



*I*nteressen*s*elbstvertretung *p*flegender *A*ngehöriger

Aufbau und Förderung der Interessensselbstvertretung pflegender Angehöriger



**Information zum Projekt des
Deutschen Caritasverbandes**





*I*nteressen*s*elbstvertretung *p*flegender *A*ngehöriger

**Information zum Projekt des
Deutschen Caritasverbandes**

**Aufbau und Förderung
der Interessenselbstvertretung
pflegender Angehöriger**

Homepage: www.ispan.de

Herausgegeben von:
Abteilung Soziales und Gesundheit
Referat Altenhilfe, Behindertenhilfe und Gesundheitsförderung
des Deutschen Caritasverbandes e.V.
Karlstraße 40
79104 Freiburg i.Br.

© 2010 Deutscher Caritasverband e.V. Freiburg

Foto: Gerhard Lück, Journalist
Druck: schwarz auf weiss, litho und druck gmbh Freiburg

Die Projektinformation wurde erstellt von

Claudia Brinner
Projektleitung
Deutscher Caritasverband e.V.

in Zusammenarbeit mit

Pflegenden Angehörigen der IspAn-Gruppen

und

Ingrid Rössel-Drath
Referat "Förderung von Interessensselbstvertretung in der Behindertenhilfe und Pflege"
Caritasverband für die Diözese Limburg e.V.

Gabriele Zeisberg-Viroli
Beratungsstelle für ältere Menschen und deren Angehörige im Dreisamtal
Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald e.V.

Rita Wagener
Angehörigenberatung Demenz
Caritasverband Frankfurt e.V.

Renate Flora
Beratungs- und Koordinationsstelle Demenz
Caritasverband für den Bezirk Hochtaunus e.V.

Manfred Schnabel
Fachstelle Demenz
Caritasverband für den Bezirk Main-Taunus e.V.

Klaus Unverzagt
IspAn-Gruppe Frankfurt am Main
Koordination der Homepage www.ispan.de

Einige Dokumente und Veröffentlichungen, die in der Projektinformation erwähnt sind, befinden sich im Anhang oder stehen zum download unter www.ispan.de zur Verfügung.

Inhaltsverzeichnis

1 Vorwort	2
2 Einführung in das Projekt	3
2.1 Projektziele	4
2.2 Projekterfahrungen	7
2.3 Fazit	8
3 Projektpartner(innen)	9
3.1 Unterstützung des DCV-Projektes im DiCV Limburg	10
3.2 Unterstützung des DCV-Projektes im DiCV Freiburg	11
3.3 Beratung und Koordination der örtlichen Caritasverbände	12
3.4 Beratung und Vernetzung der Gruppenmoderator(inn)en	13
4 Präsentation der IspAn-Projektgruppen	15
4.1 Projektstandort Region Dreisamtal bei Freiburg	15
4.2 Projektstandort Frankfurt am Main	20
4.3 Projektstandort Hochtaunuskreis / Oberursel	25
4.4 Projektstandort Main-Taunus-Kreis / Hofheim	30
5 Zentrale Treffen	34
5.1 Überblick über die Treffen	34
5.2 Ziele der gemeinsamen Treffen	35
6 Zusammenfassung und Ausblick	38
7 Frage-Antwort-Katalog	41
8 Kontaktadressen	48
9 Anhang	49

1 Vorwort

"Pflegerische Angehörige sind in der Regel erwachsene Menschen und wollen an den Angelegenheiten beteiligt werden, die sie betreffen."

(Frau W., IspAn-Gruppe Frankfurt)

Die Zahlen der Pflegestatistik 2007 sprechen eine eindeutige Sprache: Mehr als 1,5 Millionen Pflegebedürftige in Deutschland werden zu Hause versorgt, meistens von den eigenen Angehörigen. Auch die Bewohner und Bewohnerinnen eines Pflegeheims erhalten im Alltag vielfältige Unterstützung von Verwandten und Bekannten.

Für ihren gesellschaftlichen Beitrag zur Sicherstellung der Pflege und Betreuung bekommen Angehörige zu wenig Wertschätzung. Sie sind Experten in eigener Sache, werden aber als solche noch viel zu selten in der Öffentlichkeit wahrgenommen und anerkannt. Sie wollen mitbestimmen und gehört werden, trauen es sich jedoch oft selbst nicht zu oder haben keine Gelegenheit dazu.

Aus dem Selbstverständnis der Caritas heraus, selbstbestimmte Teilhabe zu fördern hat der Deutsche Caritasverband (DCV) erkannt, dass die Teilhabe und Mitsprache pflegender Angehöriger in Deutschland gestärkt werden muss. In Kooperation mit den Gliederungen der verbandlichen Caritas hat der DCV seit April 2007 die Interessensselbstvertretung pflegender Angehöriger mit einem Modellprojekt gefördert.

Mit dem Projekt wurde Neuland betreten. Es gab in Deutschland kein vergleichbares Vorbild für den Aufbau einer Interessensselbstvertretung pflegender Angehöriger. Das Projekt endete nach dreijähriger Laufzeit im März 2010. Ein viel versprechender Anfang ist gemacht. Viele Erfahrungen und ermutigende Erkenntnisse wurden im Laufe des Projekts gewonnen. Mit der vorliegenden Projektinformation wird dieser Erfahrungsschatz gesammelt und anderen Angehörigen und Interessenten zur Verfügung gestellt. Jetzt geht es darum, die Interessensselbstvertretung pflegender Angehöriger weiter zu festigen und auszubauen. Dazu werden viele "Mitschreiter(innen)" gebraucht. Sie sollen von den vorliegenden Erkenntnissen profitieren und Lust zum Mitmachen bekommen.

Wir danken allen, die sich am Projekt beteiligt haben und mit uns gemeinsam die Interessensselbstvertretung pflegender Angehöriger auf den Weg gebracht haben.

Freiburg im März 2010

Theresia Wunderlich
Abteilungsleiterin

Dr. Franz Fink
Referatsleiter

2 Einführung in das Projekt

Pflegende Angehörige sind der Pflegedienst Nr. 1 in Deutschland. Ohne sie könnte die Versorgung von pflegebedürftigen Menschen in Deutschland nicht aufrecht erhalten werden. Angehörige – und nicht die professionell Pflegenden – erbringen den größten Teil der Hilfe- und Pflegeleistungen; daran hat sich in den letzten Jahren nichts geändert. In der Öffentlichkeit und in der Politik steht hingegen das berufliche Hilfesystem so im Mittelpunkt des Interesses, als sei es der Hauptleistungserbringer.

Pflegende Angehörige stehen nicht im Rampenlicht der öffentlichen Aufmerksamkeit, obwohl sie der Gesellschaft eine große Verantwortung abnehmen. Das Thema ist längst in der Mitte der Gesellschaft angekommen, aber Pflege bleibt noch viel zu oft Privatsache. Auf sich selbst gestellt reagieren viele Angehörige darauf mit Rückzug und zahlen mit wachsender Isolation und Ausgrenzung häufig einen hohen Preis. Von selbstbestimmter Teilhabe am gesellschaftlichen Leben kann dann keine Rede mehr sein. Vielleicht ist das eine Erklärung dafür, dass pflegende Angehörige bislang kaum Gelegenheit zur Mitsprache haben.

Hier setzt das Modellprojekt an. Im Aufbau einer eigenen Interessenvertretung wird die selbstbestimmte Teilhabe für die pflegenden Angehörigen konkret erfahrbar. Der Deutsche Caritasverband hat damit wichtige Impulse gesetzt, die sich direkt aus seinem Leitbild ableiten lassen. Dort heißt es: "Er fördert die Idee einer Sozialbewegung und arbeitet mit sozial engagierten Menschen, Initiativen und Organisationen zusammen an der Verwirklichung einer solidarischen Gesellschaft."

Caritas hat sich in ihren Funktionen als Solidaritätsstifter, Anwalt und Dienstleister in das Projekt eingebracht:

Als Solidaritätsstifter fordert Caritas mit dem Projekt von der Gesellschaft mehr Solidarität für pflegende Angehörige und setzt sich gleichzeitig dafür ein, dass sich die Betroffenen untereinander solidarisieren können.

Als Anwalt für Benachteiligte verfolgt Caritas das Ziel, Beteiligungs- und Entscheidungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige zu schaffen, damit sie zu einer politisch relevanten Stimme werden können.

In ihrer Funktion als Dienstleisterin hat Caritas die erforderliche Starthilfe gegeben, damit Angehörige ihr Einzelkämpfertum aufgeben, sich treffen und vernetzen und zu einer Interessengemeinschaft zusammenwachsen können.

Mit dem Modellprojekt wurde mit dem Aufbau einer Interessensselbstvertretung pflegender Angehöriger (IspAn) begonnen. „Pflegende Angehörige“ steht in diesem Zusammenhang für Familie, Verwandte, Freunde, Nachbarn und andere Bezugspersonen, die nicht beruflich pflegen, betreuen oder begleiten - unabhängig davon wo gepflegt oder Hilfe geleistet wird. Hierzu gehören auch alle Personen, die bereits gepflegt oder Hilfe geleistet haben (ehemals pflegende Angehörige).

2.1 Projektziele

Der Deutsche Caritasverband (DCV) will pflegende Angehörige nicht nur als wichtige Pfleger und Pflegerinnen wahrnehmen, sondern ihre Kompetenzen und Erfahrungen anerkennen und ihnen zu mehr Mitsprache verhelfen. Mit dem Aufbau einer eigenen Interessenvertretung wurden die Weichen in Richtung Teilhabe und Mitbestimmung gestellt.

Wichtige Akteure ohne Lobby

15 Jahre nach Einführung der sozialen Pflegeversicherung haben hierzulande pflegende Angehörige noch keine oder nur vereinzelt eine Lobby, und das, obwohl ihre wertvolle und unverzichtbare Pflegeleistung per Gesetz fest eingeplant ist. Mit der Pflegereform 2008 wurde der Stellenwert der Angehörigen nochmals gesetzlich gestärkt.

In Ländern wie beispielsweise in Schottland, wo es schon seit längerem eine Lobbyorganisation pflegender Angehöriger gibt, sind deren Interessen viel stärker im Bewusstsein der Bevölkerung und finden entsprechend auch politische Berücksichtigung. Vorbilder in Deutschland gab es nicht, an die das Projekt hätte anknüpfen können. Auch andere haben erkannt, dass Deutschland hier Nachholbedarf hat. Zeitgleich und unabhängig vom Caritasprojekt wurde im Jahr 2008 in Hamburg eine Bundesinteressenvertretung pflegender Angehöriger als Verein „wir pflegen“ gegründet.¹

Für die pflegenden Angehörigen im Modellprojekt eine gute Gelegenheit, sich nach Projektende weiter zu vernetzen und für den Deutschen Caritasverband ein Signal, dass er mit dem Projektanliegen richtig liegt und die Zeit für die Förderung von mehr Partizipation und selbstbestimmter Teilhabe pflegender Angehöriger reif ist. Die Situation der Angehörigen und der pflegebedürftigen Menschen wird sich hierzulande höchstwahrscheinlich ändern, wenn sie beteiligt werden und mitbestimmen können. Wer kann besser sagen, wo der Schuh drückt als die Betroffenen selbst. Sie wissen wovon sie reden!

Darum geht es:

- ***Pflegende Angehörige werden zur Mitsprache und aktiven Mitgestaltung ihrer Lebenssituation ermutigt.***
- ***Mit der Interessensselbstvertretung erhalten pflegende Angehörige ein Forum, auf dem sie sich informieren und organisieren können.***
- ***Pflegende Angehörige werden befähigt, sich mit ihren Wünschen und Interessen in ihrem sozialen und politischen Umfeld wirkungsvoll einzubringen (Empowerment).***

¹ Nähere Informationen und eine Pressemitteilung können unter www.wir-pflegen.net abgerufen werden

Pflegende Angehörige werden zur Mitsprache und aktiven Mitgestaltung ihrer Lebenssituation ermutigt.**Von der Fürsprache zur Mitsprache**

Wenn bisher pflegende Angehörige im Blick sind, dann geschieht dies in erster Linie, um ihnen beim Umgang mit Belastungssituationen zu helfen. Es werden Entlastungsangebote angeboten, damit sie ihre pflegerischen Aufgaben besser erfüllen können. Aber man wird pflegenden Angehörigen nicht gerecht, wenn man in ihnen ausschließlich hilfsbedürftige Menschen sieht, die entlastet werden müssen.

Pflegende Angehörige eignen sich ein enormes Wissen an und entwickeln eigene Wünsche und Interessen. Sie sind kompetent und werden im Laufe der Pflegezeit zu Expert(inn)en in eigener Sache. Diese Kompetenz stellt eine bedeutende Ressource dar, die bislang nur unzureichend wahrgenommen und genutzt wird.

Das ist das Neue an dem Projekt: Es geht über den Fürsorgeaspekt hinaus, erkennt die Kompetenz pflegender Angehöriger an und stellt die Mitsprache und Selbstvertretung ihrer Interessen in den Mittelpunkt. Pflegende Angehörige sollen den Schritt aus der familiären Isolation wagen und ihre Situation selbst zum öffentlichen Thema machen. Gemeinsam mit seinen verbandlichen Gliederungen bietet der Deutsche Caritasverband den Angehörigen dabei seine konkrete Unterstützung an.

Mit der Interessensselbstvertretung erhalten pflegende Angehörige ein Forum auf dem sie sich informieren und organisieren können.

Seit dem Projektstart am 1. April 2007 fanden mehrere Informationsveranstaltungen und Workshops zum Projekt statt. Gemeinsam mit pflegenden Angehörigen und Vertreter(inne)n aus Diensten und Einrichtungen der Caritas wurden Ideen zum Aufbau der Interessenvertretung pflegender Angehöriger zusammengetragen und Möglichkeiten einer Projektbeteiligung besprochen. Die Wahl der Kooperationspartner wurde während der Modellphase bewusst auf die Caritas beschränkt, damit sich das Projekt langsam und in einem überschaubaren Rahmen entwickeln konnte.

Die Interessensselbstvertretung arbeitet grundsätzlich unabhängig. Als Starthilfe wurden den Angehörigen die Strukturen der verbandlichen Caritas angeboten. Sobald die Gruppen eine tragfähige Arbeitsform entwickelt haben, sollen sie sich daraus lösen und selbstständig weiter arbeiten. Allen Beteiligten war klar, dass hier Pionierarbeit zu leisten ist, die von der Caritas auch mit personellen und finanziellen Ressourcen unterstützt wird. Mittlerweile wurden Kooperationspartner gefunden, die von der Projektidee überzeugt sind und diese Ressourcen vor Ort zur Verfügung stellen. Anfang 2008 haben zwei Projektstandorte (Region Dreisamtal bei Freiburg i.Br. und Frankfurt a.M.) mit dem Aufbau von lokalen Foren begonnen. Seitdem finden dort regelmäßige Gruppentreffen mit pflegenden Angehörigen und Mitarbeiter(inne)n aus örtlichen Caritaseinrichtungen statt. Anfang 2009 kamen mit dem Hochtaunuskreis und Main-Taunus-Kreis zwei weitere Standorte dazu. In Kapitel 3 werden die Projektpartner(innen) näher vorgestellt.

Mut zur Selbstorganisation

Für die Selbstorganisation brauchen pflegende Angehörige Ermutigung und Unterstützung. Wie in der Gesellschaft insgesamt, muss sich auch bei den Angehörigen erst ein Selbstverständnis dafür entwickeln, dass sie etwas zu sagen haben. Sie möchten ihre Situation öffentlich machen und ihr Wissen auch an ihre Mitbürger(innen), Dienste und Einrichtungen bis hin zu politisch Verantwortlichen auf kommunaler und überregionaler Ebene weitergeben. Oftmals wissen sie aber nicht, wie und wo sie sich Gehör verschaffen können oder haben keine Gelegenheit dazu.

Obwohl grundsätzlich unabhängig, sind die Angehörigen im Aufbauprozess ihrer Interessenvertretung auf eine fachkompetente Begleitung angewiesen. Zurzeit sind es vorwiegend Mitarbeiter(innen) von Angehörigenberatungsstellen, die den Aufbau der Gruppen koordinieren, begleiten und moderieren. Diese Aufgaben werden nach und nach von den Teilnehmer(inne)n eigenverantwortlich übernommen, so dass sie schließlich befähigt sind, ihre Interessenvertretung selbständig fortzuführen.

An den vier Modellstandorten sind lokale Foren entstanden, in denen sich derzeit etwa 35 Teilnehmer(innen) engagieren. Alle vier bis sechs Wochen finden dort Gruppentreffen statt.

Die Gewinnung von Angehörigen erwies sich dort als besonders erfolgreich, wo die Dienste und Einrichtungen über vielfältige Zugangswege zu Angehörigen verfügen und sie persönlich auf eine Mitarbeit im Projekt angesprochen haben.

Pflegende Angehörige werden befähigt, sich mit ihren Wünschen und Interessen in ihrem sozialen und politischen Umfeld wirkungsvoll einzubringen (Empowerment).

Befähigung zur Lobbyarbeit

Um sich in der Öffentlichkeit Gehör verschaffen zu können, benötigen die pflegenden Angehörigen entsprechendes Rüstzeug in Form von Informationen, fachkundiger Anleitung und Schulungen. Dazu werden neben den lokalen Gruppentreffen auch zentrale Veranstaltungen angeboten. Dort erfahren die Angehörigen beispielsweise wie Lobbyarbeit funktioniert, wie und wo sie ihre Interessen artikulieren und eigene Lösungsvorschläge entwickeln können. Sie lernen, dass sie der Gesellschaft mit ihrem Wissen und ihren Kompetenzen viel anzubieten haben. Dieses Empowerment stärkt das Selbstbewusstsein. Die Begegnung mit anderen Angehörigen fördert zudem die Zusammengehörigkeit und die Vernetzung der Gruppen. Zu wissen, dass andernorts auch pflegende Angehörige aktiv sind, stärkt das "Wir-Gefühl" und macht Mut, die gemeinsame Sache voranzubringen. In Kapitel 5 wird näher auf die zentralen Treffen eingegangen.

