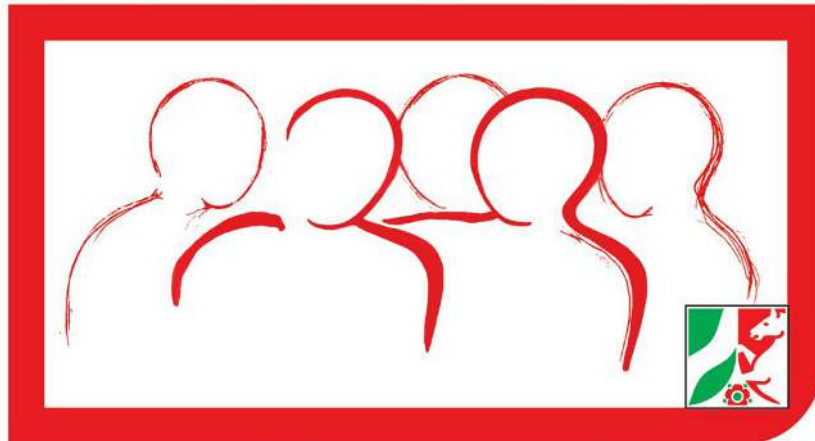


Landesinitiative Demenz-Service



Nordrhein-Westfalen

Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz

FAQ's - häufig gestellte Fragen

Stand Mai 2017

Erstellt von:

Arbeitsgruppe „Menschen in der frühen Phase der Demenz“ der Landesinitiative Demenz-Service NRW

www.demenz-service-nrw.de

Vorstellung der Arbeitsgruppe „Menschen in der frühen Phase der Demenz“

Ziele

- Stärkung der unterstützten / begleiteten Selbsthilfe von Menschen mit Demenz
- Organisation und Durchführung von Werkstattgesprächen zum Erfahrungsaustausch im Kontext Selbsthilfegruppe
- Regelmäßige Aktualisierung des Angebotsüberblicks für jüngere Menschen mit Demenz im frühen Stadium in Nordrhein-Westfalen
- Thematische Schwerpunkte setzen

Zielgruppe

Im Fokus stehen jüngere Menschen in der frühen Phase der Demenz. Aufgrund von Erfahrungen in Selbsthilfe- und Gesprächsgruppen wird „jünger“ nicht durch eine Zahl eindeutig definiert. Des Weiteren sind alle Akteure in der Begleitung von Menschen mit Demenz Adressaten der gesammelten und analysierten Informationen und Erkenntnisse.

AG Mitglieder

Susanne Bäcker	Demenz-Servicezentrum Region Bergisches Land
Inge Ennuschat	Demenz-Servicezentrum Region Niederrhein
Stefanie Kremer	Demenz-Servicezentrum Region Südwestfalen
Ulrike Kruse	Demenz-Servicezentrum Region Münster und das westliche Münsterland
Jutta Meder	Demenz-Servicezentrum Region Ruhr
Stefanie Oberfeld	Demenz-Servicezentrum Region Münster und das westliche Münsterland
Elke Riedemann	Demenz-Servicezentrum Region Westliches Ruhrgebiet
Detlef Rüsing	Dialog- und Transferzentrum Demenz
Bert Schulz	Demenz-Servicezentrum Region Dortmund
Gerlinde Strunk-Richter	Informations- und Koordinierungsstelle der Landesinitiative Demenz-Service NRW
Peter Tonk	Demenz-Servicezentrum Region Düsseldorf
Änne Türke	Demenz-Servicezentrum Region Köln und das südliche Rheinland

Inhalt

Vorstellung der Arbeitsgruppe „Menschen in der frühen Phase der Demenz“	2
1 Allgemeines zur Selbsthilfe	6
1.1 Was ist Selbsthilfe?	6
1.2 Was sind Selbsthilfegruppen?	6
1.3 Grundsätze von Selbsthilfegruppen.....	6
1.4 Warum Selbsthilfe für Menschen mit beginnender Demenz?	6
1.5 Warum „Unterstützte Selbsthilfe“ für Menschen mit beginnender Demenz?	6
2 Zielgruppen	7
2.1 Welche Unterschiede und welche Gemeinsamkeiten gibt es bei jüngeren Menschen mit Demenz zu älteren Menschen mit Demenz?	7
2.2 Ist es machbar/sinnvoll, speziell Selbsthilfegruppen für Menschen mit Migrationshintergrund anzubieten?	7
3 Gründung von und Durchführung von Selbsthilfegruppen	7
3.1 Wer ist Ansprechpartner für die Gründung einer Selbsthilfegruppe?	7
3.2 Welche Ausrichtung haben Selbsthilfegruppen?	7
3.3 Welche Voraussetzungen müssen die Teilnehmer/innen mitbringen?	8
3.4 Sind Vorgespräche mit interessierten Teilnehmer/innen sinnvoll?	8
3.5 Wie und wo finde ich Interessierte zur Gründung einer Selbsthilfegruppe?	8
3.6 Wie viele Teilnehmende brauche ich für den Start einer Gruppe?	8
3.7 Gibt es Vorgaben über die Zusammensetzung einer Gruppe?	8
3.8 Wo finden sich Räumlichkeiten für das Treffen der Selbsthilfegruppe?	8
3.9 Welche Aufgaben kommen auf Moderatorinnen und Moderatoren zu?	8
3.10 Brauchten Selbsthilfegruppen die Begleitung durch eine Fachkraft?	9
3.11 Was müssen Konzepte einer Selbsthilfegruppe beinhalten?	9
3.12 Was hindert Menschen mit Demenz an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen?	9
3.13 Wenn die Demenz fortschreitet...?	9
3.14 Sind Selbsthilfegruppen für Menschen mit Wortfindungsstörungen geeignet?.....	10
3.15 Ist die Anwesenheit von Angehörigen in der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz störend?.....	10
3.16 Gibt es Selbsthilfegruppen, an denen Betroffene und Angehörige gemeinsam teilnehmen?	10
4 Die Rolle und Aufgabenbeschreibung der Moderation	10
4.1 Über welche organisatorischen Fähigkeiten sollten Moderator/innen verfügen?.....	10
4.2 Über welches Fachwissen sollten Moderator/innen verfügen?	10
4.3 Wie sollten die Moderator/innen die Selbsthilfegruppen unterstützen?	10
4.4 Welche Professionalität wird von Moderator/innen erwartet?	11
4.5 Was darf ein Moderator/eine Moderatorin einer Selbsthilfegruppe in keinem Fall tun?	11
4.6 Welche Kenntnisse und Erfahrungen sind für Moderator/innen hilfreich?	11
4.7 Gibt es Möglichkeiten zum kollegialen Austausch von Moderator/innen?	11

5	Öffentlichkeitsarbeit.....	11
5.1	Wieso überhaupt Öffentlichkeitsarbeit?	11
5.2	Wer soll erreicht werden? Und wie?	11
5.3	Wie sieht erfolgversprechende Öffentlichkeitsarbeit vor dem Start einer Gruppe aus?.....	12
5.4	Wie sieht erfolgversprechende Öffentlichkeitsarbeit aus, wenn das Angebot schon regelmäßig stattfindet?.....	12
5.5	Was sollte kontinuierlich an Öffentlichkeitsarbeit geleistet werden?	12
5.6	Welche Klippen sollten bei der Öffentlichkeitsarbeit berücksichtigt werden?	13
5.7	Welche Chancen für eine erfolgversprechende Öffentlichkeitsarbeit bieten sich? ..	13
6	Selbsthilfe im ländlichen Raum.....	13
6.1	Gibt es spezielle Herausforderungen im ländlichen Raum?.....	13
7	Finanzierung.....	14
7.1	Welche Kosten können auf mich zukommen?	14
7.2	Welche Wege der Finanzierung gibt es?	14
7.3	Wie fördern die Krankenkassen Selbsthilfegruppen?	14
7.4	Wo finde ich Formulare, Ansprechpartner und weitere Informationen?.....	15
7.5	Bis wann muss der Antrag gestellt werden?.....	15
7.6	Welche konkreten Kosten können von der Krankenkasse übernommen werden?..	15
7.7	Wie werden Selbsthilfegruppen nach § 45 SGB XI gefördert?.....	15
7.8	Gibt es Antragsfristen für die Förderung nach §45 SGB XI?.....	15
7.9	Wo kann man die Anträge finden?	15
7.10	Wie erfolgt die Förderung?	16
7.11	Wie hoch ist der Förderbetrag für eine Selbsthilfegruppe?	16
7.12	Wann ist eine Förderung ausgeschlossen?.....	16
7.13	Was wird gefördert?	16
7.14	Wo finde ich Ansprechpartner und weitere Informationen?.....	16
8	Wissenschaft	16
8.1	Helfen Selbsthilfegruppen bei der Bewältigung von Demenz?.....	17
8.2	Fördern Selbsthilfegruppen die Bereitschaft, Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen?	20
8.3	Fördern Selbsthilfegruppen die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz? ...	22
8.4	Profitieren Angehörige von Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz?.....	24

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

wir, die Mitglieder Arbeitsgruppe Menschen in der frühen Phase der Demenz, freuen uns sehr, dass Sie sich für Selbsthilfe im Kontext Demenz interessieren. Selbsthilfe für Menschen mit Demenz liegt uns am Herzen, deshalb beschäftigen wir uns schon seit 2011 mit diesem Thema.

