

Z Gerontol Geriat 2016 · 49:201–208
 DOI 10.1007/s00391-016-1038-9
 Eingegangen: 13. Dezember 2015
 Überarbeitet: 1. Januar 2016
 Angenommen: 27. Januar 2016
 Online publiziert: 29. Februar 2019
 © Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016



Cornelia Kricheldorff · Thomas Brijoux
 IAF, Katholische Hochschule Freiburg, Freiburg, Deutschland

Familienbegleitung

Neue Facette in der Begleitung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Ausgangslage und Hintergrund

Angehörige von Menschen mit Demenz (MmD) sind verschiedenen physischen und psychischen Belastungsformen ausgesetzt [7, 8, 15, 17, 20]. Ohne externe und familiäre Unterstützung können die sowohl aus individueller als auch aus politischer Sicht erwünschten häuslichen Pflegesettings [11] in der Regel nicht längerfristig aufrechterhalten werden. Die Versorgungssituation von MmD und pflegenden Angehörigen zeichnet sich daher aktuell durch einen Mix aus unterschiedlichen privaten, ehrenamtlichen, semiprofessionellen und professionellen Unterstützungs- und Entlastungsangeboten aus [13], die jedoch aufgrund verschiedener Zugangsbarrieren oft erst relativ spät in Anspruch genommen werden [6] und in der Regel in eher ad-ditiver Form erfolgen.

In der Versorgungssituation von Familien mit demenzerkrankten Angehörigen kommt der Unterstützung und Entlastung durch Freiwillige und bürgerschaftlich Engagierte mittlerweile ebenfalls eine wachsende Bedeutung zu. Schon seit 1999 sind der „Soziale Bereich“ und der „Gesundheitsbereich“, wie sie im Freiwilligen-survey erfasst werden, Handlungsfelder für die Freiwilligenarbeit, die mit wachsender Engagementbereitschaft verbunden werden [12]. Wesentliche Motive der Freiwilligen sind dabei biografisch begründet, aber auch altruistische Beweggründe, prophylaktische Daseinsvorsorge und Kompetenzerweiterung werden genannt [3]. Nach Rosenblatt [18] wünschen sich freiwillig Engagierte eine Erweiterung des eigenen Kenntnisstandes und Erfahrungshorizontes, Spaß

und die Möglichkeit, mit sympathischen Menschen zusammenzukommen, die Möglichkeit der Verantwortungsübernahme, eigene Entscheidungsräume und Anerkennung.

Für pflegende Angehörige liegen die besonderen Chancen von Freiwilligenunterstützung in der Niederschwelligkeit des Angebots – Freiwillige und pflegende Familien begegnen sich direkt auf Augenhöhe, was für den Aufbau einer Vertrauensbeziehung hilfreich ist. Um vorhandene Ressourcen optimal zu nutzen und fachlichen Begrenzungen entgegenzuwirken [3], wird eine Vernetzung der Freiwilligen mit dem professionellen Hilfsnetzwerk dringend empfohlen – es geht nicht darum, eine Parallelstruktur zu professionellen Diensten aufzubauen.

Das professionelle Hilfenetzwerk ist vielmehr eine tragende Säule in der Versorgung der MmD und ihrer pflegenden Angehörigen, der im Demenzkontext besondere Bedeutung zukommt. Häufig wird häusliche Pflege überhaupt erst durch Angebote des professionellen Netzwerkes ermöglicht, z. B. durch den Einsatz eines ambulanten Pflegedienstes für fachpflegerische Aufgaben. Professionellen Fachkräften wird vor diesem Hintergrund Experten- und Fachwissen zugeschrieben [10], in der Kooperation mit der Akteursgruppe der Freiwilligen zeigen sich professionelle Pflegekräfte aber durchaus ambivalent [10]. Die Spannweite in der Wahrnehmung der Freiwilligen reicht dabei von „nicht existent“ bis „unverzichtbar“ [10]. Eher kritische Einschätzungen bestehen in Bezug auf Qualifikation, Begleitung und Kontrolle der Freiwilligen, und es bestehen auch durchaus Ängste bei den Fachkräften, von Frei-

willigen in bestimmten Arbeitsbereichen verdrängt zu werden [3, 10].

» Begleiter für pflegende Angehörige und Familien übernehmen eine Lotsen- und Brückenfunktion ins Hilfesystem

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass sich Kooperationsformen zwischen pflegenden Angehörigen, Hauptamtlichen und Freiwilligen im Demenzkontext inzwischen deutlich weiterentwickelt haben, aber immer noch besondere Schnittstellenproblematiken bestehen, die sich auch in Konkurrenzverhalten äußern. Vor diesem Hintergrund wird die Entwicklung eines spezifischen Begleitermodells als sinnvoll erachtet, das sich an pflegende Angehörige richtet und diese in der Orientierung innerhalb der Versorgungsstrukturen gezielt unterstützen soll. Darauf weisen auch einschlägige Forschungsergebnisse aus anderen Projektkontexten hin [3, 4, 10].