2.2 Projekterfahrungen

Ehemals pflegende Angehörige geben ihre Erfahrungen weiter

Als das Projekt vor drei Jahren vorgestellt wurde, löste dies selbst in den Reihen des Caritasverbandes nicht nur Zustimmung, sondern auch Erstaunen und Skepsis aus.

Haben Angehörige mit der Pflege nicht schon genug zu tun? Sind sie nicht zu belastet und haben sie überhaupt Zeit, sich in einer Interessenvertretung zu engagieren?

Bedenken, dass pflegende Angehörige eigentlich keine Zeit für die Interessenvertretung haben, wurden mittlerweile aufgrund erster Erfahrungen entkräftet. Selbstverständlich fällt es ihnen aufgrund ihrer persönlichen Situation oft nicht leicht, regelmäßig an den Gruppentreffen teilzunehmen. Aus diesem Grund wurden auch gezielt pflegende Angehörige einbezogen, die bereits gepflegt haben und in der Regel über einen größeren zeitlichen Freiraum verfügen. Sie haben Interesse, ihre Erfahrungen weiterzugeben, damit andere nicht erst am Ende der Pflegezeit wissen, was sie zu Beginn hätten wissen sollen. „Von einer Minute zur anderen wurde ich mit 48 Jahren zur Pflegerin. Mit nur 52 Jahren wurde mein Ehemann ein Pflegefall. Ich hatte keine Vorstellung davon, was auf mich zukommen würde“, so eine Projektteilnehmerin, die ihren Mann zwölf Jahre zu Hause pflegte, bis er starb. Die Wahrscheinlichkeit, irgendwann selbst einmal pflegebedürftig zu sein, ist für viele Angehörige ebenfalls ein wichtiger Grund, sich für bessere Rahmenbedingungen in der Pflege einzusetzen.

Pflegende Angehörige im Dialog mit hauptberuflich und ehrenamtlich Pflegenden

Die Projektteilnehmer(innen) setzen sich für eine bessere Kommunikation mit Pflegekräften und einen partnerschaftlichen Dialog ein. Ihrer Meinung nach können die zukünftigen Herausforderungen der Pflege nur gemeinsam angegangen werden.

Im gemeinsamen Dialog können unterschiedliche Interessen zeitnah und zielgerichtet ausgetragen und tragfähige Lösungen gesucht werden. Der konstruktive Umgang mit unterschiedlichen Interessenlagen erfordert einen Lernprozess seitens der Angehörigen wie auch der Mitarbeiter(innen).

Um den Dialog anzustoßen, sind in die Projektgruppen auch ehrenamtlich Engagierte und Pflegeprofis miteinbezogen. Nicht selten sind hauptberuflich oder ehrenamtlich Pflegende gleichzeitig auch pflegende oder ehemals pflegende Angehörige. Die Grenzen zwischen den Hilfesystemen sind fließend, "Rollen" lassen sich nicht immer eindeutig festlegen. Diese "doppelte" Betroffenheit verbessert das Einfühlungsvermögen und erhöht das gegenseitige Verständnis. Für die lokalen Foren wurde aus diesem Grund an einigen Standorten der Begriff „Pflege-Dialogforum“ gewählt. Erste Erfahrungen zeigen, dass eine konstruktive Zusammenarbeit von nicht-beruflichem und beruflichem Hilfesystem möglich ist.

Gemeinsame Interessen im Blick

Die Angehörigen bringen ihre Erfahrungen aus der persönlichen Pflegesituation in die Gruppe ein und wählen daraus die Themen ihrer Arbeit aus. Dabei gehen sie nicht allein von ihren persönlichen Interessen aus, sondern orientieren sich an Themen und Anliegen, die von allgemeinem Interesse für pflegende Angehörige sein könnten. Eine Gruppe hat beispielsweise eine Angehörigenbefragung durchgeführt, um ein Bedarfsbild von möglichst vielen Angehörigen zu erhalten. Themen an anderen Standorten sind z.B. die bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, die Unterstützung der Angehörigenarbeit in Einrichtungen oder die Versorgung demenzkranker Menschen im Krankenhaus.

In Kapitel 4 werden die Angehörigengruppen, ihre Themen und Aktionen näher vorgestellt.

2.3 Fazit

Die Pflege der Angehörigen ist in einer alternden Gesellschaft kein individuelles Problem, sondern eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Darauf macht dieses Projekt aufmerksam. Pflegende Angehörige erhalten eine neue Perspektive für ihre Sorgearbeit. Sie setzen sich selbst für ihre eigenen Belange ein und gestalten die Rahmenbedingungen unter denen Pflege jetzt und in Zukunft stattfindet mit.

Trotz anfänglicher Bedenken im Verband wurden Projektpartner gefunden, die sich für die Interessenvertretung begeistern und einsetzen. Das Engagement der pflegenden Angehörigen hat Mut gemacht, mit der Aufbauarbeit zu beginnen und das Projekt konsequent umzusetzen. Konkrete Themen wurden bearbeitet und erste Erfolge haben sich bereits eingestellt. Es lohnt sich, mehr Mitbestimmung der pflegenden Angehörigen zu wagen!

Mit der Projektinformation werden die Erfahrungen weitergegeben. Sie soll weitere Gruppen zum Mitmachen ermutigen und ihnen im Aufbauprozess eine wertvolle Hilfe sein.

3 Projektpartner(innen)

Der Deutsche Caritasverband hat mit diesem Projekt gemeinsam mit den pflegenden Angehörigen und seinen Kooperationspartnern Pionierarbeit geleistet. Für die meisten Angehörigen war es eine vollkommen neue Erfahrung, dass ihre Meinung gefragt ist und sie sich organisieren und untereinander solidarisieren sollen. Sie verrichten ihre Pflegearbeit meist im Stillen oder sind als Einzelkämpfer unterwegs. Die Vorstellung, aus ihrer Vereinzelung herauszukommen und sich zu einer Interessengemeinschaft zusammenzuschließen war ungewohnt. Im Projekt hat sich gezeigt, dass die Angehörigen erst einmal Ermutigung und das nötige Wissen benötigen, um ihre Interessen selbstbestimmt vertreten zu können. Bewährt haben sich verbindliche Rahmenbedingungen, beispielsweise fachkompetente Begleitung, regelmäßige Treffen und finanzielle Unterstützung.

Zurzeit sind vier Angehörigengruppen an folgenden Projektstandorten aktiv:

- Region Dreisamtal bei Freiburg im Breisgau
- Frankfurt am Main
- Hochtaunuskreis / Oberursel
- Main-Taunus-Kreis / Hofheim

Beim Aufbau der Interessensselbstvertretung werden die Angehörigen vom Deutschen Caritasverband und seinen Gliederungen unterstützt. Kooperationspartner sind:

- Caritasverband für die Diözese Limburg e.V. (DiCV Limburg) mit dem Referat "Förderung von Interessensselbstvertretung in der Behindertenhilfe und Pflege"
- Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald e.V.
- Caritasverband Frankfurt am Main e.V.
- Caritasverband für den Bezirk Hochtaunus e.V.
- Caritasverband für den Bezirk Main-Taunus e.V.

3.1 Unterstützung des DCV-Projektes im DiCV Limburg

In Zusammenarbeit mit der Projektleitung des DCV wurde im DiCV Limburg das Projekt IspAn vom Referat „Förderung von Interessensselbstvertretung in der Behindertenhilfe und Pflege“ implementiert und begleitet.

Strukturelle Voraussetzungen für eine Unterstützung durch den DiCV Limburg

Seit April 2008 hat der DiCV Limburg eine 50%-Stelle eingerichtet mit dem Ziel, die Interessensselbstvertretung von Angehörigen in der Behindertenhilfe und der Pflege zu unterstützen.

Leitlinie ist das Selbstverständnis des Deutschen Caritasverbandes sich auch als Anwalt und Partner Benachteiligter und Solidaritätsstifter zu verstehen. Caritas nicht nur in der Rolle als Dienstleister, sondern auch als Förderer von Interessensselbstvertretung, z.B. der „Nutzer“ von Caritasdiensten und -einrichtungen, um einen Dialog nach innen (Caritaseinrichtungen und Dienste, Kirche) und nach außen ins gesellschaftliche Feld zu ermöglichen. Einen eigenen Akzent setzt hierbei der DiCV Limburg, indem Angehörige von z.B. schwerst mehrfach behinderten Menschen und pflegende Angehörige in ihrer Interessensselbstvertretung unterstützt werden. Statt paternalistischer Fürsorge sollen im Rahmen einer emanzipatorischen Sozialarbeit unmittelbar und mittelbar Betroffene befähigt werden, ihre Interessen, z.B. bei der Entwicklung von passenden Angeboten selbst einzubringen.

Implementierung und Aufbau des Projektes in der Diözese Limburg

Das Projekt wurde verschiedenen Gremien in der Diözese Limburg vorgestellt:

Informationsveranstaltung zu IspAn Anfang Juni 2008:

Zielgruppen: DiCV Limburg (Caritasdirektor, Geschäftsbereichsleitung „Soziale Dienste und Einrichtungen“, Abteilungsleitung für Alten-, Gesundheits- und Behindertenhilfe, Referenten der Altenhilfe, Ambulanten Dienste, Behindertenhilfe/Psychiatrie, Gemeindec Caritas) und interessierte Caritasverbände (Geschäftsführer/in, Abteilungsleitung „Alten- und Gesundheitshilfe“).

Ergebnis: Es konnten neben dem Standort Frankfurt noch zwei andere Caritasverbände (CV) für eine Projektbeteiligung gewonnen werden: CV Main-Taunus und CV Hochtaunus, allerdings unter der Bedingung, dass neben einer Eigenbeteiligung Anteile der Personal- und Sachkosten finanziert werden.

AK Gemeindec Caritas:

Information der Mitarbeiter(innen), die auf der Caritas-Ortsebene die ehrenamtliche Arbeit der Gemeindec Caritas koordinieren und unterstützen.

Ziel: Information über das Projekt und Gewinnung der Gemeindec Caritas-Ehrenamtlichen als Multiplikatoren (z.B. über die Besuchsdienste) für IspAn, um interessierte pflegende Angehörige über das Angebot zu informieren.

Diözesane Trägerkonferenz „Stationäre Altenhilfe“

Ziel: Information der Träger von Altenhilfeeinrichtungen, um über diese interessierte pflegende Angehörige anzusprechen, aber auch, um die Leitungen der Altenhilfeeinrichtungen als Dialogpartner für die IspAn-Gruppen zu gewinnen.

Bischöfliches Ordinariat: Fonds „Erneuern – Pastorale Innovation“

Ziel: Finanzierung von 10% der Personalkosten und von Sachkosten für eine hauptamtliche Gruppenmoderation. In der Regel wurde diese Aufgabe von Fachkräften aus der Pflege-Beratung der Ortscaritasverbände übernommen.

Ergebnis: Anteilige Finanzierung für die drei Caritasverbände in der Diözese Limburg für ein Jahr (siehe Kapitel 3.3).

Beratung, Koordination und Begleitung des DCV-Projektes

Nachdem neben dem Standort Frankfurt noch zwei weitere Caritasverbände als Träger für das IspAn-Projekt in der Diözese Limburg gefunden worden waren, engagierte sich das Referat "Förderung von Interessensselbstvertretung in der Behindertenhilfe und Pflege" in enger Zusammenarbeit mit der Projektleitung

- bei der Beratung bzw. Koordination der örtlichen Caritasverbände als Träger des Projektes (siehe Kapitel 3.3)
- bei der Beratung und Vernetzung der Gruppenmoderator(inn)en (siehe Kapitel 3.4) und
- bei der Planung und Durchführung der zentralen, gemeinsamen Treffen für die Angehörigen aus allen Gruppen (siehe Kapitel 5).

3.2 Unterstützung des DCV-Projektes im DiCV Freiburg

Im Caritasverband für die Erzdiözese Freiburg e.V. (DiCV Freiburg) informierte die Projektleiterin die Kolleg(inn)en der Abteilung Gesundheits- und Altenhilfe über das Projekt. Sie stellte die Idee von IspAn auch der Geschäftsführung des Caritasverbandes für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald vor und erhielt von dort eine Zusage zur Projektbeteiligung. Seit Anfang 2008 wurde in diesem Landkreis in der Region Dreisamtal mit dem Aufbau einer IspAn-Gruppe begonnen. Zwischen der Gruppenleiterin der IspAn-Gruppe Dreisamtal und der Referentin für die Offene Altenhilfe in der Abteilung Gesundheits- und Altenhilfe beim DiCV Freiburg bestand ein regelmäßiger Fachaustausch.

Als Fazit kann festgestellt werden, dass der DiCV Freiburg aufgrund der gewonnenen Erfahrungen der vier Gruppen den Ansatz von IspAn als wegweisend sieht. Die erzielten Erfolge der vier Gruppen sind für den DiCV Freiburg so überzeugend, dass er den Aufbau einer Interessensselbstvertretung pflegender Angehöriger auf jeden Fall unterstützen wird.

3.3 Beratung und Koordination der örtlichen Caritasverbände

Um die vier örtlichen Caritasverbände beim Aufbau von IspAn zu unterstützen fanden in Zusammenarbeit der Projektleitung mit dem Referat "Förderung von Interessensselbstvertretung in der Behindertenhilfe und Pflege" beim DiCV Limburg mehrere Austauschtreffen zu folgenden Themen statt:

Aufbau und Moderation der IspAn-Gruppen

Wer eignet sich als Gruppenmoderator(in) von den hauptamtlichen Mitarbeiter(innen)?

Bewährt haben sich die Mitarbeiter(innen) aus den Beratungsdiensten für Pflege, Demenz, ältere Menschen, da dort auch der direkte Kontakt zu pflegenden Angehörigen besteht.

Wie können interessierte pflegende Angehörige angesprochen und informiert werden? Welche Multiplikatoren können gewonnen werden?

In Frage kommen z.B. Sozialstationen, Pflegeheime, Beratungsdienste im Bereich der Pflege, Entlastungsangebote für Angehörige von Demenzkranken, Gesprächskreise von pflegenden Angehörigen, Gemeindec Caritas, Seniorenkreise der Katholischen Familienbildungsstätten, Altenwerk, Familienunterstützende Dienste, Hospizdienst etc.

Finanzierung der Gruppenmoderation bzw. der Sachkosten

Alle Projektpartner haben neben Personal auch Eigenmittel für den Aufbauprozess bereit gestellt.

Das Gesamtprojekt wurde gefördert aus Mitteln der Lotterie GlücksSpirale. Mit diesen Mitteln war es dem Deutschen Caritasverband möglich, neben der Finanzierung der Projektstelle auch die Sachkosten für die zentralen Gruppentreffen zu übernehmen und sich mit einer Sachkostenpauschale von jeweils 100,- € /pro Treffen an den örtlichen Treffen der Angehörigengruppen zu beteiligen.

Der Caritasverband für die Erzdiözese Freiburg hat sich mit einer finanziellen Zuwendung aus Caritassammlungsmitteln am Aufbau des Projektstandortes in der Region Dreisamtal beteiligt. 2009 erhielt der Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald ergänzend zu den Eigenmitteln vom Landkreis und der Kommune eine finanzielle Förderung nach § 45 SGB XI.

In der Diözese Limburg wurde ein gemeinsamer Antrag auf Förderung an das Bischöfliche Ordinariat, Fonds „Erneuern – Pastorale Innovation“ gestellt und für ein Jahr bewilligt (18.000,- Euro). Angesetzt wurden ca. 10% einer hauptamtlichen Stelle für die Leitung der Gruppe (Vor- und Nachbereitung, überregionale Treffen, Koordinierungstreffen) sowie Reisekosten und Sachkosten (ca. 5.000,- Euro + ca. 1.500,- Euro).

Insgesamt ist zu sagen, dass eine Finanzierung der Sachkosten eher gelingt als die Finanzierung der Personalkosten.

Möglichkeiten für die Weiterfinanzierung nach Projektende

Eine Möglichkeit für (laufende) Projekte könnten Anträge auf der kommunalen Ebene für Betreuungsangebote bzw. Modellprojekte nach SGB XI, § 45 darstellen. Antragsentwürfe können bei den Kooperationspartnern angefragt werden (Kontaktadressen siehe Kapitel 8).

Andere Fördermöglichkeiten, die insbesondere für den Neustart weiterer Projekte im Rahmen des Aufbauprozesses der Interessensselbstvertretung interessant sein könnten:

Aktion Mensch, Glücksspirale, Robert-Bosch-Stiftung, Förderungen (Berliner Gesundheitspreis: Unterstützung von pflegenden Angehörigen), Stiftung Deutsches Hilfswerk (DHW), Bundesaltentplan, regionale Stiftungen etc.

3.4 Beratung und Vernetzung der Gruppenmoderator(inn)en

Ziele

- Prozessorientierte Unterstützung der Moderator(inn)en
- Entwicklung einer gemeinsamen Identität – Profil von IspAn
- Gegenseitige Beratung und Vernetzung ermöglichen

Etwa zweimal im Jahr haben sich die Gruppenmoderator(inn)en gemeinsam mit der Projektleiterin und der Referentin für Interessensselbstvertretung beim DiCV Limburg getroffen und über folgende Themen ausgetauscht:

Entwicklung eines „passenden“ Angebotes

An welchem zentralen Ort ist die Bildung einer Gruppe sinnvoll, in welchem Raum soll sie sich treffen? Wie sieht die Arbeitsstruktur der Gruppe aus? Anzahl der Treffen? Welche besonderen Bedürfnisse bzw. Ressourcen haben „pflegende Angehörige“, wie könnte ein passendes Angebot aussehen?

