

Gerontopsychiatrische Basisqualifikation

Angehörigenarbeit

Rosemarie Drenhaus-Wagner
Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.

Demenz als gesundheitspolitisches Problem

- Schwerstpflegebedürftigkeit Älterer zu fast 50 % durch Demenz verursacht
- 1,2 Mio. Demenzkranke in Deutschland (davon 60 % Alzheimer)
- über 40.000 Demenzkranke in Berlin
- ca. 80 % werden durch Angehörige gepflegt
- ca. 80 % der pflegenden Angehörigen sind Frauen

Übersicht

- Situation der Menschen mit Demenz
- Situation der pflegenden Angehörigen
- Belastungsfaktoren
- Inneres Spannungsfeld
- Äußeres Spannungsfeld
- 6 Ebenen der Angehörigenarbeit
- Entlastungsmöglichkeiten

Übersicht

- Situation der Menschen mit Demenz
- Situation der pflegenden Angehörigen
- Belastungsfaktoren
- Inneres Spannungsfeld
- Äußeres Spannungsfeld
- 6 Ebenen der Angehörigenarbeit
- Entlastungsmöglichkeiten

Typische Symptome von Menschen mit Demenz:

- kognitive Leistungseinbußen
- Desorientierung (Zeit, Ort, Person)
- Verlust der Kommunikation
- Stimmungslabilität
- Kontrollverlust über den eigenen Körper

Übersicht

- Situation der Menschen mit Demenz
- Situation der pflegenden Angehörigen
- Belastungsfaktoren
- Inneres Spannungsfeld
- Äußeres Spannungsfeld
- 6 Ebenen der Angehörigenarbeit
- Entlastungsmöglichkeiten

Wenn das Gedächtnis nachlässt... ... bedeutet das für den Kranken

- den allmählichen Verlust aller erlernten Fähigkeiten eines langen Lebens
- das Nachlassen der Fähigkeit, die Regie für das eigene Leben zu behalten
- die zunehmende Hilfsbedürftigkeit in allen Aktivitäten des täglichen Lebens
- bei Erhalt der Gefühle und Bedürfnisse

Situation des Angehörigen zu Beginn der Demenz

Unkenntnis und Unverständnis führen zu:

- falschen, aufreibenden Reaktionen (z.B. Diskussionen, Beschuldigungen, Aggressionen)
- Fehleinschätzungen und Missverständnissen => Verzweiflung, u.U. Scheidungswunsch
- Spannungen im weiteren sozialen Umfeld
- Schuldgefühlen nach der Diagnose

Situation des Angehörigen zu Beginn der Demenz

Scham, Stigmatisierung führen zu:

- **Aufrechterhalten der Fassade**
(Bewahren eines Bildes, fern der aktuellen Realität)
- **Missverständnissen im sozialen Umfeld**
(z.B. Ärger mit Nachbarn)
- **Überforderungen**
(z.B. Gedächtnistraining)
- **Rückzug, Vereinsamung und Hilflosigkeit**

Situation des Angehörigen im weiteren Verlauf der Demenz

- **gegenseitige Entfremdung**
- **ständiges Abschiednehmen**
- **Ausgleichen der Defizite**
- **Rollenübernahmen und Rollenwechsel**
- **Verlust jeden persönlichen Freiraums**

Situation des Angehörigen im weiteren Verlauf der Demenz

- **oftmals Hochbetagte müssen ihr Leben und ihre Wertvorstellungen radikal verändern**
- **psychosomatische Beschwerden**
- **Übernahme der Pflege ohne Ausbildung**
- **wirtschaftliches Desaster**
Kampf mit Kassen, Ämtern und Behörden
- **Zukunftsangst, Depressionen**
- **Pflegende brauchen selber dringend Hilfe**

Wenn das Gedächtnis nachlässt... ... bedeutet das für den Angehörigen

- **eine völlige Neustrukturierung des eigenen Lebens und aller Beziehungen**
- **dass er zum Hilfs-Ich für den Kranken wird**
- **mitdenken, mithandeln, mitfühlen**
- **Beaufsichtigung und Pflege rund um die Uhr bis zur völligen Selbstaufgabe**
- **den schleichenden Verlust eines lieben Menschen**