Auf der Website der Landesinitiative Demenz-Service NRW – www.demenz-service-nrw.de – finden Sie einige hilfreiche Informationen, beispielsweise eine Literaturübersicht, den Angebotsüberblick für jüngere Menschen mit Demenz und die Dokumentationen der bisherigen Werkstattgespräche. Jetzt halten Sie die Ausführungen zu häufig gestellten Fragen zur Selbsthilfe in Händen. Dies ist eine Zusammenfassung der auf der Website beantworteten Fragen. Die Mitglieder der AG haben auf der Basis ihrer praktischen Erfahrungen und auf der Basis wissenschaftlicher Erkenntnisse die Fragen beantwortet.

Die Recherche zu Forschungsergebnissen wurde von Georg Franken, Dialog- und Transferzentrum Demenz durchgeführt.

Sollten Sie Fragen haben, die wir bisher nicht beantwortet haben, dann wenden Sie sich bitte an die Informations- und Koordinierungsstelle der Landesinitiative Demenz-Service NRW.

Kontakt: E-Mail: info@demenz-service-nrw.de, Telefon: 0221/931847-27

5

Wir wünschen Ihnen beim Lesen der Lektüre viel Freude.

Ihre AG Mitglieder

1 Allgemeines zur Selbsthilfe

1.1 Was ist Selbsthilfe?

Selbsthilfe beschreibt die Bewältigung einer schwierigen Lebenssituation aus eigenen Kräften sowie den Wunsch als auch die Fähigkeit, die eigenen Interessen, Wünsche, Bedürfnisse, Perspektiven und Positionen als Experte/Expertin in eigener Sache selbstverantwortlich zu formulieren und auch zu vertreten.

Für das Selbsthilfeprinzip charakteristisch ist das freiwillige gemeinsame Treffen von Gleichbetroffenen in einer Gruppe zum gemeinsamen, selbstbestimmten Austausch und der gegenseitigen Stärkung, um die Lebensqualität zu verbessern.

Selbsthilfe ist keine Fremdhilfe, sondern nutzt das Selbsthilfepotential der Betroffenen.

1.2 Was sind Selbsthilfegruppen?

Selbsthilfegruppen sind selbstorganisierte Zusammenschlüsse von Menschen, die ein gleiches Problem oder Anliegen haben und gemeinsam etwas dagegen bzw. dafür unternehmen möchten. Typische Probleme sind etwa der Umgang mit chronischen oder seltenen Krankheiten, mit Lebenskrisen oder belastenden sozialen Situationen.

1.3 Grundsätze von Selbsthilfegruppen

- Annahme der Erkrankung
- Vertrauen
- Gleichbetroffenheit
- Freiwilligkeit
- Selbstverantwortung und Selbstbestimmung
- Regelmäßigkeit

1.4 Warum Selbsthilfe für Menschen mit beginnender Demenz?

Es gibt viele Angebote zum Austausch und Lernen für die Angehörigen, aber für die Betroffenen gibt es überwiegend Betreuungsangebote. Auch Menschen mit Demenz haben ein Recht auf eine eigene Meinung und Perspektive und möchten sich mit „Ihresgleichen“ austauschen, um ihre Selbsthilfepotentiale zu erhalten bzw. zu fördern.

1.5 Warum „Unterstützte Selbsthilfe“ für Menschen mit beginnender Demenz?

Die kognitiven Veränderungen bei Menschen mit Demenz machen ein Begleiten der Gruppe durch eine/n professionellen Moderator/in erforderlich. Organisation und Planung der Gruppe können unter Umständen bei Menschen mit Demenz zu Überforderung führen und damit die eigentlichen Gruppenaktivitäten be- als auch verhindern.

2 Zielgruppen

2.1 Welche Unterschiede und welche Gemeinsamkeiten gibt es bei jüngeren Menschen mit Demenz zu älteren Menschen mit Demenz?

Der größte Unterschied zwischen jüngeren Menschen mit Demenz (35 bis 65 Jahre) zu älteren Menschen mit Demenz (ab 65 Jahre) besteht in der Lebenssituation, in der sie sich befinden. Jüngere Menschen mit Demenz stehen in der Mitte ihres Lebens – sie sind meist noch berufstätig, erziehen z. T. noch minderjährige Kinder oder haben Kinder, die sich noch in der Ausbildung befinden und haben vielfältige finanzielle und soziale Verpflichtungen. Die Lebenslagen älterer Menschen mit Demenz sind eher von finanzieller und familiärer Unabhängigkeit geprägt.

Die Symptome der Demenz wirken sich unabhängig vom Alter auf die Alltagsgestaltung der Menschen aus. Das Bedürfnis des Austauschs bezüglich der sich ergebenden Erfahrungen ist bei den Teilnehmenden der Selbsthilfegruppe (SHG) unabhängig vom Alter gegeben. Der Wunsch nach einer Aufgabe, nach Austausch und Aktivität wird von allen Altersgruppen beschrieben.

Gerade junge Menschen mit Demenz äußern häufig, dass sie sich in Settings mit einer überwiegend hochaltrigen Klientel nicht passend fühlen. Ein Austausch mit gleichaltrigen wird als Wunsch angegeben. Demenz ist nicht gleich „alt“.

2.2 Ist es machbar/sinnvoll, speziell Selbsthilfegruppen für Menschen mit Migrationshintergrund anzubieten?

Da der kulturelle und soziale Kontext in der Demenz an Bedeutung gewinnt, ist zu überlegen, ob es ein spezielles Angebot für Menschen mit Migrationshintergrund geben kann. Hier muss darauf geachtet werden, dass es Gruppen sind, die den gleichen kulturellen Hintergrund haben. Damit ergeben sich häufig folgende Herausforderungen:

- ausreichend Teilnehmende zu finden, so dass ein Angebot bestehen kann.
- den Zugang zu den Migrantinnen und Migranten zu finden.

3 Gründung von und Durchführung von Selbsthilfegruppen

3.1 Wer ist Ansprechpartner für die Gründung einer Selbsthilfegruppe?

Wer eine Selbsthilfegruppe sucht oder initiieren möchte, kann Unterstützung bei den Demenz-Servicezentren in NRW, den Alzheimer Gesellschaften und den Selbsthilfekontaktstellen in NRW finden.

3.2 Welche Ausrichtung haben Selbsthilfegruppen?

Die üblichen Ausrichtungen sind:

- regelmäßiger Austausch von Themen aus dem Alltag oder
 - gemeinsame Unternehmungen und Aktivitäten, wie Ausflüge, Singen, Sport treiben.
- In vielen Gruppen hat trotz einer Schwerpunktsetzung beides Platz.

3.3 Welche Voraussetzungen müssen die Teilnehmer/innen mitbringen?

- Es sollte eine Demenz diagnostiziert worden sein.
- Die Diagnose muss von dem/der Betroffenen akzeptiert werden.
- Die Diagnose und die Anerkennung ermöglicht ein offenes Gespräch unter Gleichbetroffenen.

3.4 Sind Vorgespräche mit interessierten Teilnehmer/innen sinnvoll?

Vorgespräche zur Teilnahme am Treffen der Selbsthilfegruppe haben sich bewährt. Im Gespräch lernt der/die Interessierte ein Gruppenmitglied kennen. Er/Sie wird über Inhalte und Abläufe in der Gruppe informiert und kann seine/ihre Bereitschaft erklären, die Diagnose anzunehmen.

3.5 Wie und wo finde ich Interessierte zur Gründung einer Selbsthilfegruppe?

Öffentlichkeitsarbeit, Transparenz und Kontakte zu unterschiedlichen Medien, zu Ärzten, Fachkliniken, sozialen Fach- und Versorgungsdiensten sind wichtige. Eine ausführlicher Beschreibung finden Sie unter [Öffentlichkeitsarbeit](#) (Link dorthin setzen)

3.6 Wie viele Teilnehmende brauche ich für den Start einer Gruppe?

Nach einem Vorgespräch sollte der Gruppenbeginn nicht zu lange hinausgezögert werden. Sind potenzielle Teilnehmerinnen und Teilnehmer motiviert, sich zu treffen und miteinander auszutauschen, können Gruppen auch mit einer geringeren Personenzahl (2-3 Personen) starten und funktionieren.

8

3.7 Gibt es Vorgaben über die Zusammensetzung einer Gruppe?

Für die Zusammensetzung einer Gruppe ist es vorteilhaft, wenn die Gruppenmitglieder im ähnlichen Alter sind (aufgrund gleicher Lebenssituationen und Fragestellungen), und eine annähert gleiche Geschlechterverteilung besteht. Darüber hinaus profitieren die einzelnen Gruppenmitglieder am meisten vom Austausch mit Teilnehmenden, deren alltägliche Herausforderungen im Umgang mit ihren kognitiven Beeinträchtigungen ähnlich sind. Eine besondere Bedeutung hat die Kommunikation. Selbsthilfegruppen, in denen der Gesprächsaustausch im Vordergrund steht, sind für Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium von Wortfindungsstörungen beim Gruppeneintritt nicht geeignet.

3.8 Wo finden sich Räumlichkeiten für das Treffen der Selbsthilfegruppe?

Örtliche Wohlfahrtsverbände, wie AWO, Caritas, Diakonie, DRK, der Paritätische Wohlfahrtsverband, Kirchen- und Gemeindeämter sind gute Ansprechpartner. Unterstützung bei der Suche bieten auch die Demenz-Servicezentren in NRW, die Selbsthilfekontaktstellen und die Alzheimergesellschaften an.