Die Gruppen treffen sich meist von 18-20 Uhr innerhalb der Woche. Die Treffen finden ca. alle 4-6 Wochen statt, wenn Aktionen geplant und durchgeführt werden auch in kürzeren Abständen. Zu den Treffen wird eingeladen, die Ergebnisse werden in einem Protokoll festgehalten. Welche Themen und Angebote für die Gruppen "passen", entscheiden die Mitglieder letztendlich selbst. Dialog und Mitbestimmung sind nicht nur Forderungen, die die Angehörigen an andere stellen. Sie sind auch der Schlüssel für eine vertrauensvolle und konstruktive Zusammenarbeit in den Gruppen.

Gruppendynamische Prozesse

Wie läuft ein Gruppenbildungsprozess ab?

Das Wissen um die verschiedenen Phasen der Gruppenbildung vom Kennenlernen bis hin zur Rollenfindung und schließlich zur gemeinsamen Arbeit ist hilfreich, um den Gruppenprozess bewusst zu begleiten und zu unterstützen bzw. die unterschiedlichen Anforderungen an die Gruppenleitung wahrnehmen zu können.

Welche Besonderheiten hat die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen?

Hier ist insbesondere zu nennen, dass aufgrund der Pflegesituation eine kontinuierliche Teilnahme schwierig sein kann. Diese Tatsache gilt es zu tolerieren, zu respektieren und zu berücksichtigen. Besondere Unterstützungen sind zu leisten, um die Teilnahme und Information der Gruppenmitglieder zu gewährleisten, eine Beziehung herzustellen und aufrecht zu erhalten, beispielsweise durch persönliche Nachfrage und Information bei Verhinderung, die Einführung eines „Patensystems“ untereinander oder Maßnahmen, um den Kontakt zu halten, z.B. durch Zusendung der Sitzungsprotokolle.

Als sehr wichtig hat sich die "Pflege des Miteinanders" in den Gruppen und der Aufbau einer persönlichen Ebene neben der inhaltlichen Arbeit erwiesen, z.B. durch Geburtstagslisten und informelle Treffen außerhalb der Gruppe (siehe Kapitel 9, Anlage 1). Auf dieser Basis kann eine vertrauensvolle Zusammenarbeit gefördert werden, die es erleichtert eigene Erfahrungen einzubringen. Die Wichtigkeit von persönlich verbindlichen und tragfähigen Strukturen in den Gruppen ist angesichts der isolierenden und arbeitsintensiven Pflege deutlich geworden.

Öffentlichkeitsarbeit

In einer Schulungsmaßnahme zur Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sollte den Gruppen vermittelt werden, wie sie geeignete Ansprechpartner finden und ansprechen können. Bei zwei zentralen Treffen wurden diese Überlegungen in die Tat umgesetzt. Nähere Informationen zu den zentralen Treffen in Kapitel 5.

Gewinnung neuer Gruppenmitglieder

Am effektivsten hat sich hier die direkte persönliche Ansprache und Information erwiesen über Gesprächskreise und Beratungsdienste der Caritas im Bereich der Seniorenarbeit und Pflege. Nach Projektstart haben die Gruppenmitglieder selbst durch "Mund-zu-Mund-Propaganda" weitere Angehörige für eine Mitarbeit gewonnen.

Gemeinsame Planung der zentralen Treffen

Zu welchen Themen möchten die pflegenden Angehörigen sich informieren, wo wünschen sie Unterstützung, was wollen sie gemeinsam besprechen und planen, was brauchen sie zur Selbstvertretung ihrer Interessen? Entlang dieser Fragen wurden die zentralen Gruppentreffen gemeinsam vorbereitet. Nähere Informationen zu den zentralen Treffen in Kapitel 5.

4 Präsentation der IspAn-Projektgruppen

In diesem Kapitel stellen sich die vier IspAn-Projektgruppen mit ihren Aktivitäten vor.

4.1 Projektstandort Region Dreisamtal bei Freiburg

Region Dreisamtal

Die Region Dreisamtal umfasst 6 ländliche Gemeinden – im nahen Umkreis zur Stadt Freiburg i.Br. Insgesamt leben hier 25.000 Einwohner, davon ca.10.000 in der Gemeinde Kirchzarten. Im Frühjahr 2007 startete der Caritasverband mit seiner Beratungsstelle für ältere Menschen und deren Angehörige mit einer Angehörigenbefragung. 60 Personen wurden befragt, inwieweit sie eine Interessensselbstvertretung pflegender Angehöriger für notwendig erachten und wie groß die eigene Bereitschaft ist, am Aufbau mitzuarbeiten.

Wir fanden insgesamt großes Interesse und viele hielten eine Interessenvertretung für dringend notwendig. 7 Angehörige erklärten ihre Bereitschaft zur Mitarbeit, vier von ihnen sind heute noch aktiv tätig.

Start Februar 2008

Nachdem es mit finanzieller Förderung durch den Deutschen Caritasverband und finanzieller Zuwendung aus den Caritassammlungsmitteln durch den Caritasverband für die Erzdiözese Freiburg e.V. ermöglicht wurde, übernahm der Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald e.V. – durch die Stelleninhaberin der Beratungsstelle – Anfang 2008 die Aufgabe, den Projektstandort in der Region Dreisamtal aufzubauen. Wir wählten den Weg des sogenannten Pflege-dialogforums, zu dem wir Professionelle aus stationärer Pflegeeinrichtung und ambulantem Pflegedienst, Ehrenamtliche (Projekt Pflegebegleiter und Altenwerk) und pflegende sowie ehemals pflegende Angehörige (Pflege daheim und in Einrichtungen) gewinnen konnten.

Standort der Gruppentreffen

Die Gruppentreffen fanden anfangs in den Räumen der (einzigen) stationären Altenpflegeeinrichtung in Kirchzarten statt, der größten Gemeinde im Dreisamtal mit knapp 10.000 Einwohnern. 2009 entschied sich die Gruppe für das Katholische Pfarrzentrum derselben Gemeinde. Somit wird die Interessensselbstvertretung pflegender Angehöriger auch in der Kirchengemeinde wahrgenommen.

Anzahl der regionalen Gruppentreffen im Zeitraum 2008 - 2010

2008	7 Treffen
2009	12 Treffen
2010	4 Treffen

Teilnahme an den insgesamt 23 regionalen Treffen im Zeitraum von 2008 - 2010

Im Zeitraum von Projektbeginn im Februar 2008 bis März 2010 nahmen insgesamt 42 Personen teil.

11 Personen nahmen an 2 bis 6 Treffen teil, 12 Personen an 10 bis 22 Treffen. Hier sind nur die monatlich stattfindenden regionalen Gruppentreffen gemeint. Weitere Treffen, z.B. um Aktionen vorzubereiten sind nicht aufgeführt.

Die Bereitschaft der Angehörigen, an den regionalen Treffen teilzunehmen ist somit sehr hoch. Das trifft auch für die Beteiligung an den 7 zentralen Treffen zu. Das Engagement zur Mitarbeit ist außergewöhnlich gut.

19 Personen haben sich aufgrund ihrer akuten Pflegesituation bzw. mit Begründung der Beendigung der Pflege nicht für eine aktive Teilnahme und Mitarbeit entschieden. Sie waren aber interessiert, die Ziele und Arbeitsweise kennen zu lernen. Sie unterstützen ideell die Interessensselbstvertretung und bewundern das sozialpolitische Engagement von Menschen, die sich trotz der eigenen schweren Pflegesituation für die Interessen von Angehörigen einsetzen.

Gruppenzusammensetzung während des Projektverlaufes

Von den insgesamt 42 Personen im Zeitraum 2008 - 2010 waren

- 35 weiblich und 7 männlich

Zur Zeit sind 12 bis 14 Personen bei IspAn aktiv (Auszeiten für schwierige Pflegesituationen werden berücksichtigt). Davon sind:

- 8 aktiv pflegende Angehörige (3 häuslich und 5 stationär pflegende Angehörige)
- 2 ehemals pflegende Angehörige
- 4 Haupt-/Ehrenamtliche

Themen und Wünsche zu Beginn des Projektes

- Vereinbarkeit von Pflege, Familie und Beruf
- Häufiger Personalwechsel
- Teilhabe und Mitwirkung in Pflegeinstitutionen
- Legale bezahlbare Pflege daheim
- Neue Entlastungsangebote
- Alternative Wohn- und Lebensformen
- Unterstützung durch Familie und Quartier

Verteilung von Aufgaben innerhalb der Gruppe

Die Gruppe entschied sich, bestimmte Aufgabenbereiche festzulegen und innerhalb der Gruppe Verantwortlichkeiten zu übertragen. So sind jeweils 2 Personen für Aufgaben wie Öffentlichkeitsarbeit, Gesprächsleitung der Treffen, Protokollführung, Angelegenheiten für das Miteinander (Innenministerin) u.a. gewählt worden. Das Ziel, Selbständigkeit zu fördern und Entscheidungen inner-

halb der Gruppe basisdemokratisch zu treffen ist eine bedeutsame Arbeitsweise von IspAn.

Übersicht zur Aufgabenverteilung: Anlage 1 im Anhang

Aktionen/Aktivitäten

- Befragung der Kandidaten zur Bürgermeisterwahl in Kirchzarten, mit dem Thema „Alt werden in meiner Gemeinde“. 3 Fragen wurden den 5 Kandidaten zum Thema gestellt. Die Mitglieder der Gruppe aktivierten viele Angehörige außerhalb der Gruppe zur Teilnahme an der Befragung. Anlass dieser Aktion war die Schließung der örtlichen Beratungsstelle für ältere Menschen und deren Angehörige Ende 2008 aufgrund wegfallender kommunaler Zuschüsse.

Ergebnis: Dank dem Einsatz von pflegenden Angehörigen hat die Beratungsstelle nach einjähriger Vakanz zum Januar 2010 die Arbeit wieder aufgenommen.

Beschreibung zur Befragung der Bürgermeisterkandidaten: Anlage 2 im Anhang

- Beteiligung an einem Expertenkongress der Liga der Wohlfahrtspflege Baden-Württemberg in Stuttgart zum Thema „Gut versorgt zu Hause leben im Jahre 2020“. Eine pflegende Angehörige hat als Vertreterin von IspAn am Kongress teilgenommen und auf dem Podium die Betroffenenenseite vertreten.
- Durchführung einer Veranstaltung in Zusammenarbeit mit dem Projekt Pflegebegleitung zum Thema Vereinbarkeit von Pflege, Familie und Beruf. Die Veranstaltung fand anlässlich einer Aktionswoche „Zeit für Familien“ des Landkreises Breisgau-Hochschwarzwald statt. Der neugewählte Bürgermeister unterstützte die Veranstaltung und beteiligte sich aktiv daran. Damit drückte er seine Wertschätzung aus und konnte sich von dem Engagement der IspAn-Gruppe im Dreisamtal persönlich überzeugen.
Hinweise zur Aktionswoche unter www.ispan.de
- Gespräch mit der Pflegeheimleitung der einzigen örtlichen stationären Altenhilfeeinrichtung über Zielvorstellungen von IspAn und Ideen zur Angehörigenarbeit.

Ergebnisse:

Angeregt durch eine hauptamtlich im Heim tätige Mitarbeiterin, die auch bei IspAn mitwirkt wurde im Pflegeheim wieder ein Gesprächsabend für Angehörige eingerichtet. Die Angehörigenabende werden von der Mitarbeiterin nun regelmäßig durchgeführt und geleitet. Vertreterinnen von IspAn informierten beim ersten Gesprächsabend über die Ziele von IspAn. Einige neue Angehörige wurden für eine aktive Mitarbeit gewonnen, so dass inzwischen die Anzahl der Angehörigen aus dem stationären Bereich höher ist als aus dem ambulanten Bereich. Vorstellung von IspAn beim Angehörigenabend unter www.ispan.de.

IspAn beteiligte sich im Pflegeheim mit einem Infostand während der Woche des bürgerschaftlichen Engagements im Herbst 2009 und beim Weihnachtsbazar mit Tag der offenen Tür. IspAn und eine ehrenamtliche Pflegebegleiterin haben am Infostand die Interessen von Angehörigen vertreten und Angehörige aufgefordert, sich an der Fragebogenaktion der IspAn-Gruppe Hochtaunus (siehe Kapitel 4.3) zu beteiligen.

Öffentlichkeitsarbeit

- Entwurf eines Einlegeblattes für den Flyer mit Angaben von Namen und Telefonnummern der örtlichen Ansprechpartnerinnen und den aktuellen Terminen der monatlichen Treffen. Jede Gemeinde hat somit Ansprechpartnerinnen vor Ort. Die Verteilung an Interessierte und Multiplikatoren wie Arztpraxen, Rathäuser etc. wird von jedem aktiven Mitglied durch ein persönliches Gespräch übernommen. Beabsichtigt ist, hiermit Bürgernähe zu schaffen. Vertreterinnen von IspAn sind in der Region bekannt. Das schafft Vertrauen für die Interessensselbstvertretung.
- Entwurf eines Buttons. Dieser wird aktiv bei verschiedenen Aktionen genutzt. Dadurch wird IspAn als Gruppe wahrgenommen.
- Zwei pflegende Angehörige stellen ihre Situation und die Motivation, sich bei IspAn zu beteiligen in einem Werkheft der Caritas (Sozialcourage) sowie im weblog "Experten-fürs-Leben" zur Jahreskampagne 2010 des Deutschen Caritasverbandes vor.
Beiträge unter www.ispan.de
- Persönliche Kontaktaufnahme mit dem Vorstand des Caritasverbandes und der Sozialdezernentin des Landkreises mit positiver Rückmeldung über die Aktivitäten von IspAn.
- Beteiligung an verschiedenen Schulungsangeboten des Caritasverbandes, bei denen die Angehörigenseite durch Beispiele aus der Praxis dargestellt wird, beispielsweise beim Fortbildungsangebot zum Pflegebegleiter, Qualifizierungskurs für bürgerschaftlich Engagierte in der Betreuung von Menschen mit Demenz und andere.
- Entwicklung eines "Telefonleitfadens". In der Praxis hat sich gezeigt, dass jeder geübt sein muss, um interessierten Menschen die Ziele und Arbeitsmethoden von IspAn schnell, professionell und überzeugend vorzustellen. Der Leitfaden wird zum Hilfsmittel für den Alltag. Er wurde von einer pflegenden Angehörigen für andere Angehörige entwickelt.
Leitfaden für Telefongespräche: Anlage 3 im Anhang
- Beteiligung an einer Aktionsreihe des Landkreises "Zukunft gestalten - Pfliglich miteinander leben" im Rahmen vom Bündnis "Familienfreundlich im Landkreis". Eine Vertreterin von IspAn hat als Interviewpartnerin die Angehörigenseite vertreten und IspAn vorgestellt. Weitere IspAn-Mitglieder haben an themenbezogenen Gesprächsrunden teilgenommen und dort das Anliegen von IspAn eingebracht.

Aktionen in Planung

- Gespräch mit den fünf regionalen Pflegediensten der Region über die Situation von Angehörigen und deren Entlastungsbedarf.
- Im April 2010 werden zwei Gruppenmitglieder IspAn beim Caritaskongress in Berlin vertreten.
- Ab Mai 2010 Gründung eines Pflegestammtisches für pflegende Angehörige, Angehörige und Zugehörige (auch Nachbarn, Freunde und Bekannte die pflegen und betreuen sind an-

gesprächen) zusammen mit den Pflegebegleiterinnen der Region. Dem Wunsch von Angehörigen, sich über die eigene Situation auszutauschen und sich untereinander zu unterstützen soll hierdurch nachgegangen werden.

- Teilnahme von IspAn beim Arbeitskreis Demenz des Landkreises Breisgau-Hochschwarzwald aufgrund der Anregung und Empfehlung durch die Sozialdezernentin.
- In Zukunft werden uns Themen wie die Integration von neuen Mitgliedern in die Gruppe beschäftigen. Insbesondere stellt sich die Frage, wie die Gruppe ein Treffen gestaltet, bei dem neue Interessierte integriert bzw. für die weitere Mitarbeit gewonnen werden können, aber die Gruppe auch an ihren Themen weiter arbeiten kann.

Fazit nach zwei Jahren Projektarbeit

Die pflegenden Angehörigen sind durch die Interessensselbstvertretung IspAn gestärkt, um sich selbst für ihre Bedürfnisse einzusetzen. Sie entwickelten viele kreative Ideen, z.B. zu den Themen:

- Gestaltung einer seniorengerechten Kommune
- Entwicklung von Niedrigschwelligen Entlastungsangeboten
- Zivilgesellschaftliches Engagement

Die Mitglieder der Gruppe fühlen sich ernst genommen und gewinnen Mut, den Pflegealltag für sich und andere zu gestalten. Sie sind bereit, viel Freizeit für die Idee der „Interessensselbstvertretung“ neben ihrer „Pflegezeit“, ihrer „Familienzeit“, ihrer „Berufstätigkeit“ zu opfern. Zweifel aus der Fachwelt, dass dieses den Angehörigen nicht zuzumuten sei, wurden aufgrund unserer Erfahrungen bisher widerlegt. Wir beobachten das Gegenteil: der Mut und Elan der Angehörigen untereinander steckt an, sie wandeln Zweifel und Mutlosigkeit um in Aktionen und Aktivitäten. Sie bringen ihre Erfahrungen und Ideen in das Gemeinwesen ein, indem sie sich selbst einbringen und somit das Umfeld und den öffentlichen Raum mitgestalten.

Auch die innovative Idee, Haupt- und Ehrenamtliche mit pflegenden Angehörigen in einen Dialog zu bringen, ist für alle Beteiligten nur Gewinn. Alle lernen von einander.