Qualifizierungsgrundsätze und -inhalte

Aufbauend auf dem Ansatz der Pflegebegleitung [4], in dem diese Idee in dem Leitprinzip Vernetzung bereits in einem nichtdemenzspezifischen Kontext erfolgreich erprobt und umgesetzt werden konnte, wurde Familienbegleitung als Weiterbildung für bereits qualifizierte Pflegebegleiter entwickelt. Dieses originär geragogisch ausgerichtete Modell setzt zusätzlich auf die Leitkonzepte Empowerment und Kompetenzentwicklung und orientiert sich an den

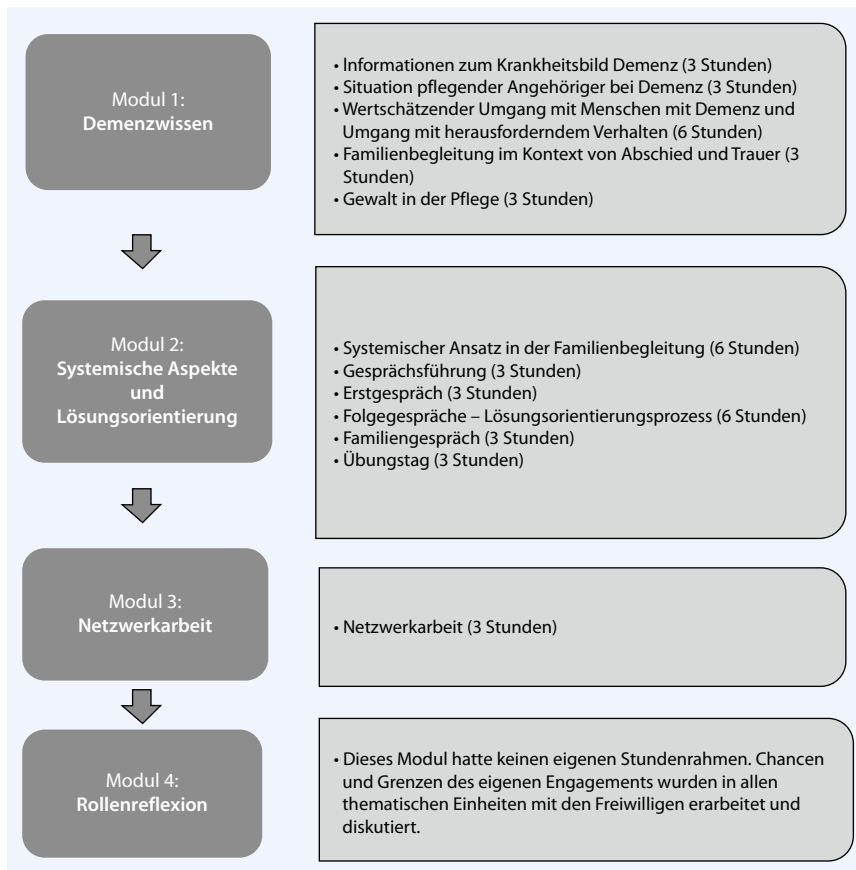


Abb. 1 ▲ Kursmodule

Prinzipien des selbstbestimmten Lernens. Als fachliche und inhaltliche Weiterentwicklung soll Familienbegleitung die vielfach geforderte Begleiterrolle im Demenzkontext erfüllen und Brücken ins Hilfesystem bauen. Zentrale Bausteine bei der Umsetzung sind die Weiterqualifizierung der Freiwilligen, die fachliche Begleitung ihrer Tätigkeit und eine von Fachkräften getragene Supervision.

Qualifizierung für die freiwillige Familienbegleitung muss den identifizierten Bedarfen folgen.

Vor allem die Erfahrungen mit dem Konzept Pflegebegleiter, das sich 4 Jahre nach Abschluss des Bundesmodellprojekts in vielen, inzwischen auch neu hinzugekommenen Freiwilligeninitiativen in der Fachpraxis gut etabliert hat, gaben bei der Entwicklung des auf die erste Qualifizierung aufbauenden neuen Curriculums deutliche Hinweise für seine notwendige inhaltliche Ausrichtung. Es orientiert sich an den im Projekt identifizierten Bedarfen pflegender Angehöriger. Die besondere Chance für

dieses Projektvorhaben bestand deshalb auch darin, an die konkreten Praxiserfahrungen und erkennbaren Lücken des Vorläuferprojekts anschließen zu können. Aufbauend auf den Inhalten der Pflegebegleitung wurden gemeinsam mit dem Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald e. V. und dem Zentrum für Geriatrie und Gerontologie des Universitätsklinikums Freiburg für die neue Weiterbildung „Familienbegleitung“ die in **Abb. 1** ersichtlichen Module festgelegt.

Weitere 6 Stunden werden für organisatorische Fragen, Wiederholung und Evaluation der Kurse kalkuliert. Insgesamt ergibt sich damit ein Rahmen von 51 Zeitstunden bzw. 68 Unterrichtseinheiten. Das Curriculum wurde detailliert in einem eigenen Kursmanual veröffentlicht und soll damit Verbreitung finden [9]. Für die Wahl der thematischen Ausrichtung der Qualifizierungsmodule und deren Inhalte sprachen eindeutige Begründungen, die sich aus dem Tätigkeitsprofil der Familienbegleitung ergeben:

Vermittlung von demenzspezifischem Wissen

Familienbegleiter(innen) vermitteln pflegenden Angehörigen wesentliche Informationen über das Krankheitsbild Demenz und die häusliche Pflege bei Demenz, ersetzen aber keine professionelle Beratung.

Systemisch-lösungsorientiertes Empowerment

Durch die Familienbegleitung sollen die pflegenden Familien nicht nur Entlastung erfahren, sondern in einem am Empowerment-Konzept orientierten Prozess lernen, ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und positive Veränderungen im weiteren Pflegeprozess in Gang zu setzen. Konzeptionell umfasst das Angebot Familienbegleitung neben Merkmalen eines Beziehungsangebots wie Dasein und Zuhören auch ein strukturiertes und reflektiertes Vorgehen in Bezug auf die Analyse bestehender Probleme im Pflegesetting und das Entwickeln von Lösungsansätzen. Dieser Teil baute auf bewährten und gut evaluierten Beratungsansätzen auf [5, 16].

