

# PROMENZ

WIR VERGESSEN, WIR ERINNERN, WIR HELFEN



## Demenz

Angehörigengruppen: Aufbau und Betrieb

## **IMPRESSUM**

### **Herausgeberin und Verlegerin**

PROMENZ – Initiative von und für Menschen mit  
Vergesslichkeit und leichter Leben mit Demenz  
Bergmillergasse 8/1/17, 1140 Wien  
[www.promenz.at](http://www.promenz.at)

### **Redaktion**

Autor: Raphael Schönborn  
Unter Mitarbeit von: Brigitte Juraszovich

### **Gestaltung**

b2g bettertogether group  
Schrägstrich Kommunikationsdesign GmbH

### **Fotos**

Miriam Eberhard, PROMENZ/dragan\_dok,  
PROMENZ/Thomas Werchota,

Erscheinungsjahr 2023

Die Broschüre soll zur Umsetzung der Österreichischen Demenzstrategie „Gut leben mit Demenz“ beitragen und wurde aus Mitteln der Österreichischen Sozialversicherung (SV), des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) und der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) gefördert.

# Vorwort

---



Angehörige tragen den Großteil der Verantwortung für die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz – zumeist unbezahlt und im Verborgenen, ob zuhause oder in stationären Einrichtungen. Es ist verständlich, dass sich Angehörige allein gelassen fühlen.

Darum setzen wir verstärkt auf den Ausbau von Angehörigengruppen, durch die wir mit geringem Aufwand viel erreichen. Belastungen können reduziert, Überforderung vorgebeugt und die Betreuungs- und Pflegequalität für alle Beteiligten verbessert werden.

Besonders effektiv sind Angehörigengruppen, wenn sie professionell organisiert und moderiert werden. Das österreichische Regierungsprogramm 2020–2024 hebt die Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger hervor – Angehörigengruppen sind hier eine der Lösungen, um Gemeinschaft, Halt und Orientierung zu geben.

Diese Broschüre richtet sich an Sie als Vertreter:innen von Gemeinden, Städten, Ländern und Organisationen, die den strukturierten und systematischen Ausbau von Angehörigengruppen verfolgen wollen.

Zusätzlich zur Anleitung bieten wir Beratung für den Aufbau und Betrieb von Gruppen über den PROMENZ Verband an. Durch unser Franchise-Modell besteht die Möglichkeit, die etablierte Marke und das bewährte Konzept von PROMENZ für Ihre regionale Gruppe zu übernehmen. Wir unterstützen Sie beim Aufbau und Betrieb und integrieren Sie aktiv in das PROMENZ Netzwerk.

**Raphael Schönborn, MA**  
Geschäftsführer PROMENZ

# Inhalt

---

## Belastende Pflege?

Lebenssituation _____	Seite 7
Viele Herausforderungen bestimmen den Alltag _____	Seite 7
Mentale Gesundheit leidet _____	Seite 8
Angehörige unterstützen _____	Seite 9

## Als Gruppe stärker werden

Breite Wirksamkeit _____	Seite 11
Unterschiedliche Angebote _____	Seite 11
Selbsthilfe _____	Seite 12
Unterstützte Selbsthilfe _____	Seite 13
Moderierte Gesprächsgruppen _____	Seite 14

## Gesprächsgruppen aufbauen

Anbahnung _____	Seite 17
Entwicklung und Planung _____	Seite 17
Teilnehmer:innen und Freiwillige finden _____	Seite 17
Eröffnung _____	Seite 18

## Wie leitet man eine Gruppe?

Koordination _____	Seite 21
Moderation _____	Seite 21
Unterstützer:innen _____	Seite 22
Welche Regeln sind zu beachten _____	Seite 22
Teilnehmende _____	Seite 23
Kosten _____	Seite 23
Ausschlusskriterien _____	Seite 24
Mögliche Gesprächsthemen für die Gruppen _____	Seite 24
Intervalle und Dauer _____	Seite 24
Qualitätssicherung _____	Seite 25

## Hilfe beim Gruppenaufbau

PROMENZ Verband \_\_\_\_\_ Seite 28

PROMENZ Franchise \_\_\_\_\_ Seite 28

Kontakt \_\_\_\_\_ Seite 29

**Angebote für Angehörige** \_\_\_\_\_ Seite 29

**Literatur** \_\_\_\_\_ Seite 30

## BEGRIFFSDEFINITION

### Moderierte Gesprächsgruppen

In der Broschüre verwenden wir den Begriff moderierte Gesprächsgruppe und meinen damit auch *unterstützte Selbsthilfegruppen*. Im Gegensatz zu ausschließlich von An- und Zugehörigen geführten Gruppen wird hierbei die Organisation und Moderation der Treffen nicht von den Teilnehmenden selbst ausgeübt, sodass für diese keine zusätzlichen Verpflichtungen und Aufwände entstehen.

### An- und Zugehörige

Sind Angehörige, Freunde und Nachbarn wie auch andere wichtige Bezugspersonen<sup>1</sup>. Zur einfacheren Lesbarkeit wird hier von *Angehörigen* gesprochen, womit jedoch alle Gruppen verstanden werden sollen.