Abschließend möchten wir bestätigen, dass das Engagement pflegender Angehöriger groß ist und oft bis an die Grenzen der Belastbarkeit geht. Sie haben dennoch gezeigt, dass ihre aktive Mitgestaltung möglich ist. Durch ihr sozialpolitisches Engagement haben sie auch deutlich gemacht, dass alle Bürgerinnen und Bürger für die Hilfe und Unterstützung von pflegebedürftigen Menschen mitverantwortlich sind.

Gabriele Zeisberg-Violi

Beratungsstelle für ältere Menschen und deren Angehörige im Dreisamtal
Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald e.V.

4.2 Projektstandort Frankfurt am Main

Nach einem Workshop im Dezember 2007 entschließt sich der Caritasverband Frankfurt, Abteilung Alten- und Krankenhilfe zur Beteiligung an dem Projekt IspAn. Die Caritasmitarbeiter kennen aus ihrer Arbeit heraus die verschiedenen Probleme von Angehörigen und möchten deshalb den Aufbau einer Interessenvertretung unterstützen.

In einer Großstadt mit rund 650.000 Einwohnern und ca. 16.000 allein von der Pflegeversicherung registrierten Pflegebedürftigen² muss es doch möglich sein, Menschen, die ihre Angehörigen betreuen und pflegen für das Projekt zu gewinnen!

Die Einrichtungen der Präventiven Altenhilfe, die in unterschiedlichen Bereichen mit Angehörigen und für Angehörige arbeiten, werben nun um das Interesse und die Mitarbeit dieser Menschen. Die persönlichen Kontakte zu (pflegenden) Angehörigen werden zur Werbung um Beteiligung am Projekt genutzt. So ist es möglich, 33 Personen im persönlichen Gespräch oder durch direkte Anschreiben zu einer ersten Informationsveranstaltung einzuladen.

Nachdem in Frankfurt 17 interessierte Angehörige während einer Informationsveranstaltung im Januar 2008 über das Projekt informiert worden sind, entschließen sich schließlich 12 Personen zum längerfristigen Engagement.

Bernd Kraus, Abteilungsleitung der Alten- und Krankenhilfe übernimmt verantwortlich die Leitung der Frankfurter Projektgruppe. Rita Wagener, Leitung der Einrichtung „Angehörigenberatung Demenz“ im Bereich der Präventiven Altenhilfe wird als Koordinatorin der Gruppe benannt. Die Räumlichkeiten der Präventiven Altenhilfe im Frankfurter Nordend stehen für die Gruppentreffen zur Verfügung.

Gruppenzusammensetzung

Nach einer anfänglichen Teilnehmerzahl von zwölf an dem Aufbau einer Interessenvertretung interessierten Angehörigen, veränderte sich die Zusammensetzung der Teilnehmer, bis schließlich acht engagierte, ehrenamtlich tätige Männer und Frauen nun das Fundament der Frankfurter IspAn bilden.

Die Veränderung der Gruppenstruktur war ein Prozess, der etwa ein Jahr dauerte und neben dem gruppendynamischen Prozess durch private und berufliche Gegebenheiten der Teilnehmer(innen) beeinflusst wurde und vermutlich auch nicht abgeschlossen sein wird.

Aktuell beteiligen sich drei Männer und fünf Frauen. Alle haben mit der Versorgung ihrer pflegebedürftigen Angehörigen Erfahrungen gemacht, die sie gerne diskutieren, bearbeiten und öffentlich machen möchten. Sie erlebten oder erleben Pflege in unterschiedlichsten Situationen und Gegebenheiten.

Beispielsweise kümmern sich Herr M. H. gemeinsam mit seiner Lebensgefährtin um deren Mutter,

² http://www.frankfurt.de/sixcms/media.php/678/05_Pflege.pdf, Bürgeramt Statistik und Wahlen, Frankfurt am Main

die seit 6 Jahren eine demenzielle Erkrankung hat. Sie lebt noch zuhause in ihrer eigenen Wohnung, hat Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst und die Einrichtung einer Tagespflege. Wer allerdings die Probleme um die Betreuung demenzkranker Menschen kennt, der weiß, dass trotz professioneller pflegerischer Unterstützung ständig neue Hindernisse im Alltag für die verantwortlichen Angehörigen auftreten – sei es wegen der Orientierungsstörungen der Kranken und deren Auswirkungen auf den alltäglichen Ablauf oder wegen Schwierigkeiten mit der Selbstpflege. Hinzu kommen nicht selten finanzielle Probleme. Die Liste ist unendlich. Daher ist es umso bemerkenswerter, dass sich ein aktiv pflegender Angehöriger in der Projektarbeit engagiert, Zeit erübrigt sowie seine Erfahrungen, Fähigkeiten und sein Können in die Arbeit mit einbringt.

Dies trifft auch auf Herrn R. H. zu, der sich bereits über 14 Jahre der Pflege seiner Mutter widmete. Er fand während dieser langen Pflegezeit immer wieder Raum für eigene Bedürfnisse und setzt sich nun seit 2 Jahren für die Entwicklung einer öffentlich wirksamen Interessenvertretung für pflegende Angehörige ein.

Gleichfalls muss der Einsatz der sechs ehemals pflegenden Angehörigen Beachtung finden. Anstatt sich von Problemen im Zusammenhang mit Pflege in der Familie abzuwenden, bringen auch sie nun ihre Erfahrungen mit ein, zeigen vorhandene Schwierigkeiten auf und wollen, von ihrer persönlichen Situation ausgehend, allgemeine Interessen für pflegende Angehörige formulieren und sich Gehör verschaffen.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer treffen sich alle vier bis sechs Wochen zur gemeinsamen Projektarbeit. Seit Projektbeginn im Januar 2008 kamen zu den bisher regelmäßigen 18 Treffen noch weitere fünf hinzu, die sich aus den aktuellen Vorhaben der Gruppe ergaben.

Inzwischen hat sich eine vertrauensvolle Arbeitsatmosphäre entwickelt, die sich auf die Ideenvielfalt, das Engagement und die Arbeitsweise der Gruppenteilnehmer(innen) sehr positiv ausgewirkt hat. Dies wurde nicht zuletzt durch die motivierenden zentralen Arbeitstreffen mit den Angehörigen der anderen Projektstandorte gefördert (vgl. Kapitel 5, Zentrale Treffen). Die Fortbildungen zum Thema Lobbyarbeit und Rhetorik waren außerdem wichtiger Bestandteil zur Förderung und weiteren Befähigung der Frankfurter IspAn Gruppe zur aktiven Öffentlichkeitsarbeit.

Die Arbeit der aktiv und ehemals pflegenden Angehörigen wurde von Beginn an durch die Organisation, Koordination und Moderation von Fachkräften der Caritas Frankfurt, dem DCV und dem DiCV Limburg unterstützt.

Mit dem Blick auf die Befähigung pflegender Angehöriger, sich selbst zu vertreten, werden nach und nach aktiv Aufgaben von der Koordinatorin an die Teilnehmer und Teilnehmerinnen übergeben. So ist es bereits selbstverständlich, dass die Protokollführung der Treffen auf alle verteilt wird oder einzelne Mitarbeiter(innen) ihren Interessen und Fähigkeiten entsprechende Aufgaben übernehmen, wie beispielsweise Artikel schreiben, sich zu einem Radiointerview bereit erklären oder eine Internetseite aufbauen und pflegen.

Themen und Aktivitäten

Die ersten fünf Treffen der Modellprojektgruppe Frankfurt standen im Zeichen der Orientierung und der Gruppenfindung. Jeder musste für sich folgende Fragen beantworten:

- Wie stark will ich mich engagieren?
- Wo liegen meine Potenziale?

- Kann ich die „Gruppenregeln“ einhalten?
- Fühle ich mich in der Gruppe wohl?
- Kann ich den Gruppenmitgliedern vertrauen?

Als Hilfsmittel zur Unterstützung der Orientierungsphase wurde von den hauptamtlichen Frankfurter Caritasmitarbeiter(innen) ein „Potentialbogen“ entwickelt - ein Raster zur Einschätzung der eigenen Fähigkeiten und Möglichkeiten - der den Teilnehmer(innen) die Entscheidung zu weiterem Engagement erleichtern sollte.

Potentialbogen: Anlage 4 im Anhang

Außerdem war die Auseinandersetzung mit „Gruppenregeln“ ein weiteres Instrument zur Unterstützung des Gruppenprozesses.

Gruppen- und Gesprächsregeln: Anlage 5 im Anhang

Parallel zur Orientierungsphase und dem Gruppenprozess bestimmte die inhaltliche Arbeit die Gruppentreffen. Es wurden Themen gesammelt, die im weiteren Verlauf des Projektes bearbeitet werden sollten. Aus einer Liste von allgemein formulierten Themen wurden zwei Bereiche favorisiert:

- Information und Beratung für pflegende Angehörige in Frankfurt:
Was gibt es wo – wer ist wofür zuständig?
Wie können Angehörige effektiv und frühzeitig (?) im bestehenden System zu ihrer individuellen Situation beraten und informiert werden?
- Öffentlichkeitsarbeit:
Informationen über das Projekt
und Werbung von weiteren Teilnehmerinnen und Teilnehmern

Neben der Themenarbeit machte sich die Gruppe Gedanken, auf welchen Ebenen sie arbeiten will:

1. Ebene → Blickpunkt auf die Situation des Einzelnen / auf lokaler Ebene
2. Ebene → Vernetzung mit anderen Angehörigen vor Ort, überörtlich – Koordination von Interessen
3. Ebene → sozialpolitische Vertretung / Gesundheitssystem
4. Ebene → gesamtgesellschaftliche Vertretung / Öffentlichkeitsarbeit

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit – Entwicklung und Aktivitäten 2008 -

Zunächst war es der Gruppe wichtig noch neue Teilnehmer(innen) für IspAn zu interessieren. Eine Projektinformation wurde über den Verteiler der fünf Zentralstationen für ambulante Pflege des Caritasverbandes Frankfurt im Juli / August 2008 an Kunden weitergeleitet. Außerdem übergaben Pflegemitarbeiterinnen der ambulanten Pflegeeinrichtungen den Brief persönlich bei Pflegeberatungsgesprächen an Angehörige.

Parallel dazu erarbeitete die Gruppe eine Vorlage für ein Informationsblatt in Form eines Flyers mit dem Ziel der Projektdarstellung und der Werbung von interessierten und engagierten „Mitschreibern“. Gemeinsam mit Vertreter(inne)n der anderen Standorte wurde der Flyer bei einem zentralen Treffen im März 2009 fertig gestellt.

Im Juli 2008 setzten sich die Angehörigen mit der Möglichkeit eines Pressegespräches auseinander. Mit aktiver Unterstützung der Pressereferentin des CV Frankfurt und einer zentralen Fortbildung für alle Projektgruppen zum Thema Presse- und Öffentlichkeitsarbeit wurde das Vorhaben im Dezember 2008 umgesetzt.

Drei Gruppenmitglieder nahmen am Pressegespräch teil, nachdem sie sich intensiv darauf vorbereitet hatten. Inhalte und Schwerpunkte wurden abgesprochen und freies Sprechen auf Wunsch geübt. Als Vorlage für die Pressevertreter erstellten sie eine Pressemappe. Über den Verteiler der Pressereferentin des CV Frankfurt wurden die Tageszeitungen eingeladen.

Drei wichtige Frankfurter Tageszeitungen waren beim Pressegespräch anwesend – leider hat nur eine im beabsichtigten Sinne über das Projekt berichtet. Die Journalisten hatten die Belastung pflegender Angehöriger und weniger die Selbstvertretung ihrer Interessen im Blick. Die Gruppe wird diese Einsicht bei einem weiteren Pressegespräch berücksichtigen und die Ziele von IspAn noch deutlicher formulieren.

Neben den beschriebenen Aktivitäten wurden, auf Initiative der Abteilungsleitung der Alten- und Krankenhilfe des Frankfurter Caritasverbandes hin, Artikel über das Projekt in der „Frankfurter Seniorenzeitschrift“ und der Informationsbroschüre „Alternativen für Frankfurt“ veröffentlicht.

Unterdessen war durch die Projektleitung des DCV die Möglichkeit der Intranetnutzung des DCV für alle IspAn Gruppen möglich gemacht worden. Mit Hilfe des „CariNet“ als internes Forum konnten sich die Teilnehmer(innen) austauschen, informieren und gegenseitig Arbeitsergebnisse präsentieren.

Öffentlichkeitsarbeit – Entwicklung und Aktivitäten 2009 / 2010 – im Überblick

- Fertigstellung und Druck des IspAn Flyers in Zusammenarbeit mit den anderen Gruppen und der Projektleitung bis Mai 2009
- Teilnahme am „Markt der Selbsthilfegruppen“ im Mai 2009 - Informationsstand
- Erstellung einer Powerpoint Präsentation über den bisherigen Projektverlauf
- Gestaltung eines Informationsstandes mit Stellwänden
- Zusammenstellung von Werbematerial für einen Informationsstand
- Informationsstand und Vortrag mit Powerpoint Präsentation in der Aktionswoche „Älterwerden in Frankfurt“ im Juni 2009
- „Ideenbörse“ für Öffentlichkeitsarbeit und Flyer-Verteilung
- Artikel einer Teilnehmerin in der Zeitschrift „Sozialcourage“ im Juli 2009
- Informationsstand beim „Ranzenbrunnenfest“, Stadtteilstadt Sindlingen im September 2009
- Hörfunkinterview eines Teilnehmers zur Situation pflegender Angehöriger
- Erstellung und Verwaltung der Internetseite für IspAn, www.ispan.de durch einen TN
- Vorbereitung auf die Projekt-Abschlussveranstaltung im März 2010

Die Vorbereitungen für die Aktionen und Aktivitäten nahmen, da vieles neu erarbeitet werden musste, viel Zeit in Anspruch, so dass die inhaltliche Arbeit zunächst zurückgestellt wurde. Dies wird jedoch 2010 in Angriff genommen.

Planungen für die Zukunft

Folgende Vorhaben sind geplant und zum Teil auch schon terminiert:

Information und Beratung für pflegende Angehörige in Frankfurt

- Prüfung der Ist-Situation - Was gibt es wo? - Wer ist wofür zuständig?
- Erstellung einer Checkliste
- Verteilung der Liste mit IspAn Flyern
- Einstellen der Informationen auf die Internetseite, Rubrik „Erste Hilfe“

Kontakte herstellen mit Angehörigengesprächskreisen in Frankfurt. Zielsetzung:

- Vorstellung des IspAn Projektes
- Gewinnung neuer „Mitschreiter“
- Sammlung von Themen, Interessen der Angehörigen
- Erfassung der Beratungssituation für pflegende Angehörige unter Einsatz des Fragebogens der IspAn Gruppe Hochtaunuskreis (siehe Kapitel 4.3).

Fazit der Frankfurter Teilnehmerinnen und Teilnehmer

- Die Projektarbeit hat den Angehörigen bisher viel Spaß gemacht und sie möchten ihr Engagement fortsetzen.
- Die Erfahrungen zur Öffentlichkeitsarbeit waren wichtig. Es ist nun Material vorhanden, welches zukünftige Vorgehensweisen erleichtert.
- Öffentlichkeitsarbeit soll kontinuierlich und parallel zur konkreten Themenbearbeitung durchgeführt werden.
- Durch die öffentliche Präsentation konkreter Probleme von pflegenden Angehörigen ist es besser möglich, Menschen für das Vorhaben IspAn zu interessieren und Aufmerksamkeit zu erregen.
- Daher wird 2010 vor allem dem Thema „Information für pflegende Angehörige in Frankfurt“ gewidmet sein.

Rita Wagener

Angehörigenberatung Demenz
Caritasverband Frankfurt e.V.

4.3 Projektstandort Hochtaunuskreis / Oberursel

Der Standort Hochtaunus beteiligt sich nach einer Vorbereitungsphase Ende 2008 seit Anfang 2009 am Projekt und blickt nunmehr auf eine gut einjährige Erfahrung zurück.

In diesem Zeitraum fanden am Projektstandort 14 regionale Gruppentreffen mit insgesamt 14 Teilnehmer(innen) statt.

Gruppenzusammensetzung

- 10 aktiv pflegende Angehörige
- 4 ehemals pflegende Angehörige
- 3 ehrenamtlich engagiert
- 2 professionell pflegend (und in der Familie)

Da einige Angehörige noch selbst aktiv in die Pflege eingebunden sind und zwei Teilnehmer selbst pflegebedürftig wurden, ist die Beteiligung an den Treffen immer sehr unterschiedlich. Vier Teilnehmer sind im Jahresverlauf wieder ausgeschieden. Die wechselnde Teilnahme erschwert eine Gruppenbildung. Es konnte noch keine Aufgabenteilung vereinbart werden.

Gruppenprozess

Es hat sich, trotz einiger öffentlichkeitswirksamer Aktionen (Infostände beim Sommerfest der Vitos und beim Usinger Demenztag, Vorträge, Presseartikel und Fragebogenaktion) bisher als sehr schwierig erwiesen, weitere Interessierte zur Mitwirkung zu gewinnen. Pflegende Angehörige, die noch aktiv in die Pflege, in die Versorgung der Familie und zum Teil im Beruf eingebunden sind, verfügen häufig nicht über die Zeit und die Kraft sich in Gruppen zu organisieren. Ehemals Pflegenden fehlt die Motivation und das Selbstverständnis dafür, dass sie Experten in der Pflege sind. Angehörigensorge und Pflege werden ganz selbstverständlich, teilweise unter größten Opfern und Schwierigkeiten, meist stillschweigend, jeder auf sich gestellt, erbracht. Der Einzelne sieht sich nicht als Teil einer großen Gruppe, die mit ähnlichen Problemen und Herausforderungen konfrontiert ist. Hier Aufklärung zu betreiben und ein Selbstverständnis als Experte in der Pflege zu wecken, kann als eine Aufgabe von IspAn angesehen werden.