Kompetenzerweiterung

Kompetenzentwicklung und Reflexionsfähigkeit der pflegenden Angehörigen im Hinblick auf die Bewältigung der Pflegesituation und ganz konkret für den Umgang mit dem nahestehenden Menschen mit Demenz werden gestärkt.

Netzwerkarbeit

Der Aspekt der Vernetzung wird zweidimensional verstanden. Einerseits wird durch eine Brückenbauerfunktion die Vernetzung der Angehörigen und Familien mit professionellen Hilfsanbietern gefördert. Die zweite Vernetzungsdimension besteht in Bezug auf das primäre Netzwerk aus Familie und engen Freunden, das im Zuge der Familienbegleitung als potenzielle Entlastungsressource eingehender in den Blick genommen und möglichst für alle Beteiligten gewinnbringend in das Pflegesetting eingebunden wird.

Hier steht eine Anzeige.



C. Kricheldorf · T. Brijoux

Familienbegleitung. Neue Facette in der Begleitung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Zusammenfassung

Hintergrund. Unterstützungs- und Entlastungsangebote für häusliche Pflege-settings, in denen Menschen mit Demenz von Angehörigen und nahestehenden Personen betreut werden, differenzieren sich immer stärker aus. Deutliche Defizite bestehen aber in der Vernetzung der verschiedenen Angebotsformen im Sinne eines Pflegemix. Pflegende Angehörige fühlen sich vielmehr oft damit überfordert, die für ihre Situation angemessenen Formen und Leistungen zu identifizieren und in Anspruch zu nehmen. Vor diesem Hintergrund erscheinen Begleitungsmodelle sinnvoll, die auf die psychosoziale Unterstützung für pflegende Familien und auf die Funktion als Brückenbauer ins Hilfesystem zielen.

Ziele. Im Rahmen des Programms „Zukunftswerkstatt Demenz“, gefördert von 2012 bis 2015 vom Bundesgesundheitsministerium (BMG), sollte im Projekt FABEL eine von Freiwilligen getragene Intervention entwickelt werden, die die Bedarfe der Angehörigen nach einer niedrigschwelligen Unterstützung aufgreift und die Vernetzung der verschiedenen Akteure im häuslichen Pflege-setting fördert. Die dafür entwickelte vor-

bereitende Qualifizierung für Freiwillige, die einerseits auf den Erwerb von Wissen zum Thema Demenz und andererseits auf ein systemisches Verständnis von Dynamiken in pflegenden Familien setzt, steht im Mittelpunkt dieses Beitrags.

Material und Methoden. Das neu entwickelte Schulungsmodell richtete sich in der Modellphase an bereits vorqualifizierte Pflegebegleitungen, ausgebildet in der Logik des von 2003 bis 2008 an über 100 Modellstandorten erfolgreich durchgeführten Bundesmodellprojekts „Pflegebegleiter“, das mittlerweile in der Praxis gut etabliert ist. Daran knüpft die 68 Einheiten umfassende demenzspezifische Weiterbildung an, die thematische Bausteine zum Krankheitsbild Demenz, zum systemisch-lösungsorientierten Denken, zu Netzwerkarbeit und zur eigenen Rollenentwicklung enthält.

Ergebnisse. Im Projektzeitraum wurden 27 Freiwillige qualifiziert, die 73 Familien im ländlichen Raum begleiteten – darauf fokussierte ganz speziell die Förderung durch das BMG. Die entwickelte Qualifizierung befähigt dazu, die Familienbegleitung sehr beziehungsorientiert und wertschätzend zu ge-

stalten, den pflegenden Angehörigen zuzuhören und sie zur Selbstpflege anzuregen. Dies führt zu einer deutlichen Verbesserung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität und stabilisiert das häusliche Pflege-setting. Im Rahmen einer gesundheitsökonomischen Modellrechnung zur Wirkung des neuen Ansatzes überwiegen die pekuniären Gewinne im Kontext der Weiterbildung die dabei entstehenden Kosten deutlich. Es kann also insgesamt von einem kostenneutralen bzw. leicht kostenreduzierenden Angebot gesprochen werden. Das entwickelte Curriculum liegt, zusammen mit einer Material-CD, in Buchform vor.

Diskussion. Familienbegleitung erweist sich als wirksame, bedarfsentsprechende und kostendeckende Interventionsform für pflegende Familien bei Demenz und ist ein neues Modell, das Verbreitung finden sollte.

Schlüsselwörter

Demenz · Pflegende Angehörige · Pflegemix · Bürgerschaftliches Engagement · Gesundheitsökonomie

Family companions. New facets in accompanying relatives caring for people with dementia

Abstract

Background. Support and relief options in the context of homecare settings where people with dementia are cared for by friends or relatives have become highly differentiated; however, there are significant shortcomings in networking between the various types of offers within the context of mixed care (*Pflegemix*). Family caregivers often feel overwhelmed and find it difficult to identify and utilize the appropriate forms and services for their individual situation. Against this background companion models seem to be an appropriate solution to provide psychosocial support for caring families and to function in the role of bridge building in the assistance system.

Aim. Within the framework of the Future Workshop Dementia (*Zukunftswerkstatt Demenz*) program funded by the German Federal Ministry of Health during the time period 2012–2015, the new intervention was developed in the family companion for dementia in rural areas (FABEL) project carried out by volunteers. These volunteers take up the needs

of caring families for a low-threshold support structure and promote networking among the various groups of participants in individual homecare settings. The preparatory training for the volunteers, which is the focus of this article, provides special knowledge about dementia and the basic principles of systemic understanding of the typical dynamics in caring families.