3.9 Welche Aufgaben kommen auf Moderatorinnen und Moderatoren zu?

Die Moderator/innen sind die ersten Ansprechpartner für die Selbsthilfegruppen. Sie kümmern sich um das Organisatorische der Selbsthilfegruppen und fungieren als Sprachrohr innerhalb der Gruppen (eintreten für die Belange jedes Einzelnen) und in der Außenvertretung (eintreten für die Gruppeninteressen).

3.10 Brauchten Selbsthilfegruppen die Begleitung durch eine Fachkraft?

Die Begleitung durch eine Fachkraft ist nicht unbedingt notwendig. Im Einzel- oder Konfliktfall kann sich der Kontakt zu einer beratenden Fachkraft im Hintergrund als nützlich erweisen.

3.11 Was müssen Konzepte einer Selbsthilfegruppe beinhalten?

- Teilnehmer/innen und Voraussetzungen
- Die Rolle der Moderator/innen
- Ziel und Anliegen der Gruppe
- Ort- und Räumlichkeiten
- Gruppengröße und Zusammensetzung
- Zeitlicher Rahmen und Treffturnus
- Ablauf der Treffen und Gruppenregeln
- Inhalte und Themen der Gruppentreffen
- Die Rolle der Angehörigen
- Erreichbarkeit und Fahrdienst
- Finanzierung
- Öffentlichkeitsarbeit

3.12 Was hindert Menschen mit Demenz an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen?

Menschen haben unterschiedliche Strategien zur Bewältigung ihrer (Lebenssituation) Demenzerkrankung. Nicht für jede/n ist die Akzeptanz, das Bekenntnis zur Erkrankung und die offene Selbstreflexion in einer Gruppe ein akzeptabler Weg. Gründe hierfür können unüberwindliche Scham, das Vermeiden wollen, sich mit der Krankheit auseinanderzusetzen oder auch fehlendes Wissen über die Existenz und die Angebote solcher speziellen Selbsthilfegruppen sein.

9

3.13 Wenn die Demenz fortschreitet...?

Das Konzept der Gruppe ist die Auseinandersetzung mit der aktuellen Lebensphase. Die Betroffenen beraten und stützen sich gegenseitig. Ändert sich die Situation der Lebensphase, betrifft das auch mögliche Gespräche und Aktivitäten in der Gruppe. Durch das Fortschreiten der Krankheit ist mit einer Motivationsänderung bei den Teilnehmenden zu rechnen. Es stellt sich die Frage, ob und in welchem Maße sie von den weiteren Gruppentreffen profitieren. Dazu gehört auch die Einschätzung der übrigen Mitglieder zum Profit und zur Verträglichkeit der weiteren Teilnahme für die Gruppe (bspw. wenn ein Teilnehmer zunehmend unruhiger wird, wiederholt aufsteht, herumläuft, nach seinem Ehepartner fragt und sich schlecht beruhigen lässt). Da sich diese Fragen im weiteren Verlauf der Krankheit unausweichlich stellen, ist bereits bei Gründung der Selbsthilfe-Gruppe die weitere „Krankheits-Entwicklung“ und der Umgang damit in den Blick zu nehmen und zur Sprache zu bringen. Für die Gruppenmitglieder bedeutet dies, sich vorsorglich für die Zukunft Gedanken zu machen und Entscheidungen zu treffen.

Eine Lösung kann so aussehen, dass mit dem Teilnehmer in der Gruppe alternative Möglichkeiten zur Teilnahme an einer Betreuungsgruppe/Tagespflege etc. erwogen werden. Über ambulante und stationäre Angebote kann sich die Gruppe im Rahmen der selbstbestimmten Vorsorge auch gemeinsam informieren. Zum Beispiel, indem man im Gruppenverbund Angebote und/der Einrichtungen besichtigt.

3.14 Sind Selbsthilfegruppen für Menschen mit Wortfindungsstörungen geeignet?

Eine besondere Bedeutung hat die sprachliche Verständigung. Selbsthilfegruppen, in denen der Gesprächsaustausch im Vordergrund steht, sind für Menschen mit Demenz mit fortgeschrittenen Wortfindungsstörungen beim Gruppeneintritt nicht geeignet.

3.15 Ist die Anwesenheit von Angehörigen in der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz störend?

Ja, zumindest in den Gruppen, in denen der offene Austausch unter Gleichbetroffenen im Mittelpunkt steht. Hier würde die Anwesenheit von nicht Erkrankten und Angehörigen diesen Austausch stören und ein Hemmnis gegenüber der Selbstbestimmung der Teilnehmenden der Gruppe darstellen

3.16 Gibt es Selbsthilfegruppen, an denen Betroffene und Angehörige gemeinsam teilnehmen?

Ja, es gibt Konzepte, in die Angehörigen eingebunden sind. Bei diesen Gruppentreffen steht die Informationsvermittlung für Betroffene und Angehörige im Vordergrund. Ziel ist es, gemeinsame Wege zu finden, mit der Krankheit umzugehen und weiterhin gut zusammen leben zu können.

10

4 Die Rolle und Aufgabenbeschreibung der Moderation

4.1 Über welche organisatorischen Fähigkeiten sollten Moderator/innen verfügen?

Neben der Organisation eines Raums und Materialien ist ggf. auch die Unterstützung zur An- und Abreise der Teilnehmenden sowie bei den Terminabsprachen gefragt.

4.2 Über welches Fachwissen sollten Moderator/innen verfügen?

Moderatorinnen und Moderatoren sollten über Demenz-Fachwissen verfügen, potenzielle soziale Leistungsansprüche für Betroffene sowie ortsnahe Expertinnen und Experten kennen und benennen können.

4.3 Wie sollten die Moderator/innen die Selbsthilfegruppen unterstützen?

Die Moderatorinnen und Moderatoren nehmen die Rollen als Organisator und Moderator der Treffen, sowie als „Kümmerer“ ein. Das Erinnern an bevorstehende Gruppentreffen per Anruf oder E-Mail, das in Verbindung bleiben mit den Teilnehmenden, die verhindert sind, aber auch Ansprechpartner zu sein, für Teilnehmerinnen und Teilnehmer, denen es nicht gut geht, gehören dazu.

4.4 Welche Professionalität wird von Moderator/innen erwartet?

Die Professionalität bezieht sich auf die Wahrung der Selbstbestimmung der Gruppenteilnehmerinnen und -teilnehmer, sowie auf mögliche entstehende Situationen während der Treffen (bspw. das Aushalten von Stille, Langsamkeit und Unruhe. Aber auch das Zulassen von Meinungs- und Werteverchiedenheiten).

4.5 Was darf ein Moderator/eine Moderatorin einer Selbsthilfegruppe in keinem Fall tun?

Eine bevormundende Haltung gegenüber den Teilnehmenden einzunehmen, ist in der Moderation von Selbsthilfegruppen kontraproduktiv und inakzeptabel.

4.6 Welche Kenntnisse und Erfahrungen sind für Moderator/innen hilfreich?

Erleichternd ist es, wenn die Moderatorinnen und Moderatoren Erfahrungen im Leiten und Beraten von Gruppen mitbringen. Zu den Aufgaben gehört u. a. während eines Treffens darauf zu achten, dass jede/r Teilnehmer/in Gehör findet, dass vereinbarte Gruppenregeln eingehalten werden sowie die Funktion des „Zeitwächters“. Das ist eine Person, die zwischen der Begrüßung und Verabschiedung bei der Themen- und Gesprächsgestaltung den zeitlichen Ablauf im Blick behält.

4.7 Gibt es Möglichkeiten zum kollegialen Austausch von Moderator/innen?

Der kollegiale Austausch in einem Netzwerk von Moderatorinnen und Moderatoren ist empfehlenswert. Er wird im Rahmen von Werkstattgesprächen (link dorthin setzen) von der Landesinitiative Demenz Service NRW angeboten.

5 Öffentlichkeitsarbeit

5.1 Wieso überhaupt Öffentlichkeitsarbeit?

Öffentlichkeitsarbeit ist wichtig, um über das Angebot zu informieren, die Teilnehmenden und andere Zielgruppen zu erreichen und dadurch Transparenz und Akzeptanz zu schaffen. Eine gute und gezielte Öffentlichkeitsarbeit entscheidet mitunter über den Erfolg eines Angebots.

5.2 Wer soll erreicht werden? Und wie?

Zu einen sollen potenziell interessierte Teilnehmerinnen und Teilnehmer angesprochen werden, zum anderen aber auch Ehrenamtliche, professionell Tätige und Sponsoren.

Zu einer erfolgreichen Öffentlichkeitsarbeit gehört die Nutzung verschiedener Kommunikationsmittel und Medien, wie zum Beispiel Handzettel, Flyer, Broschüren, eine Website, Zeitungsannoncen sowie die Berücksichtigung regionaler Medien durch Pressemitteilungen oder Pressekonferenzen.

Das Angebot sollte auch in bestehende Demenz-Wegweiser und anderen Angebotsübersichten aufgenommen und somit publik gemacht werden.

Neben dieser bewussten Nutzung von Medien ist das „Weitererzählen“ ein nicht zu unterschätzendes, selbstlaufendes Mittel, um Informationen an die Öffentlichkeit weiterzugeben, Aufmerksamkeit zu erlangen und neue Mitglieder zu gewinnen. Dazu gehört

vor allem die Pflege von Kontakten zu Demenz-Beratungsstellen, Pflegestützpunkten, Ärzten, Institutsambulanzen bzw. Gedächtnissprechstunden, Kliniken, Tageskliniken, Rehakliniken, Therapiezentren (Ergo-, Logo-, und Physiotherapie), anderen Gruppenangeboten, Bürgerstiftungen und Begegnungszentren sowie Alten-, Pflege- und Gesundheitskonferenzen. Entscheidend ist dabei, die Kontakte kontinuierlich persönlich zu pflegen.

