

Wer pflegt, muss sich pflegen

2.1 Unterstützungsangebote für versorgende Angehörige – 18

- 2.1.1 Ambulante Pflegedienste – 18
- 2.1.2 Schulungsprogramme – 18
- 2.1.3 Selbsthilfegruppen – 20
- 2.1.4 Betreuungsgruppen – 20
- 2.1.5 Ehrenamtliche Begleiter – 20
- 2.1.6 Tagespflege – 21
- 2.1.7 Kurzzeit- und Verhinderungspflege – 21
- 2.1.8 Betreuter Urlaub mit demenzkranken Menschen – 21

2.2 Tipps für den Alltag – 22

- 2.2.1 Unterstützung organisieren – 22
- 2.2.2 Nicht versuchen, alles alleine zu schaffen – 22
- 2.2.3 Nicht zu hilfsbereit sein – 23
- 2.2.4 Klarheit in den Gefühlen – 23
- 2.2.5 Sich »Fehler« zugestehen – 23
- 2.2.6 Eigene Interessen nicht immer hinten anstellen – 24
- 2.2.7 Nicht in Isolation geraten – 24
- 2.2.8 Verwandte und Freunde informieren – 24
- 2.2.9 Positive Erlebnisse vor Augen führen – 24
- 2.2.10 Austausch – 24

Tiefgreifende Veränderungen in allen Lebensbereichen

2

Eine demenzielle Erkrankung betrifft nicht nur den erkrankten Menschen selbst, sondern in erheblichem Ausmaß auch die Angehörigen. Durch die Versorgung eines Menschen mit Demenz in der Familie erleben die versorgenden Angehörigen tief greifende Veränderungen in nahezu allen Lebensbereichen. Um diese Situation zu meistern, brauchen die Angehörigen viel Kraft. Nur wenn es dem versorgenden Angehörigen gut geht, kann er für seinen demenzkranken Angehörigen da sein. Ein versorgender Angehöriger, der eine unserer Angehörigengruppen besucht hat, hat einmal gesagt: »Das Schlimmste, was meiner Frau passieren kann, ist, dass ich krank werde.« Für versorgende Angehörige gilt, dass, wenn sie sich selbst etwas Gutes tun, das auch ihrem demenzkranken Angehörigen zu Gute kommt.

2.1 Unterstützungsangebote für versorgende Angehörige

Das zunehmende Wissen über die verschiedenartigen Belastungen versorgender Angehöriger von Menschen mit Demenz hat bewirkt, dass diese als »the hidden victims of Alzheimers disease« (die versteckten Opfer der Alzheimer Demenz) immer häufiger in Interventionsmaßnahmen einbezogen werden und in den letzten Jahren vielfältige Unterstützungsangebote geschaffen wurden. Einige wichtige Unterstützungsangebote sollen im Folgenden kurz vorgestellt werden.

2.1.1 Ambulante Pflegedienste

Ambulante Pflegedienste können entscheidend dazu beitragen, dass Menschen mit Demenz weiterhin in ihrem eigenen Zuhause leben können. Die häusliche Pflege kann Hilfen im Haushalt und auch Grundpflege, wie z. B. Körperpflege und Hilfe beim Essen, beinhalten. Die Kosten hierfür übernimmt vor allem die Pflegekasse. Wenn eine häusliche Krankenpflege (z. B. Verabreichen von Medikamenten, Versorgung von Wunden) durchgeführt werden soll, so muss hierfür eine ärztliche Verordnung eingeholt werden. Die Krankenkasse trägt in der Regel die Kosten hierfür, wobei gegebenenfalls eine Zuzahlung erforderlich ist.

2.1.2 Schulungsprogramme

Entlastung und Unterstützung für versorgende Angehörige

Aktuell durchgeführte und erfolgreich evaluierte Schulungsprogramme zur Unterstützung der Angehörigen demenzkranker Menschen sind z. B. die Programme »Hilfe beim Helfen« und »Tandem in der Familie«, in denen Angehörige spezifische Kompetenzen in der Versorgung demenzkranker Menschen erwerben.

