

Impressum:

Herausgeber:

Bundesministerium für Familie, Senioren,
Frauen und Jugend
11018 Berlin

Bezugsstelle:

Postfach 20 15 51, 53145 Bonn

Tel.: 01 80/5 32 93 29

E-Mail: broschuerenstelle@bmfsfj.bund.de

Internet: www.bmfsfj.de

Stand:

Frühjahr 2001

Gestaltung:

UVA Kommunikation und Medien GmbH,
14482 Potsdam

Druck:

Druckerei Arnold, Großbeeren

Diese Broschüre ist Teil der Öffentlichkeitsarbeit der
Bundesregierung; sie wird kostenlos abgegeben und ist
nicht zum Verkauf bestimmt.



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Angehörigengruppen für
Demenzkranke
in Deutschland.

Expertise



Vorwort

Immer mehr ältere Menschen leiden an Demenz: Das Erkrankungsrisiko steigt mit zunehmendem Alter, und der Anteil hochaltriger Menschen an der Gesamtbevölkerung wächst.

Von den Auswirkungen und Begleiterscheinungen im individuellen Krankheitsverlauf sind stets die Familien und Angehörigen in besonderem Maße und in mehrfacher Hinsicht mitbetroffen. Überwiegend werden Demenzkranke zu Hause, in der vertrauten Umgebung, vom Ehepartner oder den Kindern betreut und gepflegt. Dabei sind neben psychischer und physischer Beanspruchung zusätzlich soziale und finanzielle Probleme zu bewältigen. Im weiteren Lebensumfeld fehlt es immer noch an Verständnis für das oftmals irritierende Verhalten Demenzkranker, für deren Ängste und Bedürfnisse. Pflegende Angehörige laufen Gefahr, sich auf Dauer zu überfordern. Die Palette möglicher Folgen reicht von quälenden Selbstvorwürfen bis hin zu ernsthaften eigenen Erkrankungen.

Für Angehörige, die diese enormen Belastungen tragen, sind öffentliches Verständnis und gezielte Unterstützung erforderlich, damit sie ihre eigenen Lebensinteressen nicht vollständig aufgeben müssen. Welche Art von Hilfen notwendig sind, um den schmerzlichen Prozess des Abschieds und die anderen mit der Begleitung verbundenen Lasten nicht zu einer lebenslangen Hypothek auf ihre eigene Gesundheit werden zu lassen, bedarf genauer Abklärung und umgehender Umsetzung. Eine wirksame Möglichkeit für Hilfe und Begleitung bieten Konzepte der Selbsthilfebewegung.

Selbsthilfegruppen unterschiedlicher Organisation und Struktur haben sich grundsätzlich bewährt. Wir wissen aber noch zu wenig über die Voraussetzungen für eine erfolgreiche und kontinuierliche Arbeit dieser Gruppen und über die Bedürfnisse derjenigen, die von diesen Angeboten nicht erreicht werden.

Die von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft im Auftrag meines Hauses vorgelegte Expertise leistet einen ersten Einstieg in diese Problematik, der wir in Zukunft intensiver und vertiefend nachgehen müssen.



Christine Bergmann

DR. CHRISTINE BERGMANN
BUNDESMINISTERIN FÜR FAMILIE, SENIOREN,
FRAUEN UND JUGEND

Bei Gesprächen zwischen Vertreterinnen und Vertretern der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft und des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) über die Situation der Demenzkranken und ihrer Angehörigen wurde auch über Angehörigengruppen von Alzheimer-Kranken und ihre wichtige Entlastungsfunktion gesprochen.

Dabei wurde auch deutlich, dass zu diesem Thema noch viele Fragen offen sind, zum Beispiel: Wer initiiert die Angehörigengruppen? Wie sind die Gruppen institutionell angebunden? Nehmen die Erkrankten an den Gruppentreffen teil? Gibt es für sie ein paralleles Betreuungsangebot? Unter welchen Rahmenbedingungen arbeiten Angehörigengruppen? Wie sind die Inhalte und Methoden der Gruppenangebote?

Die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft als Dachverband der Landesverbände, örtlichen und regionalen Alzheimer-Gesellschaften und Selbsthilfegruppen schien besonders geeignet, diesen Fragen nachzugehen. So beauftragte das BMFSFJ im Herbst 1998 die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft mit der vorliegenden Untersuchung.

Im nachfolgenden Text ist von Teilnehmern und Teilnehmerinnen, von Gruppenleitern und Gruppenleiterinnen die Rede. Uns ist es wichtig, zu betonen, dass es sich sowohl bei den Teilnehmern und Teilnehmerinnen der Gruppen, den pflegenden Angehörigen, als auch bei den professionell Tätigen in der Mehrzahl um Frauen handelt.

An der Erstellung dieser Untersuchung waren viele Mitwirkende beteiligt. Danken möchten wir besonders den vielen Gruppen, die unseren fünfseitigen Fragebogen relativ kurzfristig ausgefüllt haben, sowie unseren Interviewpartnerinnen und -partnern. Viele hilfreiche Anregungen verdanken wir unserer Kollegin Konstanze Pilgrim in der Angehörigenberatung e. V. in Nürnberg und unserem Kollegen Hans-Jürgen Freter in der Geschäftsstelle der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft in Berlin. Frau Weritz-Hanf, Leiterin des Referats „Gesundheit im Alter“ im BMFSFJ, danken wir für die Unterstützung von Auftraggeberseite.

Berlin, Nürnberg und Erlangen im März 1999

Sabine Jansen

Sabine Tschainer

Elmar Gräßel

Inhalt

Vorwort	3
I. Einleitung	7
1.1 Entwicklung der Fragestellung	7
1.2 Methodik	8
II. Angehörigengruppen: Hintergründe und Ziele	11
2.1 Selbsthilfegruppen	12
2.2 Angeleitete Angehörigengruppen	14
2.3 Zielsetzung und Wirkungsweisen von Angehörigengruppen	15
2.4 Offene Fragen zu Gruppen für Angehörige von Demenzkranken	17
III. Beschreibung der bestehenden Angehörigengruppen	19
3.1 Zur Entstehung der Gruppen	19
3.2 Zusammensetzung der Gruppen	20
3.3 Rahmenbedingungen	22
3.3.1 Zeitpunkt, Dauer und Häufigkeit des Gruppenangebots	22
3.3.2 Ort und Erreichbarkeit	23
3.3.3 Leitung und Trägerschaft	23
3.3.4 Finanzierung	23
3.3.5 Betreuungsmöglichkeit für die Kranken	24
3.4 Ausgestaltung des Gruppenangebots	24
3.4.1 Gruppenform	24
3.4.2 Inhaltliche Ausrichtung	25
3.5 Entlastungseffekt	26
3.6 Typologie von Angehörigengruppen	28
IV. Krisen, Probleme und Bewältigungsmaßnahmen ..	30
4.1 Gefährdende Faktoren	30
4.2 Aktivitäten zur Sicherung des Fortbestandes	33
V. Wünsche nach Unterstützung	34
VI. Zusammenfassung und Ausblick	36
VII. Literatur	39

Über die Autorinnen und den Autor:

Sabine Jansen, Dipl.- Sozialpädagogin, Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft e.V.

Sabine Tschainer, Dipl.-Psycho-Gerontologin und Theologin, Vorsitzende der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft e. V.

Priv.-Doz. Dr. med. Elmar Gräbel, Arzt und Medizinpsychologe an der Abteilung für Medizinische Psychologie und Psychopathometrie der Universität Erlangen-Nürnberg, Vorsitzender der Alzheimer-Gesellschaft Mittelfranken e. V.

I.

Einleitung

1.1 Entwicklung der Fragestellung

In der Bundesrepublik Deutschland gibt es eine Vielzahl von Gruppen, in denen sich pflegende Angehörige von Alzheimer-Patienten und anderen Demenzkranken treffen. Viele dieser Gruppen haben Kontakt zur Geschäftsstelle der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft und zu den verschiedenen regionalen Alzheimer-Gesellschaften und Landesverbänden oder sind mit ihrer Hilfe entstanden.

Im Verlauf unserer Kontakte mit diesen Gruppen konnten wir feststellen, dass sie unter sehr unterschiedlichen Bedingungen arbeiten. Schon die Personen, die sich mit der Bitte an uns wenden, sie bei einer Gruppengründung zu unterstützen, handeln aus sehr unterschiedlichen Motiven. Manchmal sind es pflegende Angehörige, deren Bedürfnis, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, groß ist, die aber keine bestehende Gruppe in ihrer Nähe finden können. Häufig sind es aber auch Menschen, die beruflich mit den Kranken und ihren Angehörigen zu tun haben und das Entlastungsangebot für die pflegenden Angehörigen verbessern wollen. Schon daraus kann man ersehen, unter welchen unterschiedlichen Bedingungen Gruppen entstehen, sich treffen und wie verschieden die Ressourcen sind, die den Gruppen zur Verfügung stehen, sei es personell, finanziell, an Räumen, Begleitung usw..

Leider kommt es immer wieder vor, dass bestehende Gruppen aufhören zu existieren. Für anfragende Angehörige ist es sehr enttäuschend, wenn sie hören, dass eine Gruppe und damit ein erhsehnter Ansprechpartner vor Ort da war, aber mittlerweile nicht mehr zur Verfügung steht. Immer wieder gehen, wenn Gruppen sich auflösen, mit viel Engagement geschaffene Strukturen verloren, und es kostet viel Einsatz, die Gegebenheiten für ein Gruppentreffen wieder neu zu schaffen, etwa weil ein neuer Raum besorgt oder die Unterstützung durch einen Geldgeber neu beantragt werden muss.

Aus dieser Situation ergab sich für uns folgende Aufgabenstellung: Zunächst wollten wir uns durch eine Fragebogenerhebung einen Überblick über die Angehörigengruppen in Deutschland verschaffen. Im nächsten Schritt sollten die Rahmenbedingungen festgestellt und im Hinblick auf eine kontinuierliche und erfolgreiche Arbeit untersucht werden. Erfolg lässt sich dabei sowohl über den Entlastungseffekt für die Teilnehmer/innen beurteilen als auch über die Einschätzung, wel-

che zusätzlichen Angebote die Gruppe „auf die Beine stellt“. Entlastet sie durch zusätzliche Gruppenangebote auch Nicht-Gruppenmitglieder, z. B. durch die Organisation von Informationsveranstaltungen, telefonische Beratung usw.?

Aus den Ergebnissen der Befragung, die durch exemplarische Interviews ergänzt wurde, lassen sich dann hilfreiche Strategien für eine Unterstützung bestehender und neuer Gruppen ableiten.

1.2 Methodik

Die Feststellung des Bestands an Angehörigengruppen von Demenzkranken ist mit folgenden Problemen konfrontiert:

- dem unübersichtlichen Gesundheitssystem in der Bundesrepublik Deutschland mit seinen unterschiedlichen Trägern, die sicherlich einer weiteren Anzahl von Angehörigengruppen „eine Heimat geben“, ohne dass diese Gruppen jemals Kontakt zu Alzheimer-Gesellschaften aufnehmen;
- der Abgrenzung der für uns relevanten Angehörigengruppen von anderen Typen. So treffen sich z. B. einige Angehörige von Alzheimer-Patienten in Gesprächsgruppen für Angehörige von chronisch Kranken (z. B. Schlaganfallpatientinnen und -patienten), da es z. B. im ländlichen Raum nicht so differenzierte Angebote gibt.

Bei unserer postalischen Befragung (fünfseitiger Fragebogen; siehe Anhang) haben wir zunächst alle uns bekannten Angehörigengruppen angeschrieben (141). Diese Kontakte sind meistens unabhängig von der Art der Gruppe und der Unterstützung durch andere Träger zustande gekommen. Ein wichtiger Grund für eine Kontaktaufnahme zur Deutschen Alzheimer-Gesellschaft ist der Wunsch nach Informationen über die Krankheit, Therapiemöglichkeiten, neueste Forschungsergebnisse, Literatur usw. Da es nur wenige Ansprechpartner gibt, die eine solche zentrale Funktion für das Thema der Alzheimer-Krankheit haben, gehen wir davon aus, dass die vorhandenen Kontakte, wenn sie auch nicht alle bestehenden Gruppen umfassen, doch ausreichend repräsentativ sind.

Es war uns allerdings auch wichtig, weitere Gruppen einzubeziehen, die bisher keinen Kontakt zur Deutschen Alzheimer-Gesellschaft hatten. Zu diesem Zweck schrieben wir 256 Selbsthilfe-Kontaktstellen an. Da die Aufgabe dieser Kontaktstellen die Förderung von Selbsthilfegruppen ist, schien uns dies ein ergiebiger Verteiler zu sein. Zu erwarten war auch, dass aus diesem Verteiler schwerpunktmäßig Gruppen einbezogen werden können, die betroffene Angehörige als Ansprechpartner haben und nicht so sehr professionelle Helfer. Der zweite Verteiler, der gebeten wurde, bestehenden Angehörigengruppen unseren Fragebogen weiterzuleiten, war die Bundesarbeitsgemeinschaft für Alten- und Angehörigenberatungsstellen (BAGA), in der sich Beratungsstellen unterschiedlicher Träger zusammengeschlossen haben (25 versandte Bögen). Insgesamt wurden 449 Fragebögen versandt (einige Alzheimer-Gesell-

schaften haben zur Weitergabe an weitere Gruppen zusätzliche Fragebögen angefordert).

Der Rücklaufquote war mit 45,7 % sehr gut, wobei die bereits bekannten Gruppen besonders kooperativ waren. Über den Kontakt zu den Selbsthilfekontaktstellen gelang es, 80 uns vorher nicht bekannte Gruppen in die Untersuchung einzubeziehen.