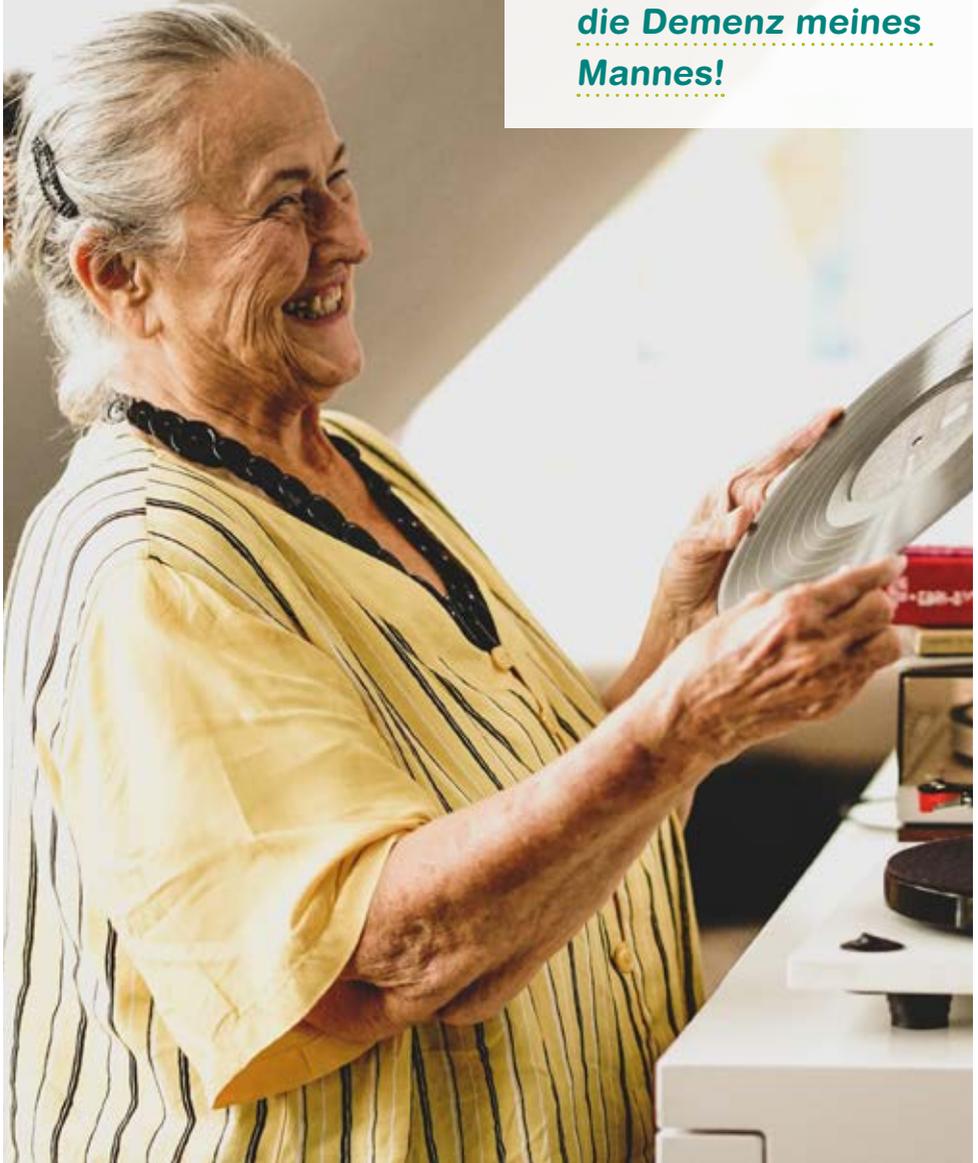
### Demenz – Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen

Demenz wird im Verständnis der Österreichischen Demenzstrategie als Zustand verstanden, der sowohl gesundheitliche als auch soziale Beeinträchtigungen mit sich bringt und somit mehr als nur eine Erkrankung/medizinische Diagnose ist. Daher wird von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen bzw. aus Gründen der Lesbarkeit von „*Menschen mit Demenz*“ gesprochen.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> BMASGK 2019.

<sup>2</sup> Ebd.

» **Ich will auch für mich  
da sein, nicht nur für  
die Demenz meines  
Mannes!**



# Belastende Pflege?

Hier finden Sie einen Überblick über die Zielgruppe der betreuenden und pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Ein besseres Verständnis ihrer Situation, ihren Herausforderungen und Bedürfnissen ermöglichen es uns, passende Angebote zu schaffen.

## Lebenssituation

- ☀ Pflege ist in Österreich vor allem Privatsache und wird hauptsächlich innerhalb der Familie geleistet.
- ☀ 80 Prozent der Menschen mit Demenz leben zu Hause und werden dort von ihren Angehörigen betreut und gepflegt.
- ☀ Mehr als 70 Prozent der pflegenden Angehörigen sind Frauen, darunter Töchter, Schwiegertöchter und (Ehe-)Partnerinnen.
- ☀ Auch Männer übernehmen Pflegeverantwortung, meist als (Ehe-) Partner, seltener als (Schwieger-) Söhne.
- ☀ Aufgrund der demografischen Entwicklung wird sich die Zahl der Demenzkranken bis 2050 verdoppeln (derzeit 145.000) und die Zahl der pflegenden Angehörigen halbieren<sup>3</sup>.
- ☀ Die Diagnose Demenz ist die bereits häufigste Ursache für Pflegebedürftigkeit<sup>4</sup>.
- ☀ Bis 2030 werden 80.000 zusätzliche Pflegekräfte<sup>5</sup> benötigt, um den steigenden Pflegebedarf und

die sinkende Zahl der Angehörigen auszugleichen.

- ☀ Angehörige von Menschen mit Demenz sind noch stärker belastet als andere pflegende Angehörige<sup>6</sup>.

Angehörige von Menschen mit Demenz fühlen sich in über 40 Prozent der Fälle schlecht über Demenz informiert und beklagen mangelnde Wertschätzung und Anerkennung ihrer Tätigkeit sowie zu wenig auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Angebote.<sup>7</sup>

## Viele Herausforderungen bestimmen den Alltag

**Emotional:** Der Umgang mit dem Verlust von Erinnerungen und der

<sup>3</sup> BMASK 2014; BMASGK 2018;

<sup>4</sup> BMSGPK 2022.

<sup>5</sup> Rappold, Juraszovich 2019.

<sup>6</sup> Cartaxo, Koller, Mayer, Kolland, Nagl-Cupal 2023.

<sup>7</sup> BMSGPK 2022.

Veränderung der Persönlichkeit des Angehörigen kann emotional und psychisch sehr belastend sein. Schuldgefühle sind oft Begleiter.

