



## **Beratung und Begleitung für pflegende Angehörige Demenzkranker**

***Hilflos, ratlos und alleingelassen sind die pflegenden Angehörigen Demenzkranker die vergessenen Opfer. Sie brauchen dringend breit angelegten, wohnortnahen und dauerhaft verfügbaren, fachkompetenten Beistand, um langfristig ihre Pflegebereitschaft zu erhalten und ihre Pflegekompetenz zu erhöhen. Die Wirksamkeit verschiedener Hilfsangebote wird am Beispiel der Angehörigen-Initiative Berlin e.V. aufgezeigt.***

Herzlich willkommen zu meinem Vortrag über die Beratung u. Begleitung für pflegende Angehörige Demenzkranker. Als Besucher dieser Messe brauche ich Ihnen wohl nichts mehr über das Krankheitsbild Demenz zu sagen - das kennen Sie aus Ihrer täglichen Arbeit.

Zur Situation in Berlin nur soviel: Berlin ist die Hauptstadt der Demenzkranken - zumindest bezüglich der Zahl der Erkrankten: Über 40.000 Demenzkranke leben in dieser Stadt. Berlin ist jedoch ein Entwicklungsland, was die Unterstützung der ca. 32.000 pflegenden Angehörigen betrifft, die 80 % der Demenzkranken in ihrem häuslichen Umfeld umsorgen.

Viele dieser Angehörigen, pflegen ihre Demenzkranken oftmals rund um die Uhr bis zur völligen Selbstaufgabe. Dazu muss der pflegende Angehörige in seiner ihm unerwartet zugefallenen Rolle zahllose weitere Belastungsfaktoren ertragen:

- die schmerzhaften Persönlichkeitsveränderungen des früher so vertrauten lieben Menschen
- dem Unverständnis und Vorwürfen der Verwandten, Nachbarn und Freunde
- die eigenen körperlichen Beschwerden
- den Verlust jeden persönlichen Freiraums
- dem Rollenwechsel
- die Ohnmacht gegenüber der zunehmenden Hilflosigkeit des Kranken und die Trauer darüber

Physische Erschöpfung, psychosomatische Krankheiten und Depressionen sind die Folge der andauernden Überlastung und der sozialen Isolation.

"Morgen gehe ich ins Krankenhaus zur Gallenoperation. Da freue ich mich schon drauf. Da kann ich endlich mal wieder ruhig schlafen und muss mich um nichts kümmern."

Ratlos, hilflos und alleingelassen sind die pflegenden Angehörigen die zweiten Opfer, die diese grausamen Krankheiten wie Alzheimer, Multiinfarktdemenz - um nur die wichtigsten zu nennen - stets fordern. Die Helfer brauchen selber dringend Hilfe, um auf Dauer ihrer schweren Aufgabe gerecht werden zu können, doch Hilfe von außen war bis vor ein paar Jahren nur völlig ungenügend und unkoordiniert vorhanden. Zudem war sie für Viele unerreichbar, da die schwierige Pflegesituation den Aktionsradius der Betreuer stark einschränkt.

Als ich vor über drei Jahren begann Angehörigenarbeit ehrenamtlich zu leisten, orientierte ich mich intuitiv an den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen und sah den großen Handlungsbedarf.

So richtete ich in drei Stadtbezirken Ost-Berlins Beratungssprechstunden ein, machte Hausbesuche und war für die Angehörigen in Krisensituationen auch telefonisch bei mir zuhause erreichbar. Diese Angehörigen führte ich kurz darauf in drei Gesprächsgruppen zusammen - jeweils in ihrem Wohnbezirk. Für alle war dies die erste Begegnung mit anderen Betroffenen. Damit die pflegenden Angehörigen überhaupt an den Gruppen teilnehmen konnten, ermöglichte ich Krankengruppen, die zur gleichen Zeit in einem Nachbarraum fachlich betreut wurden.

Seit 2 Jahren fördert die Senatsverwaltung für Soziales und Gesundheit meine bis dahin ehrenamtliche Arbeit mit einer halben Stelle. Träger ist die Volkssolidarität Landesverband Berlin e.V. Seit Anfang dieses Jahres fördert auch sie meine Arbeit nicht nur mit einer weiteren halben Stelle sondern auch durch tatkräftige Unterstützung, z.B. bei der Vereinsgründung. Die Angehörigen-Initiative Berlin ist inzwischen eine feste Einrichtung in Berlin, die sich dynamisch weiterentwickelt:

In 3 Jahren wurden über 200 Angehörige beraten, zwei Drittel von ihnen dauerhaft betreut. 8 von 14 bestehenden Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige Demenzkranker in Berlin werden von uns geleitet. Im Herbst 97 entstehen zwei weitere Gruppen in Lichtenberg und Prenzlauer Berg.

Die Angehörigen-Initiative Berlin bietet ihre Hilfsangebote in acht Stadtbezirken an nach dem Motto:

- wohnortnah
- breit angelegt
- dauerhaft verfügbar

Die Angehörigen sind stolz darauf, zur AIB zu gehören. Sie entwickeln ein erstaunliches Kräftepotential, das sie der AIB zur Verfügung stellen, um anderen Betroffenen zu helfen.