An der Befragung haben sich Angehörigengruppen aus allen Bundesländern beteiligt. Wie sich die Gruppen verteilen, kann der nachfolgenden Tabelle entnommen werden:

TABELLE 1: VERTEILUNG DER BEFRAGTEN GRUPPEN NACH BUNDESLÄNDERN		
BUNDESLAND	ANZAHL DER GRUPPEN	IN %
Baden-Württemberg	31	15,2
Bayern	13	6,4
Berlin	17	8,3
Brandenburg	10	4,9
Bremen	1	0,5
Hamburg	6	2,9
Hessen	15	7,4
Mecklenburg-Vorpommern	6	2,9
Niedersachsen	21	10,3
Nordrhein-Westfalen	37	18,1
Rheinland-Pfalz	12	5,9
Saarland	8	3,9
Sachsen	9	4,4
Sachsen-Anhalt	4	2,0
Schleswig-Holstein	11	5,4
Thüringen	3	1,5
Summe:	204	100,0

Von den 204 ausgefüllten Fragebögen kamen 189 (92,6 %) in die Auswertung, da die Gruppe zum Zeitpunkt der Befragung (noch) existierte. Die 15 Gruppen, die den Fragebogen beantworteten, obwohl sie ihre Arbeit inzwischen eingestellt hatten, gaben für die Beendigung ihrer Gruppe unterschiedliche Gründe an. Je dreimal wurde als Grund „zu wenig Öffentlichkeitsarbeit“ und „die Teilnehmer/innen dachten nur an sich und nicht an die Gruppe“ genannt. Bei jeweils zwei Gruppen lag die Beendigung des Gruppenangebots am Versterben der Teilnehmer/

innen bzw. am mangelnden Selbsthilfegedanken. Alle anderen sieben Gründe waren Einzelnennungen.

Als Ergänzung zur postalischen Fragebogenerhebung wurden zwei exemplarische Interviews durchgeführt, wobei bei der Auswahl der Interviewpartnerinnen und -partner darauf geachtet wurde, unterschiedliche Gruppentypen zu repräsentieren (1. Offene angeleitete Gruppe in Bayern, 2. Geschlossene Gruppe mit Angehöriger als Leitung in Berlin). Die Antworten unserer Interviewpartnerinnen und -partner gaben uns ergänzende Hinweise zu verschiedenen Fragestellungen, die an der jeweiligen Stelle angeführt sind.

II.

Angehörigengruppen: Hintergründe und Ziele

Seit mehr als 20 Jahren gibt es weltweit Gruppen für Angehörige von Alzheimer-Kranken, die diesen Möglichkeiten zur Aussprache, zur Information, praktische Hilfen und emotionalen Rückhalt bieten (Bayer-Feldmann & Greifenhagen, 1995).

In Deutschland wurden Gruppen für pflegende Angehörige hilfsbedürftiger alter Menschen in bemerkenswerter Zahl etwa ab Mitte der achtziger Jahre gegründet. In der Literatur finden sich verschiedene Hinweise auf diese Entwicklung: Die Gründung von Gruppen für pflegende Angehörige, die seit einiger Zeit in wachsender Zahl zu beobachten ist, ist eine Antwort auf die wahrgenommene Überlastung zu Hause pflegender Familienmitglieder. ‚Gruppe‘ verspricht dabei eine größere Wirkung als Hilfe und Beratung im Einzelfall. Unter Angehörigengruppen werden dabei alle regelmäßigen Zusammenkünfte pflegender Angehöriger verstanden, die den Sinn und Zweck haben, deren Lebenssituation zu thematisieren sowie Entlastung und Unterstützung anzubieten (Hedtker-Becker, 1990).

„Gerade in den letzten Jahren wird auf die Bedeutung von Angehörigengruppen für die Unterstützung der pflegenden Familienmitglieder hingewiesen. In diesen Gruppen erhalten die Angehörigen nicht nur die Möglichkeit, ihre psychischen Belastungen auszudrücken und im Gespräch mit anderen Gruppenmitgliedern nach Wegen zu suchen, wie sie sich gegen massive Belastungen schützen können, sondern sie haben auch die Gelegenheit, Informationen über das Krankheitsbild des Patienten sowie über Pflorgetechniken zu erwerben.“ (Bundesministerium für Familie und Senioren, 1990)

Eine spezielle Zielgruppenausrichtung (z. B. für Angehörige von Demenzkranken) ist in dieser Zeit nur vereinzelt anzutreffen (Angehörigenberatung e. V. Nürnberg, 1988; Bruder, 1988; Kurz et al., 1987b).

Seit der frühen Mitte der neunziger Jahre ist auch in Deutschland eine kontinuierliche und stetige Zunahme der Gründung von Gruppen für Angehörige von Demenzkranken zu verzeichnen. Dabei wurden diese Gruppen sowohl als klassische Selbsthilfegruppen als auch als angeleitete Gesprächsgruppen initiiert. Im Folgenden soll auf die unterschiedlichen Rahmenbedingungen der Angehörigengruppen für Demenzkranke näher eingegangen werden.

2.1 Selbsthilfegruppen

Um die spezifische Problematik und Tradition von Selbsthilfegruppen von Angehörigen von Demenzkranken in der Bundesrepublik Deutschland zu verdeutlichen, wird dieser Abschnitt mit einem knappen Exkurs in die Geschichte der Angehörigen-Selbsthilfe in der Psychiatrie begonnen.

Betrachtet man diese Angehörigen-Selbsthilfebewegung, so wird diese Mitte der achtziger Jahre, zumindest in der Bundesrepublik, immer noch als „etwas Exotisches“ beschrieben (Finzen, 1984).

Dies stand zu diesem Zeitpunkt in einem auffallenden Gegensatz zu der Entwicklung im Ausland. Dort waren in jener Zeit bereits landesweit Selbsthilfevereinigungen von Angehörigen psychisch Kranker etabliert und wurden als bedeutsame Faktoren in der Psychiatrieszene dieser Länder eingestuft. Etwas Vergleichbares existierte jedoch nicht in der Bundesrepublik. Zwar begannen in jener Zeit auch Angehörige von psychisch Kranken damit, an verschiedenen Orten Gruppen zu bilden, ein Zusammenschluss der lokalen Initiativen auf Bundesebene war jedoch noch nicht gelungen. Auch Appelle an diese Angehörigen, örtliche Selbsthilfegruppen zu gründen, fanden nicht die gewünschte Resonanz, und es blieb bei der Absichtserklärung, zur besseren Vertretung der eigenen Interessen sich bundesweit zusammenzuschließen (Angermeyer, 1984).

Die Selbsthilfebewegung pflegender Angehöriger älterer hilfsbedürftiger Menschen steckte auch am Ende der achtziger Jahre noch in den Anfängen. So resümieren Pusche und Wolf, dass Gruppen von pflegenden Angehörigen, die sich ohne professionelle Hilfe treffen (also Selbsthilfegruppen), in der Bundesrepublik bisher nur vereinzelt existierten. Sie sehen darin einen Gegensatz zu den sonstigen Entwicklungen im Gesundheits- und Sozialbereich, in dem „mittlerweile eine Fülle“ von Selbsthilfegruppen vorhanden sei (Pusche & Wolf, 1990).

Interessanterweise bezeichnen sie als Ausnahmen Gruppen von Angehörigen dementer alter Menschen, die als eine der wenigen Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger in der Bundesrepublik bestünden. Als Erklärungsversuch wird angeführt, dass Berührungspunkte dieser Gruppe von Angehörigen mit der Psychiatrie bestehen, in der – wie oben angedeutet – in den vorausgegangenen Jahren eine Entwicklung zur Gründung von Selbsthilfegruppen stattgefunden hatte, die Ende der achtziger Jahre eine Konsolidierung erreichte.

Für die Existenz von Selbsthilfegruppen von Angehörigen hilfsbedürftiger alter Menschen wird auch die Tatsache angeführt, dass manche als Fortsetzung von angeleiteten Gesprächsgruppen entstanden sind (Pusche & Wolf, 1990).

Bevor mögliche – der Problematik immanente – Gründe für die Schwierigkeiten beim Aufbau von Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige betrachtet werden, sei auf einen grundlegenden Gedanken hingewiesen. Dass die Entwicklung von Selbsthilfeinitiativen der pflegenden Angehörigen in der Bundesrepublik Deutschland ein schwieriger Pro-

zess ist, scheint kein Einzelfall zu sein, siehe die Entwicklung in der Psychiatrie, in der die Selbsthilfebewegung eine längere Aufbauzeit brauchte. Die Selbsthilfegruppen der Angehörigen von Demenzkranken könnten von der zeitlich vorausgegangenen Selbsthilfeentwicklung in der Psychiatrie profitiert haben.

Festzuhalten bleibt, dass die Zahl der Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger hilfsbedürftiger alter Menschen fast nicht auszumachen und die Zahl der Selbsthilfegruppen von Angehörigen demenzkranker alter Menschen Ende der achtziger Jahre äußerst gering gewesen ist. Anhand einer Synopse der aktuellen Literatur führen Pusche und Wolf dafür mögliche Gründe auf: Als ein Faktor wird das Alter der pflegenden Angehörigen benannt. Pflegende Kinder seien meist selbst schon im mittleren bis hohen Lebensalter. Der Altersaspekt treffe noch gravierender bei den pflegenden Ehepartnern zu. Das eigene Lebensalter binde die Energiereserven der pflegenden Angehörigen vollständig in die Erfüllung der alltäglichen Anforderungen, so dass keine Kraft für zusätzliche Aktivitäten mehr da sei. Die pflegenden Angehörigen im vorangeschrittenen Alter gehörten außerdem zu einer Generation, die es nicht gewohnt sei, Unterstützung im Austausch mit Gleichbetroffenen zu finden.

Des Weiteren hätten viele Pflegenden Schwierigkeiten, sich aus ihren Verpflichtungen in der Pflege zu lösen, oder hätten Hemmungen „egoistische Interessen“ wahrzunehmen und eigene Lebensformen zu realisieren (Pusche & Wolf, 1990).

Darüber hinaus soll noch betont werden, dass viele pflegende Angehörige von Demenzkranken (unabhängig von ihrem Alter) in ihrer aktuellen Pflegesituation zeitlich und psychisch so eingebunden, dass es ihnen gar nicht möglich ist, den organisatorischen Aufwand zur Initiierung und zum Aufbau einer Selbsthilfegruppe zu leisten.

Trotz aller Probleme ist festzuhalten, dass Ende der neunziger Jahre eine nicht unerhebliche Zahl klassischer Selbsthilfegruppen von Angehörigen Demenzkranker existiert. Es wird auch in Zukunft nicht darum gehen können, die Diskussion darüber zu führen, welche der Gruppenformen die angemessenste für die Angehörigen der Demenzkranken ist, oder zu beklagen, dass zu wenig Selbsthilfegruppen existieren. Für unabdingbar wird jedoch gehalten, ein flächendeckendes Netz an Gruppenangeboten für Angehörige von Demenzkranken aufzubauen, in dem die Selbsthilfegruppe und die angeleitete Angehörigengruppe konkurrenzlos nebeneinander bestehen bzw. sich ergänzen. Pflegende Angehörige können dann das Angebot, das ihnen in ihrer augenblicklichen Situation oder ihren subjektiven Bedürfnissen am ehesten zusagt, problemlos nutzen.

2.2 Angeleitete Angehörigengruppen

Im Gegensatz zu Selbsthilfegruppen, die von den Betroffenen selbst (hier den pflegenden Angehörigen von Demenzkranken) initiiert, organisiert und durchgeführt werden, schaffen angeleitete Angehörigengruppen für Gleichbetroffene die Möglichkeit, sich unter Leitung einer Fachkraft, eines Experten, zu treffen. Im Folgenden werden allgemein angeleitete Angehörigengruppen betrachtet, zu denen die Gruppen für Angehörige von Demenzkranken dazugehören. Die hier beleuchtete Thematik erübrigt eine aufgeschlüsselte Behandlung, da ihre Inhalte vorerst zielgruppenunabhängig sind.

Bereits 1987 beschrieben Kurz et al. Erfahrungen aus den USA, dass an vielen Orten expertengeleitete Gruppen eingerichtet worden waren. Begründet wird dies mit den speziellen Erfahrungen aus Selbsthilfegruppen pflegender Angehöriger, dass die Schwierigkeiten, die durch die Pflege entstünden, nur zum Teil durch Selbsthilfegruppen bewältigt werden könnten (Kurz et al., 1987b).

Eine Arbeitsgruppe, die sich anlässlich einer Fachtagung zur Situation pflegender Angehöriger mit dem Unterschied zwischen Selbsthilfegruppen und angeleiteten Gesprächsgruppen befasste, kam zu dem Ergebnis, dass der Unterschied nur sehr gering sei: „Auch hier schließen sich ... Angehörige freiwillig zusammen, die sich angesichts der Erkrankung ihrer alten Eltern-/Schwiegerelternperson dadurch entlasten wollen, dass sie mit Gleichbetroffenen zusammenkommen, ihre Erfahrungen austauschen und ihre Schwierigkeiten darstellen.“ (Pusche & Wolf, 1990). Die angeleitete Gruppe bietet über die klassische Aufgabe der Selbsthilfegruppe, den Erfahrungsaustausch, hinaus noch den Vorteil der zusätzlichen Informationsmöglichkeit. Daneben kann durch die Anwesenheit eines Gruppenleiters der Gefahr, dass aufgrund unterschiedlicher Dominanz der einzelnen Gruppenteilnehmer/innen die Entlastung begrenzt wird, entgegengewirkt werden (Pusche & Wolf, 1990).

Neben diesen Gründen für die Initiierung bzw. Organisation und Begleitung von Angehörigengruppen durch professionelle Fachkräfte sei darauf hingewiesen, dass viele Angehörigengruppen durch Fachkräfte gegründet werden, die in ihrer täglichen professionellen Arbeit im Kontakt mit Angehörigen stehen. Einerseits sind das Fachkräfte, die in der Angehörigenarbeit tätig sind und denen deutlich geworden ist, dass die Ziele der Angehörigenberatung parallel zu den Einzelberatungen auch hochwirksam in der kontinuierlichen Gruppenarbeit verwirklicht werden können (Kurz et al., 1987a). Andererseits werden gegenüber Professionellen in den verschiedenen Bereichen der Gesundheits- und Altenhilfe immer wieder von Angehörigen Wünsche nach Erfahrungsaustausch und Kontakt mit Gleichbetroffenen geäußert, was Anlass für die Gründung einer angeleiteten Gruppe sein kann.