## » Er macht völlig unsinnige Dinge! Ich geh' schon am Zahnfleisch!

**Körperlich:** Insbesondere, wenn die Krankheit fortschreitet, Betroffene zunehmend Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen benötigen und sich psychische Belastungen körperlich manifestieren.

**Zeitlich:** Ständige Aufmerksamkeit und Verfügbarkeit rund um die Uhr können zu Erschöpfung und Zeitmangel führen.

**Finanziell:** Die Kosten für Betreuung, Pflege, Medikamente etc. können erheblich sein. Die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege ist schwierig.

**Sozial:** Schamgefühle und Zeitmangel führen dazu, dass Angehörige ihre sozialen Aktivitäten einschränken, was oft zu sozialer Isolation und Einsamkeit führt.

**Kommunikative Herausforderungen:** Die Kommunikation mit Menschen mit Demenz kann oft/meist schwierig und herausfordernd sein.

**Gefühl der Hilflosigkeit:** Angehörige haben oft das Gefühl, machtlos zu sein.

### Mentale Gesundheit leidet

**Stress, Überlastung, Überforderung:** Permanenter Druck und hohe Verantwortung führen zu Stress und Überforderung.

**Angst, Trauer, Scham:** Zur Angst vor der Zukunft und dem schleichenden Verlust einer vertrauten Persönlichkeit kommt auch das Gefühl, nicht ausreichend tun zu können.

**Wut, Hilflosigkeit, Selbstmitleid:** Das Gefühl der Hilflosigkeit und die Wut über die Ungerechtigkeit der Situation mischen sich oft mit Überforderung und Machtlosigkeit.

**Mangelnde Wertschätzung und Anerkennung:** Oft fühlen sich Angehörige in ihrer Rolle nicht ausreichend gesehen und gewürdigt, was oft zu Frustration und Enttäuschung führt.

**Einsamkeit und Hoffnungslosigkeit:** Das Gefühl der Einsamkeit und Hoffnungslosigkeit ist sehr belastend.

**Freude, Dankbarkeit und Verbundenheit:** Trotz der Herausforderungen gibt es auch Momente der Freude, der Dankbarkeit und der Verbundenheit.

## Angehörige unterstützen

**Informationsbedarf:** Über Erkrankung, Verlauf, Behandlung, Umgang und Unterstützungsmöglichkeiten.

**Emotionale Unterstützung:** Ein sicherer Raum für den Austausch von Gefühlen und Erfahrungen.

## » Oft bin ich wie ein Druckkochtopf – ich muss den Deckel auf meine eigenen Bedürfnisse halten.

**Soziale Kontakte und Netzwerke:** Die Möglichkeit, sich mit anderen Angehörigen in ähnlicher Situation auszutauschen und zu vernetzen, bietet emotionale Unterstützung, praktische Tipps und den Austausch von Bewältigungsstrategien.

**Praktische Hilfe und Entlastung:** Da die Pflege oft sehr zeitintensiv ist, be-

nötigen Angehörige praktische Unterstützung bei alltäglichen Aufgaben.

**Finanzielle und rechtliche Beratung:** Angehörige brauchen Beratung zu finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten, Pflegegeld, Vorsorgevollmacht etc.

**Anerkennung und Wertschätzung:** Angehörige brauchen Anerkennung für ihre Rolle.

**Zugang zu professioneller Beratung:** Professionelle Beratung, ob medizinisch, psychologisch oder juristisch.

**Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten:** Nötig sind gezielte Bildungsangebote, um Kompetenzen zu stärken und besser auf Bedürfnisse eingehen zu können.

**Selbstfürsorge:** Ist entscheidend, um körperliche und emotionale Erschöpfung zu vermeiden.



Für vertiefende Informationen zur Situation von Angehörigen von Menschen mit Demenz empfehlen wir die Broschüre des BMASK (2014): **Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz**, siehe QR-Code



» **Durch die Gruppe kann ich meine Gefühle besser einordnen und wir können miteinander lernen, nach der Gruppe fühle ich mich ruhiger und gelassener.**

# Als Gruppe stärker werden

---

In diesem Kapitel erfahren Sie, was die Ziele von Angehörigengruppen sind, was die unterschiedlichen Formate auszeichnet und warum wir Ihnen organisierte und moderierte Gesprächsgruppen als niedrigschwelliges und nachhaltiges Angebot empfehlen können.

## Breite Wirksamkeit

**Selbsthilfeprinzip:** Die Inhalte der Gespräche werden von den Teilnehmenden selbst bestimmt und sie werden in ihrem Selbsthilfepotenzial gefördert.

**Gemeinschaft:** Schaffung einer unterstützenden Gemeinschaft, in der sich die Angehörigen integriert fühlen und Verständnis und Solidarität erfahren.

**Erfahrungsaustausch:** Offenes Forum zum Austausch von Erfahrungen, Belastungen und Herausforderungen, Tipps und Informationen zum Umgang und zur Unterstützung.

**Entlastung:** Förderung der Selbsteinschätzung von Belastungsgrenzen und Bereitschaft, professionelle Hilfe und Unterstützung in Anspruch zu nehmen, um die Pflegesituation für alle Beteiligten zu verbessern.

**Umgang mit belastenden Situationen:** Reflexion von belastenden

Situationen und Verhaltensweisen und Entwicklung von Bewältigungsstrategien.

**Wissen und Orientierung:** Angehörige von Menschen mit Demenz wissen selbst am besten, wie es ist, Menschen mit Demenz zu betreuen, welche Unterstützungsangebote sich bewährt haben und welche Informationen hilfreich sind. Zusätzlich können Expert:innen die Gruppen moderieren und somit das Wissen in der Gruppe zu Demenz und Unterstützungsmöglichkeiten steigern.

**Interessenvertretung und politische Arbeit:** Bewusstseinsbildung und Interessenvertretung auf politischer Ebene, um die Belange von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu verbessern und Akzeptanz zu fördern.