Material and methods. In the model phase the newly developed training program was aimed at qualified volunteers trained in the logistics of the model project Care Companion (*Pflegebegleitung*), which was successfully established from 2003 to 2008 in more than 100 pilot locations throughout Germany and is now integrated into the healthcare system. This proven model is linked to the new qualification and consists of 68 units involving thematic modules of knowledge about dementia and systemic solution-oriented thinking, for networking and the development of an understanding of the personal role.

Results. During the 3-year project period 27 volunteers became qualified and accompanied at least 73 families in rural areas, which was the special focus of the model project. The developed qualification enabled the volunteers to carry out the activities in a very relationship-oriented way and in a direct form of communication with the family carers and also to encourage self-care activities. This led to a significant improvement in the health-related quality of life (QoL) of family carers and stabilized the homecare setting. As part of a health economic model calculation on the effects of the new approach, the pecuniary gains outweighed the costs caused by the qualification.

Discussion. The concept of family companions (*Familienbegleiter*) has proven to be a cost-covering model of an effective intervention based on the needs of caring families, which should become more widespread in the future.

Keywords

Dementia · Family caregivers · Caremix · Civic engagement · Health economics

Tab. 1 Stichprobenbeschreibung der begleiteten Familien

| Merkmal | Ausprägung | Familienbegleitung | | Pflegebegleitung | |
|------------------------------|---------------------------------|--------------------|---------|------------------|---------|
| | | Anzahl | Prozent | Anzahl | Prozent |
| Geschlecht | Männlich | 8 | 24,24 | 8 | 26,27 |
| | Weiblich | 25 | 75,76 | 22 | 73,33 |
| Beziehung zum MmD | (Ehe-)Partner | 18 | 54,55 | 19 | 63,33 |
| | (Schwieger-)Mutter/-Vater | 13 | 39,39 | 10 | 33,33 |
| | Bruder/Schwester | 1 | 3,03 | 1 | 3,33 |
| | Sonstige | 1 | 3,03 | 0 | 0,00 |
| Geleistete Pflege | Privat MmD gepflegt | 3 | 9,09 | 1 | 3,33 |
| | Professionell MmD gepflegt | 1 | 3,03 | 1 | 3,33 |
| | Beides | 1 | 3,03 | 2 | 6,67 |
| Pflegestufe | Keine | 18 | 54,55 | 12 | 40,00 |
| | 1 | 7 | 21,21 | 11 | 36,67 |
| | 2 | 6 | 18,18 | 5 | 16,67 |
| | 3 | 2 | 6,06 | 2 | 6,67 |
| Reisberg-Skala | Stufe 3 | 2 | 6,06 | 0 | 0,00 |
| | Stufe 4 | 9 | 27,27 | 5 | 16,67 |
| | Stufe 5 | 9 | 27,27 | 18 | 60,00 |
| | Stufe 6 | 12 | 36,36 | 4 | 13,33 |
| | Stufe 7 | 0 | 0,00 | 2 | 6,67 |
| Familienstand | Verheiratet/feste Partnerschaft | 29 | 87,88 | 27 | 90,00 |
| | Geschieden | 3 | 9,09 | 1 | 3,33 |
| | Ledig | 1 | 3,03 | 2 | 6,67 |
| Alter (Jahre) | Mittelwert | 62,12 | | 65,77 | |
| | Standardabweichung | 13,51 | | 12,21 | |
| | Spannweite | 33–86 | | 40–89 | |
| Grafic Balance Scale | Mittelwert | 5,94 | | 5,57 | |
| | Standardabweichung | 1,08 | | 1,22 | |
| Grafic Interdependence Scale | Mittelwert | 6,09 | | 6,17 | |
| | Standardabweichung | 0,879 | | 1,02 | |
| Emotional Closeness Scale | Mittelwert | 4 | | 4,2 | |
| | Standardabweichung | 1,69 | | 1,75 | |

MmD Menschen mit Demenz.

Ermöglichen erfreulicher Kontakte

Die gemeinsame Zeit von Familienbegleiter(inne)n und Familien bzw. pflegenden Angehörigen soll von allen als wertvoll erlebt werden, aber auch die Kontaktpflege mit dem sozialen Umfeld wieder stärker ermöglichen.

Nach diesem modular aufgebauten Curriculum wurden insgesamt 27 Freiwillige für Familienbegleitung qualifiziert. Durchgeführt wurden die Weiterbildungen von einem multidisziplinären Team mit Experten aus Gerontologie, Sozialer Arbeit, Medizin und Psychologie. Zusätzlich waren die Begleitenden in eine monatliche Supervision eingebunden und konnten bei akuten Fragen telefonisch

mit den Projektmitarbeitenden Rücksprache nehmen. Die Begleitungen waren im Projektrahmen, der auch eine nach klinischen Kriterien durchgeführte Wirkksamkeitsstudie umfasste, auf 16 Wochen befristet, in denen zwischen Freiwilligen einerseits und Angehörigen und Familien andererseits zwischen 5 und 20 Kontakte stattfanden.