2.3 Zielsetzung und Wirkungsweisen von Angehörigengruppen

Unumstritten ist seit vielen Jahren die wichtige Rolle von Angehörigengruppen zur Entlastung der pflegenden Angehörigen. Unter Angehörigengruppen sind dabei alle regelmäßigen Zusammenkünfte pflegender Angehöriger zu verstehen, die den Sinn und Zweck haben, ihre Lebenssituation zu thematisieren sowie Entlastung und Unterstützung anzubieten. Gefasst sind darunter sowohl Gruppen, die überwiegend auf Information ausgerichtet sind, als auch solche, in denen Gespräche im Vordergrund stehen (Hedtke-Becker, 1990).

Ziele von Angehörigengruppen lassen sich in fünf Punkten zusammenfassen (Boche, 1993), die sich teilweise auch überschneiden:

1) Informationsvermittlung: Die Teilnahme an einer Gesprächsgruppe ermöglicht den pflegenden Angehörigen den Zugang zu möglichst vielen Informationen, die für sie wichtig sind. Dies involviert u.a. Hinweise auf Entlastungsangebote, z. B. ambulante und teil-/stationäre Einrichtungen, Finanzierungsmöglichkeiten der (häuslichen) Pflege und Betreuung, Rechtsfragen, Informationen zum Krankheitsbild und -verlauf sowie das Wissen über Umgangsmöglichkeiten mit dem Erkrankten. Nicht zu vergessen sind alle Informationen zu medikamentösen und nichtmedikamentösen Therapien.

2) Hilfestellung: Dies betrifft insbesondere Unterstützung, Begleitung und Hilfsangebote bei Schwierigkeiten des täglichen Umgangs und bei anstehenden Entscheidungen. Unabdingbar ist auch die Thematisierung von Gefühlen und unterstützende Begleitung bei deren Bearbeitung. So benötigen viele pflegende Angehörige Hilfen bei der Auseinandersetzung mit ihren Schuld- und Schamgefühlen, mit ihren Aggressionen, mit ihren Gefühlen von Traurigkeit, Enttäuschung, Angst und Hoffnungslosigkeit. Ebenso gehört in diesen Bereich die Bearbeitung von Rollenkonflikten bzw. der Umkehr lang vertrauter Rollen zwischen Kindern und Eltern oder zwischen Ehepartnern (Gunzelmann et al., 1996).

3) Anregung von Lernprozessen: Dies betrifft insbesondere zwei Bereiche. Einerseits müssen insbesondere die Angehörigen von Demenzkranken lernen, die Erkrankung ihres Familienmitgliedes als solche, als einen tatsächlich irreversiblen und pathologischen Prozess, zu akzeptieren, was für viele der Angehörigen einen äußerst langwierigen und schmerzhaften Prozess darstellt. Andererseits sind gerade die Hauptpflegepersonen oftmals überfordert, reagieren jedoch auf alle Vorschläge zu ihrer stunden- oder tageweisen Entlastung oftmals mit großer Abwehr. Das Gruppenangebot bietet diesbezüglich die Möglichkeiten, neue Verhaltensweisen zu erlernen.

4) Verhaltensänderung gegenüber den Erkrankten: Dies betrifft einerseits die bereits erwähnten Punkte des Umgangs mit dem Erkrankten als auch die Einsicht und Akzeptanz, dass er tatsächlich erkrankt ist und eine Veränderung seines Verhaltens nicht die Frage seiner Motivation ist. Darüber hinaus können vorhandene alte Beziehungskonflikte thematisiert werden und daraus gewonnene Einsichten das Verhältnis (und damit auch das Verhalten) zum Erkrankten verbessern.

Prinzipiell lässt sich sagen, dass – wenn es den Angehörigen gelingt, sich zu Verhaltensweisen zu motivieren, die sich positiv auf den Kranken auswirken – dies letztendlich zu einer Entspannung der häuslichen Pflegesituation und damit zu einer Entlastung der Angehörigen führen kann.

5) Prävention: Die Arbeit in Angehörigengruppen dient letztendlich auch der Prävention. Psychosomatische Erkrankungen der Angehörigen, ihr „Burn out“ und weitere negative Auswirkungen auf die körperliche und seelische Gesundheit der Angehörigen sollen möglichst vermieden oder zumindest in Grenzen gehalten werden.

Ähnlich zitiert Holuscha (1992) K.-H. Urlaub zu Zielsetzungen von Angehörigengruppen:

- ! Aufgabe der sozialen Isolation in der Pflegesituation und Entwicklung von Kontaktfähigkeit und neuen sozialen Beziehungen;
- ! emotionale Entlastungsmöglichkeit im Gruppenklima von Vertrauen, Akzeptanz und Wertschätzung finden;
- ! Thematisierung von Rollenkonfusion und Rollenumkehrung im Pflegedual mit der Zielsetzung, eine klare Rollenidentität als pflegende Angehörige zu entwickeln, die die Fähigkeiten zur Rollendistanz beinhaltet;
- ! Wahrnehmung, Gewinnung und Stabilisierung von Ich-Identität, eigene Bedürfnisse wahrzunehmen, zu identifizieren, Abgrenzungsfähigkeit zu entwickeln;
- ! Empathie zu entwickeln, was bedeutet, sich in die kranke Person und andere Familienmitglieder einzufühlen, sie zu verstehen und sich selbst aus der Perspektive des Gegenübers sehen zu können;
- ! Entwicklung einer sozialen Handlungskompetenz, um eigener Überforderung und damit verbundenen Risiken durch konstruktive Konfliktbewältigung entgegenwirken zu können.

Ziel der Angehörigengruppe ist es, dass sich die pflegenden Angehörigen in ihnen solidarisieren, zugehörig fühlen, den Austausch auf der Ebene der Akzeptanz durch gleiche oder ähnliche Erfahrungen erleben und sich freisprechen.

Die Beschreibungen der Wirkung von Angehörigengruppen verdeutlichen, dass viele dieser Ziele erreicht werden. Die Dokumentation der Angehörigenberatung e. V. Nürnberg über sechs Jahre ihrer Tätigkeit bestätigt, dass Angehörigengruppen in vielfacher Hinsicht entlastend sein können. So ist die regelmäßige Gruppenteilnahme für viele Angehörige bereits der erste Schritt zu einer persönlichen Entlastung nach dem Motto: „Jetzt tue ich einmal etwas für mich.“ Weiterhin wirkt der Erfahrungsaustausch zwischen ähnlich Betroffenen in der Gruppe entlastend, weil die Mitteilung der eigenen Gefühle, Erfahrungen, Wünsche, Hoffnungen und Probleme bei den anderen Gruppenteilnehmern auf Resonanz trifft und die Beteiligten erleben, dass sie mit ihren Problemen nicht allein dastehen. Die eigene Belastung wird relativiert und somit bereits als ertragbarer erlebt. Analog zu den o. g. Zielen wird das Thematisieren der eigenen Lebenssituation in der Gruppe für die Angehörigen tatsächlich als ein Herausgehen aus der sozialen Isolation

erlebt. Im Erfahrungsaustausch werden Erlebnisse und häufig auch konkrete Tipps aus dem eigenen Pflegealltag weitergegeben. Dadurch können Unsicherheiten und damit verbundene Schuldgefühle im Umgang mit den Erkrankten und sich selbst abgebaut werden. Als wichtiges Faktum wird die in der Gruppe erlebte und erfahrene, häufig lange vermisste Anerkennung für die Betreuungs- und Pflegeleistung genannt. Nicht unerwähnt soll bleiben, dass auch die verschiedenen Informationsmöglichkeiten zur Entlastung und besseren Bewältigung der Situation durch die Angehörigen beitragen (Angehörigenberatung e. V. Nürnberg, 1993).

Auch K.-H. Urlaub beschreibt die Wirksamkeit von Angehörigengruppen sehr positiv: „Fachlich betreute Gruppen haben sich als ein erfolgreiches und gut angenommenes Angebot gezeigt, weil über die fachlichen (...), rechtlichen (...) und finanziellen Informationen und Entlastungen hinaus Menschen in ähnlicher Lage unter Begleitung die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch haben, in dem tabuisierte Themen und alle Gefühle ihren Platz haben und gesagt werden dürfen, die psychischen Konflikte ihren Raum haben können.“ (zit. nach Holuscha, 1992).

Auch internationale Untersuchungen zur Wirksamkeit von psychoedukativen Angehörigengruppen (vgl. zu entsprechenden Modellen und Problemen: Bayer-Feldmann & Greifenhagen, 1995; Haupt et al., o. J.; Romero, 1991; Wilz et al., 1998) berichten in der Mehrzahl über deren positive Effekte. Als Verbesserungen werden dabei genannt „Aufbau einer unterstützenden Atmosphäre mit hohem Grad an Zusammengehörigkeitsgefühl und Offenheit“ sowie „gegenseitige Akzeptanz und Minderung sozialer Isolation durch Teilen von ähnlichen Erfahrungen in der Krankenbetreuung“ (Haupt et al., o. J.). Dies trifft insbesondere auch schon in frühen Stadien der Demenzerkrankung zu (Snyder et al., 1995).

Zusammenfassend soll festgehalten werden, dass die durch die Angehörigen und – wenn vorhanden – durch die professionelle Gruppenleitung (subjektiv) erlebte Entlastung durch Angehörigengruppen drei Bereiche umfasst: das Gespräch miteinander, die Informationen sowie die Solidarität untereinander.

2.4 Offene Fragen zu Gruppen für Angehörige von Demenzkranken

In den vorangegangenen Absätzen konnte die Entwicklung von Angehörigengruppen – auch für Angehörige von Demenzkranken – als eine positive beschrieben werden. Nach wie vor gibt es jedoch zahlreiche Fragen und Unsicherheiten über ein optimales Gruppenangebot. So zeigt bereits die Gegenüberstellung von Selbsthilfegruppe versus angeleiteter Gesprächsgruppe auf, dass es keine eindeutigen Aussagen zu dieser Problematik gibt. Auch das Heft „Aufbau von Angehörigengruppen für Alzheimerkranke“ aus der Schriftenreihe der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft gibt diesbezüglich keine befriedigende Antwort und stellt die verschiedenen Gruppenformen unbewertet nebeneinander.

Aus der Praxis kommen jedoch sowohl von den betroffenen Angehörigen als auch von professionellen Mitarbeitern der Alten- und Gesundheitshilfe immer wieder die Fragen nach der optimalen Gruppenform für Angehörige von Demenzkranken. Sollen die pflegenden Angehörigen zur Gründung einer Selbsthilfegruppe ermutigt werden? Welche Rahmenbedingungen sollen professionelle Kräfte einer angeleiteten Gruppe geben? Warum schlafen immer wieder Angehörigengruppen der Selbsthilfe- und der angeleiteten Form ein?

Die Befragung der bestehenden oder – soweit erreichbar – der nicht mehr bestehenden Gruppen für Angehörige von Demenzkranken sollte dazu beitragen, Antworten auf die offenen Fragen zu finden.

Von besonderem Interesse waren dabei folgende Themen:

- Der gesamte zeitliche Rahmen eines Gruppenangebotes: Welches ist die beste Tageszeit? Wie lange soll es pro Treffen dauern? Wie oft kann oder muss sich eine Angehörigengruppe treffen? Soll der Gruppenzyklus auf eine bestimmte Anzahl von Treffen festgelegt sein, oder läuft das Angebot ohne zeitliche Begrenzung?
- Fragen zur Initiierung (wer gab den Anstoß zur Gruppengründung?), Trägerschaft (ist die Gruppe z. B. an eine Alzheimer-Gesellschaft, eine Pflegekasse oder einen Wohlfahrtsverband angeschlossen?) sowie zur Finanzierung des Gruppenangebotes (Teilnehmergebühren, Raummiete, Zuschüsse).
- Ist das Gruppenangebot offen oder geschlossen? Wie kann den unterschiedlichen Bedürfnissen alter und neuer Gruppenteilnehmer Rechnung getragen werden?
- Welche Formen der Öffentlichkeitsarbeit für die Angehörigengruppe haben sich bewährt?
- Die inhaltliche Ausgestaltung der Gruppenangebote: Wie werden die Gruppenangebote den unterschiedlichen Bedürfnissen der Angehörigen nach Information und entlastenden Gesprächen sowie nach Geselligkeit und sozialen Kontakten gerecht?

Neben diesen Fragen, die hauptsächlich den Bereich der Rahmenbedingungen betreffen, sind aber genauso folgende spezifische Themen von Interesse:

- Wie ist das zahlenmäßige Verhältnis von klassischen Selbsthilfegruppen zu angeleiteten Angehörigengruppen? Lässt sich daraus ein Trend ableiten?
- Was kann getan werden, um dem langsamen Aussterben der Angehörigengruppen entgegenzuwirken?

Die folgenden Untersuchungsergebnisse werden Aufschluss zu den hier angerissenen Fragen geben und somit künftig Gruppen für pflegende Angehörige von Demenzkranken in Deutschland wenigstens im Ansatz einen ersten Rahmen für die Gründung und einen erfolgreichen Verlauf bieten können.

III.

Beschreibung der bestehenden Angehörigengruppen

3.1 Zur Entstehung der Gruppen

Ein Viertel aller in die Auswertung einbezogenen Gruppen trifft sich seit höchstens 2 Jahren, ein weiteres Viertel seit 2–4 Jahren bzw. 4–7 Jahren. Immerhin 25 % aller Gruppen kommen schon länger als 7 Jahre zusammen. Die längste bei der Befragung genannte Existenzdauer betrug 27 Jahre. Im Durchschnitt existieren die Gruppen seit 4,8 Jahren (Standardabweichung 4,0).