## Unterschiedliche Angebote

Die österreichische Landschaft der Angehörigengruppen ist heterogen. Grob kann unterschieden werden zwischen

- ⚙️ selbstorganisierten Selbsthilfegruppen,
- ⚙️ unterstützten Selbsthilfegruppen und
- ⚙️ moderierten Gesprächsgruppen.

## Selbsthilfe

Selbsthilfe wird in Österreich durch den Hauptverband der Sozialversicherungsträger (SV), das Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMAK) und den Fonds Gesundes Österreich (FGÖ) im Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe 2018<sup>8</sup> geregelt und wie folgt definiert und gekennzeichnet:

- ⚙️ Zusammenschluss von Betroffenen und Angehörigen
- ⚙️ zur gemeinsamen Bewältigung von Gesundheitsproblemen,
- ⚙️ dort, wo professionelle Versorgung und sozialstaatliche Absicherung aus Sicht der Nutzer:innen unzureichend ist.

- ⚙️ gemeinsame Betroffenheit
- ⚙️ freiwilliges Engagement
- ⚙️ den Vorrang informeller und persönlicher Kommunikation
- ⚙️ Unabhängigkeit von kommerziellen Interessen und
- ⚙️ nachrangige Rolle professioneller Expert:innen

Selbsthilfe erbringt demnach Leistungen,

- ⚙️ die das Gesundheitssystem nicht erbringt,
- ⚙️ das professionelle System vernachlässigt
- ⚙️ und schafft Erfahrungswissen über das Leben mit der Krankheit.

Für die **Finanzierung** der Selbsthilfe unterscheidet das Konzept drei Ebenen:

1. Selbsthilfegruppen
2. Selbsthilfeorganisationen
3. Dachverbände

Da Selbsthilfe vorrangig ehrenamtlich und selbstorganisiert sein soll, werden auf der Ebene 1 ausschließlich Sachkosten und auf den Ebenen 2 und 3 ausschließlich Sach- und Personalkosten für projektbezogene Aktivitäten gefördert. Eine Grundfinanzierung zur Deckung der laufenden Kosten ist bisher nicht vorgesehen, obwohl dies im eigens in Auftrag gegebenen Evaluationsbericht 2020 empfohlen wurde.

Das Konzept legt fest, dass Selbsthilfe in Österreich vorrangig selbstorganisiert und ehrenamtlich von Betroffenen und Angehörigen geleistet werden sowie informell organisiert und unabhängig von kommerziellen Interessen sein soll.

<sup>8</sup> Hauptverband der Sozialversicherungen 2018.



» **Unterstützte  
Selbsthilfe lässt  
mich wieder  
durchatmen!**

### **Unterstützte Selbsthilfe**

Angehörige von Menschen mit Demenz sind besonders belastet und oft überfordert. Ihre Situation sollte daher nicht durch Organisation, Moderation und unzureichende Finanzierung zusätzlich erschwert werden.

Unterstützte Selbsthilfe zeichnet sich im Gegensatz zu den bisher beschriebenen Gruppen dadurch aus, dass Organisation und Moderation der

Gruppen übernommen wird, sodass sich die Teilnehmer:innen voll und ganz auf die Hilfe zur Selbsthilfe und den inhaltlichen Austausch konzentrieren können.

Leider gibt es für die unterstützte Selbsthilfe keine gesicherte öffentliche Finanzierung, weshalb es in Österreich nur wenige Selbsthilfegruppen für Angehörige und kaum Selbsthilfegruppen für Betroffene gibt.

**PROMENZ** bietet seit Jahren Gruppen zur unterstützten Selbsthilfe für Menschen mit Vergesslichkeit<sup>9</sup> und parallel dazu eigene Gruppen für Angehörige von Menschen mit Demenz an. Diese Kombination hat dazu geführt,

- dass Angehörige für die Zeit der Gruppenteilnahme keine Ersatzpflege suchen müssen und
- mehr Menschen mit Vergesslichkeit an den Gruppen für Betroffene teilnehmen.

Sowohl die Angehörigen als auch die Menschen mit Vergesslichkeit profitieren von den organisierten und moderierten Treffen und äußern immer wieder, dass ihnen diese Konstellation bei der Bewältigung ihres Lebens mit Demenz am meisten hilft. Hier wird mit wenig Aufwand viel erreicht.

**Finanzierung:** Unterstützte Selbsthilfe wird weitgehend nicht öffentlich gefördert, es gibt keine Basisfinanzierung dafür. Deshalb sind die Angebote in Österreich für Selbsthilfegruppen für Angehörige und Selbsthilfegruppen für

Betroffene sehr gering. PROMENZ sichert seine Arbeit durch ehrenamtliche Unterstützer:innen und Fundraising.

### Moderierte Gesprächsgruppen

Das Prinzip der Selbsthilfe steht bei solchen Angeboten nicht immer explizit im Zentrum, was sich jedoch bei den Nutzer:innen-Gruppen keinesfalls als Nachteil herausgestellt hat. Viele können sich unter Selbsthilfe kaum etwas vorstellen und moderierte Gesprächskreise wirken professioneller und entsprechen durch ihre Dienstleistungsorientierung eher den Bedürfnissen und Ansprüchen der Angehörigen.

Professionell organisierte und moderierte Gruppen haben den Vorteil

- der Niedrigschwelligkeit und Nachhaltigkeit für die Teilnehmenden,
- Inhalte können nach dem Prinzip der Selbsthilfe von den Teilnehmenden selbstbestimmt werden,
- die Moderation kann zusätzlich zum Erfahrungsaustausch Wissenswertes für Angehörige zu Themen wie Pflegekarenz, Pfl egeteilzeit, Pflegegeld, Vorsorgevollmacht etc. vermitteln
- Der Ressourcenaufwand für moderierte Gesprächsgruppen ist gering und der gesundheitsfördernde Effekt für die Teilnehmenden groß – leider gibt es dafür keine Regelfinanzierung.