5.3 Wie sieht erfolgversprechende Öffentlichkeitsarbeit vor dem Start einer Gruppe aus?

Neben den bereits beschriebenen Wegen kann eine Informationsveranstaltung zur Bekanntgabe des neuen Angebots organisiert werden.

Das Anbieten einer speziellen Demenz-Veranstaltungsreihe für Menschen mit Demenz kann dazu führen, dass die Teilnehmenden sich anschließend weiterhin treffen möchten.

Hilfreich kann sein, eine in der Region bekannte Persönlichkeit als Schirmherrin oder Schirmherrn zu gewinnen. Nicht selten stehen Scham und Hemmungen dem Besuch der Gruppe entgegen. Daher ist es sinnvoll, dass vor dem ersten Gruppentermin ein vertraulicher Hausbesuch durch den „Kümmerer“ bzw. der Gruppenleitung angeboten wird.

5.4 Wie sieht erfolgversprechende Öffentlichkeitsarbeit aus, wenn das Angebot schon regelmäßig stattfindet?

All die Wege, die zum Start des Angebotes gegangen werden können, sind auch im weiteren Verlauf hilfreich. Eine bestehende Gruppe hat sogar noch zusätzliche Möglichkeiten. Jede/r Teilnehmer/in kann Öffentlichkeitsarbeit und Werbung für die Gruppe übernehmen, indem er/sie von den bisherigen Treffen berichtet. Die Betroffenen können Vor- und Nachteile aus eigener Perspektive besser beschreiben und machen so den Zugang für künftige Mitglieder leichter. Öffentlich wirksam sind Präsentationen der Gruppe oder einzelner Gruppenmitglieder, die die Eigenständigkeit und Eigenverantwortung der Betroffenen in den Fokus rücken. Das kann die Teilnahme an Fachveranstaltungen wie auch an kulturellen und sportlichen Aktivitäten sein. Grundsätzlich sollten dabei der Mensch mit seinen Fähigkeiten und Wünschen und die Möglichkeit, die ihm die Gruppe zur Unterstützung bietet, im Mittelpunkt der Darstellung stehen.

Bei bereits bestehenden Gruppen können Teilnehmende zudem in die Öffentlichkeitsarbeit mit eingebunden werden, indem sie gemeinsam mit dem Kümmerer eine/n potenzielle/n neue/n Teilnehmer/in zu Hause besuchen.

Dieses aktive Einbinden der Gruppenteilnehmerinnen und -teilnehmer in die Öffentlichkeitsarbeit kann nur auf eigenen Wunsch erfolgen. Es darf für die einzelnen Teilnehmenden kein direkter oder indirekter Druck entstehen, sich an solchen Aktionen beteiligen zu müssen.

5.5 Was sollte kontinuierlich an Öffentlichkeitsarbeit geleistet werden?

Entscheidend ist, den persönlichen Kontakt zu den wichtigen Netzwerkpartnern kontinuierlich zu pflegen. Auch eine Teilnahme an unterschiedlichen Gremien und Arbeitskreisen ist von daher sinnvoll. Werden neue Medien genutzt, müssen zum Beispiel Internetseiten regelmäßig gepflegt und aktualisiert werden.

5.6 Welche Klippen sollten bei der Öffentlichkeitsarbeit berücksichtigt werden?

Interne Strukturen, gemeinsame Absprachen der Gruppenmitglieder untereinander und eine „öffentliche Wahrnehmung der Defizite“ sollen keine Themen der öffentlichen Darstellung der Gruppe sein. Es darf den Betroffenen auf keinen Fall ein „Gefühl der Zurschaustellung“ vermittelt werden. Jedes Mitglied der Gruppe hat das Recht, dass seine Teilnahme nicht öffentlich wird, wenn er bzw. sie es nicht wünscht und sich bei jeder Form von Öffentlichkeitsarbeit zurückziehen.

5.7 Welche Chancen für eine erfolgversprechende Öffentlichkeitsarbeit bieten sich?

In der Gruppe finden Personen zusammen, die für sich selber sprechen. In der Regel kommen ansonsten oftmals Angehörige, Ehrenamtliche oder Profis stellvertretend zu Wort.

Die Presse hat ein besonderes Interesse an Informationen aus erster Hand und wird, wenn über Demenz berichtet werden soll, von sich aus auf das Angebot zukommen. Interviews oder andere Berichte sind kostenlose Werbung für das Angebot.

Da diese öffentlichkeitswirksamen Aktivitäten einzelner Gruppenmitglieder auf freiwilliger Basis erfolgen, kann sie eine sicherlich überwiegend wohlwollende Berichterstattung in ihrem Selbstwertgefühl bestärken.

Selbsthilfegruppen sind Mut machende Angebote, die gesellschaftspolitisch dafür sorgen können, dass das öffentliche Bild einer Demenzerkrankung nicht nur von dem Blick auf die Menschen im späteren Stadium geprägt wird.

6 Selbsthilfe im ländlichen Raum

6.1 Gibt es spezielle Herausforderungen im ländlichen Raum?

Die Bevölkerungsdichte im ländlichen Raum ist deutlich geringer als in größeren Städten. Daraus ergeben sich besondere Herausforderungen:

- Angebote müssen für ein räumlich großes Einzugsgebiet initiiert werden.
- Die Distanzen zwischen Wohnort und Angebotsort sind oft groß, so dass sie für die Betroffenen unüberwindbar erscheinen und Angebote nicht genutzt werden.
- Das Netz des Öffentlichen Personen Nahverkehrs ist oft defizitär ausgebaut. Die Bedeutung des Autos ist deutlich größer als in Ballungszentren. Viele Betroffene erleben es als große Einschränkung nicht mehr Auto fahren zu können / zu dürfen.
- Als Lösung für das Problem der weiten Distanz ist die Organisation eines Fahrdienstes. Hier kann überlegt werden, diesen ehrenamtlich zu organisieren.
- Spezielle Angebote, mit z. B. enger Altersbeschränkung oder Spezialisierung auf einen kulturellen Raum, lassen sich im ländlichen Raum deutlich schwerer realisieren als in Ballungsgebieten mit dichter Besiedlung.

Die Erwartungshaltungen zu Aufgaben der Familien orientieren sich häufig an traditionellen Familienbildern mit gegenseitiger Unterstützung. Das Thema Demenz ist im ländlichen Raum

häufig noch ein Tabu. In den öffentlichen Raum zu gehen – z. B. in eine Selbsthilfegruppe – ist für viele Betroffene und auch für die Familien immer noch nicht denkbar.

Die Enttabuisierung des Themas ist für den ländlichen Raum weiterhin wichtig. Es bedarf einer intensiven Öffentlichkeitsarbeit, um die Angebote zu bewerben.

Bei der Planung der Angebote im ländlichen Raum ist zu beachten:

- Angebot eines Fahrdienstes
- intensive Öffentlichkeitsarbeit mit Enttabuisierung
- Auswahl eines zentralen Raumes
- Die Einbeziehung von Ehrenamtlichen, z. B. für Fahrdienste

7 Finanzierung

7.1 Welche Kosten können auf mich zukommen?

- Eventuell müssen „Profis“ als Moderator/innen bezahlt bzw. finanziert werden.
- Bei dem zur Verfügung gestellten Raum fällt eventuell eine Mietgebühr an.
- Häufig werden Getränke, Kekse oder Kuchen angeboten.
- Für die Bewerbung werden häufig Terminkarten, Flyer oder ähnliches gedruckt.
- Manche Gruppen (ländlicher Raum) organisieren und finanzieren einen Fahrdienst.

7.2 Welche Wege der Finanzierung gibt es?

Es gibt eine jährliche Pauschale nach § 20 SGB V (Krankenkassenzuschuss) in Höhe von 500 €. Außerdem gibt es die Möglichkeit der Akquise von Stiftungsgeldern und Spenden, sowie der kostenlosen Raumnutzung für Treffen, z. B. in Kirchengemeinden.

Bei Überzeugender Argumentation kann die Finanzierung der Selbsthilfegruppen von den Trägern bzw. Wohlfahrtsverbänden gefördert werden, auch wenn der Träger hieraus keinen finanziellen Nutzen ziehen kann.

Außerdem können Selbsthilfegruppen über Leistungen nach § 45 SGB XI finanziert werden (zusätzliche Betreuungsleistungen), z. B. über Angebote des Gedächtnistrainings, Sport oder Freizeitaktivitäten.

Außerdem können laufende Kosten durch eine Teilnahmegebühr, Sponsoren oder Spenden gedeckt werden.