Zitat einer pflegenden Ehefrau:

„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.“

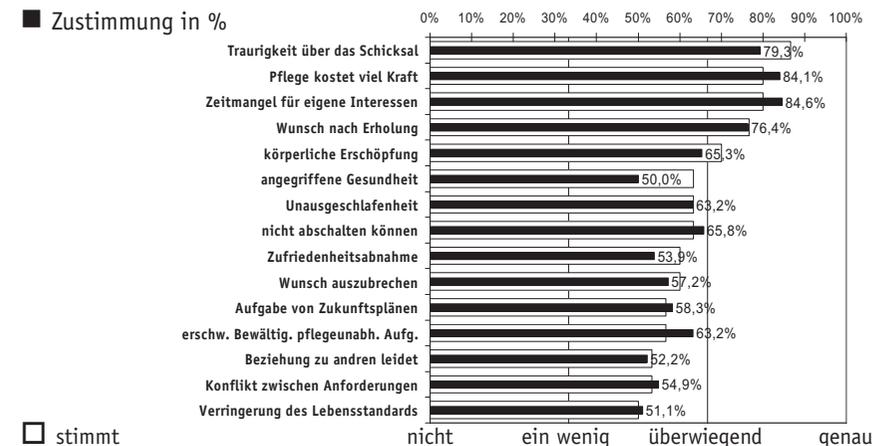
Was pflegende Angehörige ertragen:

- die schmerzhaften **Persönlichkeitsveränderungen** des früher so vertrauten lieben Menschen
- **Unverständnis** und **Vorwürfe** von Verwandten, Nachbarn und Freunden
- die eigenen **körperlichen Beschwerden**
- den Verlust jeden persönlichen **Freiraums**
- die **Ohnmacht** gegenüber der zunehmenden Hinfälligkeit des Kranken und die **Trauer** darüber
- u.U. **wirtschaftlichen Ruin**

Übersicht

- Situation der Menschen mit Demenz
- Situation der pflegenden Angehörigen
- Belastungsfaktoren
- Inneres Spannungsfeld
- Äußeres Spannungsfeld
- 6 Ebenen der Angehörigenarbeit
- Entlastungsmöglichkeiten

Hauptbelastungsfaktoren (n = 1.272)



Folgen der Überlastung:

- physische Erschöpfung
- psychosomatische Krankheiten
- Depressionen
- Ratlosigkeit
- Hilflosigkeit
- soziale Isolation
- Verarmung

Der pflegende Angehörige ist das 2. Opfer

Inneres Spannungsfeld

- Pflege- und Betreuungsbedarf
 - ◆ zeitlicher, physischer, finanzieller Aufwand
- Einstellung zum Kranken
 - ◆ Beziehung in gesunden Jahren
 - ◆ Krankheitseinsicht
- Einstellung zur eigenen Lebenssituation
 - ◆ Zukunftsangst

Übersicht

- Situation der Menschen mit Demenz
- Situation der pflegenden Angehörigen
- Belastungsfaktoren
- Inneres Spannungsfeld
- Äußeres Spannungsfeld
- 6 Ebenen der Angehörigenarbeit
- Entlastungsmöglichkeiten

Übersicht

- Situation der Menschen mit Demenz
- Situation der pflegenden Angehörigen
- Belastungsfaktoren
- Inneres Spannungsfeld
- Äußeres Spannungsfeld
- 6 Ebenen der Angehörigenarbeit
- Entlastungsmöglichkeiten

Äußeres Spannungsfeld

- Ärzte (Scheu vor Medikamentenverschreibung)
- MDK (Pflegezeiten nach Tabelle)
- Pflegekassen (zuweilen Obrigkeitsverhalten)
- ambulante Dienste (häufiger Personalwechsel)
- Tagesstätten (Vorwürfe statt Einsicht)
- Pflegekräfte in Heimen (Sedativa, Fixierungen)
- Pflegekräfte in Akutkrankenhäusern (Mangelernährung)
- Kurzzeitpflegeeinrichtungen (Entzug nach Entlassung)
- Hol- und Bringendienste (Weglaufgefahr)