FABEL – neue Interventionsform im häuslichen Pflegesetting

Die Entwicklungen im Projekt „FABEL – Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum“ waren in eine umfassende wissenschaftliche Begleitforschung eingebettet, die zwei Stränge verfolgte: Ent-

wicklung und Erprobung des Curriculums einerseits und Wirksamkeitsforschung in Bezug auf die konkrete Intervention andererseits. In der Wirksamkeitsforschung wurde mit den Zielgrößen gesundheitsbezogene Lebensqualität, Belastung und Vernetzung der pflegenden Angehörigen eine randomisierte kontrollierte Studie durchgeführt, bei der Pflegebegleitung als Kontrollbedingung fungierte. Das heißt, dass nach der Logik einer balancierten Randomisierung die jeweilige Begleitungsform im Losverfahren zugewiesen wurde. Auf diese Weise wurden im Rahmen der Studie insgesamt 73 Begleitungen vermittelt, davon 39 Familienbegleitungen, 33 der Familienbegleitungen konnten im Studienrahmen mit der vorgesehenen Zahl von Kontakten und Erhebungszeitpunkten abgeschlossen werden (■ Tab. 1).

Im Rahmen der konkreten Durchführung der Intervention konnte auf ein bewährtes Dokumentationsinstrument zurückgegriffen werden, das bereits zur Erfassung der Aktivitäten im Modellprojekt Pflegebegleitung entwickelt worden war. In dem Kurzfragebogen, der jeden Kontakt zwischen Freiwilligen und Angehörigen bzw. pflegenden Familien dokumentiert, werden im ersten Teil Dauer, Ort und anwesende Personen erfasst. Im zweiten Teil des Fragebogens werden 28 mögliche Tätigkeiten in der Begleitung beschrieben, z. B. „Trost spenden“ oder „zur Selbstpflege des Angehörigen anregen“. Die Freiwilligen machten auf dieser Basis Angaben zu ihren Tätigkeiten und konnten auch ein Ranking in der Relevanz der Aspekte im jeweiligen Gespräch vornehmen. Aus den 33 begleiteten Familien liegen insgesamt 155 auswertbare Dokumentationsbogen vor. Hinzu kommen dokumentierte Aufzeichnungen im Rahmen der Praxisbegleitung der Freiwilligen. Zum erhobenen Datensatz gehören auch soziodemografische Daten der Freiwilligen sowie Angaben zur Motivation für die Tätigkeit, erhoben im Rahmen der Qualifizierung.

Die qualifizierten Personen sind im Durchschnitt 58 Jahre alt. Der Altersrange reicht von 43 bis 70 Jahren. Die Mehrheit (80%) der Begleitenden ist weiblich. Zehn Familienbegleitungen sind bereits im

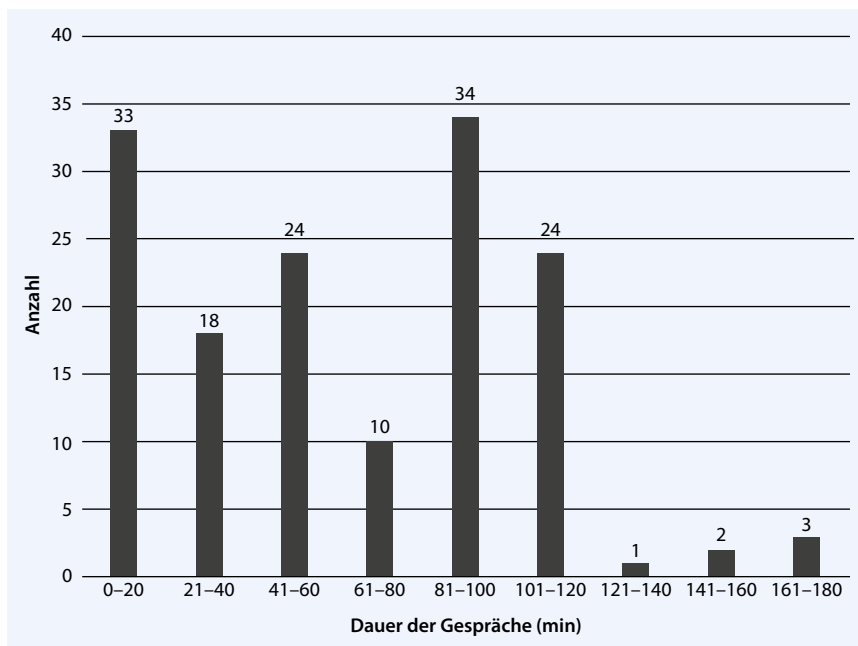


Abb. 2 ▲ Dauer der Gespräche

Ruhestand, 8 sind aktuell in einer beruflichen Anstellung, 3 Familienbegleitungen sind als Hausfrau/Hausmann aktiv und 4 weitere in anderen beruflichen Kontexten (z. B. selbstständig Beschäftigte).

Es haben 48 % der Freiwilligen im privaten Umfeld bereits einen MmD gepflegt, 24 % haben damit professionelle Erfahrungen, und 28 % bringen einschlägige Kompetenzen aus ehrenamtlichen Kontexten mit. In mindestens einer dieser Funktionen haben 68 % der Freiwilligen einen MmD gepflegt.

Die häufigsten Motive für die Kursteilnahme waren Interesse am Krankheitsbild Demenz (80 %) und persönliche Weiterentwicklung (92 %). Für 35,3 % der Freiwilligen, die selbst einen Menschen mit Demenz gepflegt haben, war der selbst erlebte Wunsch nach Unterstützung in der eigenen Pflegesituation Motivation, den Kurs Familienbegleitung zu besuchen. In Freitextantworten wurden weitere Gründe benannt, wie das Bedürfnis, sich sozial zu engagieren, das Interesse an der systemischen Arbeit, die Unterstützung pflegender Angehöriger in weiteren Ehrenämtern, Erfahrungen aus dem Berufsleben und der Wunsch nach Unterstützung in der eigenen Pflege eines nicht an Demenz erkrankten Angehörigen.