Die Angehörigen entwickelten ein starkes Zusammengehörigkeitsgefühl, das vor allem in gegenseitiger Hilfe und Unterstützung seinen Ausdruck findet. Als Konsequenz daraus hat sich die Angehörigen-Initiative Berlin vor kurzem als gemeinnütziger Verein etabliert. Er versteht sich als Interessenvertretung aller pflegenden Angehörigen Demenzkranker von Berlin und Umgebung. Ihre flächendeckende psychosoziale Betreuung ist das Ziel dieses Vereins. Wir suchen dafür Kooperationspartner, die mit uns Angehörigenarbeit leisten wollen. Außerdem suchen wir für die Betreuung Demenzkranker auch Helfer, die gut mit Demenzkranken umzugehen verstehen. Wir qualifizieren diese auch für diese anspruchsvolle Arbeit, doch sind wir in der Anfangsphase nicht böse, wenn sich bereits qualifizierte Helfer zur Verfügung stellen. Falls Sie Interesse haben, schauen Sie doch mal an unserem Messestand C8 in Halle 10.1 vorbei.

Wie wirken nun unsere breit angelegten Hilfsangebote auf die pflegenden Angehörigen u. Kranken?

### **1. Beratungssprechstunde (Erstgespräch und Einzelberatung)**

Das Beratungsgespräch ist für pflegende Angehörige oft der erste wesentliche Schritt zur Entlastung. Viele kommen völlig verzweifelt dorthin und sind nervlich am Ende.

Sie brauchen einen verständnisvollen Gesprächspartner, dem sie ihr Herz ausschütten können. Danach äußern sie oftmals sinngemäß:

**„Endlich hat mir mal jemand zugehört und auch geglaubt!“**

Erst nach dieser psychischen Entlastung ist der Hilfesuchende in der Lage, Informationen über vorhandene Entlastungsmöglichkeiten anzunehmen.

Wegen der vielfältigen inneren Konflikte sind persönliche Einzelgespräche auch zu späteren Zeitpunkten notwendig und hilfreich. Beispielsweise können Schuldgefühle und Zukunftsängste das Belastungserleben gravierend beeinflussen. Hier kann eine einfühlsame Angehörigenberatung Entlastung bewirken.

Nach einem Beratungsgespräch kann sich natürlich nicht schlagartig alles ändern, aber mit dem Gespräch ist dann oftmals ein wesentlicher Schritt getan, der bei vielen zum ersten Mal wieder ein Stück Hoffnung aufkommen lässt.

Der Ratsuchende

- wird psychisch entlastet und gestärkt und
- erhält gewünschte Informationen z.B. über instrumentelle Hilfsangebote.

### 2. Telefonberatung (Krisenintervention)

Telefonberatung bietet die Möglichkeit, den pflegenden Angehörigen zu Hause zu erreichen und erfordert vom Ratsuchenden weder Mobilität, noch organisatorischen Aufwand - etwa für die zeitweise Bereitstellung einer Ersatzpflegekraft.

Der pflegende Angehörige kann zu festgelegten Zeiten entweder selbst telefonisch um Rat nachfragen oder wir rufen ihn von uns aus an. Regelmäßige Anrufe unsererseits zeugen von Anteilnahme und schaffen Vertrauen. Auf diese Weise kommen auch die vielen kleineren Probleme zur Sprache, deren Lösung Schritt für Schritt zu einer erheblichen Erleichterung des Pflegealltags führt. Kostengünstiger kann Hilfe nicht geboten werden.

Der Kontakt zum Kranken und seinem pflegenden Angehörigen bleibt dadurch auch zwischen den persönlichen Begegnungen aufrecht erhalten. Dadurch ist auch gewährleistet, dass auf aktuelle Krisen und Konflikte im häuslichen Bereich schnell eingegangen werden kann. Das trägt wiederum zur psychischen Entlastung des Pflegenden bei und bringt Erleichterung in den Pflegealltag.

Auch am Abend oder Wochenende haben Ratsuchende in Krisensituationen die Möglichkeit bei mir zu Hause oder anderen engagierten Angehörigen anzurufen.

"Allein die Gewissheit, immer aufgefangen zu werden, gibt mir die Kraft zum Durchhalten."

### 3 Hausbesuche mit praktischen Anleitungshilfen

Die bestehende Isolation kann oftmals deshalb nicht durchbrochen werden, weil die Mobilität erheblich einschränkt ist. Ein Grund hierfür kann z.B. die häufige Weglauftendenz und Desorientierung des Kranken sein. Der Berliner Großstadtverkehr stellt oft eine Gefahr für Leib und Leben dar. Ist der pflegende Angehörige möglicherweise selbst schon gebrechlich, kann er die Hilfsangebote Beratungssprechstunde und Gruppenaktivitäten nicht nutzen.