Zielsetzungen

- Angehörigenpflege darf nicht in die Isolation und zu Ausgrenzung führen
- Dialog mit professioneller Pflege auf "Augenhöhe"
- Vereinbarkeit von Pflege, Familie und Beruf
- Umfassende und frühzeitige Pflegeberatung
- Ein regionaler Leitfaden in dem übersichtlich und aktuell alle Angebote und Anbieter von Hilfen aufgelistet sind

- Hilfestellung durch Angehörigen- und Patientenfürsprecher
- Beteiligung an der Entwicklung neuer, an die Bedürfnisse Pflegenden angepasster Angebote

Themen und Aktivitäten

Bei den Gruppentreffen wurden besondere Problemlagen im Pflegealltag erhoben und Lösungs- bzw. Änderungsvorschläge erarbeitet.

Um die Interessen von möglichst vielen Pflegenden vertreten zu können, hat die Gruppe einen umfangreichen Fragebogen erarbeitet. Dieser wurde über die Teilnehmer(innen) und über Einrichtungen der Altenhilfe an interessierte Angehörige verteilt. An der Befragung haben sich auch Angehörige an zwei weiteren Projektstandorten beteiligt. Das ist ein gutes Beispiel für die überregionale Zusammenarbeit der Gruppen und Vernetzungsarbeit von IspAn.

Angehörigenbefragung

Die Fragen waren in verschiedene Themenschwerpunkte untergliedert. Im ersten Teil wurden Fragen zur gepflegten Person gestellt, zu der Hauptpflegeperson, zum Ort der Pflege, zu der Pflegeunterstützung und zur Pflegedauer. Daneben interessierte noch, ob eine Mehrfachbelastung durch die Versorgung weiterer Personen und durch Berufstätigkeit vorlag. Das Alter der Pflegeperson wurde nicht erhoben, sollte aber für zukünftige Befragungen in den Fragekatalog aufgenommen werden.

Nähere Informationen zum Fragebogen: download unter www.ispan.de

Zentrale Ergebnisse der Angehörigenbefragung

40 Fragebögen flossen in eine erste Auswertung ein. Auf Grund der relativ geringen Datenbasis sind die Ergebnisse nicht repräsentativ, lassen aber zum Teil schon einen Trend erkennen:

Es überraschte nicht, dass die Pflege noch immer überwiegend weiblich ist. Frauen pflegen ihren Partner, ihre Eltern und Schwiegereltern. Männer übernehmen zunehmend Pflegeaufgaben, aber überwiegend die der Partnerin, manchmal die der Mütter und in administrativer Form auch die der Eltern und Schwiegereltern.

Ergebnisse der Angehörigenbefragung im Überblick

Wer pflegt? (Hauptpflegepersonen)

1/4 der Hauptpflegepersonen sind männlich, überwiegend Ehepartner, 3 Söhne.

3/4 der Hauptpflegepersonen sind weiblich, überwiegend Töchter und Schwiegertöchter.

Wer und wo wird gepflegt?

2/3 der zu Pflegenden sind weiblich.

Gepflegt wird überwiegend im Haushalt der gepflegten Person.

1/3 der zu Pflegenden lebten im Haushalt der Hauptpflegekraft.

Über die Hälfte erfuhren zusätzlich Hilfen durch einen Pflegedienst, 2/3 machten damit gute Erfahrungen.

Nur 1/5 aller Angehörigen haben Erfahrungen mit der stationären Versorgung, nur 1/3 von diesen gaben befriedigende Erfahrungen an.

Information und Beratung

1/4 der Befragten wurde gut über die Diagnosen und über den zu erwartenden Pflegebedarf aufgeklärt, etwa die Hälfte erfuhr keine Aufklärung.

Entlastungsangebote (Tagespflege, Betreuungsgruppen, Ehrenamt) wurden nur zu 1/5 genutzt, zum Teil waren keine Angebote verfügbar.

Die Beratung durch die Kranken- und Pflegekassen erhielt eine überwiegend schlechte Bewertung, nur 1/4 der Befragten machte gute Erfahrungen.

Anmerkung: Im folgenden Teil wurden fünf offene Fragen gestellt.

Jeder Frage wurden die am häufigsten genannten Antworten zugeordnet.

Das wird gewünscht:

Beratung soll kompetent und umfassend sein.

Mehr zugehende Beratung durch Kranken- und Pflegekassen.

Bessere Überleitung aus dem Krankenhaus.

Übersichtliche Auflistung der Hilfeangebote und Maßnahmen vor Übernahme der Pflege.

Notfallhilfen bei Ausfall der Pflegeperson.

Mehr niedrigschwellige Hilfen.

Mehr finanzielle Unterstützung um „Laien-Hilfen“ in Anspruch nehmen zu können

Positive Erfahrungen in der Begleitung

Unterstützung durch Familie, Freunde und Bekannte.

Unterstützung im Angehörigengesprächskreis und durch Entlastungsangebote.

Gute Beratung.

Gute Unterstützung durch den Pflegedienst.

Dankbarkeit, Zuwendung und Nähe durch den Erkrankten.

Bereichernde Lebenserfahrungen.

Was war besonders belastend im Pflegealltag?

- 24 Stunden in Bereitschaft, ständig angebunden zu sein.
- Fehlende Nachtruhe und keine Erholungszeiten.
- Endlose Warteschleifen bei den Hotlines.
- Kampf und Papierkrieg mit den Behörden und der Kasse.
- Keinen Ansprechpartner/Partner mehr zu haben, Rollenverschiebung.
- Unvereinbarkeit der Pflege mit Familie und Beruf.
- Finanzielle Mehrbelastungen.
- Angst, den Anforderungen nicht mehr gewachsen zu sein.
- Körperliche und seelische Überlastung.

Wie hat sich die Pflege auf die berufliche und familiäre Situation ausgewirkt?

- Nur für 5 Personen hat sich die berufliche Situation nicht geändert.
- Höherer Bedarf an Organisation.
- Vorzeitiger Rückzug aus dem Beruf.
- Keine Rückkehr in den Beruf nach der Familienphase.
- Familie musste enger zusammen rücken.
- Weniger Zeit für die Familien.
- Der Wunsch nach der eigenen Familie wurde der Pflege untergeordnet.

Welche Unterstützung wünschen Sie sich von Politik und Gesellschaft?

- Mehr finanzielle Unterstützung, mehr Absicherung im Alter.
- Anerkennung der erbrachten Leistungen.
- Beratungsstellen und eine größere Angebotsvielfalt.
- Mehr bezahlbare Angebote.
- Bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf.
- Auszeiten für die Pflege, ohne Jobverlust, bei finanziellem Ausgleich.
- Mehr Möglichkeiten und Angebote zur Erhaltung der eigenen Pflegepotenziale.

Fazit aus der Angehörigenbefragung

Es war sehr schwierig Personen zu finden, die sich die Zeit nahmen, um den Fragekatalog zu beantworten. Personen, die alleine und ohne Hilfe pflegen, konnten wir nicht erreichen, da die Verteilung der Fragebögen überwiegend über persönliche Kontakte verlief. Die schweigende, nicht organisierte Masse der Pflegenden oder ehemals Pflegenden konnten wir nicht erreichen.

Wir haben viel bei der Erstellung und der Auswertung der Fragebögen gelernt. Die Ergebnisse decken sich in vielen Bereichen mit denen, die wir in der Gruppe gemacht haben. Durch die Befragung geben sie unseren Erfahrungen noch mehr Gewicht für weitergehende Diskussionen, beispielsweise mit anderen Leistungserbringern.

Planungen für die Zukunft

Die Angehörigen wollen über die Ergebnisse der Angehörigenbefragung mit Verantwortlichen in der Pflege, Beratung und Politik in einen Dialog treten. Auf der Grundlage der erhobenen Daten und der sich daraus darstellenden Problemlagen sollen beispielsweise Gespräche mit Vertretern der Pflegekassen, der Kommune oder der Ärzteschaft geführt werden.

Die IspAn-Gruppe Hochtaunus hat sich für das laufende Jahr zum Ziel gesetzt, durch Vorträge und verschiedene Veranstaltungen mehr Aufmerksamkeit auf die Angehörigenpflege lenken. Sie möchte Pflegenden mehr Entlastungs- und Beratungsmöglichkeiten aufzeigen und Mittler zwischen den Institutionen sein.

Geplant sind monatliche Gesprächsrunden, die öffentlich zu bestimmten Themen ausgeschrieben werden. Es werden jeweils kompetente Gesprächspartner zu den Themen eingeladen, die sich dann den Fragen der Runde stellen. Im April 2010 wird ein Referent eines Betreuungsvereins Fragen zur Patientenverfügung und zum Betreuungsrecht beantworten. Im Mai hat sich der Chefarzt der hiesigen Geriatrie zu einer Gesprächsrunde zum Thema: "Demenzkranke im Akutkrankenhaus" bereit erklärt. Weitere Gesprächsrunden sind in Vorbereitung. Ziel der Gesprächsrunden ist es zum einen, für mehr Information und Transparenz zu sorgen und zum anderen als IspAn-Gruppe immer wieder in die Öffentlichkeit zu treten. Wir wollen auf die Gruppe aufmerksam machen und um neue Mitglieder werben.

Derzeit wird nach Wegen gesucht, eine Weiterführung der Arbeit in der Gruppe nach Ende der Projektlaufzeit zu ermöglichen.

Renate Flora

Beratungs- und Koordinationsstelle Demenz
Caritasverband für den Bezirk Hochtaunus e.V.

4.4 Projektstandort Main-Taunus-Kreis / Hofheim

Gruppenzusammensetzung

Die Gruppe zählt derzeit 6 Mitglieder. Fünf davon sind pflegende bzw. ehemals pflegende Angehörige. Eine Teilnehmerin ist im Rahmen ihrer Tätigkeit als Berufsbetreuerin mit dem Thema in Berührung gekommen.

Eine der Teilnehmerinnen pflegt ihren Ehemann. Der einzige männliche Teilnehmer muss sich um eine pflegebedürftige Ehefrau und um seine pflegebedürftige Mutter kümmern. Bei den anderen ist das Verwandtschaftsverhältnis weniger eng. Alle Gruppenmitglieder sind in einem Alter etwa zwischen 60 und 70 Jahren.

Die Gruppenmitglieder kommen aus verschiedenen Städten im Main-Taunus-Kreis, aber überwiegend aus der Stadt Hofheim oder der näheren Umgebung.

Die Gruppengröße ist seit der Gründung leicht schwankend. Einige Mitglieder haben die Gruppe wieder verlassen, andere sind neu eingestiegen. Ein kontinuierliches Arbeiten wurde dadurch natürlich erschwert.

Öffentlichkeitsarbeit

In mehreren Zeitungsartikeln wurde seit der Gründung des Projektes über dessen Inhalte informiert. Interessierte wurden zu einer Mitarbeit aufgefordert.

Das Vorhaben wurde außerdem dem Hofheimer Seniorenbeirat vorgestellt. Andere Seniorenbeiräte im Kreisgebiet wurden schriftlich informiert. Eine persönliche Vorstellung wurde angeboten, aber bis jetzt nicht nachgefragt.

Das Projekt wurde den beiden Angehörigenselbsthilfegruppen im Kreisgebiet vorgestellt. Außerdem gab es eine Vorstellung bei einem Treffen von ehrenamtlichen Caritasbeauftragten der Kirchengemeinden und bei einer Sitzung des Caritasrates. Eine Information zum Projekt und eine Aufforderung zum Mitmachen wurden über die Caritassozialstationen an potentiell Interessierte verteilt. Darüber hinaus wurden mehrmals die caritasinternen Medien, vor allem die Rundbriefe der Gemeindec Caritas genutzt, um über IspAn zu informieren.

Am wichtigsten war sicher die direkte Ansprache im Rahmen der Beratungstätigkeit der Fachstelle Demenz. Die meisten Teilnehmer der Hofheimer Gruppe sind auf diesem Weg für eine Mitarbeit gewonnen worden.

Regelmäßige Aktivitäten

Die Gruppe traf sich zum ersten Mal am 12.11.08 beim Caritasverband in Hofheim. Seitdem hat es im Abstand von 6- 8 Wochen Treffen gegeben. Insgesamt hat sich die Gruppe seit ihrer Gründung zu neun regionalen Sitzungen zusammengefunden.

Einzelne Gruppenmitglieder haben außerdem die überregionalen Treffen und die angebotenen Se-

minare besucht. Insgesamt zentriert sich das Engagement aber vor allem auf den Main-Taunus-Kreis.

Themensammlung

Verbindendes Element der unterschiedlichen Teilnehmer sind die mitunter schlechten Erfahrungen, die sie im Verlauf des Pflegeprozesses mit den unterschiedlichen Akteuren im Gesundheitswesen gemacht haben. Bei der ersten Sitzung wurden folgende Themen für eine künftige Bearbeitung gesammelt:

Freiheitsentziehende Maßnahmen

Das zögerliche und langwierige Procedere einer richterlichen Entscheidung über die Anwendung von freiheitsentziehenden Maßnahmen wurde von einem der Teilnehmer kritisiert. Ohne entsprechende Maßnahmen bestand für seine damals im Pflegeheim untergebrachte Mutter eine erhebliche Verletzungsgefahr. Trotz des akuten Handlungsbedarfs war das zuständige Amtsgericht nicht zu einer Beschleunigung des Verfahrens bereit.

Praxisferne der Pflegekassen

Alle Teilnehmer haben schon die Erfahrung gemacht, dass sich Entscheidungen der Kranken- und Pflegekassen stets an internen Richtlinien und selten an den individuellen Gegebenheiten des Einzelfalles orientieren. Deshalb erhalten viele Angehörige keine angemessene Unterstützung.

Versorgung im Krankenhaus

Vor allem die Angehörigen von Demenzkranken haben hier schlechte Erfahrungen gesammelt. Weil die Krankenhäuser auf die besonderen Bedürfnisse der Erkrankten keine Rücksicht nehmen können, werden diese oft unzureichend behandelt und in einem entsprechend schlechten Zustand entlassen. Gleichzeitig wird das Engagement der Angehörigen gering geschätzt und ihr Versuch, das Geschehen mitzubestimmen, als störend empfunden.

Versorgung in Pflegeheimen

Die Versorgung in Heimen wurde intensiv diskutiert. Die von den Teilnehmern gemachten Erfahrungen sind dabei durchaus unterschiedlich, sie reichen von gut bis sehr schlecht. Konsens herrscht darüber, dass die personelle Situation der Heime ähnlich defizitär ist wie die der Krankenhäuser und das Problem daher in erster Linie struktureller Natur ist.

Medizinischer Dienst

Das Verhalten der Gutachter, das technokratische Begutachtungsverfahren und die aus Sicht der Teilnehmer oft fragwürdigen Ergebnisse wurden diskutiert. Auch haben viele erlebt, dass getroffene Absprachen nicht beachtet und Angehörige z.B. nicht über die Begutachtungstermine informiert wurden.

Demenz im Krankenhaus

Von den in der ersten Sitzung zusammengetragenen Themen wurde die Behandlung von demenzkranken Menschen im Krankenhaus als erstes in den Fokus genommen. Grund dafür war nicht zuletzt die persönliche Betroffenheit einer der Teilnehmerinnen, deren demenzkranker Ehemann zu der Zeit gerade stationär behandelt wurde. Dies bot Anlass zu einer Diskussion über die Hilflosigkeit, mit der die Institution Krankenhaus Menschen mit besonderem Betreuungsbedarf gegenübersteht. Hier zu intervenieren erschien der Gruppe als lohnendes Unterfangen.

Fragen an den Fachmann

Im Interesse einer sachlichen Auseinandersetzung und zur Vorbereitung künftiger Aktionen sollten zunächst Hintergrundinformationen beschafft werden. Zu diesem Zweck wurde der Chefarzt einer lokalen Klinik zu einem Gespräch gebeten. Als Vorbereitung wurde ein Fragenkatalog erarbeitet und dem Gesprächspartner im Vorfeld zur Verfügung gestellt.

Fragenkatalog für ein Gespräch mit dem Chefarzt: Anlage 6 im Anhang

Es ging dabei um den Einsatz von Psychopharmaka bei Demenzkranken oder das Legen von Kathedern und PEG-Sonden, aber auch um das Mitspracherecht, das pflegenden Angehörigen vom Krankenhaus bei der Betreuung und Behandlung ihrer Anverwandten eingeräumt wird.

Das Gespräch mit dem Chefarzt

Bei dem Gespräch wurden verschiedene Themen erörtert und konstruktiv bearbeitet. Die Angehörigen hatten Gelegenheit, von ihren Erfahrungen zu berichten und wurden im Gegenzug über die interne Organisation der Krankenhäuser und ihr modernes Vergütungssystem informiert. Den gewaltigen Sachzwängen zum Trotz konnten dabei an verschiedenen Punkten Verbesserungsmöglichkeiten ausgemacht werden. So wies der eingeladene Chefarzt eindringlich auf die große Bedeutung der Kommunikation zwischen Angehörigen und dem Krankenhaus hin. Informationen zu spezifischen Ängsten oder auch zu Vorlieben der Demenzkranken ermöglichen es dem Krankenhaus, den Aufenthalt für die Betroffenen angenehmer zu gestalten. Umgekehrt ist es auch für das Krankenhaus eine wichtige Pflicht, Angehörige, aber auch Hausärzte und Pflegedienste sorgfältig zu informieren und bei allen internen Abläufen die besonderen Bedürfnisse von Demenzkranken zu berücksichtigen.

Da nicht alle Fragen in der zur Verfügung stehenden Zeit besprochen werden konnten, wurde eine Fortsetzung des begonnenen Dialogs vom Chefarzt angeboten. Ob dieses Angebot angenommen wird und wie generell weiter mit dem Thema zu verfahren ist, muss von der Gruppe noch entschieden werden.