7.3 Wie fördern die Krankenkassen Selbsthilfegruppen?

Es gibt verschiedene Arten der Förderung durch die Krankenkasse:

- **Allgemeiner Förderantrag** -> ein Budget von ca. 500€ im Jahr
- **Pauschalförderung** -> ohne Begründung http://gkv-selbsthilfefoerderung-nrw.de/wp-content/uploads/2016/11/Pauschalforderung_regionale_Ebene_-_Antrag.pdf
- **Projektantrag** -> mit genauen Angaben wie Konzeption http://gkv-selbsthilfefoerderung-nrw.de/wp-content/uploads/2016/11/Projektfoerderung_regionale_Ebene_-_Antrag.pdf

7.4 Wo finde ich Formulare, Ansprechpartner und weitere Informationen?

- Auf der Internetseite <http://gkv-selbsthilfefoerderung-nrw.de/> können Sie alle Informationen über **Antragsformulare**, **Ansprechpartner** und den **Rahmen der Förderung** abrufen!
- Eine Übersicht aller **Antragsformulare** finden Sie hier (<http://gkv-selbsthilfefoerderung-nrw.de/regionale-foerderung-antragsformulare/>)
- Eine Übersicht der **Ansprechpartner** finden Sie hier (http://gkv-selbsthilfefoerderung-nrw.de/wp-content/uploads/17.03.13_Regionale-Federfuehrerliste.pdf)
- Ihre Ansprechpartner entsprechend der **Postleitzahl Ihres Wohnortes** finden Sie hier (<http://gkv-selbsthilfefoerderung-nrw.de/regionale-foerderung-ansprechpartnerinnen/>)
- Die Anträge zur **Pauschalförderung** finden Sie hier (http://gkv-selbsthilfefoerderung-nrw.de/wp-content/uploads/2016/11/Pauschalfoerderung_regionale_Ebene_-_Antrag.pdf)
- Zum **Projektantrag** kommen Sie hier (http://gkv-selbsthilfefoerderung-nrw.de/wp-content/uploads/2016/11/Projektfoerderung_regionale_Ebene_-_Antrag.pdf)

7.5 Bis wann muss der Antrag gestellt werden?

Die Antragsfrist ist der 31.03. des Förderjahres.

7.6 Welche konkreten Kosten können von der Krankenkasse übernommen werden?

Es können beispielsweise Kosten, wie Raumkosten und Miete, Büroausstattung und Sachkosten, Ausgaben für Internetauftritte, Mitgliederzeitschriften, Schulungen und Fortbildungen, Tagungen und Kongressbesuche und Kosten zur Durchführung satzungsrechtlich erforderlicher Gremiumssitzungen erstattet werden.

15

7.7 Wie werden Selbsthilfegruppen nach § 45 SGB XI gefördert?

Gefördert werden die landesweite Unterstützung, Beratung, Vernetzung und Initiierung lokaler Institutionen, Angebote und Initiativen der Partizipation, Engagementförderung, Selbsthilfe und Beratung von älteren Menschen, Pflegebedürftigen und pflegenden Angehörigen.

7.8 Gibt es Antragsfristen für die Förderung nach §45 SGB XI?

Der Landesförderplan sieht folgende Antragsfristen vor:

- Für das Förderjahr 2017: 15.11.2016
- Für das Förderjahr 2018: 15.11.2017

7.9 Wo kann man die Anträge finden?

Unter https://www.mgepa.nrw.de/pflege/rechtsgrundlagen_2014/Landesfoerderplan kann man den Landesförderplan und alle Anträge herunterladen.

Den Antragsvordruck können Sie hier runterladen:
https://www.mgepa.nrw.de/linearisiert/mediapool/pdf/pflege/Landesfoerderplan-Pflege/Antragsvordruck-KB_PSH.pdf

7.10 Wie erfolgt die Förderung?

Die Förderung erfolgt als Festbetragsfinanzierung.

7.11 Wie hoch ist der Förderbetrag für eine Selbsthilfegruppe?

Der Förderbetrag beträgt 600 €/Jahr.

7.12 Wann ist eine Förderung ausgeschlossen?

Eine Förderung ist ausgeschlossen, soweit für dieselbe Zweckbestimmung eine Förderung nach § 20 h SGB V oder § 82 b SGB XI erfolgt.

7.13 Was wird gefördert?

Selbsthilfegruppen werden durch einen Zuschuss zu den originären, auf die Selbsthilfearbeit entfallenden Ausgaben (Raummiete, Büroausstattung, Schulungen, sonstige Personal-/Sachausgaben) gefördert.

7.14 Wo finde ich Ansprechpartner und weitere Informationen?

Zu den Selbsthilfegruppen:

- Die lokalen „Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe“

Zum Antrag:

- Antragsteller erhalten von der Bezirksregierung Düsseldorf eine Eingangsbestätigung, sobald beim Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter (MGEPA) eingereichte Anträge an die Bezirksregierung weitergeleitet worden sind. In dieser Eingangsbestätigung wird die zuständige Sachbearbeiterin oder der zuständige Sachbearbeiter benannt.

Zum Bewilligungsbescheid:

- Die oder der im Bewilligungsbescheid benannte Sachbearbeiterin oder Sachbearbeiter

Zu den inhaltlichen Anforderungen:

- Beim (MGEPA) unter pflageselbsthilfe@mgepa.nrw.de

8 Wissenschaft

Als Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz werden im Folgenden Gruppen verstanden, die es den Teilnehmerinnen und Teilnehmern ermöglichen, sich über Erfahrungen und Sorgen auszutauschen und emotionale Unterstützung zu erfahren. Wesentlich für Selbsthilfegruppen ist dieser freie Austausch, der sie als Intervention von therapeutischen Gruppen oder Schulungsgruppen abgrenzt.

Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz werden in Deutschland (Wißmann 2010) wie auch international (Toms et al. 2015) sehr unterschiedlich gestaltet. Sie können in ihren Themen mehr oder weniger strukturellen Vorgaben folgen, auf eine bestimmte Anzahl von Sitzungen begrenzt oder zeitlich offen sein, ausschließlich für Personen mit Demenz angeboten werden oder auch pflegende Angehörige einschließen.

Dabei wird aus Veröffentlichungen zu Gruppen nicht immer deutlich, wie sich der freie Austausch unter den Betroffenen zu gegebenenfalls therapeutischen Zielen oder Schulungsaspekten verhält.

Aufgrund dieser unterschiedlichen Formate lassen sich die Gruppen nur schwer miteinander vergleichen. Dies muss berücksichtigt werden, wenn nach der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz gefragt wird.

8.1 Helfen Selbsthilfegruppen bei der Bewältigung von Demenz?

Georg Franken, Dialog- und Transferzentrum Demenz, Universität Witten/Herdecke

Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz sollen die Betroffenen unter anderem darin unterstützen, mit den Symptomen der Demenz besser umgehen zu können. Wissenschaftliche Studien, die offene Antworten oder Gespräche von Teilnehmerinnen und Teilnehmern auswerten, bestätigen diese unterstützende Funktion von Selbsthilfegruppen.

Bereits in den ersten Pilotprojekten zu Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz zeigen die Dialoge und Kommentare der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, dass die Diskussionen in der Gruppe helfen, die Realität der Diagnose anzuerkennen und mit der Demenz umzugehen (McAfee et al. 1989; Yale 1989). Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer stellen Gemeinsamkeiten in Denkmustern und Krankheitsverlauf fest, die sie befähigen, offener zu kommunizieren, Gefühle auszudrücken und Strategien im Umgang mit der Demenz auszutauschen (Snyder et al. 1995).

Auch in einer umfassenden Untersuchung der sprachlichen Interaktionen in einer Selbsthilfegruppe wird deutlich, wie sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer über Beispiele für einen gelungenen Umgang mit ihrer Demenz austauschen. Sie sind stolz auf ihre früheren wie auch gegenwärtigen Fähigkeiten und betonen, dass andere Menschen die Natur und Schwere ihrer Schwierigkeiten nicht anerkennen würden (Hedman et al. 2016). Sie bestätigen einander in der Position einer Person, die durch eine Demenz belastet ist, aber damit umgehen kann. Aus Sicht der Forscher bilden die Teilnehmerinnen und Teilnehmer eine kollektive Identität aus, die als Muster für die personale Identität dienen kann. Die gemeinsam geteilte Identität als Personen mit Demenz scheint die Verinnerlichung der durch die Demenz veränderten Fähigkeiten in das eigene Selbstkonzept zu erleichtern und damit zu helfen, mit der Situation zurechtzukommen (Hedman et al. 2014).

Wie Selbsthilfegruppen Prozesse der sozialen Integration unterstützen können, zeigt sich in einer Analyse der individuellen Wahrnehmungs- und Bewältigungsstrategien von Menschen mit Demenz in Selbsthilfegruppen (Panke-Kochinke 2013). Dabei fühlen sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in der Gruppe verstanden, akzeptiert und geachtet. Sie können sich über ihre Bewältigungsstrategien und Situationen der Entmündigung austauschen, ohne bevormundet zu werden. Dadurch wird für den Einzelnen die „innere Sicherheit“ gestärkt, die es den Betroffenen erlaubt, „in Beziehung zu leben, das heißt die Gemeinsamkeit mit den anderen als Bereicherung und Unterstützung zu erfahren und sich dabei soweit wie möglich selbst entwickeln zu können“ (a. a. O., S. 394).

Im Gegensatz dazu finden sich in standardisierten Befragungen zur Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen keine Veränderungen oder widersprüchliche Ergebnisse hinsichtlich der Fähigkeit der Betroffenen, mit einer Demenz umzugehen.

So finden sich in zwei randomisierten, kontrollierten Studie zur Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen keine hinreichenden Belege für einen verbesserten Umgang mit einer Demenz: Quayhagen und Kolleginnen und Kollegen (2000) stellen vor und nach der Teilnahme an der Gruppe hinsichtlich mehrdimensional erhobener Bewältigungsstrategien keine signifikante Veränderung fest und Young, Kwok und Ng (2014) finden zwischen den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Selbsthilfegruppe und denen der Kontrollgruppe keine signifikanten Unterschiede in der Fähigkeit, mit Gedächtnisverlusten umzugehen.

