

Demenz: Die pflegenden Angehörigen nicht vergessen! Geht es dem Angehörigen gut, fühlt sich auch der Demenzkranke wohl.

Hospiz-Forum

14.06.2010

Rosemarie Drenhaus-Wagner
Alzheimer Angehörigen-Initiative

Zur Situation der pflegenden Angehörigen von Demenzkranken

Situation des Kranken:

- allmählicher Verlust aller erlernten Fähigkeiten
- Regie für das eigene Leben schwindet
- zunehmende Hilfsbedürftigkeit in allen Aktivitäten des tägl. Lebens
- aber: Gefühle und Bedürfnisse bleiben!

Situation des Angehörigen:

- ständiges Abschiednehmen
- wird zum Hilfs-Ich des Kranken (mitdenken, mithandeln, mitfühlen)
- völlige Neustrukturierung des eigenen Lebens und aller Beziehungen
- ständige Beaufsichtigung und Pflege

Zur Situation der pflegenden Angehörigen von Demenzkranken

inneres Spannungsfeld:

- objektive Belastungsfaktoren z.B.
 - Schlafmangel
 - Geldmangel
 - fehlender Fahrstuhl...
- subjektives Belastungserleben z.B.
 - Einstellung zum Rollenwechsel
 - Aufgabe von Zukunftsplänen
 - Entfremdung...

äußeres Spannungsfeld:

- therapeutischer Nihilismus
- mangelnde Sensibilität
- Bürokratismus
- Beschuldigungen, Vorwürfe
- Inkompetenz
- Organisationsmängel
- Infrastrukturmängel
- Kompetenzüberschreitung
- Unaufmerksamkeit
- Unverständnis...

Zur Situation der pflegenden Angehörigen von Demenzkranken

Folgen der Überlastung:

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

Die Helfer brauchen selber dringend Hilfe!

6 Grundregeln zum Umgang mit Demenzkranken

1. Wissen über die Krankheit erwerben

Informationen

- helfen, das Verständnis für Demenzerkrankungen zu fördern
- wirken Fehleinschätzungen entgegen (etwa der, der Kranke will mich ärgern)
- bewirken Einsichten (z.B. Verhaltensänderungen, sind Folge einer Hirnerkrankung)
- fördern realistische Einschätzungen (z.B. die Krankheit wird fortschreiten)
- wecken Verantwortungsbewusstsein (z.B. für das Wohlergehen des Kranken)

6 Grundregeln zum Umgang mit Demenzkranken

2. Die Krankheit als Tatsache annehmen

Den geistigen Verfall mitzuerleben, belastet sehr

Symptome werden gerne übersehen oder heruntergespielt
Verdrängung ist menschlich, bewirkt aber nichts positiv

Korrekturversuche am Verhalten des Kranken

- kosten viel Kraft
- sind vergeblich
- verschlimmern die Krankheitszeichen

Mit der Krankheit zu leben, statt gegen sie anzukämpfen

- eröffnet wirksame Bewältigungsstrategien
- ermöglicht es, noch wichtige Angelegenheiten zu regeln
- rückt die Fähigkeiten statt die Defizite in den Blickpunkt

6 Grundregeln zum Umgang mit Demenzkranken

3. Den Kranken verstehen (I)

Leistungsfähigkeit wird falsch eingeschätzt:

- entweder Überforderung:
Missachtung von Defiziten, Reizüberflutung
- oder Unterforderung:
Abnahme machbarer Aufgaben münden in Bevormundung

Aus Sicht und Erleben des Kranken

- werden Verhaltensauffälligkeiten (Weinen, Verweigerung, Aggressivität) verständlich
- ergeben sich Lösungsmöglichkeiten für Konfliktsituationen

6 Grundregeln zum Umgang mit Demenzkranken

3. Den Kranken verstehen (II)

Scheinbare Boshaftheiten - z.B. Beschuldigungen –
sind meist Versuche, mit beschämenden Situationen fertig zu
werden, etwa

- Ängste, Verunsicherungen zu bewältigen
- Fehler oder Fehlverhalten zu leugnen

Die Sinnhaftigkeit von Tätigkeiten misst sich an neuen
Maßstäben

- keine Gefahr für den Kranken
- vom Kranken geht keine Gefahr aus
- der Kranke fühlt sich wohl

6 Grundregeln zum Umgang mit Demenzkranken

4. Die äußeren Lebensbedingungen der Krankheit anpassen (I)

In einer demenzgerechten Umwelt

- ist das soziale Umfeld über die Demenz informiert
- werden komplexe Handlungsabläufe vereinfacht
- ein übersichtlich gegliederter, gleichbleibender Tagesablauf (Essenszeiten) eingehalten
- werden Veränderungen möglichst vermieden indem z.B.
 - vertraute Möbel und Gegenstände bewahrt werden
- wird die Kleidung so ausgewählt, dass möglichst lange selbständiges An- und Auskleiden möglich ist
- wird die Orientierung erleichtert indem z.B.
 - Hinweisschilder oder individuelle Orientierungspunkte angebracht werden

6 Grundregeln zum Umgang mit Demenzkranken

4. Die äußeren Lebensbedingungen der Krankheit anpassen (II)

In einer demenzgerechten Umwelt

- wird Gefahren vorgebeugt, indem z.B.
 - Gas- oder Elektrogeräte mit zusätzlichen Abschaltungen gesichert werden
 - Türschlösser so präpariert sind, dass Weglaufen erschwert und somit orientierungsloses Umherirren vermieden wird
- Angst und Unsicherheit durch Überforderung vermieden, indem z.B.
 - der Umgang auf einen vertrauten Personenkreis reduziert wird
- Reizüberflutung vermieden wird