Gegründet wurden die Gruppen in 15,9 % der Fälle von einer Angehörigen, bei weiteren 11,1 % waren Angehörige an der Gruppengründung beteiligt. Die Gründung erfolgte gemeinsam mit einer Einrichtung. Bei insgesamt einem guten Viertel waren also Angehörige initiativ und regten eine Gruppe im klassischen Sinn der Selbsthilfe an. Wenn man sich die Belastung vor Augen hält, denen pflegende Angehörige von Demenzkranken ausgesetzt sind, lässt sich leicht erklären, warum die Gründung einer Angehörigengruppe doch in der Mehrzahl durch andere erfolgt. Diese „anderen“ sind zu einem großen Teil professionelle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Beratungsstellen (31,2 %), aber auch von Pflegediensten (9,0 %), Kliniken/Ambulanzen (3,7 %), Altenhilfeeinrichtungen (2,6 %), Selbsthilfekontaktstellen und Krankenkassen (je 1,1 %). Alzheimer-Gesellschaften wurden von 7,4 % der Gruppen als Gründer genannt. Als sonstige Gründer wurden noch genannt: Familienbildungswerk, Betreuungsverein, Seniorenbüro, pharmazeutisches Unternehmen, Volkshochschule, Altenpflegerin usw.. Insgesamt entfielen auf die sonstigen Gründer 16,9 % aller Nennungen, die wegen der Vielfalt und der geringen Prozentsätze im Weiteren nicht differenziert aufgeführt werden. Es zeigt sich, dass die Initiative, eine Angehörigengruppe zu gründen, aus sehr unterschiedlichen Bereichen stammen kann, auch wenn Beratungsstellen und Angehörige in einem großen Maß bei Gruppengründungen involviert sind. Gerade Beratungsstellen betrachten Angehörigengruppen als einen wichtigen Entlastungsbaustein in der Begleitung der pflegenden Angehörigen (Bundesarbeitsgemeinschaft für Alten- und Angehörigenberatungsstellen, 1999).

Gefragt haben wir auch nach den Methoden, mit denen die Initiatoren einer neuen Gruppe auf ihr Angebot aufmerksam gemacht haben. Dabei wurden folgende Häufigkeiten genannt (Mehrfachnennungen möglich): Siehe Abbildung 1 auf der nächsten Seite.

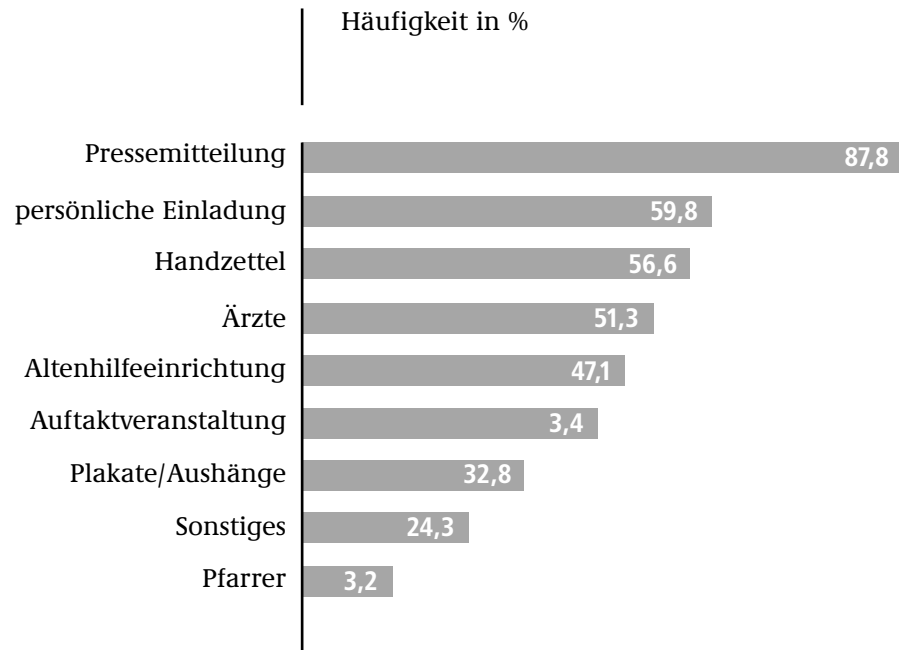


Abbildung 1: Bekanntmachung des Gruppenangebots

Aus der Grafik wird ersichtlich, dass mehr als 50 % der Gruppen für die Bekanntmachung die Presse, die persönliche Einladung, Handzettel und die Bekanntmachung über Ärzte nutzten.

3.2 Zusammensetzung der Gruppen

Die Anzahl der Teilnehmer/innen pro Gruppe schlüsselt sich folgendermaßen auf:

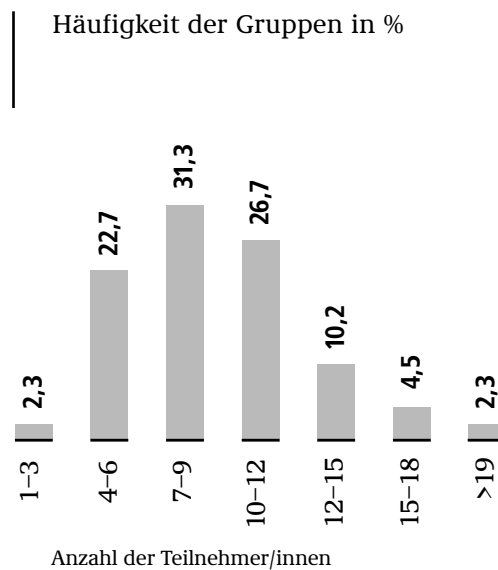


Abbildung 2: Gruppenstärke

In 80,7 % aller Fälle treffen sich die Gruppen mit einer Teilnehmerzahl von 4–12, wobei die durchschnittliche Zahl der Gruppenteilnehmerinnen und -teilnehmer bei 9,3 (Standardabweichung 4,1) liegt.

Das durchschnittliche Alter der Gruppenteilnehmerinnen und -teilnehmer liegt bei 58,3 Jahren (Standardabweichung 6,8 Jahre).

Weitere soziodemographische Merkmale der Gruppenteilnehmerinnen und -teilnehmer können der Tabelle 2 entnommen werden.

Interessiert hat dabei insbesondere der Anteil der Frauen an den Teilnehmern, der Anteil der Berufstätigen, aber auch, in welchem Verwandtschaftsverhältnis die Gruppenteilnehmerinnen und -teilnehmer zum/zur Alzheimer-Patient/in stehen und in welcher Situation sich die Kranken befinden, deren Angehörige eine Angehörigengruppe besuchen. Um darüber nähere Erkenntnisse zu gewinnen, fragten wir nach dem Aufenthaltsort der Erkrankten und nach der Pflegestufe.

TABELLE 2: SOZIODEMOGRAPHISCHE MERKMALE DER GRUPPENTEILNEHMERINNEN UND -TEILNEHMER UND DER ERKRANKTEN ANGEHÖRIGEN						
Merkmal	0–25 %	26–50 %	51–75 %	76–100 %	Durchschnittswert	Standardabweichung
Anteil der weiblichen Teilnehmer	0,0 %	8,9 %	32,2 %	58,9 %	77,6 %	15,4
Anteil der Berufstätigen	61,9 %	26,8 %	8,9 %	2,4 %	25,6 %	21,0
Verwandtschaftsverhältnis zum Erkrankten:						
Anteil der Ehepartner	8,8 %	33,0 %	31,1 %	27,1 %	60,9 %	22,7
Anteil der Kinder/Schwiegerkinder	41,8 %	46,4 %	9,4 %	2,4 %	32,5 %	21,0
Anteil der sonstigen Pflegepersonen	91,8 %	7,6 %	0,6 %	0,0 %	7,0 %	11,7
Pflegestufe des erkrankten Angehörigen:						
Anteil ohne Pflegestufe	89,5 %	8,5 %	1,3 %	0,7 %	8,8 %	13,9
Anteil mit Pflegestufe 1	56,5 %	33,1 %	5,9 %	4,5 %	25,4 %	22,1
Anteil mit Pflegestufe 2	27,5 %	52,9 %	13,7 %	5,9 %	39,2 %	21,0
Anteil mit Pflegestufe 3	59,5 %	29,4 %	7,8 %	3,3 %	25,7 %	22,2
Anteil von Härtefällen	100,0 %	0,0 %	0,0 %	0,0 %	0,6 %	2,7
Wohnort des erkrankten Angehörigen*:						
Anteil der Erkrankten, die bei den Gruppenteilnehmerinnen und -teilnehmern leben	21,4 %	17,3 %	24,4 %	36,9 %	57,2 %	32,0
Anteil der Erkrankten, die in der eigenen Wohnung leben	64,3 %	16,7 %	6,5 %	12,5 %	26,9 %	30,5
Anteil der Erkrankten, die im Heim leben	87,5 %	10,1 %	1,8 %	0,6 %	11,8 %	15,4
Anteil der verstorbenen Kranken	98,8 %	1,2 %	0,0 %	0,0 %	3,2 %	7,1

* In 95,8 % der Gruppen kommt „sonstiger Wohnort“ nicht vor.

Es fällt auf, dass der durchschnittliche Anteil von Angehörigen, deren Kranke noch keine Anerkennung einer Pflegestufe haben, mit 8,8 % relativ niedrig liegt. Da wir wissen, wie schwierig die Anerkennung selbst der Pflegestufe I für Demenzkranke ist, können wir daraus schließen, dass bei den meisten Angehörigen, die eine Gruppe besuchen, bereits eine längere Zeit der Pflege erfolgt ist.

Eine Korrelationsanalyse zwischen der Dauer einer Gruppe und dem Anteil schwerer Pflegefälle (Stufe III oder Härtefälle) hat zudem folgenden statistisch signifikanten Zusammenhang ergeben (Rangkorrelation nach Spearman, $p=0,002$): Je länger die Angehörigengruppe besteht, desto größer ist der Anteil an schweren Pflegefällen.

3.3 Rahmenbedingungen

3.3.1 Zeitpunkt, Dauer und Häufigkeit des Gruppenangebots

Mehr als die Hälfte aller Gruppen trifft sich am Nachmittag (58,1 %). Immerhin 39,1 % treffen sich am Abend, nur 1,7 % am Vormittag. Ein wechselnder Zeitpunkt scheint für die Gruppe nicht günstig zu sein, diese Variante wird nur von 1,1 % aller Gruppen gewählt. Interessiert hat uns in Bezug auf die Tageszeit der Treffen die Erwerbstätigkeit der Teilnehmer/innen. Eine Analyse der beiden häufigsten Tageszeiten (nachmittags und abends) in Zusammenhang mit einem Anteil von Berufstätigen kleiner oder gleich 20 % versus über 20 % hat ergeben, dass erwartungsgemäß der Anteil der Berufstätigen in den Gruppen, die abends stattfinden, größer ist.

Die Treffen finden in der Mehrzahl (62,4 %) über einen Zeitraum von 2 Stunden statt. Weitere 31,2 % der Gruppen treffen sich 1,5 Stunden lang. Kürzere (1 Stunde) oder längere Zeiten (2,5 Stunden oder länger) sind recht selten (2,2 % bzw. 4,3 %).

Die Häufigkeit der Treffen wird in 73,4 % aller Fälle mit einmal pro Monat angegeben. Weitere 19,1 % treffen sich zweimal im Monat, nur 7,4 % aller Gruppen tun dies entweder häufiger, seltener oder unregelmäßig.

Ferner kann man feststellen, dass sich 81,5 % aller Gruppen auf keine bestimmte Anzahl von Terminen festgelegt haben. Da bei dieser Frage Verständnisprobleme auftraten – 14,3 % der Gruppen machten dazu keine Angaben –, unterbleibt eine weitere differenzierte Betrachtungsweise der Zykluslängen.

Zusammenfassend lässt sich zu diesem Themenkomplex feststellen, dass sich die Mehrzahl der Gruppen nachmittags oder abends 1–2mal im Monat über die Dauer von 1,5–2 Stunden auf unbegrenzte Zeit trifft.

3.3.2 Ort und Erreichbarkeit

Von den befragten Gruppen sind 22,5 % im ländlichen Gebiet angesiedelt. 77,5 % existieren im städtischen Gebiet bzw. in einer Großstadt. Sicherlich liegt es auch an dieser sehr unterschiedlichen Verteilung zugunsten des städtischen Bereichs, dass bei der Erreichbarkeit des Gruppenangebots in 75 % aller Fälle öffentliche Verkehrsmittel allein oder in Kombination mit Auto oder Fahrdienst genannt wurden. Ein Fahrdienst zum Erreichen des Gruppenangebotes konnte immerhin von 9,6 % aller Gruppen in Anspruch genommen werden.

3.3.3 Leitung und Trägerschaft

Besonders interessant erschien uns hier die Frage, inwieweit Angehörige als Gruppenleiter/innen fungieren bzw. wie häufig die Gruppenleitung von einer professionellen Fachkraft ausgeübt wird. Die Befragung hat hierzu ergeben, dass es bei mehr als der Hälfte aller Gruppen eine professionelle Fachkraft als Gruppenleiterin/-leiter gab (in 56,1 % allein, in 7,4 % zusammen mit einer/einem Angehörigen oder anderen Ehrenamtlichen). In 24,1 % der Gruppen lag die Gruppenleitung allein bei einer/einem betroffenen Angehörigen, in weiteren 3,2 % gemeinsam mit einem/einer ehrenamtlichen Gruppenleiter/in. Ehrenamtliche allein leiten 9,1 % der Gruppen.