Aber auch die Angehörigen, die in die Beratungssprechstunde oder Gesprächsgruppe kommen, können nicht immer das dort vermittelte Wissen so ohne weiteres in die Tat umsetzen. Oftmals muss die richtige Herangehensweise am aktuellen Problem erläutert und gezeigt werden. Solche praxisbezogenen Hinweise und Ratschläge vor Ort wirken sich erheblich erleichternd auf den Pflegealltag aus.

Doch nicht für jedes Problem gibt es eine eindeutige Lösung. Gerade die Alzheimer-Krankheit erfordert neben viel Phantasie und Einfühlungsvermögen auch Wissen über die Lebensgeschichte des Kranken. Sämtliche Faktoren wie die konkrete Gestaltung des häuslichen Bereichs und des Umgangs der Betroffenen miteinander müssen berücksichtigt werden. So können wir durch das Kennen lernen des häuslichen Umfeldes Alternativen unmittelbar aufzeigen.

Unsere Hausbesuche sind für viele pflegende Angehörige der einzige nennenswerte soziale Kontakt auf gleicher Ebene. Selbst das ambulante Pflegepersonal hat i.d.R. nicht die Zeit und meist auch nicht die so notwendigen Fachkenntnisse, um Hilfe zur Selbsthilfe leisten zu können. Wir machen den Angehörigen Mut und helfen, langfristig ein individuelles Lebenskonzept zu entwickeln.

"Ich habe Angst das Sprechen zu verlernen, wenn Sie nicht mehr kommen."

Durch diese Hausbesuche erhält der pflegende Angehörige

- konkrete Anregungen, um seine Pflege besser ausüben zu können,
- schöpft neue Kraft und Mut zum Weitermachen,
- baut psychischen Druck ab.

Der Kranke

- wird unmittelbar aktiviert und psychisch gestützt,
- wird von seinem Angehörigen dauerhaft qualitativ besser versorgt,
- baut behutsam neuen sozialen Kontakt auf.

### 4 Selbsthilfegruppen mit gleichzeitiger Krankenbetreuung

Gesprächsgruppen bieten Angehörigen und Kranken die Chance, aus ihrer sozialen Isolation herauszukommen, sofern beide noch ausreichend mobil sind.

Viele Probleme können leichter gelöst werden mit Menschen, die gleiches bzw. ähnliches erleben. Denen können sie sich öffnen, zuhören und sich angenommen fühlen. Gesprächsgruppen schaffen eine Atmosphäre der Gemeinsamkeit. Hier können die Angehörigen:

- endlich über ihre Schuldgefühle reden
- Ängste aussprechen
- sich gegenseitig trösten und bestärken
- Kraft schöpfen und neuen Mut fassen
- Erfahrungen austauschen
- neue Beziehungen aufbauen
- gemeinsam nach Problemlösungen suchen

Zwar lassen sich von anderen Betroffenen Ratschläge oftmals besser annehmen, als von einer professionellen Beraterin, doch kann diese

- über die Krankheit aufklären,
- Blick und Ohr für den Kranken schärfen,
- die Wahrnehmung schulen,
- auf die veränderte innere Lebenswelt des Demenzkranken aufmerksam machen,
- wichtige Informationen (z.B. zur Pflegeversicherung) einholen und weitergeben.

**"Mit hängenden Flügeln bin ich gekommen und beflügelt gehe ich jetzt nach Hause."**

Um den pflegenden Angehörigen die Teilnahme an der Gesprächsgruppe zu ermöglichen, können die Demenzkranken mitgebracht werden.

Die pflegenden Angehörigen entwickeln in den Gesprächsgruppen

- neue Einstellungen (z.B. lernen sie mit der Krankheit zu leben, statt gegen sie anzukämpfen),
- werden von psychischem Druck entlastet (z.B. durch Verarbeitung der aus Enttäuschung und Wut erwachsenden Schuldgefühle),
- stärken ihr Selbstwertgefühl (z.B. durch die Anerkennung ihrer Leistungen und Zerstreuung unberechtigter Selbstzweifel),
- überwinden ihre soziale Isolation, indem sie in der Gruppe neue Menschen kennen lernen, die sie verstehen und wertschätzen,
- erwerben neues Wissen, das ihnen hilft, den Pflegealltag besser zu bewältigen,
- überwinden Zukunftsängste und entwickeln vorsichtigen Optimismus.

Die Kranken erhalten durch die Begegnung in der gleichzeitig im Nebenraum stattfindenden Krankengruppe

- Gelegenheit zur Anteilnahme und zur sozialen Kontaktaufnahme.
- Schlummernde Restfähigkeiten werden reaktiviert.
- Orientierung, Gedächtnis und Wahrnehmung werden - stets am Krankheitsstadium orientiert - spielerisch ohne Leistungsdruck gefördert.
- Die körperliche und geistige Leistungsfähigkeit wird spielerisch trainiert.

**„Schauen Sie mal, wie fröhlich Ihr Mann mitsingt,  
und Sie glaubten, er könne gar nicht mehr sprechen.“**