■ Hilfe beim Helfen

Eine der wichtigsten Interventionen für versorgende Angehörige in Deutschland ist die Schulungsreihe »Hilfe beim Helfen«, die von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft in Kooperation mit der Janssen-Cilag GmbH entwickelt wurde. Ziel war es, ein niederschwelliges, wohnortnahes und kostenneutrales Angebot für versorgende Angehörige zu konzipieren, in dem sie Entlastung und Unterstützung erhalten. Es wurden Unterlagen (Organisationshilfen, Seminartexte, Folien, Kopiervorlagen, didaktisches Material) erstellt, mit deren Hilfe erfahrene Referenten vor Ort ohne größeren Aufwand eine Schulung organisieren und durchführen können. In der Schulungsreihe werden Informationen zur Krankheit und zum Umgang mit Menschen mit Demenz vermittelt, gleichzeitig können persönliche Probleme im Alltag besprochen und sich mit anderen Betroffenen ausgetauscht werden. Durch den Austausch untereinander, aber auch mit Experten, soll die Lebensqualität sowohl der Angehörigen als auch der Menschen mit Demenz verbessert werden.

Die Schulungsreihen besteht aus sieben Modulen, die folgende Oberthemen behandeln:

- Modul 1: Wissenswertes über Demenzerkrankungen, insbesondere die Alzheimer-Demenz
- Modul 2: Überblick über die drei Stadien der Alzheimer-Demenz, besonders im frühen Stadium
- Modul 3: Das mittlere Stadium der Alzheimer-Demenz
- Modul 4: Das späte Stadium der Alzheimer-Demenz
- Modul 5: Pflegeversicherung und Entlastungsangebote
- Modul 6: Rechtliche und ethische Fragestellungen
- Modul 7: Hilfe beim Helfen – Rückblick und Ausblick

Zu den Modulen können jeweils Referenten geladen werden, die aus verschiedensten Berufsgruppen kommen können (Psychologen, Ärzte, Krankenpfleger, Juristen, usw.).

■ Tandem in der Familie

Im Projekt »Tandem in der Familie« werden versorgende Angehörige von demenzkranken Menschen darin unterstützt, sich selbst in der Pflege nicht zu vergessen und für ausreichend Entlastung zu sorgen, um physischen und psychischen Erkrankungen vorzubeugen. Darüber hinaus werden die versorgenden Angehörigen im Umgang mit auftretenden herausfordernden Verhaltensweisen (z. B. Aggressivität, Depressivität, Apathie) von Menschen mit Demenz unterstützt. Im Mittelpunkt der Betrachtungen stehen jedoch die Vermittlung und die gemeinsame Erarbeitung von Kompetenzen, um die nachlassende Kommunikationsfähigkeit der demenzkranken Angehörigen auszugleichen.

Versorgende Angehörige lernen, wie sie die noch vorhandenen Stärken von Menschen mit Demenz gezielt fördern und wie sie diese nutzen können, um bereits vorhandene Schwächen zu kompensie-

**Lebensqualität für Angehörige
und für Menschen mit Demenz**

**Vorhandene Stärken fördern,
Schwächen kompensieren**

ren. Hierdurch werden Selbstwert und Selbstvertrauen der erkrankten Person aufrechterhalten. Ständige Misserfolgserlebnisse und die Konfrontation mit eigenen Schwächen und Unzulänglichkeiten führen dazu, dass viele Menschen mit Demenz sich nach und nach von ihrer Außenwelt isolieren. Durch die gezielte Nutzung der Stärken werden den erkrankten Personen Erfolgserlebnisse vermittelt, die neuen Mut geben, Kommunikationen und Tätigkeiten aufzunehmen. Dies steigert nicht nur das Wohlbefinden der Menschen mit Demenz, sondern trägt auch entscheidend zur Entlastung der versorgenden Angehörigen bei.

2.1.3 Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen sollen versorgenden Angehörigen ermöglichen, sich mit anderen Personen auszutauschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Hierbei kann zum einen über Sorgen und Ängste gesprochen werden, aber eine Selbsthilfegruppe bietet auch die Möglichkeit, sich gegenseitig zu unterstützen und zu beraten. Es gibt Gruppen, die von versorgenden Angehörigen selbst geleitet und organisiert werden, aber auch solche, die von einer Fachkraft geleitet oder begleitet werden. Üblich ist darüber hinaus, dass Selbsthilfegruppen sich Experten einladen, die zu einem bestimmten Thema referieren, das die Gruppe besonders interessiert.

2.1.4 Betreuungsgruppen

Betreuungsgruppen zur Entlastung versorgender Angehöriger werden als niederschwelliges ambulantes Angebot von Alzheimer Gesellschaften sowie verschiedenen Wohlfahrtsverbänden angeboten. Hierbei können Menschen mit Demenz an ein bis zwei Tagen pro Woche für einige Stunden in Gruppen versorgt werden. Betreuungsgruppen beinhalten Aktivierungsangebote, die auf die Bedürfnisse der Kranken ausgerichtet sind. Die Versorgung wird in der Regel durch ehrenamtlich engagierte Menschen geleistet und durch eine Fachkraft begleitet. Ziel solcher Betreuungsgruppen ist es vor allem, dass die versorgenden Angehörigen Zeit für sich gewinnen und somit entlastet werden.