Ferner wollten wir wissen, ob die Gruppe an einen Träger angebunden ist. Diese Frage wurde von 28,3 % der Gruppen verneint. Die Mehrzahl der Gruppen ist an unterschiedliche Träger angebunden, z.B. Kliniken, Einrichtungen der Diakonie, des DRK, der Caritas oder sonstige freie Träger. 11,1 % der Gruppen sind mit einer Alzheimer-Gesellschaft verbunden.

Es stellt sich die Frage, ob es einen Zusammenhang zwischen der Leitung einer Gruppe und der Trägerschaft gibt. Die Korrelationsanalyse hat dabei folgenden hochsignifikanten Zusammenhang erbracht: Gibt es einen Träger, ist das Verhältnis professionelle/r Leiter/in zu Angehörige/r/m als Leiter/in 4:1; gibt es keinen Träger, ist das Verhältnis nahezu umgekehrt, nämlich 1:2.

3.3.4 Finanzierung

In Bezug auf die Finanzierung durch die Teilnehmer/innen selbst hat die Untersuchung ergeben, dass in 91,0 % aller Gruppen keine Teilnahmegebühr erhoben wird. Nur in 9,0 % wird eine Gebühr verlangt, die in der Mehrzahl der Fälle DM 5,00 pro Treffen nicht übersteigt.

Auf die Frage nach finanziellen Zuschüssen ergab sich folgendes Bild: Siehe Abbildung 3 auf der folgenden Seite.

Betrachtet man das Ergebnis, wird deutlich, dass die Gruppen kaum über finanzielle Mittel verfügen. Selbst wenn man von den 63,8 % der Gruppen, die keine Zuschüsse erhalten, diejenigen 9,0 % abzieht, die sich über Teilnehmerbeiträge finanzieren, bleiben über 50 % der Gruppen, die über keine Gruppengelder verfügen. Hier lässt sich vermuten,

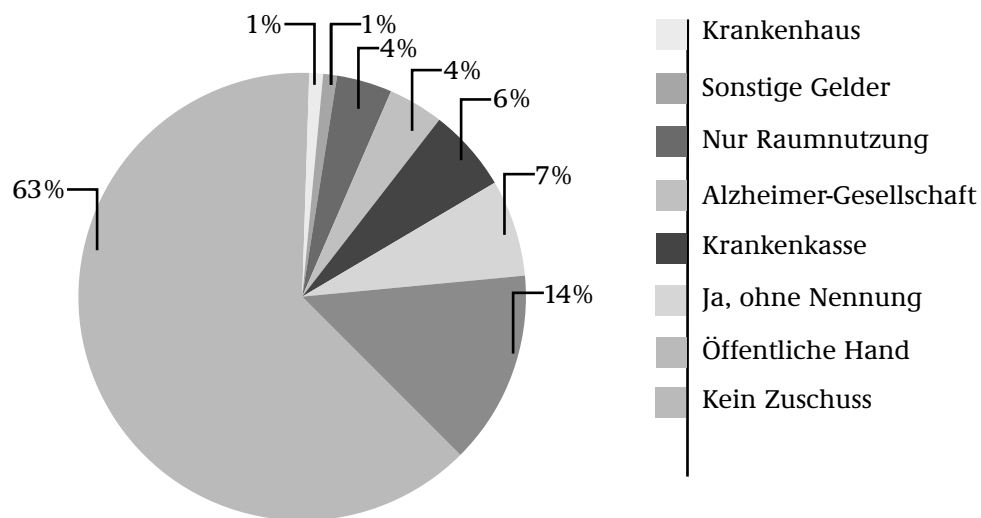


Abbildung 3: Verteilung der Zuschüsse
(von oben nach unten mit zunehmender Häufigkeit)

dass an Kosten ausschließlich Raum und Leitung anfallen, die über einen Träger abgedeckt sind, aber nicht als Zuschuss im Sinne der Fragen verstanden wurden, oder dass diese und andere Leistungen ehrenamtlich erbracht werden (Treffen im häuslichen Rahmen, ehrenamtliche Leitung).

Ein angenommener Zusammenhang zwischen der Bezuschussung einer Gruppe und der Leitung bzw. Trägerschaft konnte nicht bestätigt werden. Das heißt, Gruppen mit einem/einer Angehörigen als Leiter/in und ohne Anbindung an einen Träger erhalten nicht seltener Zuschüsse als Gruppen mit einem/einer professionellen Leiter/in und einer Anbindung an einen Träger.

3.3.5 Betreuungsmöglichkeit für die Kranken

58,1 % der befragten Gruppen treffen sich, ohne dass es eine Betreuungsmöglichkeit für die Kranken gibt. In 3,2 % sind die Kranken bei den Gruppentreffen dabei. Die Betreuungsmöglichkeiten der anderen 38,8 % der Gruppen, die die Frage nach einer Betreuungsmöglichkeit bejahten, wurden mit Betreuung durch professionelle oder ehrenamtliche Betreuer/innen, Tagespflege oder sonstige Betreuung angegeben.

3.4 Ausgestaltung des Gruppenangebots

3.4.1 Gruppenform

Zunächst ist als grundsätzliches Merkmal der Ausgestaltung festzustellen, dass es sich bei der Mehrzahl der Gruppen (89,4 %) um offene Gruppen handelt. Das heißt, neue Teilnehmer/innen können jederzeit hinzukommen. Nur 3,2 % aller Gruppen geben an, dass sie keine neuen Teilnehmer/innen aufnehmen, sondern eine geschlossene Gruppe bilden. 7,4 % bieten eine halboffene Form an. Darunter ist zu verstehen, dass nur

zu bestimmten Zeiten neue Mitglieder aufgenommen werden bzw. eine Neuaufnahme von der aktuellen Gruppenstärke abhängig gemacht wird.

Das Thema der offenen und geschlossenen Gruppen bildete einen Schwerpunkt unserer Interviews. Ein Problem der offenen Gruppen ist, dass es ein Nebeneinander von erfahrenen Gruppenteilnehmer/innen und neu Hinzugekommenen gibt. Diese erfordern oft die ganze Aufmerksamkeit und wünschen Informationen, die den alten Gruppenmitgliedern längst bekannt sind. Die Integration neuer Mitglieder wird dabei umso schwieriger, je größer die Fluktuation ist (siehe dazu auch Kapitel 4.1). Die im Interview befragten Gruppenleiter/innen berichteten, dass es möglich sei, neue Gruppenmitglieder gut zu integrieren, wenn Neuaufnahmen nicht zu häufig sind und das sonstige Angebot der Gruppe abwechslungsreich und damit auch für die „alten“ Teilnehmer/innen noch attraktiv ist. Die Interviewpartnerin, die langjährig als Angehörige eine Leitungsfunktion in einer geschlossenen Gruppe hatte, erzählte, dass ihre Gruppe aus dem Gefühl entstanden sei, sich in einer offenen Gruppe aufgrund von „neuen“ Teilnehmer/innen zurücknehmen zu müssen. Diese wollten zunächst ihre Erfahrungen „loswerden“, während sie ein größeres Austauschbedürfnis gehabt hätten. Das Vertrauen, Gefühle zuzulassen, evtl. auch in der Gruppe zu weinen, würde nur sehr langsam wachsen. Interessanterweise war die Gruppe dieser Interviewpartnerin mit einem überdurchschnittlich hohen Männeranteil vertreten. Hier könnte vermutet werden, dass es Männern generell schwerer fällt, Gefühle – auch negative wie z. B. Ärger, Trauer – zuzulassen. Als dieses Vertrauen entstanden war, hatte die Gruppe aus der Sicht der Leiterin sogar die Funktion eines Familienersatzes.

3.4.2 Inhaltliche Ausrichtung

Die Inhalte, mit denen sich die befragten Gruppen beschäftigen, werden in folgender Abbildung deutlich (Mehrfachnennungen möglich):

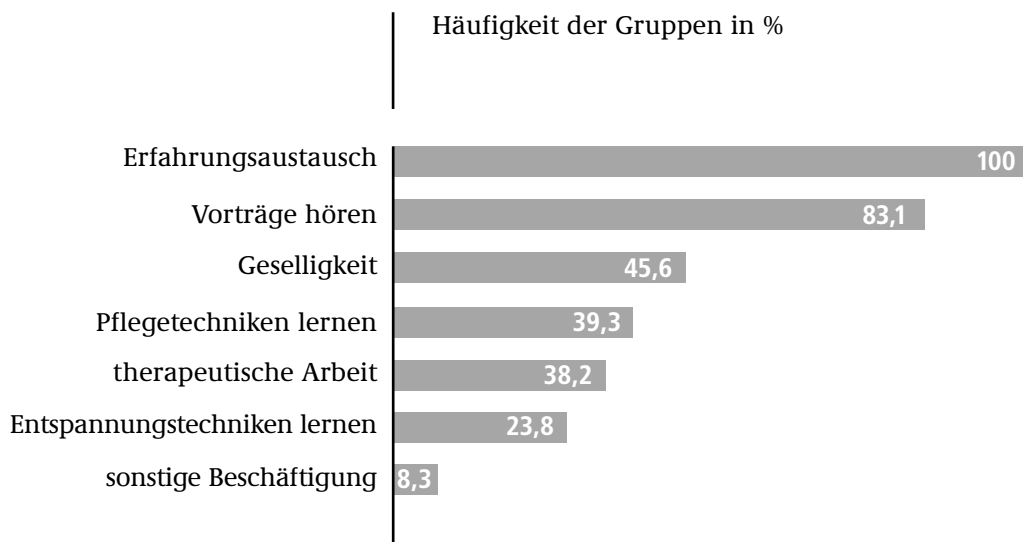


Abbildung 4: Inhalt der Gruppenarbeit

Der Erfahrungsaustausch steht bei den Gruppen eindeutig im Vordergrund. Es werden aber auch zu großen Teilen zusätzliche Tätigkeiten wie z. B. Vorträge angeboten. Die Gruppen, die sich mit therapeutischer Arbeit beschäftigen, gaben an, dass es sich in überwiegendem Maß um Gesprächstherapieangebote handelt. Als sonstige Beschäftigungen wurden z. B. Kinästhetik, Meditation und Gedächtnistraining genannt.

Viele Gruppen gaben darüber hinaus an, auch Aktivitäten außerhalb des Gruppenangebots durchzuführen (Mehrfachnennungen möglich):

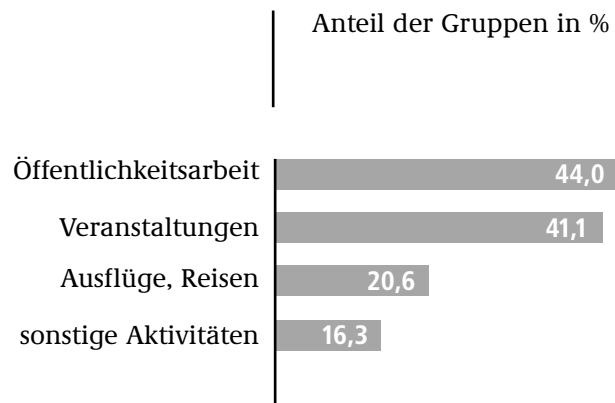


Abbildung 5: Aktivitäten außerhalb der Gruppenzeiten

Die sonstigen Aktivitäten wurden mit Stammtisch, Austausch von Fachliteratur, Teilnahme an Fortbildungsveranstaltungen u.a. angegeben. Wiederholt genannt wurden insbesondere gegenseitige Besuche und intensive Telefonkontakte. Diese Angaben bestätigen auch die Ergebnisse unserer Frage nach gruppenunabhängigen Kontakten, welche sich in vielen Fällen entwickelten. Nur 9,9 % der Gruppen gaben an, dass keine Kontakte zwischen den Teilnehmer/n/innen bestehen. Bei ungefähr einem Viertel (23,6 %) der Gruppen wurde sogar ein Kontakt zwischen den meisten Teilnehmer/n/innen festgestellt (47,8 % bei einigen, 18,7 % bei wenigen).

3.5 Entlastungseffekt

Nach Einschätzung der Gruppenleiter/innen bewirkt der Besuch der Angehörigengruppe bei 68,6 % der Teilnehmer/innen einen hohen Entlastungseffekt. Weitere 26,7 % bewerten ihn immerhin noch mit mittel und nur 4,7 % mit niedrig. Uns interessierte weiterhin, worauf diese Einschätzung zurückzuführen ist. In dem Fragebogen war eine Reihe von Gründen vorgegeben (vgl. Abbildung 6).