In der Auswertung der Dokumentationen zeigt sich, dass die meisten

Kontakte in Form persönlicher Treffen (60,1 %) im häuslichen Umfeld des pflegenden Angehörigen oder außerhalb, z. B. in Cafés, stattfanden. In 36,0 % der Kontakte wurden Kommunikationsmedien wie Telefon oder E-Mail benutzt. Insgesamt fanden 45,8 % der Treffen im häuslichen Umfeld, 35,3 % telefonisch, 14,4 % außerhalb, 0,6 % per E-Mail und 3,9 % in weiteren Formen statt.

Die Dauer der Treffen folgt keiner Normalverteilung. Der Median beträgt 60 min, der Modalwert 90 min und der Mittelwert 67,3 min. Die Spannweite reicht von 5 bis 180 min (■ Abb. 2).

Die häufigste Tätigkeit der Familienbegleitungen liegt im bewussten Zuhören; dies steht bei 86,9 % der Kontakte im Mittelpunkt. Die zweithäufigste Tätigkeit (64,1 %) ist das Ausdrücken von Wertschätzung für die Leistungen der pflegenden Angehörigen. Sehr häufig ermutigen die Begleitenden die Angehörigen zu einem eigenen Weg (52,3 %). Die nach Einschätzung der Freiwilligen wichtigsten Tätigkeiten sind, den Angehörigen zuzuhören, ihre Leistungen wertzuschätzen und sie zur Selbstpflege anzuregen (■ Tab. 2).

Gesundheitsökonomische Betrachtung der Intervention

Neben anderen Effekten, die ausführlich an anderer Stelle beschrieben werden [2], sind auch Wirkungen des Einsatzes von Familienbegleitung auffällig, die sich aus einer gesundheitsökonomischen Perspektive beschreiben und bewerten lassen und damit die Intervention als solche auch pekuniär rechtfertigen. So wurde beispielsweise die gesundheitsbezogene Lebensqualität im Rahmen der Begleitungen mit dem SF-12-Fragebogen [21] operationalisiert. Das Item „Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?“ wird in einer 5-stufigen Skala beantwortet, wobei eine geringere Zahl einer besseren Lebensqualität entspricht. Nach Kontrolle auf Alter, Geschlecht, Schweregrad der Demenz und erlebte Balance der Beziehung (Auswahl der Kovariaten: [2]) ergab sich im ersten Item des SF-12 bei Angehörigen, die Familienbegleitung in Anspruch nahmen, eine signifikante Verbesserung des subjektiv erlebten Gesundheitszustandes von 3,43 auf 3,14. Aber auch bei pflegenden Angehörigen, die eine herkömmliche Pflegebegleitung erhielten, fand eine durchschnittliche Verbesserung von 3,59 auf 3,44 statt. Daraus lässt sich zum einen schlussfolgern, dass psychosoziale Begleitung pflegender Angehöriger positive Auswirkungen auf deren subjektiven Gesundheitszustand hat, die sich bei der spezifisch auf Demenz ausgerichteten Familienbegleitung deutlicher zeigen als bei der herkömmlichen Pflegebegleitung. Wenngleich damit erzielte mögliche Kostenersparnisse im Gesundheitswesen nur schwer zu beziffern sind, erlaubt doch der Rückgriff auf das von Andersen et al. [1] entwickelte Instrument für gesundheitsökonomische Analysen eine entsprechende Modellrechnung. In diesem Kontext werden SF-12-basierte Informationen, wie sie auch aus der Begleitforschung im Rahmen des Projekts FABEL vorliegen, für ökonomisch orientierte Analysen genutzt. Dazu greift dieses Instrument auf Risikoprofile zurück, die auf Basis der Daten des deutschen sozio-ökonomischen Panels (SOEP) berechnet wurden. Diese werden in einem weiteren Schritt mit