2.1.5 Ehrenamtliche Begleiter

In der Regel begleiten ehrenamtlich Engagierte einen Menschen mit Demenz eine bis mehrere Stunden in der Woche. Auch hierdurch sollen die Angehörigen Zeit für sich selbst gewinnen und entlastet werden. Die ehrenamtlichen Begleiter erledigen jedoch keine pflegerischen oder hauswirtschaftlichen Aufgaben, sondern übernehmen

Zeit für versorgende Angehörige

ausschließlich die soziale Begleitung. Wichtig ist, dass ehrenamtliche Begleiter demenzkranker Menschen regelmäßig geschult und fachlich begleitet werden.

2.1.6 Tagespflege

Die Tagespflege soll Menschen mit Demenz aktivieren und dient ebenso der Rehabilitation. Hierfür werden den erkrankten Menschen therapeutische und pflegerische Maßnahmen angeboten, sie werden in soziale Aktivitäten eingebunden und ihr Tagesablauf wird strukturiert. Gewöhnlich verfügen die Einrichtungen über einen Fahrdienst, der die Menschen mit Demenz morgens zuhause abholt und nachmittags wieder nach Hause fährt. Die Dauer des Aufenthalts in der Tagespflege bestimmen der erkrankte Mensch und seine Angehörigen, wobei mindestens zwei Tage wöchentlich empfohlen werden, damit sich die Menschen mit Demenz auch eingewöhnen können. Der Aufenthalt kann entweder durch Leistungen der Pflegeversicherung, des Sozialamtes oder durch Eigenbeteiligung bezahlt werden.

Aktivierung und Rehabilitation von Menschen mit Demenz

2.1.7 Kurzzeit- und Verhinderungspflege

Die Kurzzeitpflege ist eine Leistung der Pflegeversicherung und wird von stationären Pflegeeinrichtungen angeboten, die mit den Pflegekassen einen Versorgungsvertrag abgeschlossen haben. Erkrankte Menschen können hier an bis zu 28 Tagen im Jahr aufgenommen werden, so dass die versorgenden Angehörigen beispielsweise einen Erholungsurlaub in Anspruch nehmen können. Die Kurzzeitpflegeeinrichtungen übernehmen in dieser Zeit die komplette Versorgung des erkrankten Menschen. Die Kosten hierfür können zumindest teilweise bei der Pflegekasse beantragt werden.

Auch die Verhinderungspflege kann für bis zu 28 Tage im Jahr über die Pflegekasse beantragt werden. Hierbei ist es möglich, die erkrankte Person z. B. durch einen Pflegedienst oder eine nahe stehende Person zu Hause versorgen zu lassen, wenn der hauptsächlich versorgende Angehörige verhindert ist.

2.1.8 Betreuer Urlaub mit demenzkranken Menschen

In den letzten Jahren wurden vermehrt Urlaubsangebote geschaffen, die an die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen angepasst sind. Umfassende Informationen hierzu bietet die Alzheimer Gesellschaft e. V. (► Hilfreiche Adressen).

Urlaub für Menschen mit Demenz

Möglichst mehrere Personen in die Pflege einbinden!

2.2 Tipps für den Alltag

2.2.1 Unterstützung organisieren

Das Leben mit einem demenzkranken Menschen braucht viel Kraft. Versorgende Angehörige sollten schon früh versuchen, Unterstützung zu organisieren. Wichtige Unterstützung hierbei liefert zum Beispiel die Alzheimer Gesellschaft e. V., die in der Regel auch Informationen zu Unterstützungsangeboten in der näheren Umgebung liefern kann (► Hilfreiche Adressen). Das Organisieren von Hilfe braucht am Anfang Zeit, zahlt sich aber langfristig aus. Versorgende Angehörige gewinnen dadurch langfristig Zeit für sich selbst und zusätzlich sind sie weniger isoliert.

