen. Der Interviewpartner 1, die stellvertretende Leitung der Selbsthilfegruppe in St. Pölten, formuliert dies so: *„(..) dass meines Erachtens das ganze Problem darin liegt, dass die Kette gar nicht vorhanden ist.“ (I1: 328-330)*. Aus dem Interview ist klar zu erkennen, dass es einen Bedarf an der Organisation der Hilfeprozesse gibt. Es wird weiters von einem *Hin und Her schicken* gesprochen. Die

TeilnehmerInnen fühlen sich nach der Bekanntgabe der Diagnose überfordert und unzureichend unterstützt. Dies beschreibt die stellvertretende Leitung der Selbsthilfegruppe in St. Pölten so:

„Er hat einen Schlaganfall, liegt im Krankenhaus und wird als stabil entlassen, ist aber auch gleichzeitig diagnostiziert worden, er hat vaskuläre Demenz. Das heißt Demenz, auf Wiedersehen, Sie können jetzt nachhause gehen. Das wars. Also es geht nicht weiter.“ (I1: 330-333)

In der Literatur ist ebenfalls der Anspruch einer *Kette* gegeben, welche kein *Hin und Her* zulassen soll. Vermittlung und Koordination sind hier ausschlaggebend, um eine leichtere Inanspruchnahme der Angebote für Angehörige innerhalb des Hilfenetzes gewährleisten zu können (vgl. Lützenkirchen et al. 2014: 44). Da es sich um eine hoch belastete Bevölkerungsgruppe handelt, ist neben der Koordination und Vermittlung die Ressourcenstärkung ein wichtiger Faktor (vgl. ebd.: 44). Außerdem spielt auch die Kompetenzförderung eine Rolle. Diese beinhaltet, so Büker (2009: 16f), neben Informationen auch Schulungen, Anleitungen, sowie Beratung bezüglich der Bewältigung individueller Problemlagen.

Anhand dieser Informationen, ist deutlich erkennbar, dass die Soziale Arbeit in Form von Beratung einen Platz in der Angehörigenarbeit einnehmen kann. Die Berufsgruppe ist zwar im Krankenhaus vertreten, diese ist jedoch nur für die Beratung während des Krankenhausaufenthalts zuständig. Das bedeutet, dass die Beratung mit der Entlassung aus dem Krankenhaus abschließt.

Um eine *Kette* gewährleisten zu können, bedarf es einer eigenständigen Einrichtung, welche sowohl demenzkranke Menschen, als auch Angehörige berät. Die Interviewpartnerin 2, die Leitung der Selbsthilfegruppe in Krems, erwähnt ebenfalls, dass ein flächendeckendes Netz notwendig ist (vgl. I2: 264-266). Hier liegt der Fokus jedoch bei der Prävention, beziehungsweise Früherkennung von Demenz, sodass im Vorfeld intensiv daran gearbeitet werden kann (vgl. I2: 265-267). Auch dieser Input wird in der Literatur miteinbezogen. Hier wird der Anspruch auf frühzeitige und zugehende Interventionen aufgezeigt (vgl. Lützenkirchen et al. 2014: 45). Hier gäbe es die Möglichkeit, dass die Soziale Arbeit die Lücken innerhalb der Prävention und frühzeitigen Interventionen schließt.

Neben den Möglichkeiten der Einbringung der Sozialen Arbeit im Bereich der Demenz, im Speziellen in der Angehörigenarbeit, ist auch das Festlegen der Grenzen bedeutend. Diesbezüglich betonen beide InterviewpartnerInnen, dass eine Abdeckung der fehlenden Betreuung und Beratung nicht von der Sozialen Arbeit abgedeckt werden kann. Dies wird vom Interviewpartner 1 so begründet:

„(..) die Soziale Arbeit kann nicht die medizinische Diagnostik und Hilfestellung geben, die kann nur Anträge stellen. Aber alles, was in das Medizinische geht, kann die Soziale Arbeit nicht geben.“ (I1: 377-379)

Aus diesem Zitat kann geschlossen werden, dass sich die Etablierung der Sozialen Arbeit im Bereich der Demenz erst in der Anfangsphase befindet. Es bedarf einer grundlegenden Aufklärung und Offenlegung, welchen Bereichen sich die Soziale Arbeit annimmt und wie diese bewältigt werden. Diese Aufklärung soll sowohl die anderen, im Bereich der Demenz agierenden Professionen miteinbeziehen, als auch demenzkranke Personen und deren Angehörige.