Tab. 2 Aktivitäten in der Familienbegleitung

| Tätigkeiten | Nennung insgesamt | 3 wichtigste Tätigkeiten | Nennung (%) | 3 wichtigste Tätigkeiten (%) |
|--|-------------------|--------------------------|-------------|------------------------------|
| Zuhören | 133 | 89 | 86,93 | 58,17 |
| Leistung des pA anerkennen und wertschätzen | 98 | 29 | 64,05 | 18,95 |
| Trost spenden | 31 | 6 | 20,26 | 3,92 |
| Den pA zum eigenen Weg ermutigen | 80 | 27 | 52,29 | 17,65 |
| Gemeinsam Stärken des pA finden | 40 | 9 | 26,14 | 5,88 |
| Eine andere Deutung der Pflegesituation herbeiführen | 8 | 0 | 5,23 | 0 |
| Selbstreflexion des pA anstoßen | 36 | 7 | 23,53 | 4,58 |
| Klärungsprozesse in Gang bringen | 26 | 7 | 16,99 | 4,58 |
| Selbstpflege des pA anregen | 67 | 32 | 43,79 | 20,92 |
| Gemeinsam über Freizeitgestaltung nachdenken | 34 | 11 | 22,22 | 7,19 |
| Informationen zur Krankheit und ihrem Verlauf teilen | 39 | 10 | 25,49 | 6,54 |
| Mit dem pA die Perspektive des Erkrankten besprechen | 45 | 15 | 29,41 | 9,8 |
| Perspektive des pA anerkennen und wertschätzen | 36 | 10 | 23,53 | 6,54 |
| Mit dem pA die Perspektive der Familienmitglieder besprechen | 34 | 13 | 22,22 | 8,5 |
| Zu wertschätzendem Umgang mit MmD verhelfen | 30 | 6 | 19,61 | 3,92 |
| Umgang mit auffälligen Verhaltensweisen ermöglichen | 17 | 4 | 11,11 | 2,61 |
| Auf Behandlungsmöglichkeiten der Demenz hinweisen | 8 | 0 | 5,23 | 0 |
| Bei Informationssuche behilflich sein | 38 | 13 | 24,84 | 8,5 |
| Bei Behördengängen begleiten | 1 | 0 | 0,65 | 0 |
| Mit Familie und/oder Freunden in Kontakt bringen | 12 | 4 | 7,84 | 2,61 |
| Hinweise auf bestehende Entlastungsmöglichkeiten geben | 55 | 18 | 35,95 | 11,76 |
| Konkret Entlastung organisieren | 24 | 11 | 15,69 | 7,19 |
| Finanzierungsfragen ansprechen | 31 | 7 | 20,26 | 4,58 |
| Austausch über eigene und gesellschaftliche Demenzbilder | 9 | 4 | 5,88 | 2,61 |
| Problembereiche strukturieren | 31 | 8 | 20,26 | 5,23 |
| Ziele setzen | 44 | 8 | 28,76 | 5,23 |
| Schritte zur Zielerreichung erarbeiten | 24 | 7 | 15,69 | 4,58 |
| Begleitung reflektieren | 43 | 18 | 28,1 | 11,76 |
| Sonstige Aktivitäten | 36 | 11 | 23,53 | 7,19 |

MmD Menschen mit Demenz, pA pflegende/r Angehörige/r.

den Daten zur Inanspruchnahme ärztlicher Leistungen verknüpft und in fiktive Kosten pro Arztkontakt umgerechnet. Die skizzierten Veränderungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch Familienbegleitung, in der Logik dieses relevanten Items des SF-12-Fragebogens, ermöglichen eine Modellrechnung, die die Kostenersparnisse in

der hausärztlichen Versorgung ermittelt. Der monetäre Nutzen der neuen Intervention, die durch die in diesem Beitrag beschriebene Weiterbildung ermöglicht wurde, lässt sich nach der Berechnung mit diesem Instrument auf 395,95 € pro Jahr und begleitetem pflegendem Angehörigen beziffern. Ausgehend von einer Kursgröße von 8 Teilnehmern,

einer Auslastung der Freiwilligen von 70 % und durchschnittlich 9,7 Arztbesuchen im Jahr [19] entstehen aufseiten der Angehörigen in der hausärztlichen Versorgung mögliche Einsparungen in Höhe von 6652,03 €. Auf der Gegenseite entstehen durch die Qualifikation und Supervision natürlich ebenfalls relevante Kosten. Bei 68 Unterrichtseinheiten (zu je 50 €) und einer monatlichen Supervision (zum Kassensatz eines Psychotherapeuten) sind dies 5344 €. Als Differenz ergibt sich pro Weiterbildung also ein monetärer Nutzen der Weiterbildung von ca. 1308 €. Familienbegleitung durch engagierte Freiwillige erzeugt also keine zusätzlichen Kosten im Gesundheitssystem, sondern rechnet sich.

» Familienbegleitung durch engagierte Freiwillige rechnet sich

Diese Modellrechnung soll aufzeigen, dass – neben den psychosozialen Wirkungen, die durch Familienbegleitung entstehen, aber nur schwer mess- und bezifferbar sind – auch durchaus belastbare monetäre Effekte vorhanden sind, die bei der Debatte um die Förderung von freiwilligem Engagement im Bereich Demenz bislang zu wenig im Blick sind.

Diskussion

Unentgeltliche Unterstützung und Entlastung durch Freiwillige können einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, dass häusliche Pflegesettings stabilisiert werden und gelingen. Deutlich wird auch, dass Begleitung insgesamt wirkt. Familienbegleitung trägt durch ihren präventiven Charakter aber noch stärker zur Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität pflegender Angehöriger und Familien bei. Sie ist darüber hinaus auch eine neue Intervention, die keine zusätzlichen Kosten für das Pflegesystem verursacht, sondern dieses strukturell verbessert. Durch die zielgerichtete Qualifikation, und professionelle Begleitung werden die gewonnenen Freiwilligen in die Lage versetzt, ein neues und gelingendes Unterstützungsangebot in Form von Familienbegleitung in der

Praxis zu implementieren. Das veröffentlichte Kursmanual, das auch eine CD mit Kurmaterialien enthält, trägt zur Verbreitung der neuen Intervention bei [14].

Dabei weisen die zentralen Aspekte wie „zuhören“, „Leistung des pA anerkennen und wertschätzen“ und „pA zum eigenen Weg ermutigen“ auf die spezifische Charakteristik der Begleitung als Beziehungsangebot hin, in dem die Freiwilligen den Angehörigen auf Augenhöhe begegnen. Freiwillige ergänzen in diesem Punkt professionelle Unterstützungsangebote, in denen eine kritisch-professionelle Distanz zum Klienten immer ein notwendiger Teil einer gelingenden Beratungspraxis ist. Ebenfalls wird deutlich, dass Freiwillige nicht in Konkurrenz zum Hauptamt auftreten können, sondern in spezifische Kooperations- und Koproduktionsbeziehungen eintreten. Die Analyse der Dokumentationen zeigt aber auch, dass Freiwillige sich nur selten in der Rolle sehen, auf „Behandlungsmöglichkeiten der Demenz“ hinzuweisen – das wird eher den Experten überlassen. Um solche Grenzen des Freiwilligenangebotes zu erkennen und zu reflektieren, sind eine professionelle Supervision und Begleitung der Freiwilligen notwendiger Bestandteil einer gelingenden Praxis.

