



Alzheimer Gesellschaft Thüringen e. V.
Selbsthilfe Demenz

Projekt-Abschlussbericht

„Neue Zugangswege zur Stärkung der Selbsthilfe Demenz nach Corona“ Mit Praxisempfehlungen

01.02.2024 – 31.01.2026

Anne-Katrin Olbrich

Gefördert von:

AOK PLUS  Die Gesundheitskasse
für Sachsen und Thüringen.

Inhalt

1. Hintergrund zum Thema Demenz, Pflege und Selbsthilfe.....	2
1.1. Mit Demenz leben	2
1.2. Skizze der Pflegesituation in Thüringen.....	2
1.3. Situation von pflegenden und sorgenden Zu- und Angehörigen von Menschen mit Demenz	4
1.4. Beschreibung der Selbsthilfe Demenz in Thüringen zum Projektbeginn	5
2. Projektbeschreibung.....	7
2.1. Von der Projektidee zum Konzept	7
2.2. Zielsetzung des Projekts	7
2.3. Methoden und Hintergrund.....	7
2.4. Durchführung und hermeneutische Erkenntnisse	8
3. Darstellung der Projektergebnisse.....	9
3.1. Ergebnisse der Ist-Stand Erhebung.....	9
3.2. Ergebnisse aus den Interviews.....	10
3.3. Ergebnisse aus den Fokusgruppengesprächen.....	11
3.4. Ergebnisse aus der Befragung und Beobachtungen in den Selbsthilfegruppen.....	13
4. Diskussion der Ergebnisse	14
4.1. Bedeutung der Erkenntnisse für die Zielgruppe	14
4.2. Erkenntnisse aus den Erhebungen für Thüringen.....	15
4.3. Erkenntnisse aus den Erhebungen für die Alzheimer Gesellschaft Thüringen	18
4.4. Erarbeitung des Angebots für ein Folgekonzept	19
5. Ideen und Handlungsorientierung zu Selbsthilfeangeboten in Thüringen	19
5.1. Formen und Arten von Selbsthilfegruppen (Wissen was zu einem passt).....	19
5.2. Pflegeselbsthilfe und Selbsthilfe verstehen (Unterstützungsmöglichkeiten nach SGB V 20h und SGB XI 45d)	20
5.3. Nutzung von Netzwerken (Partner und Organisationen kennen)	20
5.4. Angliederung bei öffentlichen oder privaten Trägern (Wissen wer zu einem passt).....	21
5.5. Ansprache und Erreichung der Zielgruppe (Öffentlichkeitsarbeit und Co.).....	22
5.6. Am Zahn der Zeit – digitale Selbsthilfeangebote	22
5.7. Selbsthilfegruppen am Leben erhalten (Mehrwert von Fortbildungen und Seminaren)	23
5.8. Präventionsmaßnahmen in Selbsthilfegruppen	24
I. Literaturverzeichnis	25
II. Abbildungsverzeichnis.....	26

1. Hintergrund zum Thema Demenz, Pflege und Selbsthilfe

Der Begriff Demenz (= ohne Geist; lat.) bezeichnet eine Gruppe von Erkrankungen, die durch Einschränkungen geistiger Leistungen (besonders Gedächtnisleistungen), die Veränderung des Sozialverhaltens und der Persönlichkeit der/des Erkrankten gekennzeichnet ist. Demenzerkrankungen führen zu Beeinträchtigungen des täglichen Lebens und sind langfristig mit Pflegebedürftigkeit verbunden. (AGTh, 2025)

Auf die medizinische Einordnung der verschiedenen Ausprägungen von einer Demenz wird in diesem Bericht verzichtet. Informationen zu der Erkrankung erhalten Sie bspw. bei den folgenden zentralen Anlaufstellen:

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.: Bietet detaillierte Informationen, Publikationen (Infoblätter), das Alzheimer-Telefon und Hinweise auf lokale Selbsthilfegruppen.

Alzheimer Forschung Initiative e.V.: Fokus auf Forschung, aber auch umfangreiche Seiten zu Symptomen, Diagnose (z.B. Uhrentest) und Alltagstipps.

Bundesgesundheitsministerium (BMG)/ Bundesministerium für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMBFSFJ): Stellen Informationen für pflegende Angehörige, einen Online-Ratgeber und grundlegende Erklärungen zum Verstehen von Demenz bereit.

Wegweiser Demenz: Ein zentrales Portal mit verständlichen Informationen, Ratschlägen und Foren für Austausch.

1.1. Mit Demenz leben

„Wenn man es verkraftet hat, kommt da ganz viel schönes Leben raus.“ So formulierte es Frau Singer, die an Alzheimer erkrankt ist, bei einem Seminar der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz in Osnabrück. Für Menschen mit Demenz und ebenso für ihre Angehörigen bringt das Leben mit der Krankheit immer neue Herausforderungen. Doch positive Erfahrungen sind weiterhin möglich. Auch Christian Zimmermann sagte in einem Interview mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft „Es gibt ein Leben nach der Diagnose. Er fügte hinzu: „Anfangs fiel ich in ein Loch. Doch jetzt traue ich mir Dinge zu, die ich vorher nicht gemacht hätte.“ Christian Zimmermann, der mit 57 Jahren an Alzheimer erkrankte, begann nach der Diagnose mit dem Theaterspielen. Immer mehr Menschen sprechen öffentlich über ihre Demenz-Diagnose. Sie werben für mehr Verständnis in der Öffentlichkeit. Und sie wollen Mut machen. (DAIzG (2), 2026)

Für einen bewussteren Umgang in der Gesellschaft und zur Entstigmatisierung hat die Deutsche Alzheimer Gesellschaft den Beirat „Leben mit Demenz“ ins Leben gerufen. Alle zwei Jahre beruft die Deutsche Alzheimer Gesellschaft neue Mitglieder in ihren Beirat "Leben mit Demenz". Sie beraten zum Beispiel zu Fragen der Öffentlichkeitsarbeit und vertreten Menschen mit Demenz bei öffentlichen Veranstaltungen. Weitere Menschen mit einer beginnenden Demenz gehören einer Arbeitsgruppe an, die bei Bedarf Forschungsprojekte mit ihren Erfahrungen unterstützt. (DAIzG (2), 2026)

1.2. Skizze der Pflegesituation in Thüringen

Da das Projekt: „Neue Zugangswege zur Stärkung der Selbsthilfe Demenz nach Corona“ die Selbsthilfe zum Thema Demenz in Thüringen untersucht, ist es wichtig vorab die

Pflegesituation in Thüringen zu betrachten und zu verdeutlichen, unter welchen Voraussetzungen pflegende Angehörige und Betroffene in Thüringen leben. Dafür soll vorab beleuchtet werden, wie sich die Pflegesituation im Allgemeinen und die Häufigkeit einer Demenzerkrankung unter den zu Pflegenden darstellt. Deutlich wird die Lage der Pflege in Thüringen, wenn man die Zahlen und Statistiken betrachtet. „Ein ansteigender Anteil an Pflegebedürftigen in Thüringen. Mehr als die Hälfte der Pflegebedürftigen in 2023 erhielt ausschließlich Pflegegeld.“ schreibt das Thüringer Landesamt für Statistik im Januar 2025. (TLS, 2025)

Wie in dem Bericht hervorgeht erhielten mit Stichtag des 15.12.2023 in Thüringen insgesamt 193 937 Pflegebedürftige Leistungen im Sinne des Elften Sozialgesetzbuches (SGB XI). Das waren 27 484 Personen bzw. 16,5 Prozent mehr als zum vorherigen Stichtag im Dezember 2021 und liegt damit über dem Bundesdurchschnitt. Die Zunahme im selben Zeitkorridor im Bundesvergleich beträgt 15 Prozentpunkte. Gemessen an der Gesamtbevölkerung waren damit 9,1 Prozent in Thüringen pflegebedürftig. Im Vergleichsjahr 2021 waren es noch 7,9 Prozent. 2023 ist rund jede 9. Thüringerin von Pflegebedürftigkeit betroffen. Dies entspricht einem Anstieg um 15,6 Prozent im Vergleich zu 2021. Der Anteil der männlichen Pflegebedürftigen erhöhte sich zeitgleich um 18 Prozent auf insgesamt 75 899 Pflegebedürftige (+11 576 Fälle). Ende 2023 waren 79,7 Prozent der Pflegebedürftigen 65 Jahre und älter, rund ein Drittel (32,2 Prozent) war mindestens 85 Jahre alt. (Statistisches Bundesamt, 2026; TLS, 2025)

Spannend werden die Zahlen, wenn die Zahlung des Pflegegeldes betrachtet wird. Denn das Pflegegeld ist ein wesentlicher Indikator für eine anerkannte, nicht-professionell versorgte Pflegebedürftigkeit, die eine finanzielle Unterstützung der häuslichen Pflege sicherstellt. Mehr als die Hälfte der Pflegebedürftigen (105 128 Personen bzw. 54,2 Prozent) erhielt ausschließlich Pflegegeld, was einem Anstieg um 22,0 Prozent im Vergleich zu 2021 entspricht. Rund ein Fünftel (42 283 Personen bzw. 21,8 Prozent) wurde ambulant betreut, womit auch hier ein Anstieg um 9,4 Prozent zu verzeichnen ist. Erstmals seit 2017 ist auch die Zahl der in einem Pflegeheim vollstationär versorgten Fälle mit 24 385 Pflegebedürftigen leicht gestiegen (2021: 23 747 Personen; +2,7 Prozent). 11,4 Prozent (22 092 Fälle) der Pflegebedürftigen mit Pflegegrad 1 erhielten ausschließlich Leistungen der nach Landesrecht anerkannten Angebote zur Unterstützung im Alltag bzw. keine Leistungen der ambulanten Pflege-/Betreuungsdienste oder Pflegeheime. (TLS, 2025)

Durch den Medizinischen Dienst oder unabhängige Begutachtungen wurden 13,4 Prozent dem Pflegegrad 1 („geringe Beeinträchtigungen“), 40,2 Prozent dem Pflegegrad 2 („erhebliche Beeinträchtigungen“) sowie 30,9 Prozent dem Pflegegrad 3 („schwere Beeinträchtigungen“) zugeordnet. Schwerste Beeinträchtigungen wurden bei 11,5 Prozent festgestellt (Pflegegrad 4). Schwerste Beeinträchtigungen mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung (Pflegegrad 5) waren bei 4,0 Prozent auszumachen. Den 193 937 Pflegebedürftigen Menschen in Thüringen standen dabei 502 ambulante Pflege- und Betreuungsdienste sowie 594 stationäre Pflegeeinrichtungen mit insgesamt 36 437 Beschäftigten zur Verfügung, was einen Anstieg im Personalbereich um 2,4 Prozent bzw. 839 Personen ausmacht. (TLS, 2025)

Die bundesweite starke Zunahme an Pflegebedürftigen um 730 000 Pflegebedürftige (+15 %) weist allerdings auch darauf hin, dass sich hier auch noch Effekte durch die Einführung des weiter gefassten Pflegebedürftigkeitsbegriffs zum 1. Januar 2017 zeigen. Seither werden Menschen eher als pflegebedürftig eingestuft als vor 2017. Die Zahl der Pflegebedürftigen

wächst dennoch in stärkerem Maße, als durch die Alterung der Gesellschaft erwartbar ist.
(Statistisches Bundesamt, 2026)