Übersicht

- Situation der Menschen mit Demenz
- Situation der pflegenden Angehörigen
- Belastungsfaktoren
- Inneres Spannungsfeld
- Äußeres Spannungsfeld
- 6 Ebenen der Angehörigenarbeit
- Entlastungsmöglichkeiten

6 notwendige Schritte

1. **Wissen über die Krankheit aneignen**
2. **Die Krankheit als Tatsache annehmen**
3. **Das eigene Verhalten der Krankheit anpassen**
4. **Den Kranken verstehen**
5. **Die Lebensbedingungen der Krankheit anpassen**
6. **Für sich selber sorgen**

1. Wissen über die Krankheit aneignen

- Wissen hilft, mit der Krankheit zu leben, statt aussichtslos gegen sie anzukämpfen.
- Unwissenheit führt oft zu falschen Reaktionen. Später große Schuldgefühle.
- Wiedergutmachen führt zur Unterforderung des Kranken.
- Gratwanderung zwischen Überforderung und Unterforderung.
 - ◆ Bei der Unterforderung gehen noch vorhandene Fähigkeiten vorzeitig verloren.
 - ◆ Auf Überforderung reagiert der Kranke häufig mit aggressivem Verhalten.
- Viele Angehörige wenden intuitiv den validierenden Umgang an.
- Nur durch den einfühlsamen Umgang – Zugang zum Kranken.
- Gefühle ernst nehmen – nicht herunter spielen.

2. Die Krankheit als Tatsache annehmen

Die Krankheit als Tatsache annehmen, das ist die schwierigste Hürde.

Beispiel 1: „Also teilweise ekelt mich das an. Ich mag sie gar nicht anfassen. ... Dass ich sie nicht anfassen mag, liegt vielleicht an dem Verhältnis, das wir zueinander haben.“

- Annehmen ist auch abhängig von der eigenen psychischen und physischen Verfassung.
- Jeder hat seine eigene Ekelgrenze.
- Eine schwierige Beziehung im Vorfeld der Krankheit macht das Annehmen noch schwieriger.
- Pflegekräfte => andere emotionale Ebene
- emotionale Ebene: Enttäuschung darüber, dass der Kranke nicht mehr so funktioniert, sich so verändert
- Konflikt bahnt sich an - beide werden unglücklich – Lösung: Pflegeheim

2. Die Krankheit als Tatsache annehmen

Beispiel 2: „Ja, sicher bin ich manchmal genervt und es ist mir zu viel, wenn sie immer wieder das Gleiche bringt. Aber ich mache mir klar, dass ich ihr Mann bin, dass sie seit 50 Jahren mit mir zusammen ist und dass ich Christ bin.“

- Hier wird die absolute Solidarität zum Kranken deutlich
- Kraft aus dem Glauben, aus den gemeinsamen Jahren, aus der Liebe zueinander
- So ist Annehmen machbar
- So lässt sich die Gewissheit ertragen, dass nichts mehr so wird wie es war
- Täglich neu arrangieren – mit der Krankheit leben, statt gegen sie anzukämpfen

3. Das eigene Verhalten der Krankheit anpassen

Beispiel 1: „Ab sofort wusste ich ganz genau, dass ich meinen Mann sehr liebevoll zu behandeln habe und dass ich nicht laut werden darf. ... Ich merkte, dass er jedes Anheben meiner Stimme sofort registrierte - und dann wurde er böse.“

- Diese Reaktion des Kranken hat seine Ursache vermutlich in der negativen Vorerfahrung: Eine laute Stimme bedeutete Bedrohung, Angst, vielleicht Todesangst.
Lautes Schreien: Kriegserlebnisse / gewalttätiger Vater?
- Der Kranke kann nicht mehr sagen, was in ihm vorgeht, kann nur reagieren – und er reagiert so, wie sein krankes Hirn es zulässt

3. Das eigene Verhalten der Krankheit anpassen

Beispiel 2: „Sobald ich ein längeres Gespräch führte, wurde sie misstrauisch: ‚Was redet der denn schon wieder über mich?‘ Das war ein Riesenproblem.“