7 Fazit

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der empirischen Arbeit zusammengetragen. Weiters kommt es zu einer Beantwortung der gestellten Forschungsfrage. Anhand der Auswertungen der Interviews, sowie den Querverweisen auf spezifische Literatur und der daraus resultierenden Ergebnisdarstellung, konnten im Laufe der Arbeit zentrale Erkenntnisse gewonnen werden. Diese sind neben der Beantwortung der Forschungsfrage auch für den Gesamtüberblick der Thematik relevant.

Aus dem Datenmaterial ist eine klare Linie des Dachverbands der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen zu erkennen. Diese gehen aktiv auf potenzielle LeiterInnen von Gruppen zu. Diese sollen beruflich nicht aus dem Sektor Demenz stammen, soziale Kompetenzen vorweisen können, sowie bereit dazu sein, eine Bindung und Verantwortung gegenüber einer Selbsthilfegruppe einzugehen. Hierzu wird vom Dachverband eine Palette an Unterstützungen angeboten, um eine Gründung zu erleichtern. Dieser hilft auch bei der Bekanntmachung der Gruppe, in dem Termine auf deren Homepage veröffentlicht werden. LeiterInnen von Selbsthilfegruppen ist es selbst

überlassen wie sie mit dem Thema Öffentlichkeitsarbeit umgehen. Jedoch ist es Usus, Flyer in diversen Einrichtungen, wie Krankenhäuser, Apotheken, etc. aufzulegen.

Zu den Abläufen von Selbsthilfegruppen in Niederösterreich für Angehörige von demenzkranken Menschen sind fixe Schemata vorzufinden, wie auch unterschiedliche Handhabungen. Die gemeinsamen Treffen finden im Regelfall einmal monatlich statt. Gestartet wird mit einem *Blitzlicht*, welches sich durch ein gemeinsames reflektieren auszeichnet. Je nach Engagement der Leitungsposition ist ein Programm vorbereitet, welches aktuelle Themen im Bereich der Demenz, sowie das Vorstellen von Literatur und Fachzeitschriften beinhaltet. Zentrale Punkte in Selbsthilfegruppen sind zum einen das Unterhalten in der Gruppe und zum anderen der Erfahrungsaustausch über den praktischen Umgang mit dementen Menschen. Darüberhinaus wird die Beratung als fester Bestandteil gesehen, welcher neben Gesprächen im Zweier-Setting mit der Leitung, überwiegend in der Gruppe stattfindet. Wenn die Gruppe an ihre Grenzen bezüglich spezifischer Beratung gerät, so besteht die Möglichkeit, ExpertInnen als Gastvortragende in die Selbsthilfegruppe einzuladen. Hier handelt es sich um Personen aus den Bereichen Medizin und Psychotherapie. Darüberhinaus werden auch fachspezifische Gäste eingeladen, wie ValidationstrainerInnen oder MAS-TrainerInnen.

Wenn Selbsthilfegruppen an ihre Grenzen, bezüglich des spezifischen Wissens, stoßen, so kann es zu Weitervermittlungen zu professionellen HelferInnen kommen. Diesbezüglich wird in der Arbeit die Vermittlung an die Pflegehotline genannt. Hierbei hat die Soziale Arbeit die Möglichkeit, sich in Form von Beratung im Feld Demenz, speziell in der Angehörigenarbeit, einzubringen. Als klares Ergebnis kann der Wunsch nach einer Organisation der Hilfeprozesse genannt werden, welches sich durch Vermittlungs- und Koordinationskompetenzen auszeichnet.