Unterstützung heißt auch, dass – wenn es nur irgend möglich ist – schon früh mehrere Personen in die Versorgung eingebunden werden sollten. Wenn sich die Verantwortung auf mehrere Schultern verteilt, ist die Situation weniger aufreibend für die versorgenden Angehörigen. Mehrere Schultern kann heißen, dass sich nicht nur der Ehepartner, sondern auch die Kinder und vielleicht die Enkelkinder, einbringen. Es kann auch heißen, dass die Nachbarn und Freunde aktiv werden, eine ehrenamtliche Begleitung oder ein professioneller Pflegedienst engagiert wird. Es ist gar nicht so leicht, andere um Hilfe zu fragen und Unterstützung zuzulassen. Viele versorgende Angehörige – vor allem pflegende Ehefrauen – fühlen sich verpflichtet, die Pflege allein zu übernehmen. Manchmal sind die Kinder und Enkelkinder aber auch erleichtert, wenn sie helfen können, und manchmal sind Nachbarn und Freunde auch dankbar für das Vertrauen, dass ihnen mit der Bitte um Hilfe entgegen gebracht wird. Die Angst und Scham, um Unterstützung zu bitten, kann häufig trotz größter Belastung nicht überwunden werden. Ein versorgender Angehöriger, der um Hilfe bittet, der sich helfen lässt und eventuell auch Hilfe einfordert, beweist großen Mut, der in der Regel mit kleinen oder großen Entlastungen belohnt wird.

2.2.2 Nicht versuchen, alles alleine zu schaffen

Wenn Probleme oder Aufgaben auftreten, neigen viele versorgende Angehörige dazu, zu denken, dass sie »das Bisschen« jetzt auch noch schaffen. Bei dem nächsten Problem oder der nächsten Aufgabe kommt dann wieder der gleiche Gedanke. Versorgende Angehörige brauchen aber auch Zeit für sich, um die Kraft zu behalten, Zeit für den Menschen mit Demenz aufzubringen. Häufig haben versorgende Angehörige an sich selbst die allergrößten Ansprüche. Manchmal hilft es, einmal bei einer guten Freundin oder den eigenen Kindern nachzufragen, ob sie auch meinen, dass man alles alleine schaffen muss.

2.2.3 Nicht zu hilfsbereit sein

Oft ist man versucht, einem Menschen mit Demenz möglichst viel abzunehmen, um ihn zu entlasten. Aber sowohl versorgende Angehörige als auch beruflich Pflegende sollten versuchen, dem erkrankten Menschen nicht zu viel abzunehmen. Alles, was er selbst machen kann, sollte er tun. Einerseits kann das weniger Arbeit für die Pflegenden bedeuten, andererseits merkt der erkrankte Mensch, was er noch alles kann. Das ist für sein Selbstwertgefühl wichtig. Wenn Sie merken, dass Sie ungeduldig werden, gehen Sie eher aus dem Zimmer, bevor Sie die Arbeit abnehmen.

2.2.4 Klarheit in den Gefühlen

Versorgenden Angehörigen kann es helfen, sich regelmäßig Klarheit über die eigenen Gefühle zu verschaffen. Hierfür sollte man sich Zeit nehmen. Auch die negativen Gefühle, wie Wut, Schuld oder Scham, sind wichtig. Diese Gefühle sind normal, wenn man einen erkrankten Angehörigen versorgt. Fast jeder versorgende Angehörige hat früher oder später solche Gefühle. Es ist wichtig, sich nicht selbst für diese Gefühle zu verurteilen. Gefühle sind nie an sich richtig oder falsch. Es ist nur gefährlich, diese Gefühle aufzustauen. Wenn man sich die Gefühle bewusst macht und sich eingesteht, haben sie bereits weniger Macht. Hierfür ist es hilfreich, mit Menschen, denen man vertraut, über die eigene Situation zu sprechen. Häufig helfen vor allem Gespräche mit Menschen, die in der gleichen Situation sind und die Situation deshalb gut verstehen, z. B. in Selbsthilfegruppen, wie sie inzwischen in den meisten deutschen Städten angeboten werden (► Literaturempfehlungen). Auch hierüber kann die Alzheimer Gesellschaft e. V. (► Hilfreiche Adressen) informieren.

Versorgende Angehörige brauchen Zeit für ihre Gefühle.

2.2.5 Sich »Fehler« zugestehen

Sowohl für versorgende Angehörige als auch für beruflich Pflegende ist es wichtig, sich Fehler zuzugestehen. Verlangen Sie nicht von sich, perfekt zu sein. Jeder Mensch macht Fehler und gerade in aufreibenden, herausfordernden und anstrengenden Situationen ist es niemandem möglich, sich immer passend zu verhalten. Häufig kann man auch erst im Nachhinein sagen, dass eine Verhaltensweise günstig oder ungünstig war.

Nicht nur den kranken Angehörigen, sondern auch frühere Kontakte pflegen!

Selbsthilfegruppen oder Seminare für versorgende Angehörige

2.2.6 Eigene Interessen nicht immer hinten anstellen

Die eigenen Interessen nicht immer hinten anzustellen, ist leichter gesagt als getan. Vielleicht hilft der Gedanke, dass, wenn Sie sich etwas Gutes tun, das auch dem versorgten Menschen mit Demenz zu Gute kommt. Denn Menschen mit Demenz haben sehr feine Antennen für die Gefühle ihrer Mitmenschen und können deren gute Laune auch mit genießen.