- Kranke können aufgrund ihrer vielen Defizite keinem Gespräch mehr folgen
- Worte rauschen vorbei – nur jedes 2. od. 3. Wort wird verstanden
- Satzfragmente werden möglicherweise falsch interpretiert (Beispiel Hanke: Begriff „Heim“)
- Kranke achten auf die Körpersprache des anderen – sie sind sehr sensibel dafür
- beim Telefonieren den Kranken körperlich in das Gespräch mit einzubeziehen. Der Kranke fühlt sich dann nicht ausgegrenzt, bleibt ruhig und kann auf diese Weise „am Gespräch teilnehmen“

4. Den Kranken verstehen

Beispiel 1: „Meine Mutter ... betüddelt meinen Vater sehr. Je hilfloser er wird, desto schlimmer wird das. Wenn ihm das alles zu viel erscheint, reagiert er sehr unwirsch.“

- Dem Vater wird durch das Betüddeln die eigene Hilflosigkeit und Leistungsschwäche bewusst.
- Er, der stets stark war, bekommt er nicht mit, dass er inzwischen hilfsbedürftig geworden ist und empfindet gut gemeinte Hilfe als Bedrohung bzw. Angriff auf seine Selbstständigkeit. Da ihm die Worte fehlen, wehrt er sich durch Aufbrausen bzw. Aggressivität. Aggressivität kann auch ein Ausdruck der Verzweiflung sein.
- Besser wäre, versteckte Hilfe zu leisten, um dem Kranken das Gefühl zu geben, noch zu etwas Nutzen zu sein...
- ... oder sich selber mal klein und hilflos zu geben und den Kranken um Hilfe zu bitten. Wenn er dann spürt, dem anderen geht es ebenso wie ihm, entspannt sich häufig die Situation.

4. Den Kranken verstehen

Beispiel 2: „... und wenn ich sage, dass wir in Amerika waren, sagt er: ‚So.‘ Dann berichte ich nicht, wo wir da überall waren und was wir Tolles erlebt haben.“

- Diese Reaktion des Kranken darf keinesfalls als Desinteresse verstanden werden. Ihm ist die Bedeutung für „Amerika“ verloren gegangen. Für die Entfernung des Landes, für die Weite des Landes, für die andere Sprache und die anderen Menschen. Der kranke kann nichts mehr dazu beitragen, und bleibt dann lieber stumm.
- Besser und hilfreich:
Aus der gemeinsamen Vergangenheit erzählen, den Zugriff auf das Langzeitgedächtnis nutzen und somit vorzeitiger Sprachlosigkeit vorbeugen.

5. Die Lebensbedingungen der Krankheit anpassen

Beispiel 1: „Vor gut einem Jahr kam dann ein Anruf von meinem Vater, in dem er berichtete, dass die Polizei ins Haus gekommen sei, weil meine Mutter im Supermarkt mal wieder eingepackt und nicht bezahlt hatte.“

- Die Anpassung der Lebensbedingungen hat vielerlei Formen, u.a. auch, dass das Umfeld über die vorliegende Krankheit informiert wird.
- Hier können z.B. Verständniskärtchen helfen oder ein Brief an die Inhaber der umliegenden Geschäfte (Betr. Vermeintlicher Diebstahl).

5. Die Lebensbedingungen der Krankheit anpassen

Beispiel 2: „... und habe die ganzen Böden hier im Haus geändert. Alles was Teppichboden war raus und wischfeste Böden wie Holz oder Fliesen rein.“

- Dieser Angehöriger kann dadurch viel gelassener und entspannter mit kritischen Situationen umgehen, was sich auch positiv auf den Kranken auswirkt.

erprobte Anpassungen:

- Nagel im Piano und Kühlschrank
- tapezierte Wohnungstür
- Fußabdrücke auf dem Boden
- Checkliste für die Nacht
- Kindergitter vor dem Wohnzimmer
- überall blaue Papierkörbe
- Wäschekorb auf der Treppe
- Lichterkette im Flur

6. Für sich selber sorgen

Alles was Angehörige für sich selber tun, kommt auch dem Kranken zu gute.