---

<sup>9</sup> De-Menz bedeutet lateinisch ohne bzw. weg vom Geist – dem stehen die Nutzer:innen von PROMENZ als stigmatisierend und unzutreffend kritisch gegenüberstehen. In ihrer Selbstdefinition möchten sie sich lieber als Menschen mit Vergesslichkeit verstanden wissen.

## GUT ZU WISSEN

---



Das Konzept zur Selbsthilfeförderung ist über die Website der Sozialversicherung [www.sozialversicherung.at](http://www.sozialversicherung.at) oder direkt über den QR-Code abrufbar.



Unter [pflege.gv.at/demenz-selbsthilfegruppen](http://pflege.gv.at/demenz-selbsthilfegruppen) finden Sie eine Übersicht über Selbsthilfegruppen im Bereich Demenz.



Die Entwicklung der unterstützten Selbsthilfe von PROMENZ ist in der Broschüre „**Selbstständig Leben mit PROMENZ**“ unter [www.promenz.at/wp-content/uploads/2021/03/PROMENZ\\_Broschuere.pdf](http://www.promenz.at/wp-content/uploads/2021/03/PROMENZ_Broschuere.pdf) kostenlos abrufbar.



Wissenswertes für pflegende Angehörige laufend aktualisiert von der Caritas können finden Sie hier [www.caritas-pflege.at/ratgeber/angebote-fuer-angehoerige](http://www.caritas-pflege.at/ratgeber/angebote-fuer-angehoerige).

» **Endlich eine Gruppe, in der ich mich mit anderen austauschen kann!**



# Gesprächsgruppen aufbauen

---

Nachdem wir nun die Situation der Angehörigen von Menschen mit Demenz, ihre Belastungen, Bedürfnisse und Wünsche kennen und wir erkannt haben, warum sich organisierte und moderierte Gesprächsgruppen als optimales Angebot erweisen, können wir uns nun der Initiierung und dem Aufbau widmen.

## Anbahnung

- ☀ Am Anfang steht die Absicht, eine Gruppe zu gründen, die Angehörige im Umgang mit Demenz unterstützt.
- ☀ Diese Initiative kann von einer Kommune, einer Organisation im Gesundheits- und Sozialbereich oder von ehrenamtlichen Initiativen ausgehen.

## Entwicklung und Planung

- ☀ Es wird empfohlen, eine moderierte Entwicklungsgruppe zu bilden, bestehend aus Netzwerkpartner:innen der Region, die sich aktiv an der Gestaltung und Sicherstellung von Ressourcen beteiligen können.
- ☀ Die Gruppe hat neben der Planung auch eine Qualifizierungsfunktion, damit sich alle Interessierten inhaltlich und organisatorisch bestmöglich beteiligen können.
- ☀ Dabei müssen verschiedene Fragen geklärt werden – vom Veranstaltungsort, über die Verantwortlichen bis hin zur Frage, ob Angehörigen-

und Betroffenen-Gruppen parallel laufen werden.

## Teilnehmer:innen und Freiwillige finden

- ☀ Nicht nur, aber auch in Österreich ist es aufgrund von Stigmatisierung und Tabuisierung von Demenz eine Herausforderung, Teilnehmende für die Gruppen zu gewinnen.
- ☀ Deshalb ist Öffentlichkeitsarbeit unbedingt nötig, um Akzeptanz zu fördern und Perspektiven für das Leben mit Demenz aufzuzeigen.
- ☀ Ganz wichtig dabei ist eine offene Kommunikation, die zur aktiven Bewältigung ermutigt.
- ☀ Die Anwerbung kann zum einen über das Netzwerk erfolgen, zum anderen tragen klassische Medienberichte, Social Media, Flyer aber auch Hausärzt:innen dazu bei, das Angebot breit bekannt zu machen.
- ☀ Freiwillige Unterstützer:innen können aufgrund unsicherer Finanzierungslagen eine wichtige

Rolle spielen. Organisationen im Sozial- und Gesundheitsbereich mit etabliertem Freiwilligenmanagement können die Gewinnung von Freiwilligen unterstützen und deren inhaltliche und persönliche Begleitung sicherstellen.

### Eröffnung

- ⚙ Die Eröffnung einer Gruppe sollte öffentlich stattfinden, z.B. in Form einer Feier.
- ⚙ Hierfür bietet sich eine Veranstaltung mit Beteiligung von Politik, Netzwerkpartner:innen, Vertreter:innen der Zielgruppen und Interessierten an.
- ⚙ Dies erhöht nicht nur die Aufmerksamkeit für das Thema und die Gruppe, sondern fördert zudem den offenen und aktiven Umgang mit Demenz.
- ⚙ Die Planung der Auftaktveranstaltung liegt in der Verantwortung der Entwicklungsgruppe, die Aufgaben definiert und verteilt.
- ⚙ Professionelle Fotos von der Veranstaltung können mit Einverständnis der Beteiligten für die zukünftige Öffentlichkeitsarbeit genutzt werden, um das Engagement bekannt zu machen.

## FAZIT

---

- ⚙ Der systematische Aufbau von Angehörigengruppen für Menschen mit Demenz wird ebenso empfohlen wie die Einteilung in die Phasen: Anbahnung, Entwicklung und Planung, Teilnehmer:innen und Freiwillige suchen und Eröffnung.
- ⚙ Dieses strukturierte Vorgehen betont die Bedeutung gemeinsamer Verantwortung, Ressourcen und Synergien.
- ⚙ Die Akzeptanzförderung in der Phase der Suche nach Teilnehmer:innen und Freiwilligen, der Einsatz ehrenamtlicher Unterstützung und eine feierliche Eröffnung tragen dazu bei, eine niedrigschwellige und nachhaltige Unterstützungsstruktur zu schaffen.



» **Unsere  
Gruppentreffen  
sind mein  
Wochenhighlight!**



» Nur wenn es mir gut geht, kann ich gut für mich sorgen. Ich habe immer wieder Schuldgefühle und muss mir vorsagen, dass ich alles tue, was ich für richtig halte.