Besuchsdienst für Demenzkranke im Krankenhaus?

Eine Teilnehmerin regte an, auf die Entstehung eines Besuchsdienstes für Demenzkranke im Krankenhaus hinzuarbeiten. Sie schlug vor, bei den regionalen Pflegediensten mit Zulassung für zusätzliche Betreuungsleistungen Werbung für die Idee zu machen und ihnen eine Zusammenarbeit anzubieten. Der weitere Umgang mit dem Thema Demenz und Krankenhaus ist auf jeden Fall ein Tagesordnungspunkt für die nächste Sitzung.

Planungen für die Zukunft

Neben der Klärung der Themen ist vor allem der Ausbau der Gruppe ein zentrales Thema für die kommenden Monate. Ohne eine ausreichende Gruppengröße ist kontinuierliches Arbeiten sehr schwierig. Bislang war die betriebene Öffentlichkeitsarbeit nicht sehr erfolgreich. Hier müssen andere Wege erprobt werden.

Manfred Schnabel

Fachstelle Demenz

Caritasverband für den Bezirk Main-Taunus e.V.

5 Zentrale Treffen

Neben den Treffen der Gruppen in ihren Heimatregionen wurden zwei- bis dreimal im Jahr gemeinsame Treffen für alle Gruppen angeboten, um Austausch sicherzustellen, gemeinsame Themen und Interessen zu bearbeiten und Vernetzung zu fördern. Die Treffen fanden jeweils zweitägig, abwechselnd in Frankfurt und Freiburg statt.

Bei der Planung und Durchführung der Veranstaltungen wurde die Projektleitung vom Referat „Förderung von Interessensselbstvertretung in der Behindertenhilfe und Pflege“ im DiCV Limburg unterstützt.

Die zentralen Treffen hatten eine tragende und wichtige Funktion für die Projektentwicklung. Durch die überregionalen Treffen konnte eine weitere Plattform geschaffen werden, so dass den Teilnehmer(inne)n über die Ortsgruppe hinaus Kontakte, Informationen und Weiterbildungen angeboten werden konnten.

5.1 Überblick über die Treffen

Im Projektzeitraum fanden insgesamt 7 überregionale Treffen statt. Im Juni 2008 trafen sich Engagierte der Angehörigengruppe Dreisamtal und Frankfurt zum ersten Mal. Beim zweiten Treffen im November 2008 waren erstmals auch Angehörige vom Bezirk Hochtaunus und Main-Taunus-Kreis dabei. Im März 2009 haben Vertreter(innen) der vier Projektgruppen nach einem halbjährigen Abstimmungs- und Austauschprozess ihre Ziele in einem gemeinsamen Flyer zusammengestellt (jeweils die Standortseite ist regional verschieden).

Nähere Informationen zum Flyer: Anlage 7 und Download unter www.ispan.de

Neben dem gegenseitigen Kennenlernen und Austausch wurden bei den zentralen Treffen auch verschiedene Schulungsmaßnahmen angeboten. Die Themenschwerpunkte legten die Angehörigen selbst fest. So erhielten sie beim zweiten und dritten Treffen eine Einführung in die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Eine Gruppe hat ihre Kenntnisse gleich in die Tat umgesetzt. Sie lud zum Pressegespräch ein und ist damit auch in der überregionalen Presse und beim Fernsehen auf Interesse gestoßen.

Dokumente zur Presse- und Öffentlichkeitsarbeit: Download unter www.ispan.de

Beim vierten gemeinsamen Treffen im September 2009 vermittelten Mitarbeiter der Caritas einen Einblick in die Lobbyarbeit. Sie zeigten Wege auf, wie und an wen die Angehörigen ihre Anliegen weitergeben können, um damit Gehör zu finden.

Das fünfte Gesamtgruppentreffen im November 2009 stand ganz im Zeichen der Vorbereitungen für die Projektabschlussveranstaltung im März 2010 und der Beteiligung von IspAn beim 2. Caritaskongress im April 2010 in Berlin. Die Angehörigen meldeten Bedarf an einer Rhetorikschulung an, um noch mehr Sicherheit und Anleitung für die Präsentation von IspAn zu gewinnen. Daraufhin wurde im Januar 2010 ein Rhetorikseminar in Frankfurt und ein Seminar in Freiburg durchgeführt.

Bei der zentralen Abschlussveranstaltung am 5. März 2010 in Mainz haben Vertreter(innen) aller vier Gruppen ihre Wünsche und Anliegen vor 50 Teilnehmer(inne)n vorgebracht und sich mit der zentralen Botschaft von IspAn "Mitreden und gehört werden" überzeugend zu Wort gemeldet.

Nähere Informationen zur Abschlussveranstaltung und zum Caritaskongress: www.ispan.de

5.2 Ziele der gemeinsamen Treffen

Entwicklung einer gemeinsamen Identität von IspAn

Wer sind wir? Was wollen wir?

Dies war zu Anfang gar nicht so einfach, da bisher in der Regel Gesprächskreise bekannt waren wo es vor allem um die eigene psychische und physische Belastung und das Gespräch darüber geht. Bekannt waren auch Selbsthilfegruppen (Betroffene unter sich) oder ehrenamtliche Tätigkeiten (für andere).

Eine Vertretung der eigenen Interessen mit anderen Beteiligten aus der Pflege zusammen hin zu einem Dialog in die Gesellschaft war für viele ein ganz neuer Ansatz, den sie so vorher noch nicht kennengelernt hatten.

Eine ganz wichtige Rolle zur Klärung der gemeinsamen Identität als IspAn spielte die Entwicklung des Flyers. Aus vier Flyer-Entwürfen gelang es in einem hoch komplexen, aber außergewöhnlich konstruktiven Diskussionsprozess unter Beteiligung aller vier Standorte während eines zentralen Treffens einen gemeinsamen Flyer zu entwickeln.

Zugehörigkeit zu einer solidarischen und größeren Gemeinschaft

Wer ist an meiner Seite und arbeitet am gleichen Ziel?

Gerade angesichts der hohen Fluktuation bzw. der Aufbauphase in den Gruppen boten die überregionalen Treffen einen zweiten „Container“, ein zweites Netz, in dem sich weitere Kontakte knüpfen ließen. Die Unterstützung untereinander und durch den DCV und den DiCV Limburg konnte so konkret erfahren werden. Die Treffen ermöglichten beispielsweise Zugang zu Informationen, Zugang zum CariNet, in dem alle Protokolle aller Gruppen bzw. Unterlagen von IspAn von allen Teilnehmer(inne)n eingestellt und abgerufen werden können, Unterstützung durch Referent(inn)en aus den Caritasverbänden bei den Themen „Öffentlichkeits- und Pressearbeit“, „Lobbyarbeit“, Training zu Präsentation und Kommunikation“.

Die Erfahrung einer größeren, tragenden Gemeinschaft wurde in Rückmeldungen der Teilnehmer(innen) immer wieder als sehr wichtig und motivierend für die weitere Arbeit genannt. Auch hier sind Erfahrungen wichtig, die aus der Isolation bzw. Vereinzelung herausführen, die oft im Pflegealltag erlebt werden.

Gegenseitige Unterstützung und Vernetzung der Teilnehmer(innen) **Was sind unsere gemeinsamen Themen? Wo können wir voneinander lernen?**

Ein wichtiger Teil der gemeinsamen Treffen war der Austausch über die vor Ort geleistete Arbeit und die Themen, die jede Gruppe bearbeitet bzw. plant.

Hier konnten sehr oft „Synergien“ hergestellt werden, das heißt die Gruppen profitierten von den Erfahrungen bzw. den Arbeitsergebnissen der anderen Gruppe. Konkret wurden beispielsweise Materialien zur Werbung von neuen Mitgliedern oder zur Öffentlichkeits- und Pressearbeit ausgetauscht und der Flyer gemeinsam entwickelt. Weitere Materialien: siehe Kapitel 9.

Aber auch gegenseitige Besuche fanden vor Ort statt; bei Veranstaltungen nahmen auch Teilnehmer(innen) aus einer anderen Gruppe teil, wenn für diese das Thema interessant war.

Selbstbestimmte „Weiterbildung“ / Empowerment **Was wollen wir noch lernen? Wo wünschen wir uns Unterstützung?**

Die gemeinsamen Treffen boten neben dem Austausch vor allem die Chance, sich zu einzelnen Themen zu informieren, die von den Angehörigen als wichtig angesehen wurden. Da die Gruppen zahlenmäßig noch im Aufbau befindlich sind, wäre eine Fortbildung vor Ort wenig sinnvoll gewesen bzw. der gemeinschaftsfördernde Effekt einer gemeinsamen Fortbildung hätte nicht erlebt werden können.

Das Erleben von Selbst-Wirksamkeit, von persönlicher Weiterentwicklung und Fortbildung ist angesichts der Pflegesituation, in der allzu oft eigene Interessen zurückgestellt werden, von großer Bedeutung.

Gewünschte Themen waren wie weiter oben schon erwähnt die Öffentlichkeitsarbeit als umfassendes Feld, Pressearbeit (Pressegespräch, Presseartikel), Lobbyarbeit, ein Training zur Präsentation von IspAn für verschiedene Zielgruppen und ein Training für Konfliktgespräche (Diskussion, Dialog mit „Autoritäten“).

Diese inhaltlichen Inputs wurden möglichst erfahrungsorientiert vermittelt, so dass Gelerntes auch praktisch umgesetzt werden konnte. Beispielsweise konnten die Teilnehmer(innen) am Lobbyseminar nach einer theoretischen Einführung in das Thema und Übungen zu Grundhaltungen des "Lobbying" gleich einen Praxistest machen: Es war gelungen, eine Sozialdezernentin für eine Stunde zum Seminar einzuladen, um ihr das Projekt und die örtliche IspAn-Gruppe vorzustellen. Das Gespräch verlief sehr positiv, es konnten wesentliche Informationen vermittelt und Vertrauen und ein Kontakt hergestellt werden, so dass im Folgenden die IspAn-Vertreter(innen) zu Gesprächen auf kommunaler Ebene eingeladen wurden bzw. die Sozialdezernentin sich lobend gegenüber der örtlichen Caritas über dieses Projekt aussprach.

Ressourcen erhalten und stärken**Was tut mir gut und gibt mir Kraft?**

Dieser Aspekt ist grundlegend für das Projekt. In der häufig sehr belasteten Lebenssituation (Isolation, Vernachlässigung von eigenen, persönlichen Zielen, Umgang mit Krankheit und Tod, Konflikten) sind aufbauende Erfahrungen wichtig. Die Teilnehmer(innen) gaben in zahlreichen Rückmeldungen an, dass das Engagement bei IspAn ihnen Spaß und Freude mache, sie viel lernen und sich in der Gesamtgruppe sehr wohl und gut aufgehoben fühlen.

Die Ressourcen, z.B. der Selbst-Wirksamkeit, der Freude, der Zugehörigkeit zu einer Gemeinschaft konnten weiter gestärkt werden bei den gemeinsamen, überregionalen Treffen und haben Identität, viel Motivation und Synergieeffekte für die Arbeit vor Ort gebracht. Insofern stellt die Ebene der bundesweiten Treffen einen wichtigen Teil des Projektes dar. Sie werden zudem von den Teilnehmer(inne)n ausdrücklich weiter gewünscht als Möglichkeit, sich auszutauschen und zu informieren.

6 Zusammenfassung und Ausblick

Das Engagement der vier IspAn-Gruppen zeigt, dass sich pflegende Angehörige für die Mitarbeit in einer eigenen Interessenvertretung begeistern lassen. Wenige haben in kurzer Zeit schon viel erreicht, das machen die Erfahrungsberichte der vier Standorte deutlich. Wichtig ist es, auch die kleinen Erfolge zu sehen und das aufzuspüren, was nicht immer gleich ins Auge springt.

Wenn beispielsweise pflegende Angehörige wie im Dreisamtal die Angehörigenarbeit in einem örtlichen Pflegeheim aktiv unterstützen, so erfordert das Geduld und Zeit bis sich deutliche Erfolge einstellen. Spürbar ist aber schon jetzt, dass die Angehörigen sich nicht nur für ihre eigenen Interessen einsetzen. Sie handeln auch im Interesse der Einrichtung; im konkreten Fall einer Einrichtung der Caritas. Dieses Beispiel macht deutlich, dass Caritas mit dem Projekt nicht nur Solidarität stiftet, sondern auch Solidarität gewinnt, und zwar von den pflegenden Angehörigen. IspAn lohnt sich für die Dienste und Einrichtungen, die dadurch eine Chance zu mehr Transparenz und Qualität erhalten. IspAn lohnt sich auch für die Mitarbeitenden, die im Dialog mit den Angehörigen und ehrenamtlich Engagierten viele gemeinsame Wünsche und Ziele entdecken. Die Dialogpartner(innen) erkennen, dass sie in vielen Dingen Verbündete haben und keine Gegenspieler sind, wie oft zu hören ist.

In ihrem Flyer haben die Gruppen klar gemacht, dass sie den Dialog und partnerschaftlichen Austausch mit beruflich und ehrenamtlich tätigen Personen in der Pflege wollen. Sie nehmen die fachliche Unterstützung gerne an, wollen aber auch als Experten in eigener Sache gehört und in ihrer Kompetenz anerkannt werden.

Auch in der Öffentlichkeit wollen sie stärker als bisher wahrgenommen werden, und das nicht nur als hoch belastete Gruppe, sondern auch als Personen, die sich im Laufe der Pflegezeit eine Menge Wissen angeeignet haben und über einen wertvollen Erfahrungsschatz verfügen.

Langsam entwickeln die Angehörigen ein Bewusstsein dafür, dass sie sich selbst einmischen müssen, wenn sie ihre Situation ändern und etwas bewegen wollen. Der erfolgreiche Einsatz einer IspAn-Gruppe für die Wiedereröffnung der Angehörigenberatungsstelle in ihrem sozialen Nahraum macht dies deutlich.

IspAn gewinnt an Profil und eine eigene Identität entwickelt sich. Dabei hat der Aufbauprozess gerade erst begonnen. Die Gruppen haben untereinander Vertrauen entwickelt und beginnen sich zu vernetzen, wie die gemeinsame Angehörigenbefragung unter Federführung der IspAn-Gruppe Hochtaunus eindrucksvoll belegt. In den Gruppen werden erste Aufgaben selbst übernommen und Verantwortlichkeiten je nach persönlichen Stärken und Kompetenzen verteilt. Die Vielfalt der Kompetenzen stärkt und bereichert den Gruppenprozess.

Obwohl die Gruppen immer selbständiger werden, brauchen sie aber weiterhin verlässliche und vertrauensvolle Rahmenbedingungen. Ohne die fachkompetente Moderation und Unterstützung der Caritas-Mitarbeiter(innen) vor Ort wäre die Aufbauarbeit gar nicht denkbar gewesen. Nicht zuletzt ist es auch der kooperativen Zusammenarbeit mit der Referentin für Interessensselbstvertretung im DiCV Limburg zu verdanken, dass es in diesem Bistum schon drei IspAn-Gruppen gibt.

Für die Zukunft ist es wichtig, dass sich weitere Angehörige bei IspAn engagieren. Die Gruppen

sind noch nicht stabil und durch Fluktuation wird eine kontinuierliche Arbeit erschwert. Beispielsweise müssen einige Teilnehmer(innen) für unbestimmte Zeit aussetzen. Die Pflegearbeit bindet sie zu stark ein und lässt keinen Raum mehr übrig, um sich bei IspAn aktiv zu engagieren. Sie wollen aber gerne den Kontakt halten und weiterhin über die Gruppenaktivitäten informiert werden. Andere können nicht mehr regelmäßig teilnehmen oder müssen ihre aktive Unterstützung ganz ruhen lassen. Sie sind wieder in den Beruf eingestiegen und haben kaum noch Zeit für ein zusätzliches Engagement.

Die fehlende Vereinbarkeit von Pflege und Beruf ist nicht nur eine Belastung für die Angehörigen und ihre Familien. Sie schränkt auch die Möglichkeit ein, bei IspAn mitzuarbeiten und beeinträchtigt damit direkt die Kontinuität der Gruppenarbeit. Für eine bessere Vereinbarkeit von Pflege, Familie und Beruf wollen sich alle Gruppen einsetzen. Gelegenheit dazu könnte die aktuelle Debatte zur Pflegezeit bieten, in der die Stimme der Angehörigen bislang noch sehr verhalten ist. Wenn sich IspAn in den laufenden Diskussionsprozess einbringt, wäre dies ein wichtiger Schritt für die Angehörigen, um sich auch auf gesellschaftspolitischer Bühne Gehör zu verschaffen.

Herausforderungen und Spannungsfelder für die Weiterführung der Arbeit

- Vergrößerung und Verbreitung der IspAn-Gruppen und Integration von neuen "Mitschreiter(innen)" in die bestehenden Gruppen,
- Unterstützung durch „Profis“ aus der Caritas (DCV, Diözesancaritasverbände, örtliche Caritasverbände) mit dem Ziel der Verselbständigung der Gruppen (Übernahme von Aufgaben bis hin zur Gruppenmoderation),
- Identifikation von gemeinsamen Problemen und Anliegen innerhalb der Gruppen (statt Einzelkämpfertum),
- Gewinnung von Dialogpartnern für einen Pflege-Dialog mit dem Ziel, die Lebenssituation der pflegenden Angehörigen zu erleichtern statt Konfrontation bzw. Nicht-Ernst-Nehmen der Anliegen und Bedarfe,
- Vernetzung mit weiteren Initiativen von pflegenden Angehörigen (z.B. „Wir pflegen“) mit dem Ziel einer gemeinsamen Interessensselbstvertretung,
- Suche und Zugang zu passenden Finanzierungsquellen für eine „Interessensselbstvertretung“ (IspAn vertritt eigene Interessen nach „außen“ hin, ist weder reine Selbsthilfegruppe, noch rein ehrenamtlich nur „für andere“ tätig),
- Sicherung der finanziellen Ressourcen und Etablierung eines dauerhaften Angebotes für pflegende Angehörige und genügend Überzeugung, dass dieser neue Ansatz gesellschaftlich wichtig und zukunftsweisend ist.