Die Gründe, die überwiegend als völlig zutreffend für den Entlastungseffekt genannt wurden, sind nicht so sehr im Erlernen bestimmter Techniken zu sehen, sondern sind mehr sozialer und emotionaler Natur,

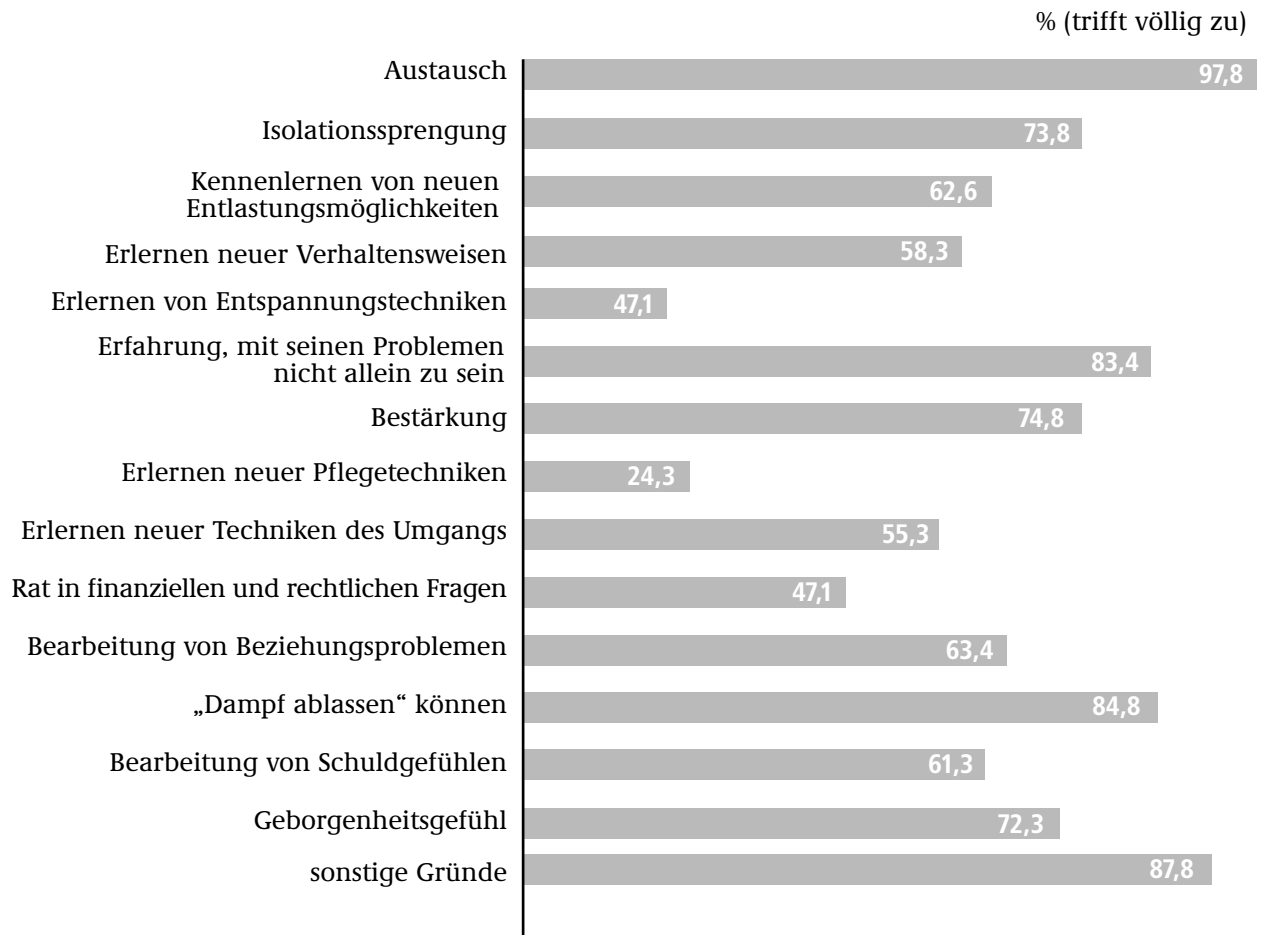


Abbildung 6: Gründe für den Entlastungseffekt (Mehrfachnennungen möglich)

z. B. Erfahrungen austauschen, das Gefühl, nicht allein zu sein, oder „Dampf ablassen“ können.

In diesem Zusammenhang bleibt offen, ob auch die Teilnehmer/innen den Entlastungseffekt zum großen Teil als hoch einschätzen. Wichtig wäre dabei auch die Frage, wie der persönliche Gewinn aus der Gruppe den Teilnehmer/innen erfahrbar gemacht werden kann.

Unsere Interviewpartner/innen gaben uns dafür folgende Hinweise: Man müsse den Teilnehmer/n/innen „einen Spiegel vorhalten“, d. h. ihnen deutlich machen, was der Gruppenbesuch an Veränderungen für sie hervorgebracht hat. Eine der Interviewpartnerinnen berichtete, dass sie zum Beispiel bei einem Teilnehmer große Verhaltensänderungen im Sinne von mehr Geduld und Verständnis gegenüber der kranken Ehefrau beobachten konnte. Trotzdem schien dieser Teilnehmer den Gewinn aus der Gruppe nicht zu sehen und zeigte wenig Interesse. Als die Gruppe eingestellt werden sollte, war er jedoch derjenige, der weitere Treffen organisierte. Um die positiven (und auch negativen) Meinungen über die Gruppe transparent zu machen, kam der Vorschlag, regelmäßig, zum Beispiel zum Jahresende oder auch mehrmals im Jahr, den Gruppenverlauf zu reflektieren. Auch sollten Wünsche für den weiteren Verlauf geäußert werden können, um die Identifikation mit der Gruppe mehr zu stärken.

3.6 Typologie von Angehörigengruppen

Um herauszufinden, ob es bestimmte Formen von Angehörigengruppen mit bestimmten Merkmalen gibt, wurde eine hierarchische Clusteranalyse¹⁾ durchgeführt. Clusteranalysen verfolgen das Ziel, unter vielen Fällen (hier Angehörigengruppen) diejenigen herauszufinden, die sich untereinander bezüglich der untersuchten Merkmale ähnlich sind – sie bilden ein „Cluster“, wobei sich die verschiedenen Cluster in ihrer Merkmalsstruktur möglichst unähnlich sein sollen. Grundlage der Berechnungen waren sieben metrische Variable: die durchschnittliche Anzahl der Teilnehmer/innen an der Angehörigengruppe, das durchschnittliche Alter der Teilnehmer/innen, der Anteil der weiblichen Teilnehmer, der Anteil an Ehepartnern eines Demenzkranken unter den Teilnehmer/n/innen, der Anteil der berufstätigen Teilnehmer/innen, der Anteil an schweren Pflegefällen (Pflegestufe III und Härtefälle), die von den Teilnehmer/n/innen gepflegt wurden, und der Prozentsatz an Demenzkranken, die zusammen mit dem/der Teilnehmer/in in einer gemeinsamen Wohnung leben.

Die folgende Clusteranalyse besitzt orientierenden Charakter, da von den insgesamt 189 Angehörigengruppen der Stichprobe, die zum Zeitpunkt der Befragung noch existierten, letztendlich 102 in die Analyse einbezogen werden konnten, da bei diesen Fällen keine der untersuchten Variablen einen fehlenden Wert aufweist. Wenn der Distanzkoeffizient nicht deutlich über 1 anwachsen soll, stellt die 4-Cluster-Lösung mit vier verschiedenen Formen von Angehörigengruppen ein Optimum dar. Da in Cluster 1 nahezu 9 von 10 Angehörigengruppen zu einem Typ vereinigt werden konnten (Tabelle 3), stellt diese Form die so genannte **Standard-Angehörigengruppe** dar. Sie besteht aus durchschnittlich 9 Teilnehmer/n/innen mit einem Durchschnittsalter von 58 Jahren bei einem Anteil von 80 % Frauen. Die Teilnehmer/innen sind zu 25 % berufstätig. In durchschnittlich 58 % der Fälle sind sie die Ehepartner des in 21 % der Fälle schwer pflegebedürftigen Demenzkranken, der zu 61 % mit dem/der Gruppenteilnehmer/in in einer gemeinsamen Wohnung lebt (Tabelle 3). Außerdem ließen sich drei relativ selten vorkommende Sonderformen ermitteln:

- a) Angehörigengruppen, in denen sich die Teilnehmer/innen häufig um **schwere Pflegefälle** kümmern (Cluster 2);
- b) besonders **teilnehmerzahlreiche** Gruppen (Cluster 3) und
- c) kleine Angehörigengruppen für **Berufstätige**, die eher **leichte Pflegefälle** betreuen (Cluster 4).

Cluster 2 mit den schweren Pflegefällen ist außerdem dadurch gekennzeichnet, dass die Teilnehmer/innen im Vergleich zur Standard-Angehörigengruppe durchschnittlich 7 Jahre älter und deshalb seltener berufstätig sind und einen doppelt so großen Anteil an männlichen Teilnehmern aufweisen (Tabelle 3).

¹⁾ Die Variablen wurden vor der Analyse einer z-Transformation unterzogen. Als Proximitätsmaß wurde die quadrierte euklidische Distanz, als Fusionierungsalgorithmus die durchschnittliche Distanz zwischen den Gruppen verwendet.

Vergleicht man die soziodemographischen Merkmale der Standard-Angehörigengruppe mit den Kennwerten für die Gesamtheit der pflegenden Angehörigen in Deutschland (Gräbel, 1998), fällt auf, dass bezüglich Lebensalter (durchschnittlich 57,9 Jahre bei Pflegepersonen allgemein versus 57,7 Jahre bei den Teilnehmer/innen einer Angehörigengruppe), Geschlecht (82,8 % versus 80,3 % Frauen) und Erwerbstätigenquote (27% zu 25,2 %) eine große Übereinstimmung besteht. Dies gilt jedoch nicht für das Verwandtschaftsverhältnis zur pflegebedürftigen Person. Während die Teilnehmer/innen einer Angehörigengruppe typischerweise zu 58 % die Ehepartner/innen des Demenzpatienten sind, sind es bei den Pflegepersonen im Allgemeinen nur 34 %. Das heißt, die Angehörigengruppen in Deutschland erreichen mit ihrem Angebot die zahlenmäßig bedeutendste Gruppe der Pflegepersonen, die pflegenden Töchter und Schwiegertöchter, nur unzureichend. Dies gilt übrigens nicht nur für die Standard-Angehörigengruppe, sondern auch für alle Sonderformen (Cluster 2 bis 4).

TABELLE 3: ERGEBNIS DER HIERARCHISCHEN CLUSTERANALYSE (ARITHMETISCHES MITTEL ± STANDARDABWEICHUNG DER EINBEZOGENEN VARIABLEN)

	n*	Anzahl der Teilnehmer	Lebensalter (in Jahren)	Weibliche Teilnehmer (in %)	Ehepartner (in %)	Erwerbstätige (in %)	Schwere Pflegefälle (in %)	Gemeinsame Wohnung (in %)
Cluster 1	90	9,0±3,1	57,7±6,2	80,3±12,3	58,3±22,7	25,2±19,8	21,4±20,4	60,6±31,4
Cluster 2	6	8,4±4,6	65,0±6,3	58,3±15,7	54,2±29,7	10,0±8,9	65,5±9,5	62,0±24,5
Cluster 3	4	25,0±0**	57,5±9,6	77,5±12,6	53,8±18,0	35,0±25,2	20,0±8,2	50,0±33,4
Cluster 4	2	4,0±1,4	55,0±14,1	73,5±9,2	73,5±9,2	100,0±0	0±0	73,5±9,2

* : Anzahl der als Cluster vereinigten Angehörigengruppen

** : In allen vier Angehörigengruppen wurde die Kategorie „19 oder mehr Teilnehmer“ angekreuzt.

IV.

Krisen, Probleme und Bewältigungsmaßnahmen

4.1 Gefährdende Faktoren

Im Hinblick auf eine Stützung der Arbeit von Angehörigengruppen ist es von besonderem Interesse, die Gründe für die Existenzgefährdung von Gruppen kennen zu lernen. Hinweise auf derartige Gründe sind im Rahmen der Befragung durch die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft auf direktem und indirektem Weg feststellbar.

Am Ende des Fragebogens wurde **direkt** gefragt, ob der Fortbestand der Gruppe je als gefährdet erlebt wurde, und falls ja, worauf die Gefährdung zurückzuführen ist. Von allen Angehörigengruppen, die zum Zeitpunkt der Befragung noch bestanden, hatten insgesamt 22 % ihre Existenz als gefährdet erlebt. Als Ursache wurde am häufigsten (83 %) eine sinkende Teilnehmerzahl angegeben. Die anderen vier vorgegebenen Antwortmöglichkeiten wurden viel seltener bejaht (zu viel Fluktuation 30 %; sinkende Motivation 23 %; nicht genügend Unterstützung durch andere 10 %; Streit in der Gruppe 0 %). Sonstige nicht vorgegebene Gründe für eine Existenzgefährdung wurden insgesamt in 40 % der Fälle angegeben. Mehrfach genannt wurden Probleme in der Leitung der Gruppe (15 %, insbesondere das Fehlen einer konkreten Gruppenleitung oder eine zu hohe Belastung für den/die Gruppenleiter/in), organisatorische Gründe (5 %, Probleme bei der Finanzierung und bei der Raumbeschaffung) sowie zunehmende Schwierigkeiten der Teilnehmer/innen, aufgrund der Pflege das Haus verlassen zu können (53 %).

Wichtige **indirekte** Hinweise auf die Ursachen für eine Existenzgefährdung des Gruppenangebots resultieren aus der Unterschiedsanalyse zwischen gefährdeten bzw. nicht gefährdeten Gruppen. Sämtliche relevanten Variablen des Fragebogens wurden auf signifikante Gruppenunterschiede (Irrtumswahrscheinlichkeit α kleiner als 5 %) zwischen den gefährdeten und ungefährdeten Angehörigengruppen untersucht. Von den 27 analysierten Einzelvariablen bzw. Variablengruppen sind bei sieben Einzelvariablen signifikante Unterschiede festzustellen:

1. **Gruppenangebote mit einer festgelegten Anzahl von Treffen** sind häufiger existenzgefährdet als Gruppen ohne zeitliche Begrenzung (Gefährdungshäufigkeit 35 % versus 21 %).
2. **Kleine Angehörigengruppen** mit weniger als 10 Teilnehmer/n/innen sind häufiger gefährdet als größere Gruppen (30 % versus 11 %).

3. Gruppen, die ausschließlich **von einer/einem betroffenen Angehörigen geleitet werden**, sind häufiger gefährdet als Gruppen, die von einem/einer professionellen Leiter/in bzw. einem/einer ehrenamtlichen Mitarbeiter/in geleitet werden (30 % versus 19 % bzw. 6 %).
4. **Je seltener** zusätzliche Gruppenaktivitäten aus den Bereichen **„Öffentlichkeits-, Pressearbeit“** (A1) und **„Veranstaltungen, Vorträge“** (A2) durchgeführt werden, desto häufiger tritt eine Existenzgefährdung auf. Gruppen, die keine zusätzlichen Aktivitäten aus den Bereichen A1 und A2 entwickelten, waren in 31 % der Fälle existenzgefährdet, während Gruppen, die zumindest in einem der beiden Bereiche aktiv waren, nur in 23 % der Fälle eine Existenzgefährdung erlebten. Gruppen, die in beiden Bereichen aktiv waren, gaben nur noch in 12 % der Fälle eine Gefährdung an.
5. Die Gruppenleiter/innen, die den **Entlastungseffekt** des Gruppenangebots als **„niedrig“ bzw. „mittel“** einstufen, erlebten häufiger eine Existenzgefährdung als bei „hoch“ eingeschätztem Entlastungseffekt (50 % bzw. 30 % versus 17 %).
6. Von den Bundesländern mit mehr als 10 beantworteten Fragebögen weisen **Hessen, Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen** eine überdurchschnittlich hohe Rate existenzgefährdeter Angehörigengruppen (3 von 10) im Vergleich zu Bayern, Berlin, Rheinland-Pfalz und Schleswig-Holstein auf (Existenzgefährdung nur in 1 von 10 Fällen).