# Wie leitet man eine Gruppe?

Hier erfahren Sie, wie eine Gruppe für Angehörige von Menschen mit Demenz betrieben werden kann.

## Koordination

- organisiert die Gruppe,
- legt die Termine fest,
- bucht die Räumlichkeiten,
- steht für Anfragen, Erstgespräche und Beratungen zur Verfügung,
- koordiniert und begleitet die Moderator:innen und ehrenamtlichen Unterstützer:innen,
- bereitet die Treffen vor und nach,
- führt statistische Erhebungen durch
- und organisiert Aktivitäten.

## Moderation

- Die Moderation sollte von einer:m qualifizierten Mitarbeiter:in ausgeübt werden.

- Die Qualifikationen sollten von der Entwicklungsgruppe definiert und in der Stellenbeschreibung berücksichtigt werden.
- Eine Kompetenzbilanz, die die für die Moderation erforderlichen Kompetenzen analysiert, kann helfen, geeignete Personen zu finden und Kompetenzlücken gezielt durch Qualifizierung zu schließen.

## Aufgaben der Moderation

- das Prinzip der Selbsthilfe als oberste Priorität zu gewährleisten
- Gewährleistung eines sicheren und offenen Rahmens für den Erfahrungsaustausch

## KOMPETENZEN FÜR DIE MODERATION

<b>Fachlich</b>	Basiswissen Demenz, Angehörigenarbeit, Unterstützungssystem, Gesundheitsförderung
<b>Methodisch</b>	Moderation, Beratung, Netzwerkarbeit, Hilfe zur Selbsthilfe
<b>Persönlich</b>	Empathisch, professionell, organisiert

- ⚙ Information über neue Teilnehmende und Aktivitäten
- ⚙ Gewährleistung einer ausgewogenen Kommunikation und einer konstruktiven Gruppendynamik
- ⚙ Expertise zur Gesundheitsförderung, insbesondere zur Selbstfürsorge bei psychischen Belastungen und zur Nutzung von Entlastungsangeboten
- ⚙ Abstimmung mit den freiwilligen Mitarbeiter:innen und der Koordinationsstelle

### Unterstützer:innen

- ⚙ Freiwillige Unterstützer:innen sind traditionell eine wichtige Säule für die Selbsthilfe.
- ⚙ Freiwillige Unterstützer:innen können Gruppen moderieren, wenn sie über die erforderlichen Kompetenzen verfügen.
- ⚙ Sie können die Gruppe auf verschiedene Weise unterstützen, wie etwa bei der Vor- und Nachbereitung, bei der An- und Abreise von Menschen mit Demenz zu den Treffen und bei Aktivitäten, Vernetzung und Werbung für das Angebot etc.

Wichtig ist, die Freiwilligen in ihrer Arbeit fachlich und persönlich zu begleiten, ihnen eine sinnvolle Tätigkeit zu geben und sie als wirksame Akteur:innen zu integrieren.

### Welche Regeln sind zu beachten

Die Regeln der Gruppen werden transparent und offen an alle Teilnehmenden kommuniziert. Sie lauten im Wesentlichen wie folgt

#### Vertraulichkeit

- ⚙ Alles, was in der Gruppe besprochen wird, wird nicht an andere weitergegeben.
- ⚙ Daher wird bei den PROMENZ-Gruppen auch der Grundsatz beachtet, dass Moderator:innen nicht gleichzeitig Betroffenen- und Angehörigengruppen begleiten.

#### Akzeptanz

- ⚙ Andere und abweichende Meinungen werden akzeptiert.
- ⚙ Der Umgang miteinander ist respektvoll.
- ⚙ Niemand wird wegen seiner Meinung verurteilt.
- ⚙ Es werden keine wertenden Urteile über andere gefällt.

#### Verantwortung

- ⚙ Alle entscheiden für sich, welche Themen und Erfahrungen in die Gruppe eingebracht werden.
- ⚙ Die Themen werden von den einzelnen Mitgliedern bestimmt.
- ⚙ Die Moderation achtet darauf, dass kein Thema untergeht, aber auch darauf, dass niemand zu einem Thema Stellung nehmen muss.

## Teilnehmende

Es ist zu entscheiden, ob die Gruppe nur für

- Ehepartner:innen
- Töchter bzw. Söhne angeboten wird
- oder ob es sich um eine offene Gruppe handelt.

## Teilnehmendenzahl

- Zu Beginn einer Gruppe wird die Teilnehmendenzahl eher nicht begrenzt, insbesondere wenn noch nicht klar ist, ob das Angebot tatsächlich angenommen wird.
- Auf jeden Fall sollte die optimale Gruppengröße von 8–12 Personen nicht überschritten werden, wenn nur eine Person für die Moderation zur Verfügung steht.
- Es wird empfohlen, die Gruppengröße auf maximal 15 Personen zu begrenzen.
- Ein einschränkender Faktor ist, dass aufgrund von Betreuungsaufgaben oder anderen Verpflichtungen nicht immer alle Personen teilnehmen können.
- Außerdem ist zu bedenken, dass es bei größeren Gruppen länger dauert, eine vertrauensvolle Atmosphäre zu schaffen.

## Motive für die Teilnahme

- Austausch mit Personen, denen es ähnlich geht.
- Erfahrungen austauschen und verstanden werden,

Bei den PROMENZ-Gruppen gibt es keine Einschränkung hinsichtlich des Verwandtschaftsverhältnisses oder der Art der Beziehung. So können auch Freund:innen an der Angehörigengruppe teilnehmen.

Bei PROMENZ teilen wir – wenn möglich – zwei Moderator:innen pro Gruppe ein, damit wir die Gruppe bei einer Teilnehmendenzahl über zehn Personen aufteilen können.

- mit Menschen, die nicht zur Familie gehören, über Belastungen sprechen und
- sich Freiräume schaffen.