In der Evaluation eines Memory Club's stellen die Autoren vor und nach der Teilnahme keine signifikanten Veränderungen in der seitens der Betroffenen selbst eingeschätzten Fähigkeit fest, mit Vergesslichkeit, der Vollendung von Aufgaben, Frustration und ähnlichen Gefühlen, der Planung für die Zukunft oder Interaktionen mit Freunden und der Familie umzugehen (Gaugler et al. 2011). In der Nachbefragung zur einer Selbsthilfegruppe erhält die Frage, ob die teilnehmende Person neue Wege im Umgang mit Gedächtnisverlusten gefunden haben, die geringste Zustimmung (LaBarge und Trtanj 1995), während in einer Querschnittstudie zu acht unterschiedlichen Selbsthilfegruppen vier von fünf Befragten angeben, dass ihre Fähigkeiten im Umgang mit der Demenz gewachsen sei (Snyder et al. 2007).

Während in qualitativen Studien deutlich wird, welche Bedeutung und Chancen Selbsthilfegruppen für den Umgang mit der Demenz durch den freien Austausch unter Gleichbetroffenen haben, lässt sich die Wirkung nicht allgemein nachweisen. Es fehlen Studien, die untersuchen, welche Faktoren die Wirksamkeit beeinflussen.

Literaturverzeichnis

Gaugler, J. E.; Gallagher-Winker, K.; Kehrberg, K.; Am Lunde; Marsolek, C. M.; Ringham, K. et al. (2011): The Memory Club: Providing support to persons with early-stage dementia and their care partners. In: *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 26 (3), S. 218–226. DOI: 10.1177/1533317511399570.

Hedman, R.; Hellstrom, I.; Ternestedt, B. M.; Hansebo, G.; Norberg, A. (2014): Social positioning by people with Alzheimer's disease in a support group. In: *Journal of Aging Studies* 28, S. 11–21. DOI: 10.1016/j.jaging.2013.11.003.

Hedman, Ragnhild; Hansebo, Görel; Ternestedt, Britt-Marie; Hellström, Ingrid; Norberg, Astrid (2016): Expressed Sense of Self by People With Alzheimer's Disease in a Support Group Interpreted in Terms of Agency and Communion. In: *Journal of Applied Gerontology* 35 (4), S. 421–443. DOI: 10.1177/0733464814530804.

LaBarge, Emily; Trtanj, Francine (1995): A support group for people in the early stages of dementia of the Alzheimer Type. In: *Journal of Applied Gerontology* 14 (3), S. 289–301.

McAfee, Mary E.; Ruh, Patricia A.; Bell, Paul; Martichuski, Diane (1989): Including persons with early stage Alzheimer's disease in support groups and strategy planning. In: *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research* 6 (4), S. 18–22.

Panke-Kochinke, Birgit (2013): Eine Analyse der individuellen Wahrnehmungs- und Bewältigungsstrategien von Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung unter Beachtung der Funktion und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen auf der Grundlage von Selbstäußerungen. In: *Pflege* 26 (6), S. 387–400. DOI: 10.1024/1012-5302/a000327.

Quayhagen, Mary P.; Quayhagen, Margaret; Corbeil, Robert R.; Hendrix, Ronald C.; Jackson, J. Edward; Snyder, Lisa; Bower, Doris (2000): Coping with dementia. Evaluation of four nonpharmacologic interventions. In: *International Psychogeriatrics* 12 (2), S. 249–265.

Snyder, L.; Jenkins, C.; Joosten, L. (2007): Effectiveness of Support Groups for People With Mild to Moderate Alzheimer's Disease. An Evaluative Survey. In: *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 22 (1), S. 14–19. DOI: 10.1177/1533317506295857.

Snyder, L.; Quayhagen, M. P.; Shepherd, S.; Bower, D. (1995): Supportive Seminar Groups. An Intervention for Early Stage Dementia Patients. In: *The Gerontologist* 35 (5), S. 691–695. DOI: 10.1093/geront/35.5.691.

Yale, Robyn (1989): Support groups for newly-diagnosed Alzheimer's clients. In: *Clinical Gerontologist* 8 (3), S. 86–89.

Young, D. K.; Kwok, T. C.; Ng, P. Y. (2014): A single blind randomized control trial on support groups for Chinese persons with mild dementia. In: *Clinical Interventions in Aging* 9, S. 2105–2112. DOI: 10.2147/CIA.S68687.

8.2 Fördern Selbsthilfegruppen die Bereitschaft, Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen?

Georg Franken, Dialog- und Transferzentrum Demenz, Universität Witten/Herdecke

Selbsthilfegruppen wollen Menschen mit Demenz darin unterstützen, selbstbestimmt mit ihrer Demenz umzugehen. Viele Gruppen thematisieren dabei ausdrücklich auch die Planung der pflegerischen Versorgung (Zarit et al. 2004; Gaugler et al. 2011; Young et al. 2014; Laakkonen et al. 2016).

In einer randomisierten, kontrollierten Studie wird die Wirksamkeit eines Kurses zum Selbstmanagement von Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen untersucht (Laakkonen et al. 2016). Zwei Jahre nach Beginn der Studie werden die in Anspruch genommenen Gesundheitsangebote erhoben. Die Inanspruchnahme von Leistungen unterscheidet sich zwischen der Interventions- und Kontrollgruppe. Aus der Kontrollgruppe sind im gesamten Zeitraum Menschen mit Demenz an mehr Tagen in Allgemeinkrankenhäusern und ihre pflegenden Angehörigen an mehr Tagen in spezialisierten Kliniken. Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Kontrollgruppe haben häufiger Hausbesuche von Pflegekräften und anderen professionellen Diensten wie Beschäftigungstherapie, Soziale Arbeit, Fallmanagement (care coordinator), während Menschen mit Demenz aus der Interventionsgruppe häufiger Physiotherapie in Anspruch nehmen. Menschen mit Demenz aus der Interventionsgruppe verbringen mehr Tage in Kurzzeitpflege (respite care in institution) und im Pflegeheim. Menschen mit Demenz aus der Kontrollgruppe und pflegende Angehörige aus der Interventionsgruppe nehmen mehr Hauswirtschaftliche Hilfen in Anspruch.

20

In der Evaluation eines Memory Clubs bestimmen die teilnehmenden Personen mit Demenz ihre zukünftige Versorgung durch Patientenverfügungen. In der zeitlichen Orientierung haben sie aber eher eine auf den aktuellen Moment gerichtete Sicht, während ihre pflegenden Angehörigen an die weitere Zukunft denken (Zarit et al. 2004). In einer Analyse der individuellen Wahrnehmungs- und Bewältigungsstrategien von Menschen mit Demenz in Selbsthilfegruppen drücken sich Autonomie und Selbstwirksamkeit nicht in Zukunftsplanung aus, sondern gerade im Leben im „Hier und Jetzt“. Vor dem Hintergrund dieses Lebensmusters wird der Krankheitsverlauf statisch (Panke-Kochinke 2013). Aus der Evaluation einer Selbsthilfegruppen berichten die Autoren, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mehr über die Demenz erfahren wollen, aber nicht zu viele Details über das Ende des Krankheitsprozesses (Panke-Kochinke 2013). In einer Querschnittstudie zu acht unterschiedlichen Selbsthilfegruppen interessiert sich nur eine Minderheit von ungefähr einem Drittel verstärkt für Themen über die Planung der Zukunft, Ressourcen in der Gemeinde oder Langzeitpflege (Snyder et al. 2007).

Zur Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten durch Teilnehmerinnen und Teilnehmer von Selbsthilfegruppen fehlen wie insgesamt zur Wirkung von Selbsthilfegruppen aussagekräftige Studien. Hinsichtlich des Verlaufs einer Demenz und den damit verbundenen Fragen einer zukünftigen Versorgung scheinen sich aber die Perspektiven der betroffenen Personen mit Demenz und ihrer pflegenden Angehörigen zu unterscheiden.

So bleibt unklar, wie sich Selbsthilfegruppen in ihren unterschiedlichen Formaten in den verschiedenen Stadien einer Demenz auf die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten auswirken und wie die betroffenen Personen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten beeinflussen.

Literaturverzeichnis

Gaugler, J. E.; Gallagher-Winker, K.; Kehrberg, K.; Am Lunde; Marsolek, C. M.; Ringham, K. et al. (2011): The Memory Club: Providing support to persons with early-stage dementia and their care partners. In: *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 26 (3), S. 218–226. DOI: 10.1177/1533317511399570.

Laakkonen, Marja-Liisa; Kautiainen, Hannu; Hölttä, Eeva; Savikko, Niina; Tilvis, Reijo S.; Strandberg, Timo E.; Pitkälä, Kaisu H. (2016): Effects of Self-Management Groups for people with dementia and their spouses. Randomized controlled trial. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 64 (4), S. 752–760. DOI: 10.1111/jgs.14055.

Panke-Kochinke, Birgit (2013): Eine Analyse der individuellen Wahrnehmungs- und Bewältigungsstrategien von Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung unter Beachtung der Funktion und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen auf der Grundlage von Selbstäußerungen. In: *Pflege* 26 (6), S. 387–400. DOI: 10.1024/1012-5302/a000327.

Snyder, L.; Jenkins, C.; Joosten, L. (2007): Effectiveness of Support Groups for People With Mild to Moderate Alzheimer's Disease. An Evaluative Survey. In: *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 22 (1), S. 14–19. DOI: 10.1177/1533317506295857.

Young, D. K.; Kwok, T. C.; Ng, P. Y. (2014): A single blind randomized control trial on support groups for Chinese persons with mild dementia. In: *Clinical Interventions in Aging* 9, S. 2105–2112. DOI: 10.2147/CIA.S68687.

