

„Bürgerschaftliches Engagement
im Spannungsfeld öffentlicher Interessen“

Freiwilligenengagement bei Demenz: ein qualitativer Vergleich

Dr. rer. medic. André Fringer, MScN (RN)

11. Juni 2012

Jena

Einleitung und Problemstellung

Einleitung

Methodik

Ergebnisse

Diskussion

- **Gesellschaftlicher Wandel**
 - Demografische Entwicklung, Zunahme der Pflegebedürftigen
 - Ambulant vor Stationär,
 - Zunahme von häuslicher Pflege,
 - Zunehmende Belastung pflegender Angehöriger.
- **Zivilgesellschaftlichkeit**
 - Wiederentdeckung d. Zivilgesellschaft als Ressource,
 - 1% bürgerschaftliches Engagement im Bereich der Gesundheitsversorgung,
 - Das soziale Ehrenamt.

Ziel und Fragestellung

Einleitung

Methodik

Ergebnisse

Diskussion

- Ziel der Studie:
 - Die Bedeutung der Zivilgesellschaftlichkeit im Bereich der familialen Pflege aus den unterschiedlichsten Perspektiven zu untersuchen:
 - Von Ehrenamtlichen
 - Von Leistungsnehmer,
 - Koordination,
 - Netzwerkpartner und Experten.
- Hauptforschungsfrage:
„Welche Bedeutung hat Zivilgesellschaftlichkeit für die beteiligten Akteure eines niedrigschwelligen Entlastungsangebots für pflegende Angehörige durch Ehrenamtliche?“

Methodik (1) Case Study

Einleitung

Methodik

Ergebnisse

Diskussion

- Design: „Single Embedded Qualitative Case Study“,
- Within-Case und Cross-Case Analysis,
- Der Fall und das „Bounded System“:
 - Modellprojekt nach § 8 Abs. 3 SGB XI, Entlastungsangebot für pflegende Angehörige (räumliche Grenzen),
 - Projektphase von Mai 2005 bis Juli 2008 (zeitliche Grenzen),
- Der Fall:
 - Koordination, Anwerbung, 30-stündig Schulung, Hospitationsphase, Reflexionsrunden, 4,- €/h,
 - Entlastung pflegender Angehörige, pro Stunde 11,- €/h.