Aus den zentralen Ergebnissen kann nun der Aufbau, sowie die Abläufe von Selbsthilfegruppen für Angehörige von demenzkranken Menschen, also die Forschungsfrage, sowie die Detailfrage beantwortet werden. Der Aufbau von Selbsthilfegruppen im Bereich der Demenz hat den Dachverband der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen als Träger, welcher als Ansprechpartner dient. Den LeiterInnen steht es offen, wie intensiv sie mit dem Dachverband in Verbindung stehen. Grundsätzlich steht dieser zu Verfügung, um bei klärenden Fragen zur Seite zu stehen. Termine für Vernetzungen innerhalb des Verbands, sowie Fort- und Weiterbildungen werden angeboten. Bezüglich der Abläufe von Selbsthilfegruppen ist in erster Linie eine gemeinsame Reflexionsrunde, welche auch als Blitzlicht deklariert wird,

um die Möglichkeit des Aussprechens gewährleisten zu können, zu erwähnen. Im Hauptteil gelangt es zu Unterhaltungen unter den TeilnehmerInnen, welche sich darauf aufbauend über den praktischen Umgang mit demenzkranken Menschen austauschen und ihre Erfahrungen mitteilen. Darüberhinaus werden von den TeilnehmerInnen ExpertInnen aus dem Sektor Demenz ausgewählt, welche zu einem Treffen eingeladen werden und über Themen wie zum Beispiel Validation vortragen. In diesen Rahmen besteht die Möglichkeit fachspezifische Fragen zu stellen.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass Selbsthilfegruppen für Angehörige von demenzkranken Menschen und deren LeiterInnen einen Teil der An- und Zugehörigen von demenzkranken Personen durch emotionale und gegebenenfalls spezifische Unterstützung abdeckt. Jedoch besteht ein Bedarf an Beratung, Organisation und Koordination für Angehörige.

8 Literatur

Allwicher, Volker (2009): Welche Beratung brauchen pflegende Angehörige. Konzeption einer bedürfnisorientierten Angehörigenberatung aus pflegewissenschaftlicher Perspektive. Norderstedt: Books on Demand GmbH

American Psychiatric Association (2017): DSM History. <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/history-of-the-dsm> (Zugriff: 20.04.2017)

Asam, Walter / Heck, Michael / Knerr, Iris / Krings, Michael (1989): Hilfe zur Selbsthilfe. Ein Konzept zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen. München: Minerva

Büker, Christa (2009): Pflegende Angehörige stärken. Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege. Stuttgart: Kohlhammer

Dachverband der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen (2014): Tipps für die Gründung einer Selbsthilfegruppe in Niederösterreich. St. Pölten

Dachverband der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen (2017a): Impressum/Kontakt. <http://www.selbsthilfenoe.at/index.php/impressum-kontakt> (Zugriff: 04.04.2017)

Dachverband der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen (2017b): Alzheimer/Demenz. <http://www.selbsthilfenoe.at/index.php/22-shg/4-alzheimer> (Zugriff: 04.04.2017)

Dachverband der Niederösterreichischen Selbsthilfegruppen (2017c): Aus- und Weiterbildung. <http://www.selbsthilfenoe.at/index.php/service-fuer-shg/weiterbildung> (Zugriff: 16.04.2017)

Dachverband der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen (2017d): Termine von Selbsthilfegruppen. <http://www.selbsthilfenoe.at/index.php/termine/termine-shg> (Zugriff: 17.04.2017)

Davison, Pennebaker, Dickerson (2000): Who talks? The social psychology of illness support groups, In: American Psychological Association. 55, 2000, 205

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (1987): Selbsthilfegruppen-Unterstützung. Ein Orientierungsrahmen. Gießen: o.A

Dewe, Bernd / Scherr, Albert (1990): Beratung und Beratungskommunikation. In: Neue Praxis. 20.Jg, Nr.6, 488-500

Dilling, Horst / Mombour, Werner / Schmidt, Martin (2014): Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F) Klinisch-diagnostische Leitlinien. 9. Auflage. Bern: Huber

Flick, Uwe (2009): Sozialforschung. Methoden und Anwendungen. Ein Überblick für die BA- Studiengänge, Reinbek bei Hamburg.