## Kosten

- Vor der Gründung der Gruppe muss geklärt werden, wie die Finanzierung der Fixkosten, z.B. für Räume oder Büromaterial, sichergestellt werden kann.

Häufig verhindern Ängste, Zeitmangel oder das Gefühl, nicht weggehen zu können, die Teilnahme an Angehörigengruppen. Deshalb ist es ein wesentliches Element der PROMENZ-Gruppen, dass sie parallel zu den geförderten Selbsthilfegruppen für Menschen mit Vergesslichkeit stattfinden.

- ⚙️ Wenn Gruppenbeiträge erhoben werden, muss dies im Vorfeld kommuniziert werden.
- ⚙️ Der Selbstkostenbeitrag sollte jedoch kein Hindernis für die Teilnahme sein und im Idealfall sollte es keine Teilnahmegebühren geben.
- ⚙️ Spenden sind natürlich jederzeit willkommen.

### Ausschlusskriterien

- ⚙️ Gruppen leben davon, dass sich alle Teilnehmenden einbringen und beteiligen können.
- ⚙️ Kriterien, warum jemand nicht in eine Gruppe passt, müssen immer wieder diskutiert und vor allem von der Moderation reflektiert werden.
- ⚙️ Dies kann z.B. eine psychische Erkrankung oder eine akute Krise eines Angehörigen sein – hier ist professionelle Hilfe notwendig, eine Angehörigengruppe ist damit überfordert.

Bei PROMENZ hat sich eine Check-In- und Check-Out-Phase bewährt. Bei den ersten drei Treffen prüfen wir, ob sich die neuen Teilnehmenden in der Gruppe wohl fühlen und ob die Gruppe die neuen Teilnehmenden aufnehmen möchte. Die Aufnahme besiegeln wir feierlich mit der Übergabe eines PROMENZ Freundschaftsbandes. Die Check-Out-Phase hilft uns Teilnehmende zu verabschieden.

### Mögliche Gesprächsthemen für die Gruppen

- ⚙️ Wie können Betroffene in Entscheidungen miteinbezogen werden?
- ⚙️ Woher weiß ich, was mein:e Partner:in will?
- ⚙️ Was ist das „Richtige“ und wie beziehe ich bei der Entscheidungsfindung meine:n Partner:in mit Demenz bestmöglich ein?
- ⚙️ Wie gehe ich mit dem Widerspruch um: Was will ich, was will sie:er?
- ⚙️ Sollen kognitive Veränderungen, Fehler, Defizite angesprochen werden?
- ⚙️ Wie gehe ich mit eigenen Aggressionen um?
- ⚙️ Wie gehe ich mit negativen Gefühlen, belastenden Situationen und Einsamkeit um?
- ⚙️ Wie gehe ich mit Zukunftsängsten um?

### Intervalle und Dauer

- ⚙️ Die Treffen können in wöchentlichen, zweiwöchentlichen oder monatlichen Abständen angeboten werden – dies ist meist eine Frage der Ressourcen.
- ⚙️ Ein möglichst enges Intervall ermöglicht eine kontinuierliche Begleitung und die Teilnehmenden können selbst entscheiden, an welchen Treffen sie teilnehmen.
- ⚙️ Eine Dauer der Treffen von zwei Stunden hat sich bewährt.

- ⚙ Eine Pause nach der Hälfte der Treffen kann erwogen werden, ist aber erfahrungsgemäß nicht notwendig, da sich die Teilnehmenden frei bewegen können.

## Qualitätssicherung

- ⚙ Um die Qualität der Gruppen zu sichern und kontinuierlich aus der Praxis zu lernen und Kompetenzen aufzubauen, setzt PROMENZ auf Qualitätsworkshops, die viermal jährlich angeboten werden.
- ⚙ Teilnehmende dabei sind die Koordinator:innen, Moderator:innen und Unterstützer:innen mehrerer Gruppen.
- ⚙ Durch diese Art der Qualitätssicherung prüfen wir kontinuierlich, welche Themen, Dynamiken und Herausforderungen es gibt und beraten und vereinbaren gemeinsam Lösungen.

Aufgrund der anspruchsvollen Themen wird bei PROMENZ jede Angehörigengruppe von einer:m Moderator:in professionell begleitet. Eine wichtige Aufgabe der Moderation ist es, die Themen der Gruppenmitglieder aufzugreifen, alle zu Wort kommen zu lassen und sowohl negative Gefühle zuzulassen als auch positive und schöne Erlebnisse miteinander zu teilen.

- ⚙ So können auch neue Regeln für die Gruppen entstehen, die in einem Qualitätshandbuch festgehalten werden.
- ⚙ PROMENZ Qualitätsworkshops werden auch online angeboten, damit Moderator:innen und Unterstützer:innen österreichweit teilnehmen können.



Für Moderator:innen empfehlen wir den Leitfaden „**Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken**“, der über [www.hogrefe.com/de/shop/gruppenarbeit-mit-angehoerigen-von-demenzkranken-65012.html](http://www.hogrefe.com/de/shop/gruppenarbeit-mit-angehoerigen-von-demenzkranken-65012.html) bestellt werden kann.

» **Wir lernen voneinander  
und schauen auf unsere  
Stärken. Das macht  
unsere Gruppe zu einem  
sicheren Hafen.**





# Hilfe beim Gruppenaufbau

---

Wir Expertinnen und Experten von PROMENZ haben es uns zur Aufgabe gemacht, Vertreter:innen von Gemeinden, Städten, Ländern und Organisationen beim Aufbau von Angehörigengruppen zu unterstützen. Dafür bieten wir zwei unterschiedliche Möglichkeiten:

## **PROMENZ Verband**

Als Bundesverband zur Förderung der Selbsthilfe im Bereich Demenz beraten wir bei der Gründung und dem Betrieb von Gruppen und setzen uns für die Interessen von Menschen mit Vergesslichkeit und deren Angehörigen ein.