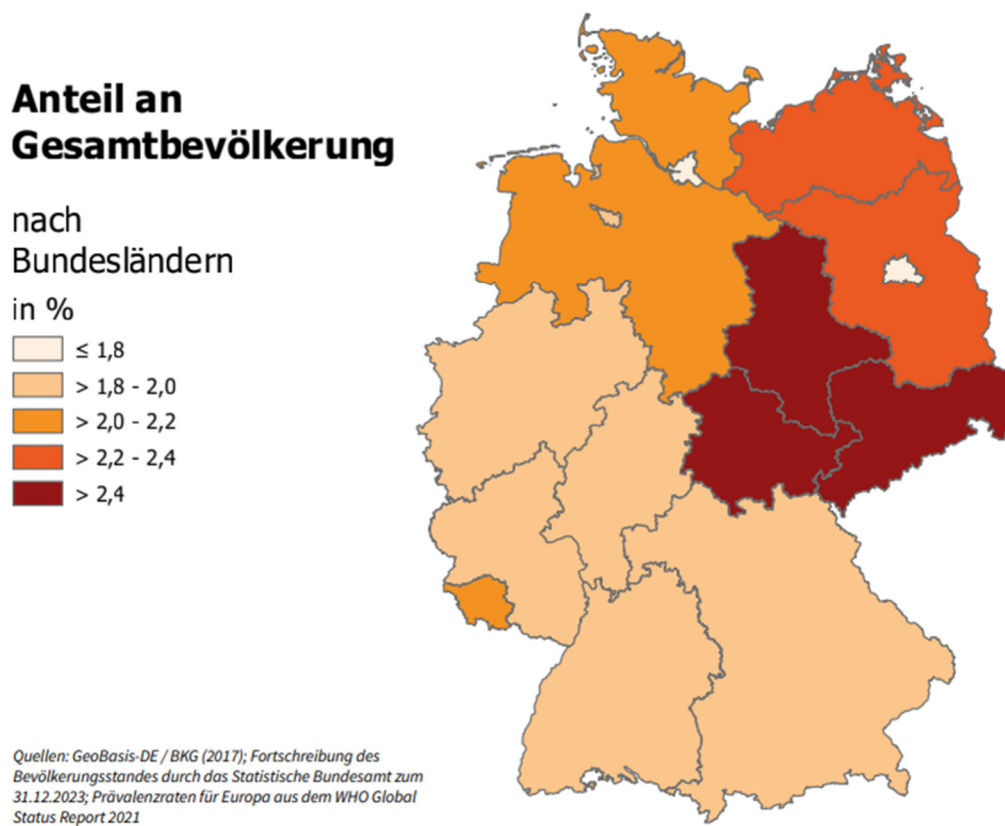


Abbildung 1: Anteil Demenzerkrankter im Alter 65+ in Deutschland zum 31.12.2023 (DAIzG, 2024)

Besonders Thüringen steht vor einer besonderen Herausforderung hinsichtlich der Demenzprävalenz in Prozent an der Gesamtbevölkerung des Bundeslandes gemessen. Betrachtet man den Anteil an Demenz erkrankter Menschen an der Gesamtbevölkerung in den einzelnen Bundesländern, ergibt sich ein Bild wie in Abbildung 1 zu sehen. Am höchsten ist der Anteil von Menschen mit Demenz in Sachsen-Anhalt (2,6%), gefolgt von Sachsen und Thüringen (je 2,5%). Am niedrigsten ist er in Berlin (1,7%) und Hamburg (1,8%). Bei dieser Betrachtung wird deutlich, dass der Anteil von Demenzerkrankten unter den pflegebedürftigen Menschen nicht unerheblich ist und besonders in Thüringen dringend Handlungs- und Unterstützungsbedarf für Betroffene und Angehörige besteht.

1.3. Situation von pflegenden und sorgenden Zu- und Angehörigen von Menschen mit Demenz

Für Angehörige bedeutet die Diagnose einer Demenz bei einem geliebten Menschen, dass ihr Leben sich verändert: Sie müssen immer mehr unterstützende Aufgaben übernehmen und ihr Leben entsprechend organisieren. Die Beziehung verändert sich, wenn eine Ehepartnerin oder ein Ehepartner für den anderen oder ein Kind für einen Elternteil zunehmend Entscheidungen treffen und Verantwortung übernehmen muss. Es gibt dennoch viele Möglichkeiten, aus der Zeit mit der Krankheit wertvolle und erfüllte gemeinsame Jahre zu machen. Wichtig dafür ist es, Wissen über die Krankheit und den Umgang mit den Erkrankten zu erwerben, die persönliche Würde der Erkrankten zu wahren und ihre Eigenständigkeit so weit wie möglich aufrechtzuerhalten und frühzeitig Unterstützung in

Anspruch zu nehmen, bevor die Belastung zu groß wird. (DAIzG (2), 2026) Vergleichsweise zu der Anzahl aller pflegenden Angehörigen, pflegen insbesondere ältere pflegende Angehörige eine Person mit einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz, worunter auch Demenzerkrankungen fallen. Hierbei handelt es sich überwiegend um die (Ehe)Partner:innen. Im Kontext einer Demenz stehen pflegende Angehörige, die informelle Pflege leisten, tagsüber zu 90 % und zu 80% auch nachts an sieben Tagen der Woche den Erkrankten zur Verfügung. Diese Gruppe von pflegenden Angehörigen findet auch seltener eine Vertretungsperson zur Entlastung. (Rothgang, Kalwitzki, Müller, Runter, & Unger, 2015, S. 212)

Die Begriffsbestimmung der sogenannten pflegenden Angehörigen wird i.d.R. breit verwendet. Oftmals schließt der Begriff alle nahen Bezugspersonen ein, aus diesem Grund wird häufig auch von pflegenden An- und Zugehörigen gesprochen. (Phillip-Metzen, 2015, S. 98) Bei der Betrachtung des Pflegegeschehens wird anhand der Symptomatik der Demenz und des davon abgeleiteten Aufgabenbereichs klar, dass die Tätigkeiten für pflegende Angehörige sich nicht alleine auf die Körperpflege begrenzen lassen. Was bedeutet, dass familiäre Pflege im Allgemeinen und das Vorliegen der Erkrankung Demenz im Besonderen einen gravierenden Einfluss auf die Alltagswelt der Familie haben können. Diese Einschätzung teilt auch der Siebte Familienbericht (BMFSFJ, 2014), da die Aufgaben der informellen Pflege meistens nicht auf reine Pflege- oder Betreuungstätigkeiten begrenzt sei, sondern eine Vielzahl komplexer Aufgaben erweitert. Denn neben den klassischen hauswirtschaftlichen, erzieherischen bzw. beziehungspflegenden Aufgaben wird in einer komplexer werdenden Lebenswelt der Gesellschaft auch ein sogenanntes „Schnittstellenmanagement“ zu Behörden, Institutionen, Banken, Versicherungen, Bildungs- und Gesundheitseinrichtungen zunehmend relevanter. Dies beinhaltet ebenso ein erhöhtes Grundwissen zur Entscheidungsfindung von lebensrelevanten Fragen und soziale Kompetenz zur erfolgreichen Alltagsbewältigung. Bei der Betrachtung des englischen der Terminus umfasst „to care“ im Vergleich zum deutschen Begriff „pflegen“ ein viel breiteres Verantwortungsgefüge, was je nach Kontext auch versteckte Loyalitäten und emotionale Bindung beinhaltet. Aus diesen Gründen werden in der Literatur auch Begriffe verwendet, wie „Kümmearbeit“ oder „Sorgearbeit“ um das Aufgabenspektrum von „Fürsorglichkeit-, Versorgungs-, Organisations-, Ressourcenbeschaffungs-, und Vernetzungsaktivitäten und -kompetenzen“ pflegender Angehöriger zu beschreiben. Im siebten Familienbericht wird dies so beschrieben: „Sich um den anderen zu sorgen und sich für das emotionale, mentale und physische Wohlergehen eines anderen verantwortlich zu fühlen.“ (BMFSFJ, 2014)

1.4. Beschreibung der Selbsthilfe Demenz in Thüringen zum Projektbeginn

„Gemeinschaftliche Selbsthilfe entfaltet in selbst organisierten, sekundären sozialen Netzen eigene Kräfte und Fähigkeiten. Kommunikation und Handeln geschehen auf freiwilliger Basis, dienen der Selbstsorge wie der Fremdsorge und bringen Eigensinn und Gemeinsinn hervor“ (Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V., 2011) Die Selbsthilfe ist für Betroffene und Angehörige eine wichtige Stütze, um sich mit anderen Betroffenen über Erfahrungen und die Krankheit auszutauschen. Selbsthilfe gilt als eine bedeutsame Form des bürgerschaftlichen Engagements (Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V., 2011). Ausgangspunkt ist in der Regel eine gesundheitliche, psychosoziale oder soziale Problematik. Seit den 1980er Jahren wird Selbsthilfe finanziell gefördert. Nach § 20h SGB V (Pflichtleistungen) und der Pflegeversicherung nach § 45d SGB XI (Ermessensleistung). Alzheimer Gesellschaften oder andere Initiativen sind, bezogen auf das Krankheitsbild Demenz, wesentliche Akteure der Selbsthilfe. Alzheimer Gesellschaften bspw. schließen

sich in der Regel durch pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz und Fachkräften zusammen. Im vierten Altenbericht wird geschrieben „Selbsthilfegruppen, allen voran Alzheimer Gesellschaften, leisten die wichtigste informelle Unterstützung für pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen. Alzheimer Gesellschaften vertreten die Interessen der Kranken und ihrer Angehörigen, klären die Öffentlichkeit auf, kämpfen um bessere Qualität und Diagnostik, Behandlung, Betreuung und Pflege Demenzkranker und unterstützen innovative Projekte sowie Versorgungsforschung im Bereich Demenz“ (BMFSFJ, 2014) Die Arbeit der Alzheimer Gesellschaften in der Bundesrepublik Deutschland basieren auf ehrenamtlichen Engagement, den Beiträgen von Betroffenen und deren Angehörigen, dem Spezialwissen von Experten und dem Beitrag von Fachkräften. Dies schließt für die Adressatengruppe „Angehörige“ Angehörigengruppen, Vorträge, Angehörigengesprächskreise und entlastende Angebote mit ein. Für die Zielgruppe „Menschen mit Demenz“ gehören niederschwellige Betreuungsangebote wie Betreuungsgruppen, Sportgruppen, Kunstgruppen etc. zum Angebotsspektrum. Zentralisiert wird dabei die Selbsthilfe sowohl auf mikro- als auch auf mesosozialer Ebene (Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V., 2011, S. 751 ff).

Derzeit gibt es in Thüringen 25 Gruppen für Angehörige, die entweder von (ehemaligen) pflegenden Angehörigen oder von Fachkräften in einer Pflegeeinrichtung geleitet werden. Dies ist eine Besonderheit, im Vergleich zu anderen Selbsthilfenezusammenschlüssen. Denn die Selbsthilfe wird per Definition mit einem Peer-to-Peer Ansatz beschrieben, was bedeutet, dass Betroffene selbst aktiv werden und durch den gemeinsamen Austausch anderen Betroffenen und sich selbst helfen. Der GKV-Leitfaden beschreibt dies folgendermaßen: „Unter gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen werden freiwillige Zusammenschlüsse von betroffenen Menschen verstanden, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung bestimmter Krankheiten und/oder Krankheitsfolgen richten, von denen sie entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind. Mit Krankheiten sind jeweils die Krankheiten gemeint, die unterhalb der im Krankheitsverzeichnis aufgeführten Krankheits- bzw. Diagnosegruppen bestimmt sind. Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Mitarbeitenden (z.B. Ärztinnen und Ärzten, anderen Gesundheits- oder Sozialberufen) geleitet.“ (GKV Spitzenverband, 2026) Selbsthilfe für selbst von Demenz betroffenen Menschen bringt allerdings weitere Herausforderungen mit sich. Durch die Art der Erkrankung ist es für von Demenz betroffenen Menschen häufig nur in der Anfangsphase möglich einer Selbsthilfegruppe beizutreten. Der Zugang zu einer Gruppe wird durch die topografische Beschaffenheit Thüringens (Flächenland) zusätzlich erschwert. Für die Angehörigen wird die Teilnahme(-möglichkeit) oftmals zu einer Herausforderung, da sie den zu pflegenden Angehörigen versorgen müssen und nicht allein lassen können.

Eine Selbsthilfegruppe ist zudem stark abhängig von ihrem Organisationsgrad und der Selbsthilfegruppenleitungen. Bereits vor Corona gab es die Tendenz, dass die oftmals schon betagten, aktiven Selbsthilfegruppenleitungen (oftmals ehemalige Angehörige) Probleme hatten, Nachfolger:innen zu gewinnen. Durch Corona und die Einschränkung von persönlichen Treffen, die Dauer der Pandemie und das „Einschlafen“ von Selbsthilfe in dieser Zeit hat sich diese Tendenz extrem verstärkt. (AGTh, 2025)

2. Projektbeschreibung

2.1. Von der Projektidee zum Konzept

Das Projekt wurde von der Fachstelle Demenz der Alzheimer Gesellschaft Thüringen in Begleitung von einem Vorstandsmitglied entwickelt, um die Arbeit im Bereich der Selbsthilfe zu intensivieren und die Selbsthilfeaktivitäten im Bereich der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in Thüringen zu stärken. Der Aufgabenbereich der letzten Jahre der Alzheimer Gesellschaft Thüringen bestand überwiegend aus Beratungstätigkeiten für Angehörige und Betroffene. Zudem wurden Seminare zur Fortbildung organisiert und durchgeführt. Weitere zentrale Aspekte der Arbeit sind die Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung. Das Ziel war es den Bereich der Selbsthilfe nun stärker in den Fokus rücken.