Zarit, Steven H.; Femia, Elia E.; Watson, Jennifer; Rice-Oeschger, Laura; Kakos, Bernadette (2004): Memory Club. A group intervention for people with early-stage dementia and their care partners. In: *The Gerontologist* 44 (2), S. 262–269.

8.3 Fördern Selbsthilfegruppen die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz?

Georg Franken, Dialog- und Transferzentrum Demenz, Universität Witten/Herdecke

Das Praxiskonzept einer unterstützten Selbsthilfe beruht auf der Annahme, dass Menschen mit Demenz unter angemessenen Bedingungen über ihre Situation sprechen wollen und können. Der freie Austausch unter Gleichbetroffenen soll dabei die Selbstbestimmung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer fördern (Wißmann 2010; Hartmann-Preis und Riedemann 2013).

In einer Untersuchung zu sprachlichen Interaktionen in einer Selbsthilfegruppe positionieren sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer als autonom Handelnde: als ehemals einflussreiche Berufstätige, als moralisch Handelnde oder vielfach als Personen, die Geschichten aus ihrem Leben erzählen können. Selbst wenn sie sich als belastet darstellen, verbinden sie dies mit der Position einer Person, die damit umgehen kann. Überwiegend bestätigen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer die beanspruchten Positionen und stärken damit das Selbstverständnis der betreffenden Person, indem sie Interesse zeigen, zuhören, ermuntern, nachfragen, zustimmen und würdigen. Teilweise korrigieren sie Ansprüche, indem sie sie infrage stellen, die Person necken, aber auch lächerlich machen. Die Autoren der Studie interpretieren dies als Antwort auf eine Positionierung, die die eigene Person so gut darstellt, dass sich die Anderen geringer positioniert fühlen. Aus Sicht der Autoren sind die Teilnehmerinnen und Teilnehmer dabei teilweise demselben Unverständnis ausgesetzt, wie sie es außerhalb der Gruppe erfahren. Es kommt daher auch in Selbsthilfegruppen zu abwertenden Positionierungen und es ist Aufgabe der Moderation, negative Handlungsstränge zu erkennen und infrage zu stellen. Indem die Positionen aber vornehmlich anerkannt werden, gelingt es den Teilnehmerinnen und Teilnehmern, sich als starke und autonome Personen darzustellen (Hedman et al. 2014).

In einer Analyse der individuellen Wahrnehmungs- und Bewältigungsstrategien von Menschen mit Demenz in Selbsthilfegruppen zeigt sich, dass Bewältigungsstrategien und Selbstkonzept aufeinander bezogen sind (Panke-Kochinke 2013). Der Umgang mit der Demenz wird erfahren als Austarieren zwischen dem Wunsch nach und Erleben von „gelingendem Leben“ und Erfahrungen der Entmündigung. Im „gelingenden Leben“ werden Selbstwirksamkeit und Unterstützung von außen so austarierbar, dass es den Menschen mit Demenz „gut“ geht bzw. sie „zufrieden“ sind. „Gemeinsamkeit“ mit anderen ist dafür zentral. „Gemeinsamkeit“ beschreibt für sie [Menschen mit Demenz] das Gefühl einer echten und tiefen situativen Verbundenheit mit anderen Menschen“ (a. a. O., S. 394f.). Darin zeigt sich auch die Bedeutung der Selbsthilfegruppe. In ihr fühlen sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer verstanden, akzeptiert und geachtet. In dieser „Gemeinsamkeit“ können sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer über Faktoren des „gelingenden Lebens“ austauschen und mit sich und der Krankheit auseinandersetzen. „Man wird auf eigene Probleme und Unstimmigkeiten hingewiesen, ohne dass man direktiv gezwungen wird, die Ratschläge auch umzusetzen. Die ‚innere Sicherheit‘ [im Umgang mit der Demenz] kann sich in diesem erweiterten Raum der Information, der Sympathie und des vergleichsweise hohen Grads einer praktizierten Anerkennung gestärkt werden“ (a. a. O., S. 395).

Gegenüber diesen Beobachtungen können die Forscher in einer randomisierten, kontrollierten Studie zur Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen zwischen den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Selbsthilfe- und der Kontrollgruppe nach Abschluss der Gruppen keine signifikanten Unterschiede in der Selbstwirksamkeit feststellen (Young et al. 2014). Dabei handelt es sich um eine strukturierte Gruppe mit ausgeprägtem Schulungsinhalt. Obwohl die Autoren die Bedeutung der emotionalen Unterstützung durch Gleichbetroffene für die Wirkung der Gruppenintervention betonen, bleibt unklar, wie sich konzeptionell der freie Austausch unter den Teilnehmerinnen und Teilnehmern zu dem Schulungscharakter der Gruppe verhält.

Wie bei der Frage, ob Selbsthilfegruppen bei der Bewältigung der Demenz helfen, wird auch hinsichtlich des Unterstützungspotentials von Selbsthilfegruppen für die Selbstbestimmung der Betroffenen in den qualitativen Studien deutlich, welche Bedeutung und Chancen Selbsthilfegruppen für den Umgang mit der Demenz durch den freien Austausch unter Gleichbetroffenen haben. Es fehlen aber aussagekräftige Studien mit experimentellem Design, um die kurzfristige wie nachhaltige Wirkung von Selbsthilfegruppen einschätzen zu können.

Literaturverzeichnis

Hartmann-Preis, Hilde; Riedemann, Elke (2013): Der Startpunkt - Ein Praxiskonzept. ...aktiv und selbstbestimmt leben mit Demenz. In: Koskon-Koordination für Selbsthilfe in NRW (Hg.): Im Blickpunkt: Selbsthilfe und Demenz. Möglichkeiten und Grenzen der Selbstorganisation. Gruppen mit besonderem Unterstützungsbedarf. Unter Mitarbeit von Petra Belke. BKK-Landesverband Nordwest Essen, 11.11.2013, S. 55–63.

Hedman, R.; Hellstrom, I.; Ternestedt, B. M.; Hansebo, G.; Norberg, A. (2014): Social positioning by people with Alzheimer's disease in a support group. In: *Journal of Aging Studies* 28, S. 11–21. DOI: 10.1016/j.jaging.2013.11.003.

Panke-Kochinke, Birgit (2013): Eine Analyse der individuellen Wahrnehmungs- und Bewältigungsstrategien von Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung unter Beachtung der Funktion und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen auf der Grundlage von Selbstäußerungen. In: *Pflege* 26 (6), S. 387–400. DOI: 10.1024/1012-5302/a000327.

Wißmann, Peter (2010): Unterstützte Selbsthilfegruppen. Ein Konzept. In: *Bausteine.demenz* (6), S. 3–5. Online verfügbar unter http://www.demenz-support.de/Repository/demenz_Bausteine_6-2010.pdf, zuletzt geprüft am 18.10.2016.

Young, D. K.; Kwok, T. C.; Ng, P. Y. (2014): A single blind randomized control trial on support groups for Chinese persons with mild dementia. In: *Clinical Interventions in Aging* 9, S. 2105–2112. DOI: 10.2147/CIA.S68687.

8.4 Profitieren Angehörige von Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz?

Georg Franken, Dialog- und Transferzentrum Demenz, Universität Witten/Herdecke

International schließen Konzepte zu Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz häufig die Teilnahme von pflegenden Angehörigen mit ein (Yale und Snyder 2002; Zarit et al. 2004). Es handelt sich dabei um Gruppen mit thematisch vorgegebenen Strukturen. Die pflegenden Angehörigen und Personen mit Demenz treffen sich zeitweise in parallel stattfindenden getrennten Sitzungen, kommen aber auch zusammen, um sich über die besprochenen Themen auszutauschen. Ziel ist es, das Verständnis für eine Demenz und die Kommunikation zwischen der Person mit Demenz und ihrem pflegenden Angehörigen zu verbessern und die Paare im Umgang mit der Demenz zu stärken.

In verschiedenen Studien werden einzelne Rückmeldungen oder Antworten auf offene Fragen zum Verhältnis der Personen mit Demenz zu ihren Angehörigen berichtet. In der Evaluation einer Selbsthilfegruppe wird angemerkt, dass Familienmitglieder sich gestärkt fühlen, weil sie ihre Angehörigen mit Demenz in Entscheidungen einbeziehen. In den getrennten Sitzungen äußern Menschen mit Demenz Verständnis dafür, dass die Zukunft für ihre Angehörigen schwieriger sein wird als für sie (McAfee et al. 1989). Auch in einer Selbsthilfegruppe, die als Teil einer vergleichenden Interventionsstudie durchgeführt wird, geben pflegende Angehörige nach der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe Rückmeldungen zur verbesserten Kommunikation mit ihren Angehörigen mit Demenz. So bemerkt eine Ehefrau, dass ihr Ehemann nicht mehr länger seinen Gedächtnisverlust leugnet, was dazu führt, dass sich ihr Belastungsgefühl und ihre Frustration verringern. Andere pflegende Angehörige bemerken, dass sie einen verbesserten Einblick in die Erfahrungen und Gefühle ihres Angehörigen bezüglich der Erkrankung gewonnen haben (Snyder et al. 1995). In der Evaluation einer Selbsthilfegruppe ausschließlich für Menschen mit Demenz berichtet Yale (1995) aus Interviews mit pflegenden Angehörigen und den teilnehmenden Personen mit Demenz. Die Personen mit Demenz sehen sich aufgrund der Selbsthilfegruppe eher in der Lage, mit ihren Angehörigen über ihre Erfahrungen und Schwierigkeiten zu sprechen. Sie haben durch die Gruppe Kontakt zu anderen betroffenen Paaren gefunden. Die pflegenden Angehörigen berichten, dass ihre Angehörigen mit Demenz über ihre Erfahrungen in der Gruppe sprechen und ihre Erleichterung und Freude deutlich wird, wenn sie über ihre Probleme haben sprechen können. Sie sind selbstsicherer, ruhiger und auch ihnen und anderen gegenüber offener hinsichtlich der Demenz.