Datenanalyse- methoden

Einleitung

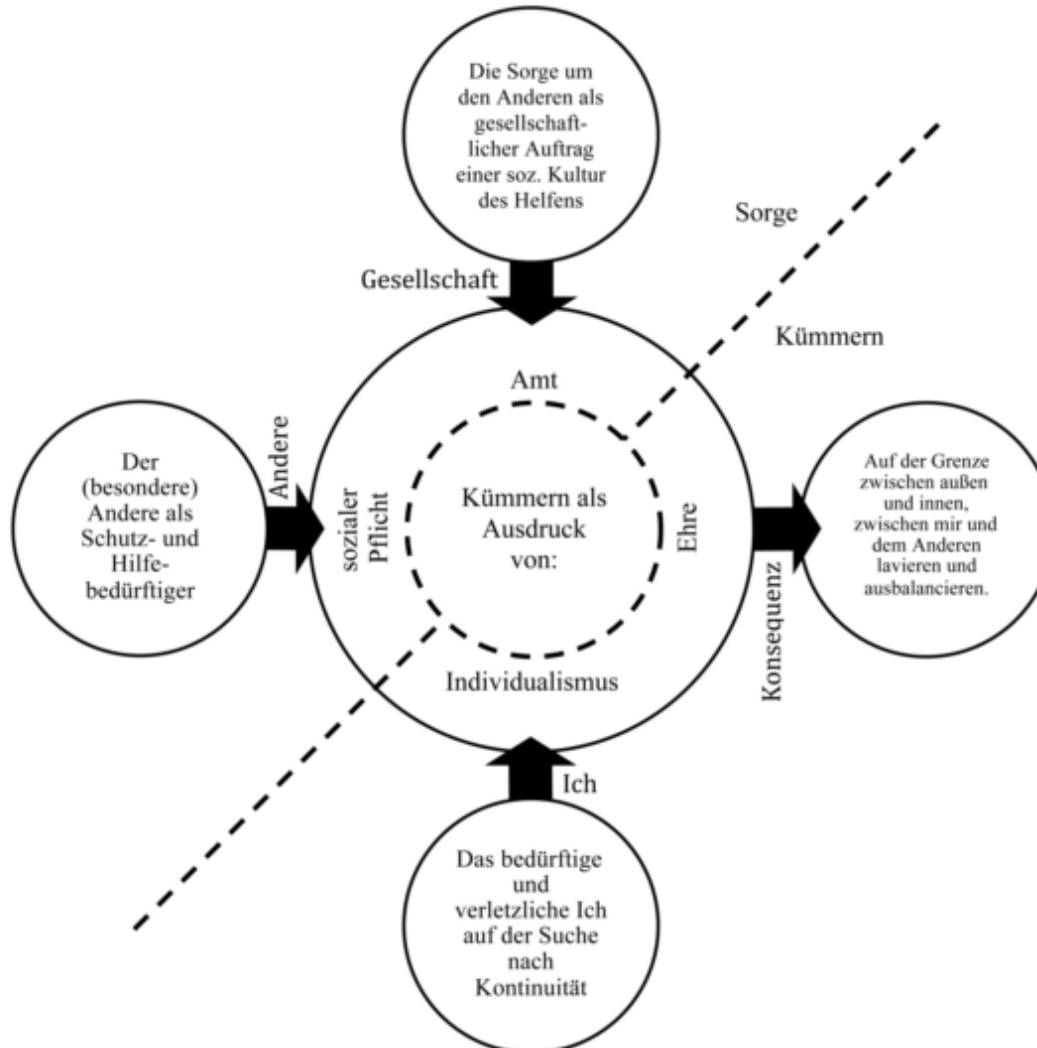
Methodik

Ergebnisse

Diskussion

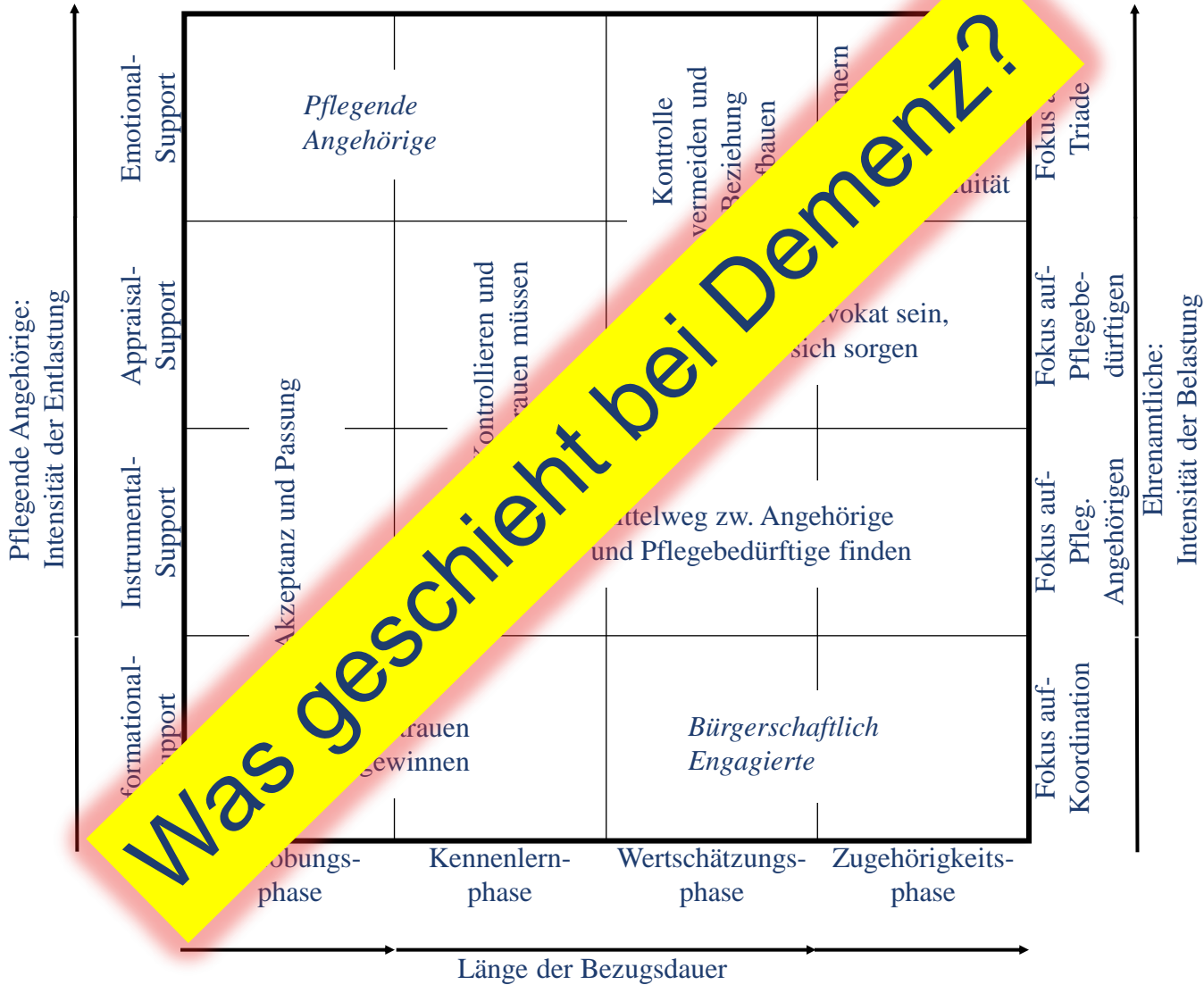
- Interviews
 - 56 Interviews mit 165 Interviewpartner,
 - Codierstil der Grounded Theory,
 - MAXqda.
- Zeitungsanalyse:
 - Inhaltliche Strukturierung nach Mayring (2003),
 - 55 Presseartikel, MAXqda2007.
- Standardisierte Fragebögen und Dokumentationsanalyse:
 - Explorativ-deskriptive Statistik, zweiseitig bei $\alpha=0.05$,
 - Chi-Quadrat, exakter Test nach Fischer, Mann-Whitney-U-Test.