Das Projekt wurde als Projektantrag bei der AOK PLUS zur Förderung der Selbsthilfe unter §20h SGB V eingereicht und für eine Projektlaufzeit von zwei Jahren bewilligt.

Zur Projektbegleitung und Steuerung wurde ein Projektgremium gegründet. Dieses bestand aus der Projektkoordinatorin, einer Mitarbeiterin der Fachstelle Demenz, einem Vorstandsmitglied und der fördermittelgeberverantwortlichen Person. Die Treffen des Projektgremiums fanden insgesamt viermal während der Projektlaufzeit statt. Zu dem letzten Termin wurde ein Konzept zur Weiterführung des Projekts vorgestellt und finalisiert.

2.2. Zielsetzung des Projekts

Das Hauptziel des Projekts war es ein neues bedarfsgerechtes Angebot bzw. Konzept für die Selbsthilfe Demenz in Thüringen zu entwickeln. Hierin sollten die Besonderheiten der Selbsthilfe Demenz in Thüringen berücksichtigt und die Ergebnisse der Bedarfsanalyse miteinfließen. Dazu wurden in der Bedarfserhebung eine Ist-Stand Analyse, Interviews, Fokusgruppen und Befragungen der Selbsthilfegruppen durchgeführt. Eine Darstellung von förderlichen und hinderlichen Faktoren sollte helfen, eine praktische Anleitung für die Selbsthilfe in Thüringen zu entwickeln. Diese Ausarbeitung soll den Selbsthilfegruppen praktisches Wissen über die Selbsthilfemöglichkeiten an die Hand geben und Interessierte dabei unterstützen Selbsthilfeaktivitäten in ihrer Region aufzubauen. Die praktische Ausarbeitung soll die Gruppen selbstermächtigen und dabei unterstützen ihre Aktivitäten und die ehrenamtliche Arbeit zu einem besseren Selbstverständnis zu führen.

Zudem sollten die Projektergebnisse einen Handlungsbedarf für weitere Instanzen aufzeigen. Diese richten sich insbesondere an die Politik auf kommunaler und landesweiter Ebene. Von den Erkenntnissen angesprochen werden ebenso bestehende Netzwerke und Akteur:innen aus verschiedenen Bereichen zum Thema Pflege, Demenz und Selbsthilfe.

2.3. Methoden und Hintergrund

In der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe sind wissenschaftliche Untersuchungen zur Durchführung und Erhebungen zu fördernden und hinderlichen Faktoren nicht besonders stark verbreitet. Es gibt größer angelegte Forschungsvorhaben, welche vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert wurden. Diese Projekte beziehen sich beispielhaft auf den Wissenstransfer, Digitalisierung, Datenschutzaspekte, Wirkung und Perspektiven. (BMG, Bundesministerium für Gesundheit, 2026)

Für den Selbsthilfe-Bereich von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz bestehen eher praktische Ausarbeitungen zur Durchführung in Form von Broschüren zur Information, welche überwiegend von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe

Demenz zur Verfügung gestellt werden. Zu begleiteten Selbsthilfeformaten von Menschen mit Demenz gibt es zudem Ausarbeitungen der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V.

Um den Bedarf der Zielgruppe und die Zugangswege der Selbsthilfe Demenz in Thüringen zu beschreiben wurden verschiedene wissenschaftliche Methoden aus dem qualitativen und quantitativen Bereich gewählt. Das Ziel war es, mit Hilfe einer Bedarfserhebung (vgl. Abb. 2) die förderlichen und hinderlichen Faktoren in der Selbsthilfe herauszufiltern und darzustellen.



Abbildung 2: Planung der Bedarfserhebung (eigene Darstellung)

Die Erhebung ist aufgeteilt in vier unterschiedliche methodische Ansätze. Darunter aufzuführen ist die Ist-Stand Erhebung, die Interviews mit Expert:innen, die Fokusgruppengespräche und zum anderen die direkte Befragung von Teilnehmenden aus Selbsthilfegruppen. Dieser Mixed-Methodes Ansatz versucht aus den verschiedenen Blickwinkeln die Bedarfe der Selbsthilfe Demenz zu eruieren. An dieser Stelle sei erwähnt, dass der wissenschaftliche Standard in diesem Projekt eingeschränkt ist, da keine Begleitung von Forschungsinstituten oder Forschungseinrichtungen bestand. Die Ausführlichkeit und Qualität der Erhebung wurde auf die personellen Möglichkeiten der Projektkoordination und der ehrenamtlichen Begleitung des Vorstands angepasst.

2.4. Durchführung und hermeneutische Erkenntnisse

Das Projekt zeichnete sich dadurch aus, dass der Erkenntnisprozess im Verlauf des Projekts miteingeflossen ist und agil in die Projektplanung an die Bedarfe der Zielgruppe angepasst werden konnte. Durch die Gespräche mit den Selbsthilfegruppenleitungen und den Teilnehmenden konnte festgestellt werden, welcher direkter Unterstützungsbedarf von der Alzheimer Gesellschaft Thüringen e.V. als Selbsthilfeorganisation gewünscht wird. Bedarfe zeigten sich besonders im Bereich der Informationsgewinnung wie Vorträge und Beratungen durch Referentinnen in den Gruppensitzungen. Gewünscht wurde zudem professionelle Unterstützung bei Veranstaltungen in den Kommunen mit Informationsständen der Selbsthilfegruppen. Im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit wurden Gruppen unterstützt und bspw. bei der Erstellung von Flyern mit Informationen zu den Gruppentreffen ausgestattet. Zudem wurde der Wunsch geäußert eine digitale Selbsthilfegruppe für Thüringen aufzubauen und als Selbsthilfeorganisation mit zu begleiten.

Die genannten Bedarfe gingen mit in das Konzept der Projektweiterentwicklung ein. Da die Weiterführung des Projekts durch die Entscheidung des Vorstands der Alzheimer

Gesellschaft Thüringen e.V. keinen direkten Anschluss findet, wurden Teile dieser Arbeit mit in das Konzept der Fachstelle der Alzheimer Gesellschaft Thüringen e.V. aufgenommen.

3. Darstellung der Projektergebnisse

3.1. Ergebnisse der Ist-Stand Erhebung

Bei der Befragung zur Ist-Stand Erhebung wurden 18 Leitungen von Selbsthilfegruppen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in Thüringen befragt. Mit dieser Erhebung soll eine Übersicht geschaffen werden, wie Selbsthilfegruppen in einer Querschnittsbetrachtung organisiert werden, wo sie sich angliedern und herausfiltern wo Unterschiede bestehen. Unter den befragten Selbsthilfegruppen (SHG) befindet sich eine Gruppe die aktuell nicht mehr stattfindet, deren Befragungsergebnisse dennoch mit in die Darstellung miteinfließen. Da es sich um eine Querschnittserhebung des aktuellen Zustands handelt, spiegeln die Daten nur eine Momentaufnahme. Versucht wurde die Gruppenentwicklung retrospektiv zu beleuchten, was jedoch bei Gruppenleitungswechsel zu Einschränkungen führte.

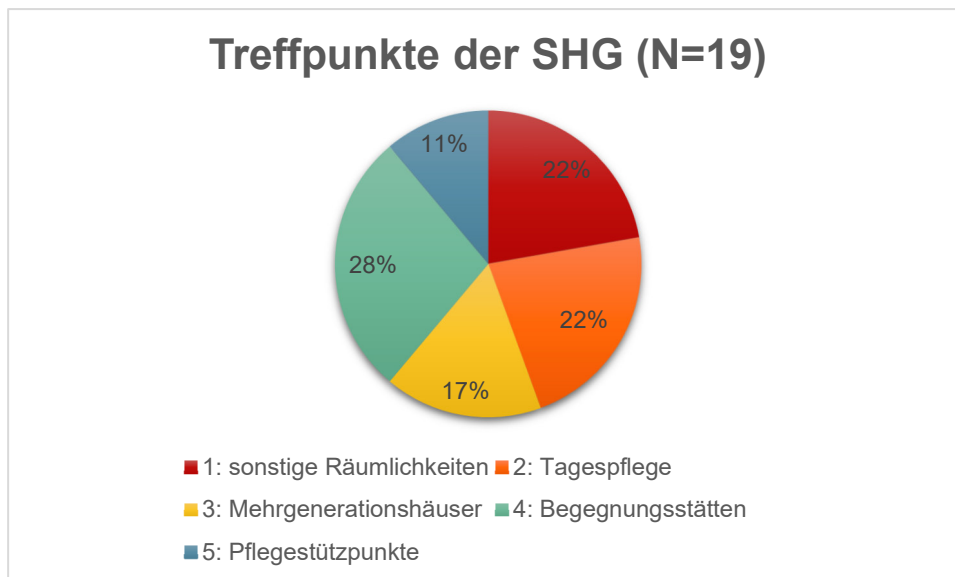


Abbildung 3: Treffpunkte der SHG (eigene Darstellung)

Die befragten SHG Leitungen gaben am häufigsten an sich in Räumlichkeiten von Begegnungsstätten zu treffen. Als zweithäufigster Treffpunkt werden Tagespflegen genutzt oder sonstige Räumlichkeiten, die entweder über Fördermittel angemietet werden oder nicht genauer definiert sind. Dazu zählen ebenso öffentliche Treffpunkte wie Cafés. Auch Mehrgenerationenhäuser mit 17 % oder Pflegestützpunkte mit 11% zählen zu einem nutzbaren Treffpunkt für SHG.

Unter den 19 befragten Gruppen sind die meisten Gruppenangebote fest angegliedert. Bei SHG, die bei Trägern wie Tagespflegen, Pflegestützpunkten etc. angegliedert sind werden 5 Gruppen von Fachpersonal geleitet bzw. moderiert und 8 Gruppen von Fachpersonal begleitet bzw. bei Bedarf unterstützt. Weitere 5 Gruppen sind freie bzw. selbstständige Selbsthilfegruppenangebote und werden von Menschen organisiert und geleitet, die selbst pflegende Angehörige sind oder waren. Von allen Selbsthilfegruppeleitungen gaben 5 an selbst pflegende Angehörige und gleichzeitig eine Fachkraft zu sein bzw. einen fachlichen Hintergrund zum Thema Pflege und Demenz zu haben. 8 Gruppenleitungen gaben an als

Fachkraft angestellt zu sein und 5 von den Befragten sind ausschließlich selbst pflegende Angehörige ohne zusätzlichen fachlichen Hintergrund.

Von den befragten SHG bekommen 12 Gruppen Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt und müssen die Räumlichkeiten nicht mit Fördermittelgeldern bezahlen. Diesen Vorteil nutzen vor allem Gruppen, die bei Trägern angegliedert sind. Des Weiteren werden bei angegliederten begleiteten bzw. geleiteten SHG auch die Zeit der Leitung bzw. Organisation der Rahmenbedingungen der Gruppe als geldwerte Leistung von Tagespflegen/ Projekten etc. übernommen. Dies wird in der Befragung ebenfalls bei dem Vorhandensein von Öffentlichkeitsarbeit sichtbar. Die Öffentlichkeitsarbeit der Gruppen beschränkt sich oft auf das Ausmaß der Möglichkeiten. Gruppen mit Angliederung haben in allen Fällen bereits Flyer für die Gruppentreffen oder sogar einen Internetauftritt. Insgesamt haben 10 von den 19 befragten Gruppen einen Flyer mit Informationen über die Gruppentreffen. Alle befragten Gruppen gaben an, dass ihnen die Selbsthilfekontaktstelle (KISS) als Beratungs- und Unterstützungsstelle für die Selbsthilfe in ihrer Kommune bekannt ist. 7 Gruppen nutzen laut Angaben die Leistungen der KISS. Von den befragten SHG sind 12 Gruppen bei der KISS als SHG aufgenommen und auch gelistet. Was bedeutet, dass diese Gruppen auch von Interessierten, welche sich über das Landratsamt bzw. die kommunalen Strukturen über Selbsthilfeangebote informieren, die SHG auch über diesen Weg finden.

Von den befragten Gruppen befinden sich 9 SHG in kreisfreien Städten und 9 SHG in Landkreisen. Weiße Flecken, also Regionen die zu dem untersuchten Zeitpunkt keine bekannten SHG haben sind demnach vor allem Landkreise in ländlichen Regionen. Zudem wird durch die Ergebnisse sichtbar, dass bei den befragten Gruppen noch kein Wechsel der Leitung oder erst ein Wechsel vollzogen wurde. Alle der befragten Gruppen sind SHG, die sich vor Ort treffen und kein Angebot haben, die Teilnehmenden auch digital zu vernetzen. In Thüringen besteht zu dem Untersuchungszeitraum keine digitale SHG für pflegende Angehörige. Es gaben 6 von den 19 befragten SHG an derzeit eine Förderung zu erhalten. Davon bekommen zwei Gruppen Fördermittel über die Kommune und 4 SHG gaben an eine Förderung der Pauschalmittelförderung der gesetzlichen Krankenkassen (GKV) beantragt zu haben.