In mehreren standardisierten Erhebungen werden die pflegenden Angehörigen systematisch befragt oder Aspekte zum Verhältnis der Personen mit Demenz und ihren Angehörigen erhoben. In der Evaluation eines Memory Clubs, an dem pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz teilnehmen, zeigen sich vor allem die pflegenden Angehörigen zufrieden, während die Personen mit Demenz die Gruppe zurückhaltender bewerten. Die selbst eingeschätzte Kompetenz der pflegenden Angehörigen im Umgang mit der Demenz und Verhaltensänderungen verbessert sich signifikant wie auch die durchschnittliche Zahl vorbereitender Maßnahmen signifikant ansteigt. Bei den teilnehmenden Menschen mit Demenz verändern sich dagegen die selbst eingeschätzten Fähigkeiten im Umgang mit der Demenz nicht signifikant.

Die Autoren stellen daher auch fest, dass der Memory Club vor allem für die pflegenden Angehörigen Vorteile hat, indem Informationen und Schulung in Vorbereitung auf die zukünftige Pflege geboten werden (Gaugler et al. 2011).

In einer randomisierten kontrollierten Studie zur Wirksamkeit einer strukturierten Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen zeigen sich bei den pflegenden Angehörigen keine signifikanten Veränderungen in der erlebten Kompetenz hinsichtlich Umgang und Kontrolle der Lebensveränderungen, wohl aber verbessert sich bei den teilnehmenden pflegenden Angehörigen nachhaltig die körperliche Gesundheit, während sich bei den teilnehmenden Menschen mit Demenz der kognitive Abbau im Vergleich zur Kontrollgruppe weniger verringert (Laakkonen et al. 2016).

In einer randomisierten kontrollierten Studie zur Wirksamkeit von vier nicht-pharmakologischen Interventionen zeigen sich dagegen für die teilnehmenden Menschen mit Demenz keine signifikanten Veränderungen in den Bereichen Gedächtnis, Wortflüssigkeit, Problemlösefähigkeit, Verhaltensprobleme. Die pflegenden Angehörigen haben nach der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ein geringeres Wohlbefinden, das die Autoren auf die Auseinandersetzung mit der Wirklichkeit der Demenz zurückführen. In einer qualitativen Nachbefragung geben die Hälfte der PA an, dass für sie eine verbesserte Kommunikation und Interaktion mit ihrem Angehörigen ein Vorteil der Intervention sei. Etwas mehr als die Hälfte der pflegenden Angehörigen meinen, dass der Erhalt von Informationen oder Einsicht und Aufbau von Beziehungen mit anderen pflegenden Angehörigen der größte Vorteil gewesen sei (Quayhagen et al. 2000).

Demgegenüber verbessern sich für Menschen mit Demenz in einer randomisierten, kontrollierten Studie zur Wirksamkeit eines Gruppenprogramms Lebensqualität, Depressivität und familiäre Kommunikation leicht, aber signifikant, während sich für ihre teilnehmenden pflegenden Angehörigen keine Veränderungen feststellen lassen. Die Autoren führen dies darauf zurück, dass das Gruppenprogramm vornehmlich auf die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz abgerichtet ist (Logsdon et al. 2010).

LaBarge und Trtanj (1995) evaluieren eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen, die sich in getrennten Sitzungen treffen, nach den Veranstaltungen aber noch informell zusammenkommen. In den Sitzungen berichten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit Demenz von sozialen Verlusten. Sie wünschen sich eine Umgebung, die ihre Beeinträchtigung akzeptiert. Wichtig ist dabei die Schulung der Familien. So merkt ein betroffene Person an: „Do you know how hard it is to do something when someone is impatient“ (a. a. O., S. 296)? In der Evaluation der Gruppen erhält die Frage nach einer verbesserten Kommunikation mit Familienmitgliedern oder Freunden mit die geringste Zustimmung. Aus Sicht der Moderatoren aus der Gruppe scheint die Gruppe aber der sozialen Isolation entgegenzuwirken, indem pflegende Angehörige bei den informellen Treffen erleben, dass soziale Interaktionen auch für Menschen mit Demenz möglich sind. Die Zahl der informellen Kontakte hat in Folge der Gruppe auch zugenommen.

In einer Querschnittstudie zu acht unterschiedlichen Selbsthilfegruppen geben neun von zehn der befragten Menschen mit Demenz an, dass ihr Verständnis für Demenz gewachsen sei, vier von fünf der Befragten, fühlen sich in ihrer Fähigkeit gestärkt, mit den demenzbedingten Veränderungen umzugehen, und ungefähr 70% können die Diagnose der Demenz besser akzeptieren.

Umgekehrt haben sich bei mehr als 95% der Befragten die Gefühle der Isolation, Angst und Depression nicht verändert oder sind noch gestiegen. Fast zwei Drittel der befragten Menschen mit Demenz geben an, dass sich Konflikte mit Angehörigen nicht verändert hätten, 27% sehen weniger Konflikte, 9% meinen, dass es mehr Konflikte gebe. Die Autoren geben nicht an, ob pflegende Angehörige in die Selbsthilfegruppen einbezogen sind (Snyder et al. 2007).

Die unterschiedlichen Formate der Gruppen und Studiendesigns schränken die Vergleichbarkeit der Ergebnisse ein. Deutlich wird aber, dass auch pflegende Angehörige von Selbsthilfegruppen jeglichen Formats profitieren können. Dies gilt insbesondere, wenn sie an den Erfahrungen ihrer Angehörigen mit Demenz teilhaben können, sei es durch den Austausch in gemeinsamen Sitzungen oder in informellen Treffen im Anschluss zu den Gruppen. Damit Menschen mit Demenz wie ihre Angehörigen von gemeinsamen Gruppen profitieren können, müssen die Gruppen auf die unterschiedlichen Bedürfnisse und Kompetenzen beider Seiten ausgerichtet sein. Selbsthilfegruppen können dann die Kommunikation und Interaktion zwischen den Personen mit Demenz und ihren Angehörigen stärken.

Literaturverzeichnis

Gaugler, J. E.; Gallagher-Winker, K.; Kehrberg, K.; Am Lunde; Marsolek, C. M.; Ringham, K. et al. (2011): The Memory Club: Providing support to persons with early-stage dementia and their care partners. In: *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 26 (3), S. 218–226. DOI: 10.1177/1533317511399570.

Laakkonen, Marja-Liisa; Kautiainen, Hannu; Hölttä, Eeva; Savikko, Niina; Tilvis, Reijo S.; Strandberg, Timo E.; Pitkälä, Kaisu H. (2016): Effects of Self-Management Groups for people with dementia and their spouses. Randomized controlled trial. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 64 (4), S. 752–760. DOI: 10.1111/jgs.14055.

LaBarge, Emily; Trtanj, Francine (1995): A support group for people in the early stages of dementia of the Alzheimer Type. In: *Journal of Applied Gerontology* 14 (3), S. 289–301.

Logsdon, Rebecca G.; Pike, Kenneth C.; McCurry, Susan M.; Hunter, Patricia; Maher, Joanne; Snyder, Lisa; Teri, Linda (2010): Early-Stage Memory Loss Support Groups. Outcomes from a Randomized Controlled Clinical Trial. In: *Journal of Gerontology Series B* 65 (6), S. 691–697.

McAfee, Mary E.; Ruh, Patricia A.; Bell, Paul; Martichuski, Diane (1989): Including persons with early stage Alzheimer's disease in support groups and strategy planning. In: *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research* 6 (4), S. 18–22.

Quayhagen, Mary P.; Quayhagen, Margaret; Corbeil, Robert R.; Hendrix, Ronald C.; Jackson, J. Edward; Snyder, Lisa; Bower, Doris (2000): Coping with dementia. Evaluation of four nonpharmacologic interventions. In: *International Psychogeriatrics* 12 (2), S. 249–265.

Snyder, L.; Jenkins, C.; Joosten, L. (2007): Effectiveness of Support Groups for People With Mild to Moderate Alzheimer's Disease. An Evaluative Survey. In: *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 22 (1), S. 14–19. DOI: 10.1177/1533317506295857.

Snyder, L.; Quayhagen, M. P.; Shepherd, S.; Bower, D. (1995): Supportive Seminar Groups. An Intervention for Early Stage Dementia Patients. In: *The Gerontologist* 35 (5), S. 691–695. DOI: 10.1093/geront/35.5.691.

Yale, Robyn (1995): Developing support groups for individuals with early-stage Alzheimer's Disease. Planning, implementation, and Evaluation. Baltimore, London, Toronto, Sydney: Health Professions Press.

Yale, Robyn; Snyder, Lisa (2002): The experience of Support Groups for persons with early-stage Alzheimer's disease & their families. In: Phyllis Braudy Harris (Hg.): *The person with Alzheimer's disease. Pathways to understanding the experience*. Baltimore, London: The Johns Hopkins University Press, S. 228–245.

Zarit, Steven H.; Femia, Elia E.; Watson, Jennifer; Rice-Oeschger, Laura; Kakos, Bernadette (2004): Memory Club. A group intervention for people with early-stage dementia and their care partners. In: *The Gerontologist* 44 (2), S. 262–269.