Mit jeder Minute Auszeit schöpfen sie neue Kraft für die aufopferungsvolle

Aufgabe: „Geht es dem Angehörigen gut, fühlt sich auch der Kranke wohl.“

Entlastungsangebote:

- **Information & Beratung** (psychische & soziale Entlastung)
- **häusliche Entlastungsbetreuung** (zeitl., psychische & körperl. Entlastung)
- **Betreuungsgruppe, Tagespflege** (zeitl., soziale & körperliche Entlastung)
- **Angehörigen-Gesprächsgruppen** (psychische & soziale Entlastung)
- **Alzheimer-Tanzcafé** (psychische & soziale Entlastung)
- **ambulante Pflegedienste** (körperliche Entlastung)
- **Kurzzeitpflege** (zeitliche & körperliche Entlastung, max. 4 Woch.)
- **Betreuer Urlaub** (soziale, psychische, zeitl. & körperliche Entlastung)
- **Sanitätshäuser, Mobilitätsdienste** (körperliche & strukturelle Entlastung)
- **Pflegeheime** (zeitliche und körperliche Entlastung)

Information

(psychische und soziale Entlastung)

- **Alzheimer-Symposien im Roten Rathaus**
 - ◆ medizinische Themen
 - ◆ rechtliche Themen
 - ◆ pflegerische Themen
 - ◆ Themen zum Umgang und Entlastung
- **Gruppenseminare**
 - ◆ Kompakte Wochenendseminare (AOK)
 - ◆ Blockseminare (BEK)
- **diverse Vortragsveranstaltungen anderer**

Übersicht

- Situation der Menschen mit Demenz
- Situation der pflegenden Angehörigen
- Belastungsfaktoren
- Inneres Spannungsfeld
- Äußeres Spannungsfeld
- 6 Ebenen der Angehörigenarbeit
- Entlastungsmöglichkeiten

Beratung

(psychische und soziale Entlastung)

- **telefonische Kontaktaufnahme**
 - ◆ Zusenden von Infomaterial
 - ◆ Terminvereinbarung (Zeit und Ort)
- **Persönliches Beratungsgespräch**
 - ◆ volle Aufmerksamkeit (ohne Kranken)
 - ◆ Aussprache von Gefühlen, Bedürfnissen, Pflege- und Beziehungsproblemen
 - ◆ Unterstützung bei Antragstellungen
 - ◆ Vereinbarung weiterer Schritte

Beratung

(psychische und soziale Entlastung)

- Hausbesuch
 - ◆ Auch bei Immobilität möglich
 - ◆ Besichtigung des häuslichen Umfeldes
 - ◆ Anwesenheit des Kranken berücksichtigen!
 - ◆ Unterstützung beim Besuch des MDK-Gutachters
 - ◆ Vorbereitung auf die Häusliche Entlastungsbetreuung

häusliche Entlastungsbetreuung

(zeitliche, soziale, psychische und körperliche Entlastung)

- Gewinn persönlichen Freiraums
(Zeit für eigene Aktivitäten oder
Kommunikation mit Betreuer auf gleicher Ebene)
- Aufzeigen vergessen geglaubter Fähigkeiten des Kranken
- neues Erleben des Kranken in veränderter Situation
- Hinweise zum Umgang mit dem Kranken
- Hinweise zur Milieugestaltung
(z.B. Risikobegrenzung)
- Übernahme begleitender Pflegeaktivitäten

Angehörigen-Gesprächsgruppen

(soziale und psychische Entlastung)

- Gleichbetroffene in veränderter Lebenssituation
(neues soziales Umfeld aufbauen)
- Geborgenheit, Verständnis, Erfahrungsaustausch,
Rat und Hilfe in solidarischer Gemeinschaft
- Vorbereitung auf potenzielle künftige Probleme
- Mutfassen durch Miterleben bewältigter Situationen
anderer Teilnehmer
- Info und Beratungsanteil durch fachliche Leitung
- Fortsetzung der Kontakte auch außerhalb der
Gruppentreffen

Angehörigen-Gesprächsgruppen mit gleichzeitiger Krankenbetreuung

(zeitliche und psychische Entlastung)