3.2. Ergebnisse aus den Interviews

Aus den Interviews konnten unterschiedliche Fragestellungen herausgearbeitet werden. Zunächst wurde in den Interviews darüber gesprochen, welche Vor- und Nachteile sich durch den Organisationsgrad ergeben. In Gruppen die von ehrenamtlichen, selbst oder ehemals pflegenden Angehörigen geleitet werden ist häufig eine hohe Belastung der Gruppenleitung auszumachen. Viele Gruppenleitungen übernehmen die Verantwortung der Gruppe hinsichtlich der Organisation, Planung, Finanzierung und der Durchführung. In diesen Gruppen gibt es wenig bis keine Unterstützung von anderen pflegenden Angehörigen, da die Belastung im privaten Pflegealltag zu hoch ist oder die Teilnehmenden die Belastung zur Übernahme von Verantwortungsbereichen als zu hoch empfinden. Das Prinzip, die Verantwortung auf mehreren Schultern zu verteilen, funktioniert nach Angabe der Interview:partnerinnen dabei nur schwer. Die Gruppenleitungen, die von Fachkräften begleitet werden, erfahren in ihrer Aufgabe mehr Rückhalt und Unterstützung. Die Durchführung von Gruppentreffen werden bspw. unterstützt hinsichtlich der Räumlichkeiten für die Treffen, Öffentlichkeitsarbeit oder Veranstaltungen, bei denen die SHG die Möglichkeit bekommt sich selbst zu präsentieren und für neue Teilnehmende zu werben. Diese Unterstützung wird für die Gruppen aus dem Bereich der pflegenden Angehörigen von

Menschen mit Demenz von den Befragten als besonders wertvoll und gewinnbringend eingestuft. Gruppentreffen, die von Fachpersonal geleitet und durchgeführt werden, haben dabei den Vorteil, dass sich Teilnehmende aufgefangen fühlen. In unserer modernen Gesellschaft sind viele Informationen nur noch digital im Internet zu finden. Dies stellt eine hohe Hürde, vor allem für ältere pflegende Angehörige dar. Somit ist die Informations- und Wissensgewinnung über das Krankheitsbild Demenz und Pflege für viele, insbesondere für ältere pflegende Angehörige, sehr aufwendig. Dies macht nach Ansicht der Interviewpartnerinnen die Gruppen und Gesprächsangebote persönlich und vor Ort, mit qualifizierten Personen in diesem Bereich, besonders wichtig. Denn in vielen beschriebenen Fällen sind Angehörige nur telefonisch zu erreichen. Das gilt in wenigen Fällen auch für die Selbsthilfegruppenleitungen aus Gruppen ohne Angliederung. In den Interviews wurde unter anderem deutlich, dass Finanzierungsmöglichkeiten und Fördermöglichkeiten als eine sehr hohe bürokratische Hürde erlebt werden. Es muss viel Aufwand und Zeit dafür aufgebracht werden Finanzierungen für Gruppen zu sichern, insbesondere dann wenn es um Finanzierungsmöglichkeiten über das SGB XI 45d geht, worüber bspw. Interventionen für Betroffene beantragt werden können. Dies hält viele Vereine und Träger davon ab diese Angebote zu installieren.

Deutlich wird in den Gesprächen zudem, dass Angehörige während dem Krankheitsverlauf und in der Pflegesituation unterschiedliche Phasen durchlaufen. Diese scheinen einen Einfluss darauf zu haben, ob und wann Selbsthilfegruppen aufgesucht werden. Dies wird in der Diskussion zu den Erkenntnissen genauer betrachtet.

3.3. Ergebnisse aus den Fokusgruppengesprächen

In der Projektlaufzeit waren drei Fokusgruppengespräche in unterschiedlichen Regionen Thüringens geplant. Durchgeführt wurde ein Fokusgruppengespräch mit den Selbsthilfegruppenleitungen aus Erfurt und Umgebung. Anwesend waren 7 von 12 eingeladenen Leitungen bzw. Vertreter:innen. In dem Fokusgruppengespräch wurde zunächst das Projekt vorgestellt und Zeit zum Kennenlernen und Vernetzen gegeben. Im Anschluss wurden mit der Hütchen Methode die Teilnehmenden in drei Arbeitsgruppen geteilt. Die Aufgabe war es mit dem zugeteilten „Hütchen“, welches jeweils mit einer Farbe gekennzeichnet wurde, die Aufgabe als Gruppenleitung und die Einschätzung zu den förderlichen und hinderlichen Faktoren der Selbsthilfe im Bereich für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zu erarbeiten. Die Farbe Gelb stand für alle positiven Aspekte, die als Gruppenleitung bei Betrachtung der eigenen Gruppe aufkommen. Sie sollten die Situation optimistisch betrachten und nach Chancen und Lösungen suchen. Es werden konstruktive Überlegungen und Möglichkeiten aufgezeigt. Die Gruppe mit dem schwarzen Hut, welcher für den kritischen Hut stand, hinterfragt die hinderlichen Faktoren und Schwierigkeiten. Es sollten potenzielle Risiken, Probleme und Schwachstellen identifiziert werden. Die Gruppe mit dem roten Hut sollte auf einer emotionalen Ebene die Arbeit in der Selbsthilfegruppe betrachten. Es sollten Gefühle, Intuitionen und Emotionen ausgedrückt werden. Das Bauchgefühl und persönliche Reaktionen sind hier ohne eine rationale Begründung gefragt.

An die Gruppe mit dem schwarzen Hut (Kritisch) wurden Fragen gestellt wie: Was ist schwierig bei der Durchführung von Selbsthilfegruppen? Was macht es schwer eine Gruppe am Laufen zu halten? Wofür braucht es Kraft und Anstrengung? Die Gruppe führte auf, dass es schwer sei neue Teilnehmende für die SHG zu finden und es Berührungsängste gibt. Fehlende Informationen über das Angebot für Interessierte, aber auch die fehlende Zeit der

Teilnehmenden, aufgrund der Pflege, machen es schwer eine konstante Gruppe aufrechtzuerhalten bzw. aufzubauen. Es wurde dahingehend auch diskutiert ob die Prioritätenverteilung regelmäßiger hinterfragt und abgewogen werden muss, denn die Ressource Zeit ist als Leitung nur begrenzt verfügbar. Als kritisch beleuchtet wurde das fehlende Ehrenamt, aber auch die fehlende Begleitung und Leitung von hauptamtlich Beschäftigten. Fehlende finanzielle Mittel schränken die Tätigkeiten für SHG häufig ebenfalls ein. Die Gruppe zählt ebenso auf, dass es Zeit kostet die Kontakte zu den Teilnehmenden zu pflegen, damit diese auch regelmäßig zu den Gruppentreffen erscheinen, dies wiederum beeinflusst zudem den Gruppenzusammenhalt. Als kritischer Punkt aufgezählt wurden außerdem die Motivation und die Gruppendynamiken, die teilweise nur schwer einzufangen und aufrecht zu erhalten sind. Wenn die Teilnehmenden häufig wechseln, führte das nach Angabe der Gruppe zu Schwierigkeiten Vertrauen und ein Gruppengefühl herzustellen. Doch hat die Leitung und Organisation einen großen Einfluss auf den Erfolg einer Gruppe. Es wurde zudem festgestellt, dass knappe Ressourcen, auch Einfluss auf die Möglichkeit von Öffentlichkeitsarbeit für die Selbsthilfegruppe haben. Der gelbe Hut stellte Fragen wie: Welche Momente in der Selbsthilfe haben Sie positiv und bestärkend wahrgenommen? Welche Faktoren unterstützt die Arbeit? Die Gruppe gab an, dass es positiv beeinflusst, wenn ein zeitlicher und räumlicher Rahmen wie z.B. ein fester Termin feststeht. Ebenso hilfreich sind greifbare Ansprechpersonen wie z.B. Fachkräfte in Tagespflegen oder Pflegestützpunkten. Unterstützend für die Gruppe sind demnach auch externe Referent:innen aus den Betreuungsbehörden, dem Sozialamt oder spezifischeren Fachbereichen. Als bestärkend wird angegeben, wenn es gelingt „von der Sache zu reden“ und wenn die Scham der Teilnehmenden abgebaut werden kann. Besonders wenn die Teilnehmenden merken, dass von den anderen Menschen Verständnis ausgeht, da sie sich in einer ähnlichen Situation befinden. So schafft es der Besuch einer SHG auch, die Teilnehmenden gestärkt aus den Treffen gehen zu lassen. Als wichtig und hilfreich wird zudem die Möglichkeit der konkreten Weitergabe von Informationen und Hilfsangeboten genannt. Die Gruppe mit dem roten Hut hatte die Aufgabe emotional auf die Arbeit als Leitung einer SHG zu schauen. Fragen waren hier: Wie hat sich das letzte SHG Treffen angefühlt? Warum kommen Menschen in Ihre Gruppe? Was löst die Gemeinschaft bei Ihnen aus? Die Gruppe gab an sich teilweise auch „Hilflos für's Ratgeben“ zu fühlen. Besonders schwierige Themen, die pflegende Angehörige belasten, können in manchen Fällen von der Gruppe nicht bewältigt werden. Das Gefühl von „Auskotzen“, „Sortieren“ oder „Fliehen“ aber auch von „Dankbarkeit“ wird genannt.

Als letzte Frage wurde im Plenum der „grüne Hut“ besprochen. Er soll innovative Ideen zum Vorschein bringen, wenn über den Tellerrand hinausgeschaut wird. Neue Ansätze und unkonventionelle Lösungen zu finden, war die Aufgabe. Die Frage an die Gruppe lautete: Wenn Sie einen Wunsch für die Selbsthilfe frei hätten, wie würde dieser lauten? Die Teilnehmenden sprachen über Wünsche von mehr Engagement und generationsübergreifendem Denken. Aber auch über mögliche Kooperationen und Verbindungen von Institutionen wie Kindergärten und Seniorenarbeit. Aber auch Schulen, die Jugendliche und junge Erwachsenen in Bezug auf ein generationsübergreifendes Denken und Handeln fördern könnten. Besonders pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz brauchen das Rückgrat der Gesellschaft und bessere Teilhabemöglichkeiten (wie z.B. ein Demenzfahrrad). Dafür bräuchte es mehr Sensibilität und Aufklärung zum Krankheitsbild Demenz in allen möglichen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens. Zu sorgen wäre außerdem für eine gute Sozialberatung von Ärzt:innen bzw. von medizinischen Fachangestellten, die Informationen über therapeutische Angebote und Beratungsstellen an



pflegende Angehörige bereithalten und weitergeben. Als Idee wurden auch offene Cafés für Menschen mit Demenz angesprochen, wo Unterstützung und Beratung eingeholt werden kann, die aber auch eine Möglichkeit bergen Betroffene besser in die Gesellschaft zu integrieren und Teilhabe zu fördern.

3.4. Ergebnisse aus der Befragung und Beobachtungen in den Selbsthilfegruppen

Bei den verschiedenen Besuchsterminen in den Selbsthilfegruppen und Gesprächskreisen wurde die Frage in die Runde gegeben, wie die Teilnehmenden von der Selbsthilfegruppe erfahren haben und was sie veranlasst hat, diese aufzusuchen. Ebenfalls wurde die Frage diskutiert welche Zugangswege für die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen von Bedeutung sein könnte. Den Teilnehmenden wurde auch die Frage gestellt, was sie besonders finden an den Gruppentreffen und was sie veranlasst diese regelmäßig zu besuchen.

Die Antworten der befragten Teilnehmenden der Selbsthilfegruppen zu der Frage, wie sie auf die Gruppe aufmerksam geworden sind sehr vielseitig ausgefallen.

Mund zu Mund Propaganda (Von Bekannten, Freund:innen etc.)

Beratung (Demenzberatung, Arztgespräch etc.)

Therapiemaßnahmen (Gesprächstherapie etc.)

Anzeigen aus der Zeitung (lokale Presse)

Eigene Internetrecherche

Durch Internetrecherche von Angehörigen wie Kindern oder Enkeln (vor allem bei älteren pA)

Veranstaltungen (Infoveranstaltungen, Tag der offenen Tür, Tag für pflegende Angehörige etc.)