Kümmern als Ausdruck von sozialer Pflicht, Idealismus, als Amt und Ehre





Phasen der Entlastung versus Phasen der Mitleidenschaft





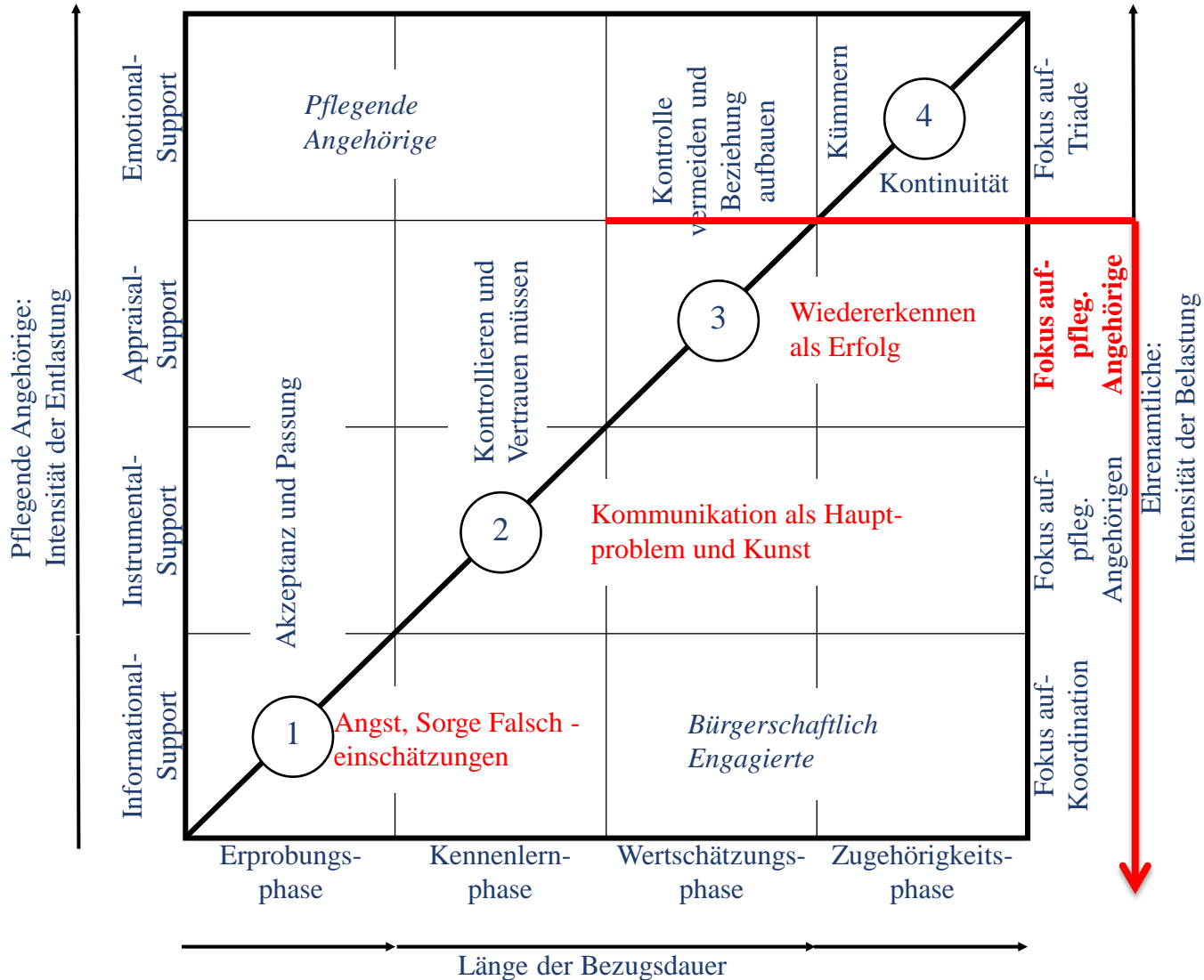
Erfolgs- und Erwartungsdruck

- Anders gelagerte Erlebnisse
- Einschätzung der Demenz zu Beginn kaum möglich
- Hoher Erwartungsdruck
- Ratlosigkeit in Betreuungssituationen
- Gefühl, „es nicht richtig gemacht zu haben“
- An persönliche Grenzen kommen
- Betreuung über 3 Stunden sind sehr belastend
- Tätigkeitsspektrum ist gleich
- Kommunikation und Interaktion unterscheiden sich deutlich
- Anknüpfungspunkte suchen
- Nicht befriedigter Erfolgs- und Erwartungsdruck

P4: Ich bin der Meinung, dass ich dem Patienten nicht all zu viel bringe, das einzige was er vielleicht mitbekommt, dass da ein anderer Mensch ist, vielleicht ein paar andere Worte hört oder also ich kann das wirklich nicht nachvollziehen ob ich ihm irgendwie was gebracht habe. [...] Für mich wesentlich ist, äh, dass die Frau wenn sie dann wieder kommt so nach 2 Stunden, dann nehme ich mir noch eine Stunde Zeit, dann ist sie froh, dass sie quatschen kann. Das sie mal eine Stunde einfach nur, der Mann sitzt dann da ruhig daneben, der ist erst beruhigt wenn seine Frau wieder da ist, dann braucht er nicht so rumzulaufen, und sie erzählt mir dann was sie bedrückt, was sie drauf hat, oder was sie an Schriftverkehr zu erledigen hatte. Und sie ist dann froh, dass sie eine Stunde noch Unterhaltung hat, andere Menschen zu hören (IG3-FH: 78).



Phasen der Entlastung versus Phasen der Mitleidenschaft



Einstiegsphase

- Erstbesuch: Angst vor der unbekanntem Erkrankung Demenz
- Von sich selbst enttäuscht sein
- Schlechtes Gewissen und Sorge
- Trotzdem, bewusst das Engagement wählen
- Herausforderung: „sich nicht ganz und gar“ einlassen können
- Falsch- und Fehleinschätzungen

P19: Ja, also neulich hat er mir erzählt, dass er keine Schuhe mehr habe. Hab ich gedacht na ja gut, das ist Unsinn ... und dann kam seine Frau wieder und war tatsächlich, hat sie das bestätigt, dass er keine Schuhe mehr hatte, weil seine Füße inzwischen so unförmig geworden sind, dass ihm keine Schuhe mehr passen. Also es kommt noch ein bisschen was durch ... [...] ... Dann hat er ein neues Spiel: Er versteckt jetzt Sachen. Also er versteckt alles, was seine Frau wirklich auch wahnsinnig macht, weil er Portemonnaies versteckt und Papiere und Schlüsse und eh, dann ist sie nur ganz kurz in der Küche und dann kommt sie wieder und dann sind die Schlüssel weg. Der ist ja so flott (alle lachen) (IG3-FH: 64).