Fazit für die Praxis

Nicht nur aus fachlicher, sondern auch aus gesundheitsökonomischer Perspektive empfiehlt sich eine Weiterverbreitung des Ansatzes Familienbegleitung in der Praxis. Wie in der Modellrechnung ansatzweise skizziert werden konnte, sind die entstehenden Kosten für die Qualifikation sowie für die monatliche Supervision durch den monetären Nutzen mehr als gegenfinanziert. Trotz dieser offenkundigen Argumente bestehen aber derzeit für eine erfolgreiche Verbreitung noch klare finanzielle Barrieren. Eine Koordinierungsstelle, die die notwendige Anbindung Freiwilliger an professionelle Strukturen leistet, für organisatorische Aufgaben zuständig ist, Kontakte zwischen pflegenden Angehörigen und Freiwilligen vermittelt und als verläSSLicher Ansprechpartner fungieren kann,

ist vor dem Hintergrund der aktuellen gesetzlichen Bestimmungen im SGB XI nicht dauerhaft finanzierbar. Hier besteht also noch dringender Reformbedarf.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. C. Kricheldorf
IAF,
Katholische Hochschule Freiburg
Karlsru. 63, 79104 Freiburg
cornelia.kricheldorf@t-online.de;
cornelia.kricheldorf@kh-freiburg.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. C. Kricheldorf und T. Brijoux geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für das Projekt FABEL wurde ein Ethikvotum der Universität Freiburg eingeholt.

Literatur

- Andersen HH, Mühlbacher A, Nübling M (2007) Die SOEP-Version des SF 12 als Instrument gesundheitsökonomischer Analysen. http://www.diw.de/documents/publikationen/73/diw_01.c.56544.de/diw_sp0006.pdf Zugegriffen: 02. Dez. 2015
- Brijoux T, Kricheldorf C (2015) Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum – FABEL. Bislang unveröffentlichter Abschlussbericht ans BMG
- Bubolz-Lutz E, Kricheldorf C, (2006) Freiwilliges Engagement im Pflegemix. Neue Impulse. Lambertus Verlag, Freiburg
- Bubolz-Lutz E, Kricheldorf C (2011) Abschlussbericht Pflegebegleiter. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegesicherung. Bd 6, GKV-Spitzenverband, Berlin
- Buijssen H (1996) Die Beratung pflegender Angehöriger. Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim
- Deutsche Alzheimergesellschaft (2015) https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/BIADEM_Abschlussbericht.pdf. Zugegriffen: 02. Dez. 2015
- Engel S (2007) Belastungserleben bei Angehörigen Demenzkranker aufgrund von Kommunikationsstörungen. LIT, Berlin
- Gutzmann H, Zank S (2005) Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen. Kohlhammer, Stuttgart
- Hartmann S, Brijoux T, Bonficio S (2015) Manual für die Durchführung von Qualifizierungen für „Familienbegleitungen bei Demenz“. In: Kricheldorf C, Brijoux T (Hrsg) Familienbegleitung. Freiwilliges Engagement in der Begleitung von Familien bei Demenz. Pabst Science Publishers, Lengerich
- Hilse T, Opielka M, Strumpfen S (2014) Ko-Produktion im Hilfesystem Demenz. Nachrichten-dienst Deutscher Verein 9:403–410
- <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/PRM-21787-4-Altenbericht-Teil-II,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf>. Zugegriffen: 02. Dez. 2015

- http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/3_20Freiwilligensurvey-Hauptbericht,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf. Zugegriffen: 02. Dez. 2015
- Kricheldorf C, Klott S, Tonello L, (2015) Sorgende Kommunen und Lokale Verantwortungsgemeinschaften. Modellhafte Ansätze zur Sicherung von gelingendem Altern und Pflege im Quartier. Z Gerontol Geriatr 48(5):408–414
- Kricheldorf C, Brijoux T (2015) Familienbegleitung – Freiwilliges Engagement in der Begleitung von Familien bei Demenz. Manual – Handreichungen – Materialien. Pabst Science Publishers, Lengerich
- Matter C (2009) Angehörige von Demenzkranken. In: Mahlberg R, Gutzmann H (Hrsg.) Demenzerkrankungen. erkennen, behandeln, versorgen. Deutscher Ärzte-Verlag GmbH, Köln, S 222–231
- Mittelman M, Epstein C, Pierzchala A (2003) Counseling the Alzheimer's Caregiver. A Resource for Health Care Professionals. AMA Press, Chicago
- Pinquart M, Sörensen S (2003) Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. Psychol Aging 18(2):250–267
- Rosenblatt B (2000) Freiwilliges Engagement in Deutschland – Freiwilligensurvey 1999. Ergebnisse der Repräsentativerhebung zu Ehrenamt, Freiwilligenarbeit und bürgerschaftlichem Engagement. Bd 1: Gesamtbericht: Schriftenreihe des BMFSFJ. W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart 194:1
- Statista – Statistik Portal (2015) <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/77182/umfrage/deutschland-jaehrliche-arztbesuche-pro-kopf-seit-1991/>. Zugegriffen: 02. Dez. 2015
- Stoppe G (2007) Demenz. Ernst Reinhardt Verlag, München
- Ware J Jr, Kosinski M, Keller SD (1996) A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. Med Care 34(3):220–233