2.2.7 Nicht in Isolation geraten

Häufig bleibt versorgenden Angehörigen weniger Zeit für soziale Kontakte, als es vor der Krankheit der Fall war. Zum Teil ziehen sich auch Freunde zurück, wenn sie nicht wissen, wie sie mit der neuen Situation umgehen sollen. Es ist wichtig, Kontakte aufrechtzuerhalten. Umso schwieriger die Situation ist, desto wichtiger werden Freunde und Verwandte, die die versorgenden Angehörigen unterstützen, und sei es nur durch Zuhören. Gerade auch Kontakte zu anderen, die in einer ähnlichen Situation sind, können hilfreich sein, da sie Ihre Situation gut verstehen.

2.2.8 Verwandte und Freunde informieren

Es ist oft sehr hilfreich und erleichternd, wenn versorgende Angehörige ihre Verwandten und Freunde über Demenz und darüber, wie diese Krankheit einen Menschen verändern kann, informieren. Hierdurch können die Verwandten und Freunde den versorgenden Angehörigen besser verstehen und unterstützen. Es ist natürlich wichtig auszuwählen, wem man sich in welchem Ausmaß anvertraut.

2.2.9 Positive Erlebnisse vor Augen führen

Eine Kraftquelle für viele versorgende Angehörige sind positive Erlebnisse aus der Vergangenheit und der Gegenwart mit dem demenzkranken Menschen. Wenn man sich immer wieder die schönen Erlebnisse mit dem erkrankten Angehörigen vor Augen führt, kann das Kraft spenden.

2.2.10 Austausch

Sich mit anderen austauschen, hören, wie andere mit der Erkrankung und den zugehörigen Herausforderungen umgehen, welche Herangehensweisen für andere hilfreich sind, wie sie bestimmte Schwierig-

keiten meistern und wie andere für sich selbst sorgen – voneinander lernen, füreinander da sein, das tut nicht nur versorgenden Angehörigen, sondern auch beruflich Pflegenden gut. Für versorgende Angehörige gibt es hierfür inzwischen in fast jeder Stadt Angebote wie Selbsthilfegruppen oder Seminare für Angehörige. Solche Seminare werden meist unter der Bezeichnung »für pflegende Angehörige« angeboten, richten sich aber auch an Personen, die einen demenziell erkrankten Angehörigen haben, der noch keine Pflege benötigt. Die Gruppenangebote können also durchaus auch von Leuten in Anspruch genommen werden, deren Angehöriger an einer leichten Demenz leidet. Oft werden Angehörigenseminare erst wahrgenommen, wenn die Demenz bereits weit fortgeschritten ist. »Das hätte ich mal früher wissen müssen!«, ist eine häufige Reaktion. Also lassen Sie sich nicht von dem Begriff »pflegende Angehörige« irritieren und nehmen Sie die Angebote in Ihrer Region wahr.

Auch für beruflich Pflegende werden zunehmend, aber immer noch viel zu selten, Möglichkeiten geschaffen, sich untereinander auszutauschen. Populäre Konzepte hierfür sind zum Beispiel die Supervision und die Kollegiale Beratung. Bei der Supervision wird eine Person von außerhalb (z. B. ein Psychologe mit Supervisionsausbildung) engagiert, der in der Regel monatlich den Austausch in einem Pflgeteam anleitet und moderiert. In der kollegialen Beratung wird der Austausch von der Gruppe selbst moderiert, wobei die Rolle des Moderators je nach Sitzung und Thema von einem anderen Mitarbeiter ausgefüllt werden kann. Regelmäßiger, strukturierter, unterstützender und lösungsorientierter Austausch kann beruflich Pflegende deutlich entlasten und dem sogenannten Burnout (einem Ausbrennen in Folge von beruflichen Fehlbelastungen) vorbeugen. Eine Investition in solche präventiven Maßnahmen bedeutet kurzfristig zwar Zeitaufwand für die Pflegekräfte und Geldaufwand für die Arbeitgeber, langfristig kann aber Zeit und Geld gespart werden, da durch solche Angebote beispielsweise auch krankheitsbedingte Fehlzeiten der Pflegenden reduziert werden können.

Supervision und Kollegiale Beratung für beruflich Pflegende

Kommunikation bei Demenz

Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegende

Haberstroh, J.; Neumeyer, K.; Pantel, J.

2016, IX, 107 S. 10 Abb., Softcover

ISBN: 978-3-662-48025-0