Schon jetzt machen die IspAn-Gruppen selbst auf sich aufmerksam, beispielsweise mit der eigenen Homepage www.ispan.de, mit Beiträgen beim weblog zur Caritaskampagne 2010 "Ältere Menschen - Experten für's Leben" oder mit einer Präsentation von IspAn beim 2. Caritaskongress im April 2010 in Berlin.

Wenn die Gruppen in der Lage sind, ihre Arbeit in eigener Regie zu organisieren, dann haben sie ein wichtiges Etappenziel auf dem Weg zu einer eigenständigen Interessensselbstvertretung erreicht. Das Projektende stellt somit nicht den Abschluss des Aufbauprozesses dar, sondern ist gleichzeitig Auftakt für die Weiterarbeit von IspAn, die nach und nach in Eigenregie von den pflegenden Angehörigen übernommen wird.

Im Rahmen seiner Möglichkeiten wird der Deutsche Caritasverband auch in Zukunft seine Begleitung und Unterstützung anbieten, damit die Interessensselbstvertretung pflegender Angehöriger gefestigt und ausgeweitet wird.

7 Frage-Antwort-Katalog

Der Frage-Antwort-Katalog enthält häufig gestellte Fragen, die sich aus der Projektarbeit ergeben haben. Es ist eine systematische Auswahl von Fragen und Antworten, die insbesondere neuen Angehörigengruppen im Aufbauprozess eine nützliche Hilfe sein können.

Die Fragen sind verschiedenen Themenfeldern zugeordnet. Die Antworten geben eine kurze Übersicht zum bisherigen Aufbauprozess von IspAn. Für weiterführende Informationen wird auf entsprechende Textstellen in der Projektinformation verwiesen.

Ziel und Zweck der Interessenselbstvertretung pflegender Angehöriger

Was ist IspAn?

IspAn ist ein Zusammenschluss pflegender Angehöriger, die in Gesellschaft und Politik auf die Situation der Angehörigenpflege aufmerksam machen wollen. Das Neue ist, dass die IspAn-Mitglieder nicht nur über ihre Pflegesituation reden, sondern aktiv daran mitwirken wollen, dass sich die Lebenssituation für pflegende Angehörige verbessert. Dafür treten sie aus der Nichtbeachtung und Unsichtbarkeit ihrer Pflegearbeit heraus, melden sich selbst mit ihren Wünschen öffentlich zu Wort und setzen sich für ihre gemeinsamen Interessen ein.

Beispiel zu Pflegesituationen: Seite 21

IspAn ist aus einem dreijährigen Modellprojekt des Deutschen Caritasverbandes (DCV) hervorgegangen. Siehe Vorwort

Was ist der Anlass für das Caritasprojekt?

Angehörige und nicht die professionell Pflegenden erbringen in Deutschland den größten Teil der Hilfe- und Pflegeleistungen. Pflegende Angehörige haben aber hierzulande noch keine oder nur vereinzelt eine Lobby. Mit dem Aufbau einer Interessenselbstvertretung soll dem entgegengewirkt werden.

Einführung in das Projekt: Seite 3 und 4

Wer zählt zum Kreis der pflegenden Angehörigen?

Familie, Verwandte, Freunde, Nachbarn und andere Bezugspersonen, die nicht beruflich pflegen, betreuen oder begleiten - unabhängig davon wo gepflegt oder Hilfe geleistet wird. Hierzu gehören auch alle Personen, die bereits gepflegt oder Hilfe geleistet haben (ehemals pflegende Angehörige).

Welche gemeinsamen Interessen und Ziele verfolgt IspAn?

Mit dem Zusammenschluss zu einer Interessengemeinschaft wollen pflegende Angehörige sich organisieren, informieren, mitreden und gehört werden.

Sie setzen sich für einen Dialog und partnerschaftlichen Austausch mit professionell und ehrenamtlich tätigen Personen in der Pflege, Gesellschaft und Politik ein. Fachliche Unterstützung nehmen sie gerne an, wollen aber auch als Experten in eigener Sache gehört und in ihrer Kompetenz anerkannt werden.

Pflegende Angehörige im Dialog mit hauptberuflich und ehrenamtlich Pflegenden: Seite 7

Übersicht über gemeinsame Interessen und Ziele: Anlage 7

Was ist der Unterschied zu einem Angehörigengesprächskreis?

Gesprächskreise sind wichtige Zugangswege, um pflegende Angehörige für eine Mitarbeit bei IspAn zu gewinnen.

In einem Gesprächskreis geht es vor allem um das Gespräch über die persönliche körperliche und emotionale Belastung und um gegenseitige Unterstützung und Entlastung.

IspAn geht von diesen Einzelinteressen pflegender Angehöriger aus, formuliert daraus gemeinsame Interessen und geht damit an die Öffentlichkeit.

Gemeinsame Interessen im Blick: Seite 8

Voraussetzungen und Rahmenbedingungen

Welche Unterstützung ist beim Aufbau erforderlich?

Bewährt haben sich verlässliche Rahmenbedingungen. Dazu gehören fachkompetente Begleitung, vertraute Ansprechpersonen, regelmäßige Treffen, Schulungen und finanzielle Unterstützung. Caritas hat mit dem Projekt diese Rahmenbedingungen geschaffen und damit den Angehörigen in personeller wie auch finanzieller Hinsicht Starthilfe gegeben.

Einführung in das Projekt: Seite 5 und 6

Wie können die Gruppen finanziert werden?

Neben Personal- und Sachkosten fallen in der Regel auch Kosten für Schulungsmaßnahmen mit Fahrt, Verpflegung und Unterkunft an. Dafür haben die beteiligten Caritasverbände im Aufbauprozess neben externen Fördermitteln auch Eigenmittel zur Verfügung gestellt.

Finanzierung: Seite 12 und 13

Wer moderiert die Gruppen im Aufbauprozess?

Bewährt hat sich die Moderation, Koordination und Begleitung der Gruppen durch Mitarbeiter(innen) aus Beratungsdiensten für ältere Menschen und ihre Angehörige sowie Pflege- und Demenzberatungsstellen, da dort auch der direkte Kontakt zu pflegenden Angehörigen besteht.

Aufbau und Moderation der IspAn-Gruppen: Seite 12

Welchen Nutzen haben die beteiligten Einrichtungen und Dienste?

Dienste und Einrichtungen erhalten eine Chance zu mehr Transparenz und Qualität, wenn pflegende Angehörige z.B. an der Entwicklung passender Angebote beteiligt werden. IspAn lohnt sich auch für die Mitarbeitenden, die im Dialog mit den Angehörigen viele gemeinsame Wünsche und Ziele entdecken. Das zeigt das Beispiel einer Angehörigengruppe, die die Angehörigenarbeit in einem örtlichen Pflegeheim aktiv unterstützt.

Nähere Informationen: Seite 17

Aufbau einer IspAn-Gruppe

Wie können pflegende Angehörige für eine Mitarbeit gewonnen werden?

Die Gewinnung von Angehörigen erwies sich dort als besonders erfolgreich, wo die Dienste und Einrichtungen über vielfältige Zugangswege zu Angehörigen verfügen und sie persönlich auf eine Mitarbeit im Projekt angesprochen haben. Am wichtigsten erscheint der persönliche Kontakt, entweder im direkten Gespräch oder über Multiplikatoren.

Multiplikatoren: Seite 12 und 14

Weitere Möglichkeiten sind z.B.: schriftliche Angehörigeninformation, Angehörigenbefragung, Informationsveranstaltungen, Vorstellung von IspAn in Medien und bei Aktionen.

Weitere Anregungen: Kapitel 4, Präsentation der IspAn-Projektgruppen

Haben pflegende Angehörige überhaupt Zeit, um sich bei IspAn zu engagieren?

Nach ersten Erfahrungen konnten solche Bedenken mittlerweile entkräftet werden. Aufgrund ihrer persönlichen Pflegesituation fällt es aktiv pflegenden Angehörigen zwar nicht leicht, regelmäßig an den Gruppentreffen teilzunehmen, aber das bisherige Engagement bei IspAn zeigt, dass eine Beteiligung möglich ist. Zudem werden auch gezielt ehemals pflegende Angehörige einbezogen, die in der Regel über einen größeren zeitlichen Freiraum verfügen.

Informationen zu konkreten Erfahrungen: Seite 7, 19 und 21

Welche Schwierigkeiten sind bei der Gruppenbildung zu erwarten?

Veränderungen der Pflegesituation können eine regelmäßige Teilnahme erschweren oder ganz unmöglich machen. Die Fluktuation der Teilnehmer(innen) beeinträchtigt die kontinuierliche Arbeit der IspAn-Gruppen. Um die Teilnahme und Information dieser Gruppenmitglieder weiterhin zu gewährleisten, können Kontakthaltemaßnahmen, z.B. Zusendung der Sitzungsprotokolle oder persönliche Nachfrage und Information bei Verhinderung hilfreich sein.

Hinweise zu Gruppendynamischen Prozessen: Seite 14 und 39

Wie kann der Zusammenhalt und eigenständiges Arbeiten in der Gruppe gefördert werden?

Wichtig ist es, Kompetenzen und Neigungen der Teilnehmer(innen) zu erkennen, zu fördern und zu nutzen und entsprechend den individuellen Neigungen Aufgaben an die Gruppe zu übertragen. Wichtig ist auch, dass neue Mitglieder gut in den Gruppenprozess integriert werden, z.B. indem ihnen Ansprechpartner aus der Gruppe als "Pate / Patin" zur Seite gestellt werden. Für den Zusammenhalt und die Motivation ist eine Würdigung des Engagements, z.B. durch informelle Treffen von großer Bedeutung.

Weitere Anregungen:

Verteilung von Aufgaben in der Gruppe: Seite 16 und Anlage 1

Potentialbogen zur Einschätzung eigener Fähigkeiten: Seite 22 und Anlage 4

Gruppen- und Gesprächsregeln: Seite 22 und Anlage 5

Durchführung der IspAn-Arbeit

Wie arbeiten die Gruppen?

An vier Standorten sind mittlerweile IspAn-Gruppen aktiv, in denen sich derzeit etwa 35 Teilnehmer(innen) engagieren. Etwa alle vier bis sechs Wochen finden dort Gruppentreffen statt mit einem zeitlichen Umfang von 2 bis 2 1/2 Stunden. Zu den Treffen wird eingeladen. Bewährt haben sich regelmäßige Treffen, feste Treffpunkte und die Dokumentation der Sitzungen durch Protokolle.

Präsentation der IspAn-Projektgruppen: Seite 15/16, 21, 25, 30

Wie werden gemeinsame Interessen und Themen ermittelt?

Die Angehörigen bringen ihre Pflegeerfahrungen ein, zeigen Problemfelder auf und formulieren ausgehend von ihrer persönlichen Situation allgemeine Interessen und Themen. Eine Gruppe hat beispielsweise eine Angehörigenbefragung durchgeführt, um ein über die Grup-

pe hinausgehendes Bedarfsbild zu erhalten.

Angehörigenbefragung: Seite 26 bis 29

Welches sind die häufigsten Themen und Wünsche?

Häufig genannte Wünsche betreffen die bessere Vereinbarkeit von Pflege, Familie und Beruf, die Versorgung demenzkranker Menschen im Krankenhaus und die frühzeitige Information und Beratung für pflegende Angehörige.

Weitere Themen und Wünsche: Seite 16, 22, 27 und 31

Welches sind grundlegende Arbeitsweisen der Gruppen?

Welche Themen die Gruppen auswählen und bearbeiten, entscheiden die Mitglieder selbst. Dialog und Mitbestimmung sind nicht nur Forderungen, die die Angehörigen an andere stellen. Sie sind auch der Schlüssel für eine vertrauensvolle und konstruktive Zusammenarbeit in den Gruppen. Entscheidungen basisdemokratisch zu treffen ist eine bedeutsame Arbeitsweise von IspAn. Ein weiteres Arbeitsprinzip ist die systematische Vorbereitung von Aktionen, Gesprächen, Themenabenden etc.

Weitere Hinweise: Seite 17/18, 23, 32 und Anlagen 2, 3 und 6

Wie wird die überregionale Zusammenarbeit gefördert?

Für den Zusammenhalt der Gruppen hat es sich sehr bewährt, dass zwei- bis dreimal im Jahr zentrale Arbeitstreffen für alle Gruppen angeboten wurden. Durch die überregionalen Treffen konnten den Teilnehmer(inne)n über die Ortsgruppe hinaus Kontakte, Informationen und Weiterbildungen angeboten werden. Eine gemeinsame Identität konnte sich entwickeln. Die dialogische Arbeitsweise stand auch hier im Mittelpunkt. Gemeinsam wurden Aktionen vorbereitet, z.B. die Erstellung des Flyers und die Organisation der Abschlussveranstaltung.

Überblick über die zentralen Treffen und gemeinsame Identität von IspAn: Seite 34/35

Befähigung zur Interessenselbstvertretung

Wie können Angehörige zur Selbstvertretung ihrer Interessen befähigt werden?

Um sich in der Öffentlichkeit Gehör verschaffen zu können, benötigen die pflegenden Angehörigen entsprechendes Rüstzeug in Form von Informationen, fachkundiger Anleitung und Schulungen. Zur Selbstorganisation brauchen sie auch Ermutigung und Unterstützung.

Bei den zentralen Weiterbildungen haben sie erfahren, dass sie mit ihrem Wissen und ihren

Kompetenzen der Gesellschaft viel anzubieten haben. Dieses Empowerment hat das Selbstbewusstsein und die Motivation für die gemeinsame Sache gestärkt.

Befähigung und Ressourcen stärken: Seite 6 und 37

Welche Schulungsthemen wurden vermittelt?

Die Themenschwerpunkte haben die Angehörigen selbst festgelegt. Gewünscht wurden z.B. Schulungen zur Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, Lobbyarbeit und Kommunikation. Ein sicheres Auftreten und eine sachkundige Präsentation von IspAn bei Aktionen und Veranstaltungen sind für die Angehörigen eine elementare Ausgangsbasis, um ihre Wünsche und Interessen wirkungsvoll einzubringen.

Selbstbestimmte Weiterbildung: Seite 36

Wie können sich die Gruppen selbst befähigen und voneinander lernen?

Ein wichtiger Teil der gemeinsamen Treffen war der Austausch über die vor Ort geleistete Arbeit und die Themen, die jede Gruppe gerade bearbeitet oder plant. Konkret wurden z.B. Materialien zur Werbung von neuen Mitgliedern oder zur Presse- und Öffentlichkeitsarbeit ausgetauscht. Vor Ort fanden gegenseitige Besuche von Veranstaltungen statt.

Gegenseitige Unterstützung der Teilnehmer(innen): Seite 36

Öffentlichkeitsarbeit

Wie kann auf IspAn aufmerksam gemacht werden?

Bewährt hat es sich, Multiplikatoren zu gewinnen, die für die Selbstvertretung werben und die Idee weitertragen. Innerhalb der Caritas wurden dazu die verbandlichen Strukturen genutzt und verschiedene Gremien angesprochen. Informiert wurde auch über zahlreiche verbandsinterne und externe Medien und Publikationen und nicht zuletzt über die eigene Homepage www.ispan.de. Im Verlauf des Aufbauprozesses haben sich die Gruppen mit einer Vielzahl von öffentlichkeitswirksamen Maßnahmen auch im Umfeld ihrer Standorte direkt zu Wort gemeldet.

Vorstellung von IspAn in Gremien am Beispiel DiCV Limburg und Freiburg: Seite 10/11

Beiträge in verbandsinternen und externen Medien: Download unter www.ispan.de

Beispiele zur Öffentlichkeitsarbeit der Standorte: Kapitel 4, Seite 17-19, Seite 22-24, Seite 25/26/29, Seite 30/32

Welche Erfahrungen gibt es für die Einbeziehung von Multiplikatoren?

Um Kooperationspartner zu gewinnen hat es sich bewährt, von Anfang an die Leitungs- und Entscheidungsebene einzubeziehen und IspAn zur "Chefsache" zu machen. Davon ist letztendlich auch die Bereitstellung personeller und finanzieller Unterstützung abhängig.

Multiplikatoren konnten auch durch aktive Lobbyarbeit gewonnen werden, z.B. indem eine Sozialdezernentin zu einer IspAn-Veranstaltung eingeladen wurde. Daraus entwickelte sich ein Angebot zur Beteiligung von IspAn beim Arbeitskreis Demenz im Landkreis. Ein weiteres Beispiel ist die Präsentation von IspAn vor Bürgermeisterkandidaten mit dem Ergebnis, dass der gewählte Bürgermeister die IspAn-Gruppe unterstützt und die zuvor geschlossene Angehörigenberatungsstelle in der Region wieder eröffnet wurde.

Teilnahme von IspAn beim Arbeitskreis Demenz: Seite 19

Befragung der Bürgermeisterkandidaten: Seite 17 und Anlage 2

Festigung und Ausbau der Interessenselbstvertretung

Wie kann IspAn gefestigt und eine Kontinuität erreicht werden?

Obwohl die Gruppen immer selbständiger werden, brauchen sie weiterhin verlässliche und vertrauensvolle Rahmenbedingungen. Wichtige Faktoren, die zur Stabilisierung beitragen sind: Förderung der Selbständigkeit durch kontinuierliche Übernahme von Verantwortlichkeiten und Aufgaben, Gewinnung neuer Mitglieder durch aktive Öffentlichkeitsmaßnahmen, Vernetzung der Gruppen, Unterstützung durch fachkompetente Moderatoren und Multiplikatoren.