- Teilnahme an der Gesprächsgruppe möglich
- Erleben, dass der Kranke sich auch wohl fühlt,
wenn sich ein anderer Betreuer um ihn kümmert
- Positives Erleben, dass der Kranke in einer Gruppe
Gleichbetroffener geradezu auflebt
- Aktivierung des Kranken lässt Angehörigen neuen
Mut fassen

Betreuungsgruppe, Tagespflege

(zeitliche, körperliche und soziale Entlastung)

- 4 Stunden Freizeit für den Angehörigen (bei der Tagespflege 8 Stunden)
- Fahrdienst verlängert die Freizeit und entbindet von der Mühe des Transports
- Versorgung des Kranken in dieser Zeit mit Speisen, Getränken und Basispflege (Toilettengang, Waschen)
- gemeinsame Aktivitäten des täglichen Lebens erhalten Kompetenzen, die dem Pflegealltag zu Hause zugute kommen
- Im Einzelfall bleiben Angehörige auch zum Essen in der Gruppe, um Gemeinschaft zu erleben

Alzheimer-Tanzcafé

(soziale und psychische Entlastung)

- zeitweise Rückkehr in die Normalität mit dem Kranken
- unbeschwerte Gemeinschaft mit anderen Angehörigen erleben (Freude teilen)
- Geselligkeit, Unbeschwertheit und Entspannung lässt vorübergehend den schweren Pflegealltag vergessen
- Betreuer kümmern sich um den Kranken
 - ◆ führen den Kranken zur Toilette
 - ◆ helfen beim Aus- u. Einsteigen in den Telebus

ambulante Pflegedienste

(körperliche Entlastung)

- Hilfe bei der morgendlichen Grundpflege
- Behandlungspflege
- (Anleitung in häuslicher Pflege vor Ort)
- Hilfe bei der Abendpflege
- hauswirtschaftliche Versorgung

Kurzzeitpflege

(körperliche und zeitliche Entlastung, max. 4 Wochen)

- Grundpflege
- soziale Betreuung
- medizinische Behandlungspflege

Betreuer Urlaub

(soziale, psychische, zeitliche u. körperl. Entlastung)

- Gemeinschaft erleben (Freundschaften entstehen) beim Essen, Freizeitaktivitäten
- gegenseitiger Erfahrungs- und Informationsaustausch
- begleitende Angehörigengesprächsgruppen
- Schulung im Umgang erleichtert Pflegealltag
- Zeit für Freizeitaktivitäten
- Entlastung üblicher Pflichten (Essen kochen)
- Betreuer helfen bei der Grund- und Abendpflege

Pflegeheime

(zeitliche und körperliche Entlastung)

- Grundpflege, medizinische Behandlungspflege
- soziale Betreuung
- psychische Entlastung durch aktivierende Betreuung (durch die AAI)
- soziale und psychische Entlastung durch Teilnahme an Gesprächsgruppe (der AAI) für Angehörige von Heimbewohnern
 - ◆ Probleme werden von der fachlichen Leitung aufgegriffen und gemeinsam besprochen
 - ◆ Vermindern von Schuld- u. Einsamkeitsgefühlen

Sanitätshäuser, Mobilitätsdienste

(körperliche und strukturelle Entlastung)

- Technische Hilfsmittel, Wohnraumanpassung
 - ◆ Badewannenlifter, Rollstuhl, Pflegebett
 - ◆ Drehscheibe, Drehsitz fürs eigene Auto
 - ◆ Schwellenbeseitigung u.a.m.
- Mobilitätsdienste
 - ◆ Fahrdienste (z.B. Telebus)
 - ◆ Begleitdienste (etwa für Spaziergänge)
 - ◆ Treppendienst (Hilfe beim Treppensteigen)

Pflegeversicherung

(finanzielle Entlastung bzw. Absicherung)

- Geldleistung
- Sachleistungen
 - ◆ Ambulante Pflegedienste
 - ◆ Tagespflege
 - ◆ Kurzzeitpflege
 - ◆ Pflegeheim
- Erstattungsleistungen
 - ◆ Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI)
 - ◆ niedrigschwellige Betreuungsangebote (§ 45 a-d SGB XI)
- Kostenübernahme für technische Hilfen
- Rentenbeiträge und Unfallversicherung