Diese sieben Variablen sind untereinander nicht unabhängig. So führen Gruppen, die durch Öffentlichkeitsarbeit aktiv sind, häufig auch Veranstaltungen durch. Werden diese beiden Aktivitätsbereiche zusammen betrachtet, zeigt sich, dass Kleingruppen (weniger als 10 Teilnehmer/innen) viel seltener aktiv sind (52 % zeigen keine derartigen Aktivitäten) als größere Angehörigengruppen (nur 18 % ohne Öffentlichkeitsarbeit oder Veranstaltungen). Daneben besteht noch ein zwar signifikanter, jedoch mäßig stark ausgeprägter Zusammenhang zwischen dem Gruppenzyklus und dem Entlastungseffekt des Gruppenangebotes. Der Entlastungseffekt von Angehörigengruppen ohne zeitliche Begrenzung wird von 72 % der Leiter/innen als hoch eingestuft, bei den auf maximal 15 Treffen begrenzten Gruppenangeboten nur von 54 %. Auffällig ist, dass die Bedeutung der Herkunft der Gruppenleiter/innen für die Gefährdung der Gruppe mit den im Fragebogen erfassten Umständen nicht erklärt werden kann. Die geringere Existenzgefährdung im Falle von ehrenamtlichen oder professionellen Mitarbeiter/n/innen als Gruppenleiter/innen lässt sich überhaupt nicht durch gruppenerhaltende Aktivitäten erklären. Im Gegenteil – „professionelle“ Gruppenleiter/innen führen nur in 52 % der Fälle mindestens eine zusätzliche gruppenerhaltende Aktivität durch, während dies 68 % der ehrenamtlichen bzw.

79 % der pflegenden Angehörigen als Gruppenleiter/innen tun. Möglicherweise ist die Existenzgefährdung zumindest teilweise auf die Doppelbelastung durch häusliche Pflege und Gruppenleitung zurückzuführen.

Warum es regionale Unterschiede in der Häufigkeit existenzgefährdeter Gruppen gibt, lässt sich mit dem vorliegenden Datenmaterial ebenfalls nicht beantworten.

Die Unterschiedsanalyse zeigt weiterhin, dass alle anderen Variablen aus den Bereichen „Kennzeichen der Angehörigengruppe und Organisationsform“ sowie „Inhalte und Auswirkungen des Gruppenangebots“ (siehe Tabelle 4) nicht zur Erklärung des Unterschieds zwischen existenzgefährdeten und nichtgefährdeten Gruppen beitragen. Dies gilt insbesondere auch für die strukturellen Gruppenmerkmale „Trägerschaft für

TABELLE 4: MERKMALE, BEI DENEN KEIN SIGNIFIKANTER UNTERSCHIED ZWISCHEN EXISTENZGEFÄHRDETEN UND NICHT GEFÄHRDETEN GRUPPEN BESTEHT

1. Kennzeichen der Angehörigengruppe und Organisationsform:	
<ul style="list-style-type: none"> Gründer Arten der Bekanntmachung des Gruppenangebots Existenzdauer Gruppenform (offen, halboffen, geschlossen) Frequenz der Gruppentreffen Tageszeit des Gruppenangebots Dauer je Treffen „Standort“ (eher städtisch – eher ländlich) 	<ul style="list-style-type: none"> Erreichbarkeit (Art der Verkehrsmittel) Träger Zuschuss für das Gruppenangebot (ja/nein) Teilnahmegebühr Betreuungsmöglichkeit (für die erkrankte Person während der Gruppenzeiten)
2. Kennzeichen der Teilnehmer/innen:	
<ul style="list-style-type: none"> Alter Anteil weiblicher Teilnehmer Anteil der Erwerbstätigen 	<ul style="list-style-type: none"> Verwandtschaftsverhältnis zur erkrankten Person
3. Kennzeichen der erkrankten Person:	
<ul style="list-style-type: none"> Verteilung der Schweregrade der Pflegebedürftigkeit 	<ul style="list-style-type: none"> Wohnsituation (z. B. gemeinsame Wohnung mit dem/der Teilnehmer/in)
4. Inhalte und Auswirkungen des Gruppenangebots:	
<ul style="list-style-type: none"> Gruppeninhalt (Erfahrungsaustausch, Erlernen von Pflegetechniken etc.) Zusätzliche Gruppenaktivitäten in Form von Ausflügen oder Sonstiges 	<ul style="list-style-type: none"> Herausbildung von Kontakten zwischen den Teilnehmerinnen/Teilnehmern

das Gruppenangebot ja oder nein“ (z. B. durch eine Alzheimer-Gesellschaft oder einen Verband der freien Wohlfahrtspflege) und „Betreuungsmöglichkeit für die erkrankte Person während des Gruppenangebotes ja oder nein“. Kennzeichen der erkrankten Personen und der Teilnehmer/innen (Alter, Verwandtschaftsverhältnis etc.) unterscheiden sich nicht bei gefährdeten und ungefährdeten Gruppen (siehe Tabelle 4).

4.2 Aktivitäten zur Sicherung des Fortbestandes

26,5% der Gruppen, die ihren Bestand bereits als gefährdet erlebt hatten, gaben an, dass zusätzliche Kontakte des/der Gruppenleiter/s/in zu den Teilnehmer/n/innen stattfanden, um das Bestehen der Gruppe zu sichern. Eine Verbesserung des inhaltlichen Angebots hatten 18,4% der betroffenen Gruppen vorgenommen. Mehr Werbung und Öffentlichkeitsarbeit hatten 17,3% betrieben. 9,2% sahen die Kontinuität des Angebots als wichtig für ein Weiterbestehen an. Dies bestätigten auch unsere Interviewpartner/innen, die aus ihrer langjährigen Praxis berichteten, dass selbst bei zeitweise geringer Teilnehmer/innenzahl das Angebot unbedingt aufrechterhalten werden sollte, da eine Pause im Angebot häufig das endgültige Ende der Gruppe bedeute. 4% der Gruppen hatten Betreuungsmöglichkeiten der Kranken geschaffen, um damit den Bestand zu sichern. Strukturelle Veränderungen, z. B. Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen oder Erweiterung auf andere Patientinnen-/Patientengruppen, nahmen 3% vor. Als sonstige Maßnahmen wurden genannt: Mundpropaganda, Erhöhung der Zahl der Ansprechpartner/innen, persönliches Engagement u. a.

V.

Wünsche nach Unterstützung

Überlegungen in Hinblick auf eine mögliche Unterstützung der Angehörigengruppen sollten sich an den Bedürfnissen der Angehörigengruppen selbst orientieren. Deshalb befragten wir die Gruppen nach ihren Wünschen. 77,8 % bejahten zunächst einmal die Frage nach mehr Unterstützung. Welche Wünsche dabei Priorität haben, zeigt die folgende Abbildung (Mehrfachnennungen möglich):

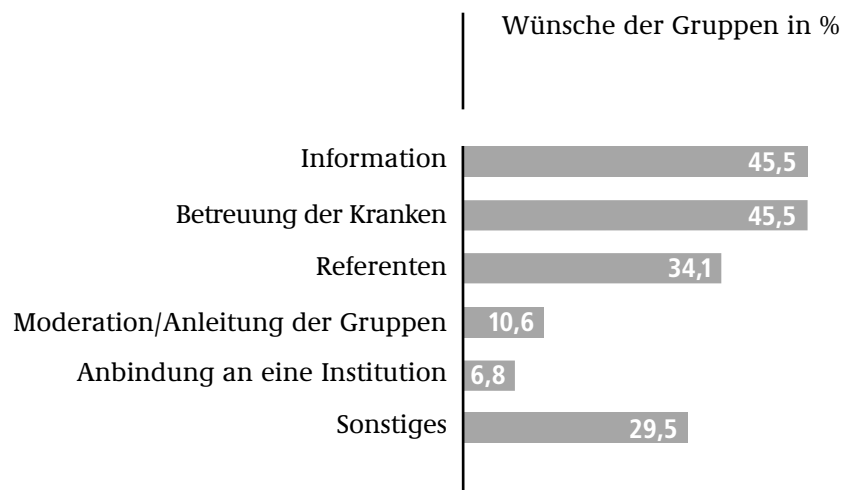


Abbildung 7: Wünsche der Angehörigengruppen in Bezug auf Unterstützung

Der Wunsch nach mehr Information und Unterstützung bei der Betreuung der Kranken wurde jeweils von fast der Hälfte genannt. Dies scheinen also die beiden wichtigsten Bereiche zu sein, wo Unterstützung ansetzen kann. Unter „Sonstiges“ wurden z. B. der Wunsch nach Pflegekursen, Hilfe beim Umgang mit Behörden oder Unterstützung in Bezug auf Finanzierung der Leitungskraft und der Referenten genannt.

Auf unsere Frage nach Wünschen an die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft machten 69,8 % konkrete Angaben. Es wurden insgesamt 229 Wünsche genannt. Da es sich hierbei um eine offene Frage ohne Vorgaben handelt, kam eine Vielzahl sehr unterschiedlicher Wünsche zusammen. Die mehrfach geäußerten Wünsche sind der nachfolgenden Liste zu entnehmen. Die Nennungen sind mit abnehmender Häufigkeit aufgelistet:

1. Information über Forschungsergebnisse
2. Informationen für die Gruppenarbeit
3. Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit,
mehr Medienpräsenz
4. Broschüreneerstellung,
Fortbildungen,
Erhöhung des politischen Drucks
5. Referenten vermitteln
6. Ernstnehmen der Angehörigen
7. Information über Literatur
8. Informationen über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten,
Unterstützung von Freizeiten
9. Schaffung von mehr Angehörigengruppen
10. Gute Zusammenarbeit
11. Vermittlung von Filmmaterial,
Nachweis von guten Ärzten und Heimen,
Förderung der Vernetzung
12. Schulung von Professionellen in Bezug auf das Thema Demenz,
Unterstützung bei Projekten

Als weitere Wünsche wurden z. B. genannt (drei Nennungen oder weniger): Förderung der Kooperation zwischen Ehrenamtlichen und Professionellen, größere Einbeziehung der Basis, Vermittlung von Interessenten/tinnen, Anregung für die Beschäftigung zu Hause oder für die Betreuung junger Erkrankter.

VI.

Zusammenfassung und Ausblick

Aufgabe der Befragung war es, den Kenntnisstand über Angehörigen-
gruppen zu erhöhen und Daten zu liefern, die die Stützung und Weiter-
entwicklung der Angehörigengruppen in Deutschland fördern. Der
Untersuchung liegen zwei Hauptfragestellungen zugrunde:

1. Wie sieht das Spektrum der Angehörigengruppen von Demenzkran-
ken aus? Insbesondere: Wer initiiert bzw. leitet Angehörigengrup-
pen? Was sind die Inhalte der Gruppenangebote? Wie sieht die
institutionelle Anbindung und Finanzierung der Gruppen aus?
Nehmen pflegende Angehörige eher allein oder zusammen mit
dem/der Erkrankten an den Gruppentreffen teil?
2. Welche Faktoren führen zu einer Existenzgefährdung der Gruppen
und welche Rahmenbedingungen sollten geschaffen werden, um
diese Gefahr zu minimieren?

Im Januar und Februar 1999 wurde die postalische Befragung der Grup-
penleiterinnen und Gruppenleiter mit Hilfe eines fünfseitigen Fragebo-
gens durchgeführt. Zu diesem Zweck wurden 141 Angehörigengruppen,
deren Adressen der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft bekannt waren,
direkt angeschrieben. Zusätzlich wurden über die Bundesarbeitsge-
meinschaft für Alten- und Angehörigenberatungsstellen sowie über eine
Vielzahl von Selbsthilfe-Kontaktstellen weitere 308 Fragebögen verteilt.
Die gesamte Rücklaufquote betrug 47 %. In die Auswertung konnten
insgesamt 204 Fragebögen einbezogen werden. Es handelt sich zwar
nicht um eine Zufallsstichprobe, die hohe Rücklaufquote, die verschie-
denen Wege, Angehörigengruppen zu erreichen, und die Tatsache, dass
schätzungsweise ein Fünftel aller Angehörigengruppen von Demenz-
kranken in Deutschland befragt werden konnten, berechtigen jedoch zu
der Annahme, dass es mit der Befragung gelungen ist, ein Bild von der
tatsächlichen Situation der Angehörigengruppen zu ermitteln.

Angehörigengruppen werden in Deutschland hauptsächlich (in 31 %
der Fälle) von professionellen Beratungsstellen-Mitarbeiterinnen und
-Mitarbeitern gegründet. Trotz des Eingebundenseins in die häusliche
Pflege sind pflegende Angehörige an 11 % der Gruppengründungen
beteiligt oder initiieren von sich aus eine Angehörigengruppe im Sinne
einer echten Selbsthilfegruppe (16 %). Ein Viertel aller Gruppen wird
ausschließlich von einer/einem pflegenden Angehörigen geleitet. In
drei Viertel der Fälle besteht eine Anbindung an einen Träger, der Räu-
me zur Verfügung stellt und evtl. für eine professionelle Gruppenlei-
tung sorgt. Finanzielle Zuschüsse erhalten jedoch nur ein Drittel der

Angehörigengruppen. Der Erfahrungsaustausch steht klar im Vordergrund der inhaltlichen Ausrichtung. Immerhin bei einem Drittel der Gruppen sind zusätzlich kompetenzsteigernde Angebote (Erlernen von Pflege-, Entspannungstechniken etc.) in der Ausrichtung der Gruppen enthalten. In der Mehrzahl der Fälle (58 %) wird eine organisierte Betreuung des/der Demenzkranken während der Gruppenzeiten nicht angeboten.