Zu der Frage warum pflegende Angehörige eine Selbsthilfegruppe aufgesucht haben, steht allem voran der Austausch mit anderen pflegenden Angehörigen, der Bedarf an Wissen und Aufklärung über das Krankheitsbild Demenz, den Umgang damit und über die ungeschönte Realität zu sprechen. Dazu empfinden die Teilnehmenden der Gruppen es als besonders heilsam, die eigene Situation nicht erklären zu müssen, sondern sich verstanden zu fühlen. Dazu kommt häufig das Gefühl von Einsamkeit, die durch die vereinnahmende Pflegesituation entsteht. Familienmitglieder, Verwandtschaft und der Freundeskreis brechen für viele pflegende Angehörige im Verlauf der Pflege häufig immer weiter weg, Beziehungen zur Außenwelt schränken sich immer weiter ein. In vielen Fällen ist der Austausch in der Selbsthilfegruppe einer der wenigen, die pflegende Angehörige überhaupt haben. Der Verarbeitungsprozess, der aufgrund des unaufhaltsamen Verlaufs einer Demenz bewältigt werden muss, ist für fast alle pflegende Angehörige mit viel Trauer und Schmerz verbunden, denn bei einer Demenz gehört es dazu sich Stück für Stück von der erkrankten Person zu verabschieden, aber auch mit herausforderndem und teils aggressivem Verhalten und organisatorischen Hürden konfrontiert zu sein. Diese Themen in einer Selbsthilfegruppe anzusprechen, zu hinterfragen, zu diskutieren ist für die Teilnehmenden ein Gefühl großer Entlastung, denn Selbsthilfegruppen stellen einen sicheren Raum für diese Gespräche dar, bieten Schutz und Verständnis. Die Teilnehmenden der Selbsthilfegruppen unterstützen sich in einigen Fällen auch gegenseitig bei Hilfsdiensten oder Wegen. Es entstehen

Freundschaften und Hilfsnetzwerke, die zu einer besseren Alltagsbewältigung in der Pflege, aber auch bei eigener Erkrankung der pflegenden Angehörigen mehr als notwendig sind.

Zu der Frage welche Erfordernisse es braucht um die Zugangswege zu den Selbsthilfegruppen zu erleichtern kamen unterschiedliche Ideen auf. Benannt wurden vor allem Beratungsstellen, die zur Verfügung stehen sollten, um auf Angebote der Selbsthilfe zu verweisen. Durch mehr Sichtbarkeit in der Öffentlichkeit wäre es zudem eine große Hilfe, sich dem Thema der Erkrankung und Pflege einfacher zu nähern. Dies wird in den Kommunen bereits durch Veranstaltungen für pflegende Angehörige immer häufiger umgesetzt. Doch auch die Reduktion von Printmedien und lokalen Zeitungen sowie deren Inhalten werden genannt, die es besonders für ältere pflegende Angehörige schwieriger machen sich ausreichend zu informieren. Gemeindeblätter, Stadtanzeiger, Plakate und Flyer bzw. Broschüren bleiben für viele der pflegenden Angehörigen ein wichtiges Informationsmaterial. Bei Internetauftritten von unterschiedlichen Akteur:innen (Ämter, Vereine, Verbände, Kranke- und Pflegekassen etc.), die auf Angebote hinweisen, wäre es zudem für ältere pflegende Angehörige von Bedeutung barrierearme bzw. barrierefreie Webauftritte nutzen zu können. Digitale Barrierefreiheit ist wichtig, um allen Menschen den Zugang zu Informationen im Internet zu ermöglichen. (Wille, 2026) Viele Auftritte im Internet entsprechen nicht den gültigen barrierefreien Standards und schließen Menschen mit Einschränkungen systematisch von der Nutzung aus¹. Ohne die Unterstützung von Freunden oder Familienmitgliedern geben vor allem ältere pflegende Angehörige an, von digitalen Möglichkeiten überfordert und frustriert zu sein und schließen die Nutzung für sich selbst aus. Für jüngere pflegende Angehörige hingegen stellt sich die Nutzung von digitalen Angeboten als wichtig heraus. Ortsungebunden und angepasst auf die Berufstätigkeit wäre es laut den jüngeren pflegenden Angehörigen eine bessere Möglichkeit Angebote der Selbsthilfe zu nutzen.

4. Diskussion der Ergebnisse

4.1. Bedeutung der Erkenntnisse für die Zielgruppe

In der Selbsthilfelandchaft von pflegenden Angehörigen finden sich sehr unterschiedliche Konstrukte der Selbsthilfeangebote. Alle Angebote haben ihre Berechtigung und sind gewachsen an der Aufgabe pflegende Angehörige zu unterstützen und ein Hilfsnetzwerk zu bilden. Es muss deutlich gemacht werden, dass den Gruppen nicht das Selbstverständnis genommen werden darf eine Gruppe zu sein, die durch viel Engagement und Herzblut versucht sich selbst und anderen, in dem sowieso schon herausfordernden und erschöpfenden Pflegealltag, eine Stütze zu sein. Viel mehr müsste den Selbsthilfe-Engagierten fortlaufende Unterstützung angeboten werden, um dieses Hilfsnetzwerk weiter zu pflegen und zu erhalten. Denn oftmals scheitern Gruppen, allen voran die freien und selbstständigen Gruppen, an vielen strukturellen Problemen. Findet eine Gruppe keine Angliederung an einen Verein, Pflegeeinrichtung, Pflegestützpunkten oder Projekten, steht diese Gruppe vor Herausforderungen, die nur unter besonders viel Aufwand zu bewerkstelligen sind. Dies beginnt bei Problemen einer Kontoeröffnung, über Fragen zum Daten- oder Versicherungsschutz hin zu Verantwortlichkeiten und der Rechtsform.

¹ Das Barrierefreiheitsstärkungsgesetz (BFSG) schreibt vor, dass Websites ab 28.06.2025 mindestens die Kriterien der Barrierefreiheit des Levels AA einhalten müssen (besser: AAA). Dieser Anforderungskatalog richtet sich nach dem WCAG („Web Content Accessibility Guidelines“) und der EU-Norm EN 301 549.

Besonders pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz haben, wie eingangs beschrieben, einen Pflegealltag von dem sie sich eine Entlastung wünschen und keine weiteren Aufgaben und Hürden, wenn sie sich Hilfe suchen. Allen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz sollte ein zeitlich und räumlich angepasstes Unterstützungsangebot der Selbsthilfe gemacht werden, an welchem es für die Zielgruppe auch möglich ist teilzunehmen. Denn die meisten pflegenden Angehörigen in einem häuslichen und informellen Pflegesetting, haben einen zu hohen Organisations- und Kraftaufwand um ein Angebot zeitlich zu nutzen und die Pflege für diesen Zeitraum abzusichern. In einem Land, in dem die Möglichkeit eine Pflegeeinrichtung oder gar einen ambulanten Pflegedienst für Menschen mit Demenz zu bekommen einem Glücksrad gleicht, muss darüber diskutiert werden, ob zumindest eine Basis dafür geschaffen werden sollte, Selbsthilfeangebote zu stärken und nicht weiter durch einen hohen Bürokratieaufwand zu reglementieren und zu beschneiden. Fördermöglichkeiten und Fördermittel müssen transparenter und koordinierter angeboten werden sowie vor allem einfacher und schneller zur Verfügung stehen.

4.2. Erkenntnisse aus den Erhebungen für Thüringen

Mit Hilfe der Erkenntnisse können bestimmte Punkte herausgearbeitet dargestellt werden, welche bei der Selbsthilfearbeit für pflegende Angehörige in Thüringen von Bedeutung sind.

Die Diskussion um Fachpersonal im Bereich der Selbsthilfe Demenz wurde beschrieben und Vorteile einer unterstützten Selbsthilfearbeit benannt. Es wird deutlich, dass begleitete bzw. geleitete Angebote in der Selbsthilfe einen wichtigen Beitrag leisten. Für einen großen Teil der pflegenden Angehörigen sind diese sehr bedeutsam, um in einer schwierigen (häuslichen) Pflegesituation schnelle und gute Unterstützung zu bekommen. Dennoch braucht es ebenso selbstorganisierte und freie Selbsthilfegruppen für die Selbsthilfearbeit. Denn beide Formen haben ihre Berechtigung und Wichtigkeit. Pflegende Angehörige müssten bei Bedarf zunächst im Hilfesystem professionell aufgefangen werden. Das weitere Ziel wäre durch Unterstützung in das „Prinzip der Selbsthilfe“ zu leiten (vgl. Abb. 4). Damit, wenn die Situation der pflegenden Angehörigen es zulässt, auch die Erfahrung von Selbstwirksamkeit durch die Selbsthilfe in freien und selbstverwalteten SHG oder bei selbstverwalteten Freizeitaktivitäten gestärkt werden kann. Pflegende Angehörige müssten somit je nach Bedarf zunächst in teilprofessionell bis professionell begleitete Selbsthilfeangebote geleitet werden.

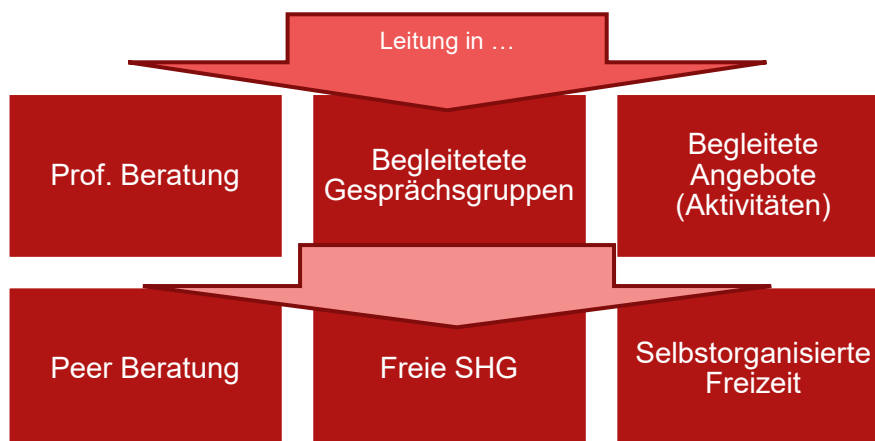


Abbildung 4: Betrachtung und Verankerung im Selbsthilfesystem (eigene Darstellung)

Im zeitlichen Verlauf sind pflegende Angehörige so gestärkt, um auch im eigentlichen Prinzip der Selbsthilfe Potentiale der Selbstwirksamkeit zu entwickeln. Gezielte Seminare für Gruppenleitungen (besonders für Peer to Peer Leitungen) sind notwendig um Kompetenzen zu vermitteln, um zwischen professionellen Gruppenangeboten und Angeboten der klassischen Selbsthilfe zu unterscheiden. Dies kann durch Beratung und Seminare realisiert werden.

Die ländlichen Regionen in Thüringen brauchen stärkere Unterstützung, hier müssten gezielt neue SHG und Netzwerke in sogenannten „weißen Flecken“ wie den Landkreisen Sömmerda, Saale-Holzland-Kreis, Kyffhäuser-Kreis und Hildburghausen aufgebaut und etabliert werden. Dafür müssten Netzwerke vor Ort analysiert und an bereits bestehende Strukturen angeknüpft werden. Träger, Projekte oder Ehrenamtliche müssten dafür sensibilisiert und unterstützt werden ein dementsprechendes Angebot zu entwickeln und umzusetzen. Dafür würden Kooperationen und Akteur:innen vor Ort benötigt. Es bräuchte Netzwerkveranstaltungen vor Ort um durch gemeinsame Veranstaltungen zu Demenz zu informieren und Hilfsangebote aufzubauen. Immer mit dem Ziel das Potential von Selbsthilfe für pflegende Angehörige zu verdeutlichen und neue SHG zu gründen.

In allen Regionen Thüringens ist es weiterhin eine Aufgabe für die Potentiale von Selbsthilfegruppen und für Angebote der Selbsthilfe zu sensibilisieren. Durch die Beendigung der Finanzierung, wie die Förderung der „Lokalen Allianzen“ ist es von Bedeutsamkeit diese etablierten Netzwerke für die Selbsthilfe weiterhin im Fokus zu halten und eine (lokale) Koordination für die Netzwerke zu sichern. Dies könnte durch Workshops in den verschiedenen Regionen (Nord/Mitte/ Süd/ Ost - Thüringens) aufgebaut und veranlasst werden.