Förstl, Hans (2011): Demenzen in Theorie und Praxis. 3. Auflage, Heidelberg: Springer

Gräbel, Elmar (1998): Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter – Teil 1. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. 31, 1998, 52-56

Haller, Fabian / Gräser, Horst (2012): Selbsthilfegruppen, Weinheim/Basel: Beltz Juventa

ISAB-Institut (1992): Förderung der sozialen Selbsthilfe in den neuen Bundesländern. Modellprogramm des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Köln: o.A.

Kelle, Udo / Klüge, Susann (2010): Vom Einzelfall zum Typus. Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften

Kropotkin, Pjotr Alexejewitsch (2011): Gegenseitige Hilfe in der Tier- und Menschenwelt, Grafenau: Trotzdem Verlag

Lützkirchen, Anna / Wittig, Annika / Moll, Gabriele / Kunkel, Katharina (2014): Pflegende Angehörige besser pflegen. Soziale Arbeit für eine hochbelastete Bevölkerungsgruppe. Lage: Jacobs Verlag

Mischke, Claudia (2012): Ressourcen von pflegenden Angehörigen. Entwicklung und Testung eines Assessmentinstruments. Hungen: hpsmedia

Moeller, Michael Lukas (1978): Selbsthilfegruppen, Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen, Reinbek: Rowohlt

Moeller, Michael Lukas (2007): Anders Helfen: Selbsthilfegruppe und Fachleute arbeiten zusammen. Gießen: Psychosozial-Verlag

Nichols, K. / Jenkins, J. (1991): Leading a support group. London: Chapman and Hall

Seidl, Elisabeth / Labenbacher, Sigrid (2007): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehörige demenzkranker Menschen. Wien / Köln: Böhlau

Trojan, Alf / Deneke, Christian / Guderian, Heide / Schorsch, Eva-Maria (1986): „Seitdem ich die Gruppe habe, lebe ich richtig auf ...“ Aktivitäten, Ziele und Erfolge von Selbsthilfegruppen. In Trojan, Alf (Hrsg.), Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag

Wohlfahrt, Norbert / Breitkopf, Helmut (1995): Selbsthilfegruppen und Soziale Arbeit. Eine Einführung für Soziale Berufe. Freiburg: Lambertus

World Health Organization (2016): Classifications.
<http://www.who.int/classifications/icd/en/> (Zugriff: 20.04.2017)

9 Daten

I1, Interview1, geführt von Anna Hammerschmid mit der stellvertretenden Leitung der Selbsthilfegruppe für Angehörige von demenzkranken Menschen in St. Pölten, Herr Gruber, in St. Pölten, 09.01.2017, Audiodatei

I2, Interview2, geführt von Anna Hammerschmid mit der Leitung der Selbsthilfegruppe für Angehörige von demenzkranken Menschen in Krems, Frau Maurer, in Mautern an der Donau, 19.12.2017, Audiodatei

10 Abkürzungen

bzw. – beziehungsweise

DV-NÖSH – Dachverband der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen

ebd. – ebenda

et al. – et alii, et aliae, et alia

etc. – et cetera

f – folgend

Hrsg. – Herausgeber

NÖ – Niederösterreich

Vgl. – Vergleiche

Zit. in - zitiert in

11 Anhang

- Eidesstattliche Erklärung

Eidesstattliche Erklärung

Ich, **Anna Hammerschmid**, geboren am **03. März 1996** in **St. Pölten**, erkläre,

1. dass ich diese Bachelorarbeit selbstständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfen bedient habe,
2. dass ich meine Bachelorarbeit bisher weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe,

Wien, am 24. April 2017