Aufgrund der Einschätzung der befragten Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter besitzen Gruppen ohne Begrenzung auf eine bestimmte Anzahl von Treffen einen höheren Entlastungseffekt für die pflegenden Angehörigen. Demzufolge sollte das Ziel aller sein, die Angehörigengruppen fördern wollen, das unbefristete Fortbestehen von Gruppen zu unterstützen. In weiteren Untersuchungen sollte geklärt werden, auf welche Weise dies in der Praxis geschehen kann.

Die Struktur der Angehörigengruppen in Deutschland ist erwartungsgemäß vielfältig. Es gibt spezielle Gruppen, zum Beispiel für Erwerbstätige, denen es gelungen ist, Beruf und häusliche Pflege – vielleicht auch durch den Erfahrungsaustausch in der Angehörigengruppe – zu vereinbaren. Die größte Gruppe pflegender Angehöriger, die pflegenden Töchter und Schwiegertöchter, ist in den Angehörigengruppen jedoch deutlich unterrepräsentiert. Werden diese Frauen deshalb vom Angebot der Angehörigengruppe nicht erreicht, weil sie stark im eigenen Mehrgenerationen-Familienverband integriert sind? Oder sind sie durch eine Vielzahl von Rollenverpflichtungen – Ehepartnerin, Mutter, Pflegeperson – so eingebunden, dass sie keine Möglichkeit sehen, Zeit für den Besuch einer Angehörigengruppe erübrigen zu können? Es besteht ein erheblicher Forschungsbedarf, zu klären, auf welche Weise pflegende Töchter und Schwiegertöchter für eine Angehörigengruppe gewonnen werden können, wie das Angebot aussehen muss, damit es die Bedürfnisse dieser Hauptgruppe von Pflegepersonen abdeckt, und in welchem Umfang sie vom Besuch einer Angehörigengruppe profitieren.

Darüber hinaus sollte es das Ziel einer qualitativen Untersuchung sein zu prüfen, wie die Integration neuer Gruppenmitglieder in bereits länger bestehende Gruppen funktionieren kann. Von besonderem Interesse wäre dabei, verschiedene Modelle in der Praxis zu begleiten und zu beobachten. Dabei sollte eruiert werden, wie mit den – aufgrund des unterschiedlichen Informationsstandes sowie der jeweils realisierten Krankheitsbewältigung – teilweise konträren Bedürfnissen der alten und neuen Gruppenmitglieder umgegangen wird. Vorhandene Lösungsansätze, z. B. Gruppen zu einem bestimmten Zeitpunkt zu beenden, sie unbegrenzt anzubieten oder in eine Selbsthilfegruppe überzuleiten, haben sich in der Praxis nur teilweise bewährt.

Aufgrund der direkten und indirekten Hinweise auf eine Existenzgefährdung lassen sich zusammenfassend folgende Empfehlungen für eine kontinuierliche und erfolgreiche Arbeit von Angehörigengruppen ableiten:

1. Das Gruppenangebot sollte auf eine **unbegrenzte Anzahl von Treffen** ausgerichtet werden, was offensichtlich den Entlastungseffekt des Gruppenangebots erhöht, und außerdem offen für neue Teilnehmerinnen und Teilnehmer sein – ohne jedoch ein zu hohes Ausmaß an Fluktuation zu erreichen.
2. Anzustreben ist ein Ausbau von Kleingruppen mit deutlich unter 10 pflegenden Angehörigen zu **Gruppen mit 10 bis 15 Personen**. Hier können zusätzliche Aktivitäten im Sinne von Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sowie Veranstaltungen und Vorträge wirksam dazu beitragen, den Erhalt der Gruppen zu fördern bzw. für ein Anwachsen der Gruppe zu sorgen. In diesem Zusammenhang wäre auch zu klären, inwieweit pflegende Angehörige im Rahmen der gesetzlich vorgeschriebenen Pflegeeinsätze durch eine Pflegeeinrichtung über Angehörigengruppen informiert werden bzw. ob dies – insbesondere im ländlichen Bereich – eine effektive und von den Angehörigen akzeptierte Möglichkeit darstellen könnte.
3. Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter sollten den **persönlichen Gewinn**, den die Mitglieder aus dem Gruppenangebot ziehen, **erfahrbar und transparent machen**, um die Motivation der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sowie den Entlastungseffekt zu erhöhen.
4. Anzustreben ist eine verstärkte Gewinnung von **ehrenamtlichen und professionellen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern als Gruppenleiter**, um damit pflegende Angehörige in der Leitungsfunktion zu entlasten und einen Wechsel der Gruppenleitung möglichst vermeiden zu können.
5. Die Auswertung der von den Gruppen geäußerten Wünsche hat ergeben, dass sich viele Angehörigengruppen **mehr Informationen** wünschen. Ein besserer Zugriff zu regelmäßigen Informationen (z. B. durch eine Anbindung an die Deutsche oder eine regionale Alzheimer-Gesellschaft) könnte die Attraktivität der Gruppe erhöhen und damit ihren Bestand stärken.
6. Auch die Schaffung von **parallelen Betreuungsangeboten** könnte helfen, die Gruppen attraktiver zu machen und einem weiteren Personenkreis die Teilnahme zu ermöglichen.

Zu prüfen ist, ob und wie diese Empfehlungen in die Praxis umsetzbar sind. Außerdem sollte das Thema Angehörigengruppen auch aus der Sicht der Teilnehmerinnen und Teilnehmer erforscht werden. Zum Beispiel: Welchen „Gewinn“ konnten sie für sich aus der Teilnahme an einer Angehörigengruppe ziehen? Was ist aus ihrer Sicht verbesserungsbedürftig? Wichtig wäre es außerdem zu ermitteln, ob der Besuch einer Gruppe Auswirkungen auf die häusliche Pflegesituation zeigt (z. B. auf den Umgang der Pflegepersonen mit Verhaltensstörungen der Demenzkranken). Bedeutsame Hinweise auf die zukünftige Ausrichtung von Angehörigengruppen ließen sich auch aus der Befragung pflegender Angehöriger gewinnen, die keine Angehörigengruppe besuchen: vor allem, was sie von einer Angehörigengruppe erwarten bzw. welche anderen Entlastungsangebote sie für wünschenswert erachten.

VII.

Literatur

ANGEHÖRIGENBERATUNG E. V. NÜRNBERG (1988). JAHRESBERICHT 1987. NÜRNBERG.

ANGEHÖRIGENBERATUNG E. V. NÜRNBERG (1993). DOKUMENTATION 1986–1992. NÜRNBERG.

ANGERMEYER, M.C. (1984). SEIT KURZEM AUF DEM WEG ZUR SELBSTHILFE: ANGEHÖRIGENINITIATIVEN IN DER BUNDESREPUBLIK DEUTSCHLAND. IN: ANGERMEYER, M. C. & FINZEN, A. (HRSG.): DIE ANGEHÖRIGENGRUPPE. FAMILIEN MIT PSYCHISCH KRANKEN AUF DEM WEG ZUR SELBSTHILFE, S. 70–75. STUTTART: ENKE.

BAYER-FELDMANN, C. & GREIFENHAGEN, A. (1995). GRUPPENARBEIT MIT ANGEHÖRIGEN VON ALZHEIMER-KRANKEN – EIN SYSTEMISCHER ANSATZ. PSYCHOTHERAPIE, PSYCHOSOMATIK, MEDIZINISCHE PSYCHOLOGIE, 45, 1–7.

BOCHE, U. (1993). GESPRÄCHSGRUPPEN FÜR ANGEHÖRIGE VON PSYCHISCH KRANKEN ALTEN MENSCHEN. IN: BECHTLER, H. (HRSG.): GRUPPENARBEIT MIT ÄLTEREN MENSCHEN. 2. AUFLAGE, S. 168–182. FREIBURG: LAMBERTUS.

BRUDER, J. (1988). BESONDERE BELASTUNGEN PFLEGENDER FAMILIENANGEHÖRIGER BEI DESORIENTIERTEN ALTEN MENSCHEN UND MÖGLICHKEITEN DER BERATUNG UND UNTERSTÜTZUNG. IN: DÖRNER, K. (HRSG.): DIE UNWÜRDIGEN ALTEN – ZWISCHEN FAMILIENIDYLL UND GESCHLOSSENER GESELLSCHAFT, S. 48–60. GÜTERSLOH.

BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT FÜR ALTEN- UND ANGEHÖRIGENBERATUNG (BAGA) E. V. IN KOOPERATION MIT DER ALEXIANER KRANKENHAUS GMBH, MÜNSTER (HRSG.) (1999). WEGE AUS DEM LABYRINTH DER DEMENZ: PROJEKTE ZUR BERATUNG UND UNTERSTÜTZUNG VON FAMILIEN MIT DEMENZKRANKEN; EIN PRAXISHANDBUCH FÜR PROFIS. MÜNSTER: ALEXIANER KRANKENHAUS.

BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE UND SENIOREN (HRSG.) (1990). 1. TEILBERICHT DER SACHVERSTÄNDIGENKOMMISSION ZUR ERSTELLUNG DES 1. ALTENBERICHTES DER BUNDESREGIERUNG. BONN.

FINZEN, A. (1984). ANGEHÖRIGENSELBSTHILFE: NOTWENDIGKEIT UND PROBLEME. IN: ANGERMEYER, M. C. & FINZEN, A. (HRSG.): DIE ANGEHÖRIGENGRUPPE. FAMILIEN MIT PSYCHISCH KRANKEN AUF DEM WEG ZUR SELBSTHILFE, S. 27–33. STUTTART: ENKE.

GRÄSSEL, E. (1998): BELASTUNG UND GESUNDHEITLICHE SITUATION DER PFLEGENDEN. QUERSCHNITTUNTERSUCHUNG ZUR HÄUSLICHEN PFLEGE BEI CHRONISCHEM HILFS- ODER PFLEGEBEDARF IM ALTER, 2. AUFLAGE. EGELSBACH, FRANKFURT, WASHINGTON: HÄNSEL-HOHENHAUSEN.

GUNZELMANN, T., GRÄSSEL, E., ADLER, C. & WILZ, G. (1996). DEMENZ IM „SYSTEM FAMILIE“. SYSTEM FAMILIE, 9, 22-27.

HAUPT, M., KARGER, A., BAUMGÄRTNER, D., SCHNEIDER, F., KUMINOTI, D. & JÄNNER, M. (O. J.) VERBESSERUNG VON UNRUHEZUSTÄNDEN UND ANGST BEI DEMENZKRANKEN NACH PSYCHOEDUKATIVER GRUPPENARBEIT MIT PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN. UNVERÖFFENTLICHTES MANUSKRIFT.

HEDTKE-BECKER, A. (1990). DIE PFLEGENDEN PFLEGEN. EINE ARBEITSHILFE FÜR GESPRÄCHSGRUPPEN. FREIBURG: LAMBERTUS.

HOLUSCHA, A. (1992). ALTENPFLEGE IN DER FAMILIE. BELASTUNGEN UND UNTERSTÜTZUNGEN BEI PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN. KONSTANZER SCHRIFTEN ZUR SOZIALWISSENSCHAFT, BD.23. KONSTANZ: HARTUNG-GORRE.

KURZ, A., FELDMANN, R., MÜLLERS-STEIN, M. & ROMERO, B. (1987A). DER DEMENZKRANKE ÄLTERE MENSCH IN DER FAMILIE: GRUNDZÜGE DER ANGEHÖRIGENBERATUNG. ZEITSCHRIFT FÜR GERONTOLOGIE, 20, 248-251.

KURZ, A., FELDMANN, R., MÜLLERS-STEIN, M., RÜSTER, P. & LAUTER, H. (1987B). ANGEHÖRIGENGRUPPE BEI DER ALZHEIMERSCHEN KRANKHEIT – ERSTE ERFAHRUNGEN UND ERGEBNISSE. PSYCHIATRISCHE PRAXIS, 14, 203-206.

PUSCHE, G. & WOLF, M. (1990). ORT DER ENTLASTUNG – DIE GESPRÄCHSGRUPPE FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE ALTER MENSCHEN. EINE EMPIRISCHE UNTERSUCHUNG DER ENTLASTENDEN WIRKUNG VON ANGELEITETEN GESPRÄCHSGRUPPEN UND DEREN BESTIMMUNGSGRÜNDE. DIPLOMARBEIT, FACHHOCHSCHULE FÜR SOZIALWESEN, MANNHEIM.

ROMERO, B. (1991). GRUPPEN FÜR ANGEHÖRIGE DEMENTER ALTER MENSCHEN. ZIELE, VORGEHENSWEISE UND ERFAHRUNGEN. IN: HAAG, G. & BRENGELMANN, J. C. (HRSG.): ALTE MENSCHEN. ANSÄTZE PSYCHOSOZIALER HILFEN. MÜNCHEN.

SNYDER, L., QUAYHAGEN, M. P., SHEPHERD, S. & BOWER, D. (1995). SUPPORTIVE GROUPS: AN INTERVENTION FOR EARLY STAGE DEMENTIA PATIENTS. THE GERONTOLOGIST, 35, 691-695.

WILZ, G., GUNZELMANN, T., ADLER, C. & BRÄHLER, E. (1998). GRUPPENPROGRAMM FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE VON DEMENZKRANKEN. ZEITSCHRIFT FÜR GERONTOLOGIE UND -PSYCHIATRIE, 11, 97-106.