Digitale Selbsthilfeangebote für jüngere und berufstätige pflegende Angehörige fehlen in Thüringen komplett. Ein erweiterter digitaler Zugang zu Angeboten der Selbsthilfe für pflegende Angehörige, insbesondere für Junge, Erwerbstätige und Menschen in ländlichen Regionen müsste entwickelt werden. Durch die Entwicklung einer digitalen SHG könnte dieser Zielgruppe von pflegenden Angehörigen ein Angebot gemacht werden, welches orts- und zeitunabhängig Unterstützung erlaubt. In solch einem Format bestünde zudem die Möglichkeit, dass sich die Teilnehmenden in bestimmten zeitlichen Abständen auch persönlich treffen. Dies würde das digitale und zugleich regionale Angebot besonders machen und auszeichnen.

Für die Gruppe der älteren pflegenden Angehörigen stellt es sich als eine wichtige Form der Daseinsvorsorge dar, wenn die Kommune dafür Sorge trägt, dass auch ohne digitale Endgeräte eine gesellschaftliche und soziale Teilhabe möglich ist. Dazu zählen auch die Inanspruchnahme von Beratungs- und Hilfsangeboten. Wohnortnahe Angebote, welche die Möglichkeit bieten, auch die zu pflegende Person miteinzubeziehen bzw. die Pflege abzusichern, wären ein klares Signal zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen. Ebenbürtig wäre darauf zu achten, dass die digitale Kluft bei älteren und pflegenden Menschen nicht größer wird. Wenn von Mitbürgerinnen und Mitbürgern verlangt wird sich eigenverantwortlich gesundheitskompetent zu verhalten und sich gesichertes Wissen über Krankheit und Pflege anzueignen, muss diese besonders marginalisierte und vulnerable Personengruppe auch besonders bei dieser Aufgabe unterstützt werden. Digitale Teilhabe ist Teilhabe an der Gesellschaft und Teilhabe an der Gesellschaft führt zu mehr Bildung und weniger Einsamkeit. (Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (1), 2025) Neben Angeboten wie der „Digitale Engel“, die in Thüringen bereits einen guten Beitrag

leisten, um älteren Menschen auch weiterführend hinsichtlich ihrer eigenen „digitalen“ Gesundheitskompetenz und Möglichkeiten zur Hilfe zur Selbsthilfe zu unterstützen, braucht es ebenfalls wohnortnahe Angebote. Der stark ländlich geprägte und topographische anspruchsvolle Raum in Thüringen stellt die Kommunen und die Infrastruktur jedoch vor große Herausforderungen. Nicht nur die medizinische Versorgung in ländlichen Regionen, sondern die gesamte wirtschaftliche Infrastruktur steht unter Spannung und wird auf die Probe gestellt. Dies schließt Angebote des bürgerschaftlichen Engagements mit ein. Das macht eine Politik für Teilhabe im Alter noch dringender notwendig. Diese berührt gleichzeitig eine Vielzahl kommunaler Handlungsfelder und Aufgabenbereiche (z.B. Wohnen, Nachbarschaft und Mobilität, Gesundheit, Prävention und Pflege, soziale Eingebundenheit, Engagement und Partizipation), die auch im Sinne einer integrierten Senior:innenpolitik und eines kommunalen, integrierten seniorenpolitischen Gesamtkonzepts aufeinander zu beziehen sind (Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (1), 2025). Es braucht neue Innovationen und Ideen die soziale und gesellschaftliche Teilhabe zu sichern, Barrieren abzubauen und Hilfsangebote besser zu verankern. Dabei ist die Vielfalt des Alters mit ihren Unterschieden in Bezug auf Bedürfnisse und Ressourcen sowie die häufig mit dem Alter einhergehenden Einschränkungen zu beachten. Dies muss sich auch in den Angeboten zur Beratung und Begleitung älterer Menschen widerspiegeln. Niedrigschwelligkeit, analoge und digitale Angebote, Wohnortnähe sowie aufsuchende Beratung sind vor Ort zu berücksichtigen (Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (1), 2025).

Zudem sind ehrenamtliche Strukturen zu erhalten bzw. aufzubauen dringend notwendig, welche jedoch zusätzlich von hauptamtlichen Fachpersonal koordiniert und unterstützt werden müssten. Ehrenamtliche Arbeit benötigt die fachliche Unterstützung und Wertschätzung ihrer Arbeit. Dies wird deutlich in den Ergebnissen der Befragung aus der Ist-Stand Analyse, so wie auch aus den Interviews mit Expert:innen. Von Fachpersonal begleitete Gruppen bestehen länger, haben bessere Öffentlichkeitsarbeit, einfacheren Zugang zu Räumlichkeiten, Vernetzung und Informationszugänge. Zur Unterstützung und zum Erhalt bzw. der Stärkung der Selbsthilfe ist die Sicherung der Nachhaltigkeit wichtig. Aus den Ergebnissen geht zudem hervor, dass besonders selbstorganisierte SHG eine Verbesserung der Nachfolgeregelungen benötigen, um in den bestehenden Gruppen die Kontinuität der Angebote zu sichern. Dies könnte durch Workshops in den Regionen und durch gezielte Seminare zur Stärkung der SHG-Leitungen abgesichert werden.

Aus den Interviews konnte die Fragestellung herausgearbeitet werden, dass Angehörige in ihrer Pflegesituation unterschiedliche Phasen durchlaufen und diese auch einen Einfluss darauf haben, ob und wann Selbsthilfegruppen aufgesucht werden. Im folgenden Schaubild wird in einem Flussdiagramm dargestellt, wie der Verlauf der Pflege bei einer Demenzerkrankung in Verbindung mit Ressourcen und Belastungen einhergeht. Krankheits- und Pflegeverläufe sind höchst individuell und nur auf einer Metaebene darstellbar. Dennoch wird durch die Befragungen von Selbsthilfeaktiven deutlich, dass der Krankheitsverlauf und der (informelle) Pflegeprozess einen großen Einfluss darauf haben, wie Beratungsangebote genutzt werden und damit einhergehend auch eine Pflegesituation hergestellt werden kann, die für die pflegenden Angehörigen umsetzbar ist. Selbsthilfe- und Beratungsangebote werden im optimalen Fall bereits bei der Diagnosestellung, in der hausärztlichen Praxis oder der Fachärztin/dem Facharzt vermittelt. In vielen Fällen nehmen Angehörige oder Betroffene bereits vor der ersten Diagnosestellung Kontakt mit Beratungsstellen wie den Alzheimer Gesellschaften auf. Für pflegende Angehörige ist es, in der Fülle der Aufgaben und Herausforderungen, die auf sie zukommen unabdingbar Unterstützung zu bekommen.

Beratungen zur Pflege, zu Pflegeleistungen, Wissensvermittlung zur Krankheit, zum Umgang und Kommunikation, zu Inanspruchnahme von externen Hilfeleistungen und Pflegeleistungen, wie lange häusliche Pflege möglich ist etc., sind notwendig. Diese Informationen bekommen und sammeln viele Angehörige auch in Selbsthilfegruppen, wo andere Angehörige zusammenkommen und ihre Erfahrungen und ihr Wissen teilen. In der Bedarfserhebung wurde festgestellt, dass es einen bestimmten Zeitpunkt in der Pflegesituation gibt, bei dem Angehörige an die Angebote der Selbsthilfe eher anknüpfen können. Oftmals benötigt es bereits eine angepasste Pflegesituation, um als Angehörige überhaupt die Möglichkeit zu haben zeitliche Ressourcen für den Besuch einer Selbsthilfegruppe frei zu bekommen (vgl. Abb. 5)

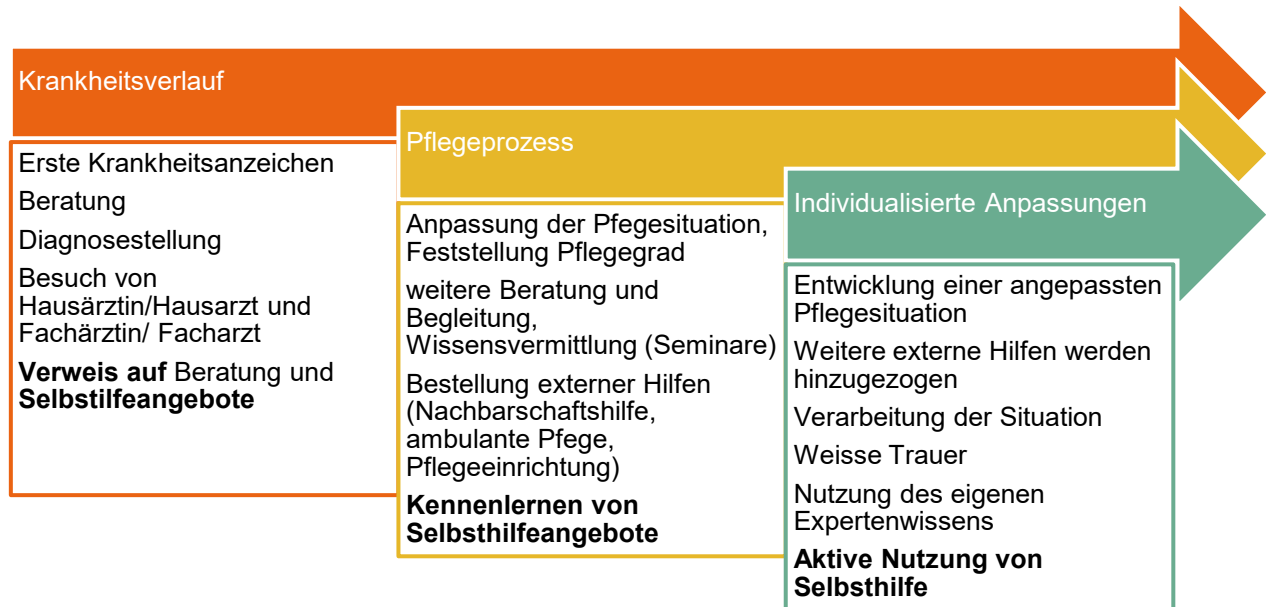


Abbildung 5: Nutzung der Selbsthilfe im Phasenmodell (eigene Darstellung)

Zudem geht aus den Interviews hervor, dass Selbsthilfeangebote nicht zu jedem Zeitpunkt des Verlaufes passend sind. Für die meisten sind Selbsthilfeangebote erst dann interessant, wenn sie sich bereits mit der Krankheit der Angehörigen auseinandergesetzt haben. Mit den steigenden Anforderungen in der Pflege und dem Umgang mit Demenz fühlen sich Angehörige wie eingangs beschrieben häufig überfordert und sind nicht in der Lage noch weitere Inputs aufzunehmen. Eine Selbsthilfegruppe wird aus diesen Gründen erst dann aufgesucht und regelmäßig besucht, wenn sich die Pflegesituation in der Häuslichkeit „eingespielt“ hat. Angehörige brauchen nach den Aussagen der Befragung zudem den Mut und die Entschlossenheit für sich selbst und auch für das eigene Wohlbefinden einzustehen. Dies ist erst möglich, wenn die Pflegesituation geklärt ist. Zu welchen exakten Zeitpunkten in der Pflegehistorie bzw. Krankheitshistorie pflegende Angehörige Selbsthilfegruppen aufsuchen bleibt offen. Hierzu kann in dieser Untersuchung keine Aussage getroffen werden.

4.3. Erkenntnisse aus den Erhebungen für die Alzheimer Gesellschaft Thüringen
 Die Erkenntnisse für die Alzheimer Gesellschaft in Thüringen sind vielfältig und zeigen den Bedarf auf, wo Angehörige und Selbsthilfegruppen Unterstützung brauchen und in welcher Form Selbsthilfeangebote gestärkt und angepasst werden können. Als Vertretung der Interessensgemeinschaft ist es ebenso unabdingbar die Erkenntnisse des Projekts und zukünftige Bedarfe weiterzutragen und auf kommunaler Ebene, auf Landesebene und auf Bundesebene zu vermitteln. Der Bereich der Selbsthilfe braucht in Thüringen eine konstante

Koordination und Basis, von der aus die Selbsthilfegruppenakteur:innen Unterstützung anfordern können. Wissensvermittlung und Vorträge in den Kommunen vor Ort zu Möglichkeiten der Finanzierungen über die verschiedenen Fördertöpfe, auch für Pflegeeinrichtungen, Projekte, selbstständige Gruppen etc. sind von enormer Bedeutung für die Stärkung der Selbsthilfe.

4.4. Erarbeitung des Angebots für ein Folgekonzept

Das auf den Projektergebnissen und daraus resultierenden Bedarfen entwickelte Konzept für eine Weiterführung des Projekts wurde dem bisherigen Fördermittelgeber vorgelegt und gemeinsam abgestimmt. Der Vorstand der Alzheimer Gesellschaft Thüringen beschloss zu seiner Zeit die Weiterentwicklung des Projekts nicht in eine direkte Anschlussfinanzierung zu bringen. Das Konzept ist als eigenständig ausgearbeitetes Schriftstück zu betrachten und liegt der Alzheimer Gesellschaft Thüringen vor.