Herausforderungen für die Weiterführung der Arbeit: Seite 39

Wie kann die Vernetzung der Gruppen gefördert werden?

Auf die Bedeutung der zentralen Treffen für die Vernetzung und den Zusammenhalt der Gruppen wird in Kapitel 5 hingewiesen. Die persönliche Kontaktpflege unter den IspAn-Mitgliedern ist unverzichtbar. Ein weiteres wichtiges Element zur Vernetzung ist der regelmäßige Informations- und Datenaustausch, z.B. durch die Bereitstellung von Unterlagen und Dokumenten auf der eigenen Homepage www.ispan.de

8 Kontaktadressen

Kontaktadressen der Kooperationspartner

Claudia Brinner

Deutscher Caritasverband e.V.
Referat Altenhilfe, Behindertenhilfe und Gesundheitsförderung
Karlstr. 40 / 79104 Freiburg
Telefon: 0761 / 200-674
Telefax: 0761 / 200-192
E-Mail: claudia.brinner@caritas.de
Homepage: www.caritas.de

Ingrid Rössel-Drath

Referat "Förderung von Interessensselbstvertretung in der Behindertenhilfe und Pflege"
Caritasverband für die Diözese Limburg e.V.
Graupfortstr. 5, 65549 Limburg/Lahn
Telefon: 06431 / 997 310
Telefax: 06431 / 997 152
E-Mail: ingrid.roessel-drath@dicv-limburg.de
Homepage: www.dicv-limburg.de

Gabriele Zeisberg-Viroli

Beratungsstelle für ältere Menschen und deren Angehörige im Dreisamtal
Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald e.V.
Albert-Schweitzer-Straße 5, 79199 Kirchzarten
Telefon: 07661 / 39 11 14
Telefax: 07661 / 39 11 13
E-Mail: gabriele.zeisberg-viroli@caritas-bh.de
Homepage: www.caritas-breisgau-hochschwarzwald.de

Rita Wagener

Angehörigenberatung Demenz
Caritasverband Frankfurt e.V.
Humboldtstraße 94, 60318 Frankfurt
Telefon: 069 / 75 00 94 - 25
Telefax: 069 / 95 96 63 - 50
E-Mail: rita.wagener@caritas-frankfurt.de
E-Mail: angehoerigenberatung.demenz@caritas-frankfurt.de
Homepage: www.caritas-frankfurt.de

Renate Flora

Beratungs- und Koordinationsstelle Demenz
Caritasverband für den Bezirk Hochtaunus e.V.
Hohemarkstraße 24b / 61440 Oberursel
Telefon: 06171 / 69684 - 19
Telefax: 06171 / 69684 - 21
E-Mail: flora@caritas-hochtaunus.de
Homepage: www.caritas-hochtaunus.de

Manfred Schnabel

Fachstelle Demenz
Caritasverband für den Bezirk Main-Taunus e.V.
Vincenzstraße 29 / 65719 Hofheim
Telefon.: 06192 / 293434
Telefax: 06192 / 293436
E-Mail: schnabel@caritas-main-taunus.de
Homepage: www.caritas-main-taunus.de

9 Anhang

Anlage 1: IspAn-Dreisamtal

Verteilung der Aufgaben: Wer übernimmt was? in Vertretung?

Aufgabenbereich	Inhalt	Personen
Gesprächsleitung der einzelnen Sitzungen	Vorbereitung Sammlung von Themen. Bestimmung von Besprechungsthemen (Anregungen von Themen an die Verantwortlichen weiterleiten.) Einladung an Caritas (zwecks Weiterleitung)	1. 2.
Protokoll		1. 2.
„Innenpolitik“= Pflege des Miteinanders innerhalb IspAn	Pflege der Geburtstagsliste Kartenversand: Geburtstagsgrüße Genesungswünsche Anteilnahme bei einem Trauerfall (Information hierüber an die Verantwortlichen weitergeben, damit diese z.B. eine Karte versenden bzw. die anderen informieren können)	1. 2.
Öffentlichkeitsarbeit	Kontakt mit Presse wie - Badische Zeitung - Dreisamtäler - Gemeindeblätter - Kirchliche Gemeindeblätter Ankündigung von Veranstaltungen, der einzelnen Sitzungen. Organisation Verteilung Flyer Organisation Mitgliederwerbung	1. 2.
Vorbereitungskomitee für Veranstaltungen	Organisation Gestaltung der Räume, incl. Suche Getränke Präsente	1. 2.
Versand	Info-Post Einladungen Pflege der Adressenlistendatei (Mitteilung von „neuen“interessierten pflegenden Angehörige an CV)	Caritasverband Gabriele Zeisberg-Viroli
Schnittstelle Gesprächskreis/IspAn	Informationen von IspAn an Gesprächskreis und umgekehrt Influss muss stimmen. Angehörige kommen oft zuerst in den Gesprächskreis, können hier informiert, motiviert werden, mitzumachen bzw. für IspAn werben.	1. Pflegebegleiterin und Leiterin des Gesprächskreises..

Anlage 2: IspAn-Dreisamtal**Bürgermeisterwahl in der Gemeinde Kirchzarten, Dezember 2008**

IspAn lädt die 5 Kandidaten zu einer Befragung und zu einem Hearing zum Thema „Älterwerden in meiner Gemeinde“ ein.

Die Gruppe hat die Aktion selbständig vorbereitet und viele Angehörige zur Teilnahme mobilisiert.

IspAn

Einführung durch Sprecher. Nun kommen wir zu den Fragen. Da die Zeit knapp ist, haben wir jedem Kandidaten 3-4 Minuten Zeit für die jeweilige Antwort eingeräumt.

Um auch keinen Kandidaten zu benachteiligen fangen wir zuerst auf der rechten Seite und bei der nächsten Frage dann auf der linken Seite an. Wenn die 4 Minuten Gesprächszeit vorüber sind, werde ich Ihnen mit der Hand ein Zeichen geben.

Und nun zu unseren Fragen.

IspAn

Sie haben ja alle in Ihren Wahlprogrammen die Senioren als eines der wichtigen Themen angezeigt.

Nun unsere 1. Frage an Sie:

Haben Sie Vorstellungen, wie Kirchzarten zu einer „altersfreundlichen“ Kommune werden könnte?

Antworten: Kandidaten

IspAn

Nun zu unserer 2. Frage:

Wie gesagt wir fangen nun von linken Seite an.

Kirchzarten hat sehr viele ehrenamtlich engagierte Bürger und Bürgerinnen. Die Berufstätigkeit nimmt zu und damit wird das Ehrenamt aber immer mehr abnehmen.

Wie könnte das Ehrenamt speziell in der Pflege und in der Betreuung von Seiten der Kommune - attraktiver gestaltet und sogar evtl. noch gefördert werden?

Antworten: Kandidaten

IspAn

Nun zu unserer 3. Frage:
Wir fangen dann wieder von rechts an ...

Stellen Sie sich nun folgende Situation vor: Einer Ihrer Angehörigen wird zum Pflegefall. Wohin wenden Sie sich? Wer gibt Ihnen Auskunft? Welche Angebote und Einrichtungen gibt es? Was gibt es überhaupt?

Diese Frage stellte sich mir vor 8 Jahren, als meine Mutter an Demenz erkrankte. Sie konnte zwar noch daheim leben, brauchte aber viele Hilfen. Ich war damals mit der ganzen Situation ziemlich überfordert. Im Kirchzartener Gemeindeblatt wurde ich dann auf die Beratungsstelle für Pflegenden Angehörige in Stegen aufmerksam. Dort wurde ich sehr gut beraten, sei es nun im Hinblick auf die Pflege und Betreuung meiner Mutter, als auch ich als Angehörige. Ich wurde positiv angenommen mit all meinen Sorgen und Nöten. Dieses tat mir auch sehr gut und dieses ist als Angehörige dringend notwendig. Das Angebot eines Gesprächskreises für Pflegenden Angehörige, sowie eines Qualifizierungskurses für Pflegenden Angehörige von Menschen mit Demenz nahm ich gern an. Sehr viel Hilfestellung bekam ich an die Hand und viele Anleitungen im Umgang mit Demenz.

Nun ist diese Beratungsstelle seit kurzem geschlossen.
Diese Beratungsstelle ist unbedingt notwendig, da es sehr schwierig ist, sich im Dschungel von Paragraphen, Einrichtungen und Angeboten für ältere Menschen zurecht zu finden. Außerdem wurden von dort Qualifizierungskurse und laufende Gesprächskreise für pflegenden Angehörige angeboten. Angehörige brauchen solche Angebote, um den Pflegealltag bewältigen zu können.

IspAn

Nun zu der Frage:

Welche Position hätten Sie als Bürgermeister zur Beratungsstelle für ältere Menschen und deren Angehörige? Was würden Sie tun?

Antworten: Kandidaten

Anlage 3: IspAn-Dreisamtal**Leitfaden für Telefongespräche****Mögliche Antworten bei Anrufen von pflegenden Angehörigen zum Projekt:**

- Regelmäßige Treffen jeweils Dienstags um 18:30 Pfarrzentrum St.Gallus.
Erzählen, wie man persönlich in die Gruppe gekommen ist
und dass wir uns gegenseitig unterstützen.

- Erste Aktivität:
Ansprechpartner für Direktbetroffene und Fürsprache für pflegende
Angehörige im Pflegeheim Kirchzarten

- Fortbildungen und Schulungen heißt:
2x jährlich Fortbildung durch DCV: z.B. Lobbyarbeit/Flyer,
Unterstützung bei Pressegesprächen und allg. Informationen

- Mitarbeit bei Veranstaltungen:
z.B. am 11. Mai 2009 „Vereinbarkeit Pflege, Familie und Beruf“

- Telefonnummern der ehrenamtlichen Pflegebegleiterinnen bekannt geben.

- Telefonnummer von Frau Zeisberg-Viroli bekanntgeben
(Caritasverband Breisgau-Hochschwarzwald - 07661 / 391-114)

- Nächstes Gruppentreffen/Datum:

Anlage 4: IspAn-Frankfurt**Potentialbogen**

Was kann ich gerne in die Arbeit von Interessensselbstvertretung pflegender Angehöriger (IspAn) einbringen

Ich arbeite gerne alleine	in der Kleingruppe <input type="checkbox"/>	im Plenum <input type="checkbox"/>
Ich Schreibe gerne Texte nach	Stichworten <input type="checkbox"/>	nach einer Besprechung <input type="checkbox"/>
Ich überarbeite gerne Texte (stilistisch und bzgl. layout)	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Ich recherchiere gerne (im Internet, Bibliothek, Zeitschriften)	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Ich organisiere gerne Veranstaltungen	Ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
Ich leite gerne Veranstaltungen	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Ich knüpfe gerne Kontakte	zu anderen Angehörigen zu Institutionen zu Fachleuten zu Medien zu	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Ich kann zeitlich	Std/Woche einbringen	
Ich kann keine festen Termine zusagen (u.a. wegen Pflege)	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>

Was noch nicht abgefragt wurde, aber wichtig ist:

Was ich sonst noch zur zukünftigen Gruppenarbeit sagen will:

Name:

Datum:

Anlage 5: IspAn-Frankfurt**Gruppen- und Gesprächsregeln**

- Sprechen Sie von sich selbst. Ich-Aussagen statt Man-Aussagen
- Es gibt mehrere Realitäten und Wahrheiten und nicht nur die des Sprechenden
- Wer das Wort hat, soll nicht unterbrochen werden.
- Hören Sie aufmerksam zu, führen Sie keine Seitengespräche
- Jeder hat einmal die Möglichkeit, auf den Beitrag des Vorredners Bezug zu nehmen
- Jeder soll angehört werden - auch TN, die sehr zurückhaltend sind
- Störungen haben Vorrang – meist ergeben sich daraus wichtige Themen für die Gruppe
- Interpretieren und analysieren Sie nicht die Aussagen anderer – fragen Sie nach, ob Sie die Aussagen richtig verstanden haben
- Geben Sie keine Ratschläge. Tipps sind nur auf ausdrücklichen Wunsch willkommen
- Jeder soll zu einer Lösung beitragen
- Es gibt mehrere Lösungen, die zum Ziel führen und nicht nur eine
- Jedes Gruppenmitglied ist für sich selbst verantwortlich
- Sagen Sie bei Verhinderung der Teilnahme der Kontaktperson oder einem Gruppenmitglied ab
- Geben Sie nur etwas an Außenstehende weiter, wenn es von der Gruppe gewünscht ist

Anlage 6: IspAn-Main Taunus**Fragenkatalog für ein Gespräch mit dem Chefarzt:****Medikamentöse Therapie:**

Wie wird in den Main-Taunus-Kliniken mit ruhigstellenden Medikamenten verfahren? Wie funktioniert die Kommunikation zwischen Hausarzt und Krankenhaus bezogen auf die Medikation? Gibt es eine Beratungsstelle zu Wirkungsweise, Nebenwirkungen, etc. für Angehörige?

Personelle Situation:

Wie gestaltet sich der Personalschlüssel auf der Geriatrie im Vergleich zu den anderen Fachbereichen? Ist das Personal dort besonders im Umgang mit Demenzkranken geschult? Wie wird die Beschäftigung und Betreuung der Demenzkranken sichergestellt?

Unterstützung durch Angehörige und Ehrenamtliche:

Wird die Betreuung durch pflegende Angehörige im Krankenhaus gefördert? Gibt es z.B. Übernachtungsmöglichkeiten? Wenn ja, zu welchen Konditionen? Ist eine Betreuung durch ehrenamtliche Helfer vorstellbar?

Informationsfluss:

Werden Angehörige konsequent über Zustandsänderungen informiert? Werden sie regelmäßig um ihre Einwilligung in bestimmte Maßnahmen gebeten, auch wenn diese nicht invasiv sind (z.B. Verlegungen)?

Externe Untersuchungen:

Gibt es für Menschen mit Demenz einen Begleitsdienst? Werden sie z.B. betreut, während sie in einer Facharztpraxis oder Ambulanz außerhalb des Krankenhauses auf eine Untersuchung warten? Werden die Externen über die Demenzerkrankung und den Betreuungsbedarf informiert?

Umgang mit "herausforderndem Verhalten":

Wie geht das Krankenhaus mit Unruhezuständen und Desorientierung um? Gibt es technische Sicherungsmaßnahmen wie im Pflegeheim, z.B. Signalmatten vor den Betten? Gibt es Richtlinien zum Umgang mit Bettgittern oder Fixiergurten? Werden Alternativen probiert? Wie agiert das Krankenhaus bei Medikamentenverweigerung?

Vermeidbare(?) Eingriffe:

Wann werden PEG-Sonden gelegt? Wird die Maßnahme ausführlich mit Angehörigen besprochen? Werden Alternativen geprüft? Wann werden Blasendauerkatheder gelegt? Gibt es ein Blasentraining vor der Entlassung?

Hilfsmittel:

Werden Demenzkranke im gleichen Maße, auch bei der Verlegung nach Hause, mit Hilfsmitteln versorgt wie andere Patienten?

Anlage 7: Auszug aus dem Flyer**Mitreden und gehört werden!****Wir sind**

- Pflegende Angehörige
- Helfende Nachbarn und Freunde
- Ehemals pflegende Angehörige
- Ehrenamtlich und hauptamtlich Engagierte

Wir treten ein für

- die gesellschaftliche Anerkennung und Wertschätzung pflegender Angehöriger
- die selbstbestimmte Teilhabe von Pflegebedürftigen und Pflegenden
- die Wahrung der Bürgerrechte und Würde pflege- und hilfsbedürftiger Menschen
- die Sicherung des individuellen Hilfebedarfs
- mehr Transparenz und eine bessere Unterstützung bei der Organisation von Hilfen

Wir wollen

- eigene Interessen selbst in die Hand nehmen
- unsere Bedürfnisse und Wünsche öffentlich machen
- als Experten in eigener Sache wahrgenommen und (an)gehört werden
- Aufmerksamkeit einfordern für die Situation pflegender Angehöriger und hilfsbedürftiger Menschen
- Ansprechpartner sein, Mut machen, Mitreden und an Problemlösungen mitwirken
- beteiligt werden an gesundheits- und kommunalpolitischen Entscheidungsprozessen
- Lebensräume mitgestalten
- Solidarität und Toleranz einfordern für die Pflegenden und Pflegebedürftigen
- den Dialog mit beruflich und ehrenamtlich tätigen Personen in der Pflege und Politik

Mit IspAn erhalten wir und Sie ein Forum

- zum Austausch und zur Bündelung unserer Interessen
- um Solidarität zu erleben und Gemeinschaft zu fördern
- um etwas zu bewegen

Wir bieten

- Regelmäßige lokale und überregionale Treffen
- Fortbildungen und Schulungen
- Bearbeitung gemeinsamer Themen
- Öffentlichkeitsarbeit und Aktionen

Hoher Einsatz - geringe Wertschätzung

- Von mehr als 2 Millionen Pflegebedürftigen in Deutschland werden etwa zwei Drittel zu Hause versorgt.
- Auch die Bewohner/innen eines Pflegeheims erhalten im Alltag vielfältige Unterstützung von Verwandten und Bekannten.
- Das Engagement pflegender Angehöriger ist groß und geht oft bis an die Grenze der Belastbarkeit.
- Pflege, Familie und Beruf sind nur schwer miteinander in Einklang zu bringen.
- Politik und Gesellschaft reden über pflegende Angehörige, aber noch viel zu wenig mit ihnen.

Diese Situation wollen wir gemeinschaftlich mit Ihnen verändern.

IspAn

*I*nteressen *s*elbstvertretung *p*flegender *An*gehöriger

Das Projekt wurde gefördert durch die Lotterie GlücksSpirale