Kennenlernphase

- Kennzeichen: innere Anspannung
- Wenige Erfolgserlebnisse
- Mit der Betreuung nach und nach abfinden
- Vertrautheit mit der Betreuungssituation
- „Instinktiv“ den Umgang mit Menschen mit Demenz lernen
- Krankheitsbild Demenz kennen lernen
- Stetige Krankheitsveränderungen mitzuerleben ist belastend
- „Betreuungen aushalten müssen“ (Wiederholungen)
- Kommunikation als Hauptproblem und Kunst
- Erzählen lassen als Kunst
- Unvorhersehbare, Unverständliche und wechselnde Tagesformen
- Betreuung bei Demenz verlangt mehr Energie

P18: ... und da war ich zwei Stunden dann da ... aber dann fängt sie auch schon mal an mit dem Essen zu spielen, sie nahm Kekse und Kuchen vom Teller und guckte nur und drehte und das hatte sie bisher noch nicht gemacht, ne, also, man merkt es kommen immer mehr Veränderungen aufeinander ... aber sie freut sich immer wenn sie mich schon sieht, sie lacht und nimmt mich in den Arm und also ... am Anfang hatte ich Schwierigkeiten, mir tat es weh, eine Frau so zu sehen, ne, und wenn ich dann nach Hause kam, also, ich war richtig irgendwie ... mmhhh ... niedergeschlagen, weil sie ist 71 Jahre alt und im Kopf ... es ist nichts mehr da, ne (IG2-FH: 67).

Wertschätzungsphase

- Nach dem Kennenlernen fällt Anspannung weg
- Gewinn für beide Seite stellt sich ein
- Erleben von positiven Überraschungen
- Gewinn eher auf emotionaler anstatt rationaler Ebene
- Trotz schwerer Demenz nehmen Betroffene etwas wahr
- Wiedererkennen als Erfolgserlebnis

P3: [...] dann kam ich rein und es gab keine Reaktion, nichts. Dann guckt Sie, ach du bist das nech, dann strahlt sie, aber 2 Minuten später dann war das eigentlich wie immer, es wird dann nicht war genommen, äh, dass man da ist, aber sie freut sich ... [...] ... aber es ist ja nicht so, dass da, ähm, so viel Gedächtnis da ist, das ist überhaupt gar nicht da, aber die spüren da ist jemand der kommt ständig und wenn ich dann gehe ... darum ... ich hab überhaupt kein schlechtes Gewissen, das war am Anfang, aber das schlechte Gewissen hab ich überhaupt gar nicht mehr, ich weiss in dem Moment wo ich da bin, geht es der Frau gut, da geht es mir auch gut. Und wenn ich gehe ist es auch in Ordnung, das sag ich mir immer wieder damit eben keine Angst oder Sorge aufkommt, sag ich „ich komm wieder“ und dann ist das ganz in Ordnung, also dann ist das so ganz unverkrampft. Und dann geh ich da eigentlich auch ganz gerne hin (IG3-FH: 91).

Diskussion

Einleitung

Methodik

Ergebnisse

Diskussion

- Bereichsspezifische Betrachtung ist notwendig
- Qualitätssicherungsaspekte sind für das Ehrenamt notwendig (Lebensqualität)
- Stundenbegrenzung zur Vermeidung von Überforderung
- Akquise, Begleitung, Einführung von Ehrenamtlichen im Feld Demenz regeln
- Ehemals pflegende Angehörige als Potenzial für das BE gewinnen
- Mehr Männer fürs Engagement bei Demenz
- Zielgruppengerechte Qualifizierung
- Rollen und Grenzen klären
- Engagement im Feld Demenz als eigenständiges Thema etablieren
- Erfolgsfaktoren definieren

Diskussion

Einleitung

Methodik

Ergebnisse

Diskussion

- Ehrenamt bedeutet einen Beziehungsaufbau,
- Ehrenamt ist somit nicht kalkulierbar, ansonsten „verkommt es zum Vollzugsgehilfen“,
- Entlastung der Angehörigen versus Belastung der Ehrenamtlichen,
- Ehrenamt oder Freiwillige?
- Ausgrenzung von Familie durch Kosten.

- Schlussfolgerung: Vier Aspekte für den erfolgreichen Einsatz von Ehrenamtlichen:
 - Integration,
 - Vernetzung,
 - Zugehörigkeit und
 - Kontinuität
- Ehrenamt ist kein Ersatz für Professionelle