5. Ideen und Handlungsorientierung zu Selbsthilfeangeboten in Thüringen

Dieser kleine Ideenkatalog wurde für Selbsthilfeaktive und Interessierte erstellt, um eine Möglichkeit zu bieten, sich über das Thema Selbsthilfe Demenz für pflegende Angehörige zu informieren. Es wird eine Grundlage dargestellt, wie Selbsthilfeangebote pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz erreichen und eine Übersicht gegeben wie diese erfolgreich umgesetzt werden kann. In den folgenden Punkten wird beschrieben, was sich von den Projektergebnissen für die Selbsthilfe Demenz ableiten lässt. Gespickt durch weitere Literaturrecherche wird beschrieben, was die Arbeit in Selbsthilfegruppen konkret erleichtert, wie man sich als Selbsthilfegruppe aufstellen kann und soll helfen das eigene Selbstverständnis als Gruppe zu verstehen und zu vertreten.

5.1. Formen und Arten von Selbsthilfegruppen (Wissen was zu einem passt)

Unter der Zielgruppe einer Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz versteht sich bereits ein ganz bestimmter Personenkreis. Dennoch gibt es unter den pflegenden Angehörigen auch so viele individuelle Lebenssituationen, wie es Menschen gibt. Für die meisten pflegenden Angehörigen ist es bereits eine Entlastung sich mit anderen pflegenden Angehörigen auszutauschen. Dennoch kommt es vor, dass sich pflegende Angehöriger wohler fühlen, wenn die Gruppe besser zu der eigenen Lebenssituation passt. Darauf können sich Selbsthilfegruppen gezielt einstellen und auf diese Bedürfnisse eingehen. In der Praxis zeigen sich viele Formen von Gruppen für pflegende Angehörige. Bspw. können sich Gruppen auf die Art der Beziehung zu den pflegenden Angehörigen beziehen, wie z.B. auf Gruppen für (Ehe-) Partnerinnen und Partner oder junge pflegende Angehörige, wie die Kinder von demenzerkrankten Eltern. Die Unterschiedlichkeit der Interessen von der großen Gruppe „pflegender Angehöriger“, können bei einer gezielt untergliederten Gruppe besser berücksichtigt werden. Denn je besser die Lebensrealitäten der Teilnehmenden miteinander einhergehen, umso einfacher ist es die Gruppenaktivitäten und die Form der Gruppentreffen speziell an die Bedürfnisse anzupassen. Dies kann sich bereits bei den Zeiten für Terminen zeigen, der Wahl des Veranstaltungsorts oder der Form der Treffen (z.B. Digital oder Präsenz). Zudem können sich Selbsthilfegruppen auch nach der Art der Demenzerkrankung ausrichten. Dies macht bspw. bei einer Frontotemporalen Demenz Sinn, da diese Demenzform ganz spezifische Herausforderungen für die Angehörigen mit sich bringen. Je genauer die Zielgruppe der Selbsthilfegruppe definiert ist,

umso einfacher ist die Ansprache und je gezielter und erfolgreicher lässt sich diese gestalten.

5.2. Pflegeselbsthilfe und Selbsthilfe verstehen (Unterstützungsmöglichkeiten nach SGB V 20h und SGB XI 45d)

Zu den klassischen Angeboten für Angehörige und nahestehende Personen zählen Angehörigengesprächskreise, Angehörigengruppen oder Selbsthilfegruppen, wobei die Bezeichnungen weder einheitlich noch trennscharf verwendet werden. Die klassischen Selbsthilfegruppen für Angehörige, welche durch die Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V gefördert werden, sind selbstorganisierte Gruppen und machen auch in Thüringen und bundesweit nur einen kleinen Prozentsatz der Angehörigenkreise aus. Im Zentrum der Gruppentreffen steht der gegenseitige Austausch mit der Weitergabe von persönlichen Erfahrungen und der Vermittlung von praktischen Informationen. Doch die Mehrheit der Gruppen wird von Fachkräften organisiert und angeleitet. Denn auch Pflegeeinrichtungen können Aufwendungen bei den Pflegesätzen (§ 84 Abs. 1 SGB XI) bzw. bei den Vergütungen (§89 SGB XI) nach § 82b SGB XI berücksichtigen. Darüber hinaus gibt es Fördermöglichkeiten nach §45d SGB XI, welche nach Landesrecht unterschiedlich ausgestaltet werden. In Thüringen ist das Ministerium für Arbeit, Soziales und Gesundheit die zuständige Stelle für Anträge. Angehörigenselbsthilfegruppen sind im Sinne des § 45d SGB XI „freiwillige, neutrale, unabhängige und nicht gewinnorientierte Zusammenschlüsse“ von Betroffenen oder Angehörigen mit dem Ziel der persönlichen, wechselseitigen Unterstützung. Hierbei kann die Häufigkeit von Treffen sehr variabel sein. Gruppen für Betroffene finden in der Taktung weitaus häufiger statt (bspw. wöchentlich), als Gruppen für Angehörige. In Thüringen ist das Angebot für Betroffenenengruppen sehr klein. Hinweise dafür finden sich in den Interviews der Erhebung. Laut den Aussagen der Interviews werden für die Beantragung und Nachweispflicht zur Förderung nach § 45d SGB XI vor allem freie Ressourcen von geschultem Fachpersonal benötigt, was nur selten der Fall ist. Dennoch bieten die Fördermöglichkeiten für Pflegeselbsthilfegruppen besondere Möglichkeiten, die in der klassischen Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nach § 20h SGB V nicht enthalten sind.

5.3. Nutzung von Netzwerken (Partner und Organisationen kennen)

Um Selbsthilfe wirksam werden zu lassen, ist es ein relevanter Punkt sich für und durch die Selbsthilfegruppe weiter zu vernetzen und wenn vorhanden, bestehende Netzwerke zu nutzen. Netzwerke in Thüringen, wie die Lokalen Allianzen für Demenz, haben in einigen Regionen direkte Ansprechpersonen, in anderen Regionen hingegen bestehen diese Netzwerke nicht. Dennoch zeigen die Erkenntnisse, dass Netzwerke um das Thema Demenz Selbsthilfegruppen unterstützen können sich zukunftsicher aufzustellen. Netzwerke mit dem Thema Demenz bestehen teilweise bereits regional (Lokale Allianzen). Das DemenzNetzwerk Thüringen für Thüringen läuft bei der Alzheimer Gesellschaft Thüringen zusammen. Hier bekommen Interessierte und Akteur:innen Informationen und die Möglichkeit neue Netzwerkpartner:innen kennenzulernen. Veranstaltungen im Rahmen der Woche für Demenz, die jedes Jahr von den Alzheimer Gesellschaften ausgerufen werden, können genutzt werden um die Selbsthilfe von pflegenden Angehörigen sichtbar zu machen und sich zu vernetzen.

Auch lokale Pflege- und Demenznetzwerke führen regelmäßig Veranstaltungen durch, die es ermöglichen die eigene Gruppe bekannt zu machen und für Interessierte als Ansprechperson vor Ort zur direkten Verfügung zu stehen. Gespräche von Angesicht zu

Angesichts sind in unserer modernen Zeit von immer größerer Bedeutung. Das wird auch in den Ergebnissen der Bedarfserhebung deutlich. Persönliche Gespräche, gemeinsam mit Menschen aus den Selbsthilfegruppen senken die Hemmschwelle, eine SHG aufzusuchen und das Angebot zu nutzen. Netzwerke können außerdem dazu dienen die Bekanntheit der Selbsthilfegruppe zu steigern, in dem z.B. Informationsbroschüren der Kommune genutzt werden, um die Treffen der Selbsthilfegruppe zu veröffentlichen (Bsp. Seniorenwegweiser mit Angeboten für pflegende Angehörige etc.). Dies hilft die eigene Selbsthilfegruppe regional bekannt zu machen und die Zielgruppe auf mehr Wegen zu erreichen wie z.B. von dem *Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband - Gesamtverband e.V.*

Warum brauchen Selbsthilfegruppen Netzwerke?

Ein Netzwerk bietet den Selbsthilfegruppen weit mehr Vorteile. Netzwerke können unterstützen, wenn Gruppen nach neuen Räumlichkeiten oder auch nach Nachfolger:innen für die Gruppenleitung suchen. Die Anbindung an Netzwerke ermöglicht häufig eine schnellere Lösungsfindung und lässt Herausforderungen durch die Unterstützung auf vielfältige Weise angehen.

Netzwerkpartner:innen und Organisationen für Selbsthilfegruppen können sein:

Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfeorganisationen, Patientenvertretung (LAG, BAG), Träger von Pflegeeinrichtungen, Träger von Tagespflegen, Seniorenbeirat, Seniorenhilfe (Stadt), Psychosozialer Dienst, Amt für Soziales, Wohlfahrtsverbände, Seniorenclubs, Seniorentreffs, Mehrgenerationenhäuser, Ärzte (Neurologen, Psychologen, Hausärzte, etc.), freiberufliche Referent:innen, usw.

Als Anlaufstelle für gelungene Netzwerkarbeit kann ebenso die AGETHUR Thüringen in Anspruch genommen werden. Diese bietet Workshops und Schulungen zur Netzwerkarbeit an und unterstützt bei dem Aufbau. Agethur: Alter und Gesundheit - <https://www.abethur.de/arbeitsschwerpunkte/alter-und-gesundheit>

5.4. Angliederung bei öffentlichen oder privaten Trägern (Wissen wer zu einem passt)

Einige Gruppen im Bundesland wurden aus Initiative von Menschen ins Leben gerufen, die bei Trägern angestellt sind und die Bedarfe an einem Austauschformat für pflegende Angehörige erkannt haben. Auch aus diesem Grund sind Selbsthilfegruppen in Thüringen sehr häufig an öffentliche oder private Träger angegliedert. Dies bietet den Selbsthilfegruppen einige Vorteile. Dazu zählen häufig das Vorhandensein von geeigneten Räumlichkeiten, Unterstützung oder Leitung durch Fachpersonal, Vermittlung von Informationen und Dienstleistungen, Anbindung an Pflegedienste oder Tagespflege, Ermöglichung von Betreuung der Angehörigen während der Gruppentreffen etc.

Möglichkeiten der Selbsthilfe und des Ehrenamts bestehen auch für Pflegeeinrichtungen. Zugelassene Pflegeeinrichtungen können nach § 82b SGB XI Kosten für Schulungen, Organisation und Aufwand von Selbsthilfegruppen sowie für ehrenamtliches Engagement berücksichtigen. Stationäre Pflegeeinrichtungen können dies bei den Pflegesätzen § 84 Abs. 1 SGB XI und ambulante Pflegeeinrichtungen bei den Vergütungen nach § 89 SGB XI geltend machen. Zudem haben stationäre Pflegeeinrichtungen nach § 82 Abs. 2 SGB XI die Möglichkeit ehrenamtliche Unterstützung als „ergänzendes Engagement bei allgemeinen

Pflegeleistungen“ geltend zu machen und Aufwandsentschädigungen zu bezahlen. (Schilder & Phillip-Metzen, 2022)

5.5. Ansprache und Erreichung der Zielgruppe (Öffentlichkeitsarbeit und Co.)

Netzwerke sind die wichtigste Quelle, wenn die Gruppe keine oder nur begrenzt eigene Möglichkeiten haben Öffentlichkeitsarbeit zu leisten. Wie bereits in Punkt 3 beschrieben, können bspw. Seniorenwegweiser der Kommune genutzt werden um das Angebot einer Gruppe einfach bekannt zu machen. (*Sprechen Sie mit den zuständigen Stellen der Selbsthilfekontaktstelle, den zuständigen Sozialämtern oder den Netzwerken Demenz bzw. Pflege*) Zudem stehen Selbsthilfeorganisationen wie z.B. die Alzheimer Gesellschaft Thüringen zur Seite, um der Gruppe Druckerzeugnisse von Flyern oder Plakaten zur Verfügung zu stellen. Für Gruppen, welche eine Finanzierung über die GKV Pauschalförderung erhalten (§20h SGB X), können auch hier Kosten für die Erstellung von Materialien der Öffentlichkeitsarbeit veranschlagen. Bei Fragen zur Finanzierung stehen bspw. auch die Vertreter:innen der zuständigen Krankenkassen telefonisch beratend zur Seite. Genutzt werden können außerdem Seminare von unterschiedlichen Selbsthilfeorganisationen, die kostenfrei Ehrenamtliche schulen um Öffentlichkeitsarbeit umzusetzen.