## **PROMENZ Franchise**

Tieferegehende Unterstützung finden Sie in folgenden Leistungspaketen unseres Franchise-Modells:

### **Erarbeitung vom Entwicklungsprozess**

- ⚙️ Konzept<sup>10</sup>
- ⚙️ Beratung und Moderation des Entwicklungsprozesses
- ⚙️ Netzwerkaufbau und -pflege
- ⚙️ Qualifizierung der Standorte

### **Laufende Unterstützung**

- ⚙️ Markenschutz, Website, Werbematerialien, Vorlagen für Protokolle, Statistik, Folder & Co.
- ⚙️ Kontakt- und Servicestelle
- ⚙️ Vier Qualitätsworkshops pro Jahr

---

<sup>10</sup> Die Entwicklung des PROMENZ-Social-Franchise-Konzepts wurde aus Mitteln des BMSGPK gefördert, mit der Absicht österreichweit Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz zu etablieren.

- 
- ⚙ Beratung und Unterstützung bei Multiplikation, Qualitätssicherung, Fundraising
  - ⚙ Öffentlichkeitsarbeit, Networking und Krisenmanagement
  - ⚙ Gebietsschutz für Kooperationspartner:innen

### Kontakt

PROMENZ Office  
info@promenz.at  
0664 525 33 00

## Angebote für Angehörige

---



**Angebote für Angehörige von Menschen mit Demenz.** Die Broschüre des BMSGPK richtet sich vor allem an Menschen, die eine:n Angehörige:n betreuen, welche:r eine demenzielle Beeinträchtigung aufweist.



**Österreichische Demenzstrategie.** „Gut leben mit Demenz“ soll einen Rahmen von partizipativ und konsensuell erarbeiteten Wirkungszielen bilden, deren Erreichen die Lebenssituation von Betroffenen verbessert.



**Pflege auf einen Blick**  
pflege.gv.at ist die neue Infoplattform für Pflege und Betreuung in Österreich. Hier finden Sie pflege- und betreuungsrelevante Informationen.

# Literatur

---

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hg.) (2014): BERATUNG VON ANGEHÖRIGEN VON MENSCHEN MIT DEMENZ – EIN BEITRAG ZUR LEBENSQUALITÄT VON MENSCHEN MIT DEMENZ ZU HAUSE. Expertise zu Beratungsbedarf und Beratungsangeboten für Angehörige von Menschen mit Demenz in Österreich. Unter Mitarbeit von Petra Plunger, Katharina Heimerl und Elisabeth Reitingner. Wien.

Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (Hg.) (2019): Demenzstrategie. Gut leben mit Demenz. Wien. Online verfügbar unter [https://www.demenzstrategie.at/fxddata/demenzstrategie/prod/media/Demenzstrategie\\_Neu.pdf](https://www.demenzstrategie.at/fxddata/demenzstrategie/prod/media/Demenzstrategie_Neu.pdf), zuletzt geprüft am 12.11.2023.

Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMASGPK) (Hg.) (2022): Österreichischer Pflegevorsorgebericht 2021. Unter Mitarbeit von Ines Stilling, Katharina Meichenitsch, Karin Pfeiffer, Bisserka Weber, Erich Ostermeyer und Christina Kick. Online verfügbar unter <https://www.sozialministerium.at/dam/jcr:a07a3864-6afb-41cc-a300-022e01cdb834/Pflegevorsorgebericht%202021.pdf>, zuletzt geprüft am 23.10.2023.

Cartaxo, Ana; Koller, Martina; Mayer, Hanna; Kolland, Franz; Nagl-Cupal, Martin (2023): Risk Factors with the Greatest Impact on Caregiver Burden in Informal Homecare Settings in Austria. A Quantitative Secondary Data Analysis. In: Health & Social Care in the Community 2023. DOI: 10.1155/2023/3270083.

Kaplaneck, Michaela (2012): Unterstützte Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz. Anregungen für die Praxis. Frankfurt am Main: Mabuse-Verl.

Nagl-Cupal, M., Kolland, F., Zartler, U., Mayer, H., Bittner, M., Koller, M., Parisot, V., Stöhr; Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (Hg.) (2018): Angehörigenpflege in Österreich.

---

Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (H: Universität Wien). Online verfügbar unter <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=664>, zuletzt geprüft am 27.11.2023.

Rappold, Elisabeth; Juraszovisch, Brigitte (2019): Pflegepersonal-Bedarfsprognose für Österreich. Unter Mitarbeit von Michael Gyimesi, Alice Edtmayer und Elisabeth Pochobradsky. Hg. v. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (BMASGK). Gesundheit Österreich GmbH. Wien. Online verfügbar unter [https://jasmin.goeg.at/1080/1/Pflegepersonalprognose%202030\\_bf.pdf](https://jasmin.goeg.at/1080/1/Pflegepersonalprognose%202030_bf.pdf), zuletzt geprüft am 23.10.2023.

Spitzbart, Stefan; Braunegger-Kallinger, Gudrun (2018): Konzept zur Förderung der Selbsthilfe. Eine Initiative der Sozialversicherung in Kooperation mit dem BMASGK und FGÖ. Hg. v. Hauptverband der Sozialversicherungen. SV; BMASGK; FGÖ. Wien.

Wilz, Gabriele; Adler, Corinne; Gunzelmann, Thomas (2001): Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken. Ein therapeutischer Leitfaden. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe, Verl. für Psychologie (Therapeutische Praxis).

Zepke, Georg; Finsterwald, Monika (2020): Evaluierung des Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe in Österreich. Säule 2 und 4. I.S.O. Institut für Systemische Organisationsforschung. Wien. Online verfügbar unter <https://www.sozialversicherung.at/cdscontent/load?contentid=10008.737885&version=1596458426>, zuletzt geprüft am 11.11.2023.



**PROMENZ Office**

info@promenz.at, 0664 525 33 00

**www.promenz.at**

**PROMENZ**

WIR VERGESSEN, WIR ERINNERN, WIR HELFEN