5.6. Am Zahn der Zeit – digitale Selbsthilfeangebote

Digitale Selbsthilfe ist für Thüringen besonders interessant, weil sie die ländlichen Strukturen des Bundeslandes ideal ergänzt, indem sie Barrieren abbaut (Entfernung, Mobilität) und älteren Menschen sowie Menschen in abgelegenen Gebieten Zugang zu gegenseitiger Unterstützung (Betroffene für Betroffene) und Informationen verschafft, was das Selbstmanagement bei Krankheiten oder Herausforderungen stärkt und die digitale Inklusion fördert, wie das Projekt "Digitaler Engel Thüringen" zeigt. (Schulte, 2025; Thüringer Ministerium für Arbeit, 2025)

Welche digitalen Selbsthilfeangebote gibt es?

Digitale Selbsthilfe kann auf unterschiedliche Weise stattfinden – je nachdem, wie man sich austauschen möchte und was zum eigenen Alltag passt. Im Vergleich zu Selbsthilfegruppen vor Ort ermöglichen digitale Selbsthilfeangebote den Austausch über das Internet, zum Beispiel in Form einer Videokonferenz mit einer Gruppe. Dabei stehen wie in der klassischen Selbsthilfe gegenseitige Unterstützung und der Austausch persönlicher Erfahrungen im Mittelpunkt, bei denen die Teilnehmenden ihr Wissen und ihre Erlebnisse selbst einbringen.

Digitale Selbsthilfegruppen treffen sich regelmäßig online. Außerdem gibt es wie im Schaubild zu sehen, weitere digitale Selbsthilfe Formate wie Communities, zu denen beispielsweise auch Online-Foren gehören. (BMG, gesund.bund.de, 2025)

Merkmale	Analoge Selbsthilfegruppe	Digitale Selbsthilfegruppe	Digitale Selbsthilfe-Community
freiwillig, (selbst)betroffen	✓	✓	✓
ohne professionelle Anleitung	✓	✓	✓
regelmäßig, zeitgleich, verbal	✓	✓	✗
überschaubare Größe, konstante Zusammensetzung	✓	✓	✗
Datenschutz	✓	✓	✓ ✗
persönlich (kein virtueller Raum)	✓	✗	✗
Rund-um-die-Uhr / keine Wartezeit	✗	✗	✓

Abbildung 6 Unterschiedliche (digitale) Selbsthilfegruppenformate (NAKOS, 2025)

Für wen eignen sich digitale Selbsthilfeangebote?

Digitale Selbsthilfeangebote eignen sich grundsätzlich für alle, die offen für einen Austausch mit anderen Betroffenen über das Internet sind. Besonders hilfreich können sie für Menschen mit eingeschränkter Mobilität oder langen Anfahrtswegen sein. Auch wer keine passende Selbsthilfegruppe vor Ort findet, kann online mitunter leichter fündig werden. (BMG, gesund.bund.de, 2025) Besonders Berufstätige, junge pflegende Angehörige und weitere Personen, die wenig Zeit für regelmäßige Treffen haben, können digitale Angebote oft besser in ihren Alltag integrieren. Einige Menschen wünschen sich außerdem mehr Anonymität – auch das kann online leichter möglich sein. Gerade jüngere Menschen oder Personen, die sich im digitalen Raum zu Hause fühlen, bevorzugen mitunter den digitalen Austausch. (BMG, gesund.bund.de, 2025) Die Anzahl der Community-Mitglieder geht weit über die gängige Gruppengröße einer Selbsthilfegruppe hinaus. Damit ist ein persönliches Kennen aller anderen Personen nicht möglich. Wie in einer analogen Selbsthilfegruppe gewährleisten auch in einer digitalen Selbsthilfegruppe die überschaubare Gruppengröße und eine konstante Zusammensetzung den persönlichen Austausch und können ein Zusammengehörigkeitsgefühl ermöglichen. (vgl. Abb. 6) (NAKOS, 2025).

5.7. Selbsthilfegruppen am Leben erhalten (Mehrwert von Fortbildungen und Seminaren)

Fortbildungen und Seminare für die Selbsthilfe, die häufig über Newsletter verteilt werden bieten Selbsthilfeakteuren eine gute Gelegenheit ihre Gruppe in der Struktur zu festigen. Aktuelle Veranstaltungen, wie Seminare und Weiterbildungen für ehrenamtlich Aktive in der Selbsthilfe finden sich bspw. bei Organisationen wie *der Alzheimer Gesellschaft Thüringen e.V.*, *der Bundesarbeitsgemeinschaft für Senioren (BAGSO)*, *der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBSTHILFE e.V.)*, *dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband - Gesamtverband e. V.*, *dem Paritätischen Landesverband Thüringen e. V.* und bei *der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. etc.* In vielen Formaten ist es nicht

notwendig bei der Organisation Mitglied zu sein. Insbesondere die Alzheimer Gesellschaft Thüringen stellt in ihrem Newsletter regelmäßig aktuelle Veranstaltungen und Seminare für die Selbsthilfe zur Verfügung. Veranstaltungen und Seminare zu verschiedenen selbsthilfebezogenen Themen finden sich im jährlich erscheinenden Angebotsheft „Weiterbildungsangebote für Selbsthilfegruppen in Thüringen“. (Der Paritätische Landesverband Thüringen e.V., 2026)

5.8. Präventionsmaßnahmen in Selbsthilfegruppen

Fragen zur Prävention und zu Möglichkeiten zum gesundheitsförderlichen Verhalten sind ein wichtiger Aspekt für Selbsthilfegruppen von pflegenden Angehörigen. Die Pflege fordert Angehörige oft rund um die Uhr, wobei sie schnell an ihre eigenen Grenzen gelangen und die eigene Gesundheit gefährdet ist. Dennoch ist es meist ein längerer Prozess, bis Angehörige verstehen, dass die eigene Gesundheit auf dem Spiel steht. In Selbsthilfegruppen können Diskussionen angestoßen werden, wie Überforderungen erkannt werden können und die eigene Gesundheit im Blick behalten wird. Zudem gibt es in den neuesten Forschungsberichten weitere Einblicke, wie ganz speziell Demenzprävention funktioniert. Im Fall der Demenzprävention geht es darum, Risikofaktoren zu identifizieren und zu beeinflussen, die die Wahrscheinlichkeit erhöhen, an Demenz zu erkranken. Bislang gibt es – mit Ausnahme seltener Fälle – keine Heilung für Demenzerkrankungen (DAIzG (1), 2026). Eine kurze Annäherung an die Begrifflichkeit und Einordnung: Der Begriff Prävention kommt aus dem medizinischen Bereich und versucht eine gesundheitliche Schädigung durch gezielte Aktivitäten zu verhindern, weniger wahrscheinlich zu machen oder zu verzögern. Doch zu den Grundlagen präventiver Arbeit gehört auch das Grundverständnis um Risikofaktoren und Schutzfaktoren. Risikofaktoren sind Faktoren, welche die Wahrscheinlichkeit des Auftretens bspw. einer bestimmten Erkrankung erhöhen. Die Risikofaktoren werden als relatives bzw. statistisches Risiko beschreiben, welches anhand einer Stichprobe in der Forschung ermittelt wird. Hierbei ist wichtig zu verstehen, dass dies keine konkrete Aussage über einen Einzelfall sein kann. Risikofaktoren sind keine direkten Ursachen und führen im individuellen Fall nicht zwangsläufig zu einer Folgeerscheinung oder Krankheit (Phillip-Metzen, 2015, S. 28 ff.). Für Selbsthilfegruppen stehen Referent:innen zur Verfügung, die zu Themen und zu Präventionsmaßnahmen rund um Bewegung und Sport, geistige und soziale Aktivität, gesunde Ernährung, psychische Gesundheit, Schlaf, den Erhalt von Hörvermögen und Sehvermögen und die Vorbeugung von kardiovaskulären Erkrankungen informieren. Kontakte zu Referent:innen finden sie bspw. bei der Deutsche Alzheimer Gesellschaft oder der Alzheimer Gesellschaft Thüringen.

I. Literaturverzeichnis

- AGTh. (19. 12 2025). *Alzheimer Gesellschaft e.V. Thüringen Selbsthilfe Demenz*. Von <https://alzheimer-thueringen.de/grundwissen-demenz/was-versteht-man-unter-demenz/> abgerufen
- BMFSFJ. (2014). *Siebter Familienbericht: Familie zwischen Flexibilität und Verlässlichkeit. Perspektiven für eine lebenslaufbezogene Familienpolitik*. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- BMG. (15. 12 2025). *gesund.bund.de*. Von <https://gesund.bund.de/digitale-selbsthilfe> abgerufen
- BMG. (27. 01 2026). *Bundesministerium für Gesundheit*. Von <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/s/selbsthilfefoerderung.html> abgerufen
- DAIzG (1). (27. 01 2026). *Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.* Von <https://www.deutsche-alzheimer.de/praevention> abgerufen
- DAIzG (2). (05. 01 2026). *Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz*. Von <https://www.deutsche-alzheimer.de/mit-demenz-leben/umgang-und-kommunikation> abgerufen
- DAIzG. (2024). *Informationsblatt 1: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
- Der Paritätische Landesverband Thüringen e.V. (27. 01 2026). *Der Paritätische Wohlfahrtsverband (Der Paritätische) Landesverband Thüringen e. V.* Von https://www.paritaet-th.de/images/sitestuff/2026_Brosch%C3%BCre_Selbsthilfe.pdf abgerufen
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (1). (2025). *Empfehlungen des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V. für eine integrierte Senior*innenpolitik*. Berlin.
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (2011). *Fachlexikon der Sozialen Arbeit*. Baden-Baden: Nomos Verlag.
- GKV Spitzenverband. (27. 01 2026). *GKV Spitzenverband - Leitfaden zur Selbsthilfeförderung*. Von https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/praevention__selbsthilfe__beratung/selbsthilfe/Leitfaden_Selbsthilfeforderung_ab_2023_barrierefrei.pdf abgerufen
- NAKOS. (18. 12 2025). *Digitale Selbsthilfe*. Von <https://digitale-selbsthilfe.de/verstehen/digitale-selbsthilfe/> abgerufen
- Phillip-Metzen, H. E. (2015). *Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz*. Stuttgart: Kohlhammer.

- Rothgang, H., Kalwitzki, T., Müller, R., Runter, R., & Unger, R. (2015). BARMER GEK Pflegereport 2015. Schwerpunktthema: Pflegen zu Hause. In *Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 36*.
- Schilder, M., & Phillip-Metzen, H. E. (2022). *Menschen mit Demenz. Ein interdisziplinäres Praxisbuch: Pflege, Betreuung, Anleitung von Angehörigen*. Stuttgart: W.Kohlhammer GmbH.
- Schulte, J. (15. 12 2025). *Digitaler Engel Thüringen*. Von Deutschland sicher im Netz e.V.: <https://thueringen.digitaler-engel.org/> abgerufen
- Statistisches Bundesamt. (05. 01 2026). *Statistisches Bundesamt (Destatis)*. Von https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2024/12/PD24_478_224.html abgerufen
- Thüringer Ministerium für Arbeit, S. G. (15. 12 2025). *Freistaat Thüringen TMfASG*. Von <https://www.tmasgff.de/soziales/senioren> abgerufen
- TLS. (05. 01 2025). *Weiter steigender Anteil an Pflegebedürftigen in Thüringen. Mehr als die Hälfte der Pflegebedürftigen in 2023 erhielt ausschließlich Pflegegeld. Pressemitteilung 010/2024 vom 16. Januar 2025*. Erfurt: Thüringer Landesamt für Statistik.
- Wille, K. (23. 01 2026). *Unfallkasse Sachsen-Anhalt Landesfachstelle für Barrierefreiheit*. Von UKST: <https://www.lf-barrierefreiheit-st.de/digitales/webseiten/mythen-der-digitalen-barrierefreiheit#:~:text=Alte%20PDF%2DDokumente%20m%C3%BCssen%20nicht,Unterseite%20Gesetzliche%20Grundlagen%20f%C3%BCr%20Dokumente%20> abgerufen

II. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anteil Demenzerkrankter im Alter 65+ in Deutschland zum 31.12.2023 (DAIzG, 2024).....	4
Abbildung 2: Planung der Bedarfserhebung (eigene Darstellung)	8
Abbildung 3: Treffpunkte der SHG (eigene Darstellung)	9
Abbildung 4: Betrachtung und Verankerung im Selbsthilfesystem (eigene Darstellung)	
Abbildung 5: Nutzung der Selbsthilfe im Phasenmodell (eigene Darstellung)	18
Abbildung 6 Unterschiedliche (digitale) Selbsthilfegruppenformate (NAKOS, 2025)	23