6 Grundregeln zum Umgang mit Demenzkranken

5. Das eigene Verhalten der Krankheit anpassen

- neue Rollen müssen übernommen werden
- Rollenwechsel sind häufig, etwa wenn
 - der einst starke Partner beschützt werden muss
 - Kinder gegen den Willen eines Elternteils als „Autoritätsperson“ handeln müssen
- gewohnte Konfliktlösungstechniken (z.B. Diskussionen) sind durch andere zu ersetzen
z.B. durch Ablenken, Situation neu herbeiführen, Notlügen
- Gelassenheit hilft, z.B. ungerechtfertigte Beschuldigungen nicht persönlich zu nehmen
- die verbale Kommunikation ist zu vereinfachen und nonverbal zu unterstützen

6 Grundregeln zum Umgang mit Demenzkranken

6. Für sich selbst sorgen

- Pflegende sind körperlich und seelisch stark belastet
- Aufopferung verzehrt (burn out)
- Um lange durchzuhalten müssen Pflegende
 - ihre Möglichkeiten richtig einschätzen u. mit ihren Kräften haushalten
 - eine wohlwollende Distanz herstellen und sich in Gelassenheit üben
 - für sich persönlich für einen Ausgleich sorgen (auftanken) indem sie eigenen Bedürfnissen nachgehen und eigene Wünsche realisieren
 - die Gemeinschaft mit Gleichbetroffenen suchen – notfalls „virtuell“
 - um das Gefühl der Verlassenheit zu überwinden
 - Erfahrungen austauschen zu können
 - Anregungen für die tägliche Pflege zu erhalten
 - vorhandene Hilfs- und Entlastungsangebote nutzen

Die Hilfsangebote der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.

- **wohntnah:**
 - Gruppenangebote in 9 Berliner Bezirken
 - Einzelbetreuung in allen Berliner Bezirken
- **breit angelegt:**
 - Beratungssprechstunden / Telefonberatung / Hausbesuche
 - Fachlich angeleitete Angehörigengruppen
 - Gruppenbetreuung der Demenzkranken
 - Häusliche Entlastungsbetreuung
 - Gemeinsame Aktivitäten (z.B. Tanzcafé, Betreuer Urlaub)
 - Fortbildungen (z.B. Schulungsreihen)
- **dauerhaft verfügbar**

Die Hilfsangebote der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.

1. Beratungssprechstunde (Erstgespräch und Einzelberatung)

- ist oft der 1. Schritt zur Entlastung
- **Verständnis entgegenbringen!**
- **1. psychische Entlastung**
- **2. instrumentelle Hilfe**
- **vielfältige Konflikte**
 - ⇒ Einzelgespräche wiederholen
 - ⇒ der Ratsuchende
 - wird psychisch entlastet und gestärkt
 - erhält die gewünschten Informationen

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

Die Hilfsangebote der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.

- **Die Angehörigen der Alzheimer Angehörigen-Initiative**
 - sind stolz darauf, der AAI anzugehören
 - entwickeln ein erstaunliches Kräftepotential
 - zeigen ein starkes Zusammengehörigkeitsgefühl
- **AAI versteht sich als Interessenvertretung**
- **Ziel: flächendeckende Angehörigenarbeit in Berlin**

Die Hilfsangebote der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.

2. Telefonberatung

- auch am Abend oder Wochenende (Krisenintervention)
- erfordert weder Mobilität, noch organisatorischen Aufwand
- wir rufen ihn von uns aus an
 - ⇒ regelmäßige Anrufe schaffen Vertrauen
 - ⇒ viele kleinere Probleme kommen zur Sprache
 - ⇒ schnelles Eingehen auf aktuelle Krisen und Konflikte
 - ⇒ Pflegealltag wird Schritt für Schritt erheblich erleichtert

!!! Kostengünstiger kann Hilfe nicht geboten werden !!!

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

3. Angehörigengruppen mit gleichzeitiger Krankenbetreuung

- **Gesprächsgruppen schaffen eine Atmosphäre der Gemeinsamkeit**
- **Hier können die Angehörigen:**
 - endlich über ihre Schuldgefühle reden
 - Ängste aussprechen
 - sich gegenseitig trösten und bestärken
 - Erfahrungen austauschen
 - neue Beziehungen aufbauen
 - gemeinsam nach Problemlösungen suchen
 - Kraft schöpfen und neuen Mut fassen

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

Die pflegenden Angehörigen entwickeln in den Gesprächsgruppen

- neue Einstellungen
- werden von psychischem Druck entlastet
- stärken ihr Selbstwertgefühl
- überwinden ihre soziale Isolation
- erwerben neues Wissen
- entwickeln vorsichtigen Optimismus

Die Kranken erhalten durch die Betreuungsgruppe

- Gelegenheit zur sozialen Kontaktaufnahme
- Orientierung, Gedächtnis und Wahrnehmung werden gefördert
- körperliche Leistungsfähigkeit wird spielerisch trainiert
- schlummernde Restfähigkeiten werden reaktiviert

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

4. häusliche Entlastungsbetreuung

- besonders wichtig bei Immobilität
- vermitteltes Wissen nicht immer sofort umsetzbar
- ⇒ praxisbezogene Ratschläge vor Ort erleichtern den Pflegealltag
- sämtliche Faktoren berücksichtigen, z.B. konkrete Gestaltung des häuslichen Bereichs
Umgang der Betroffenen miteinander

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

Die Hilfsangebote der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.

**Durch Hausbesuche
erhält der pflegende Angehörige:**

- zeitweise Entlastung = Freiraum für sich selbst
- konkrete Anregungen zur Pflege und Betreuung
- schöpft neue Kraft und frischen Mut
- baut psychischen Druck ab

Der Kranke

- wird aktiviert und psychisch gestützt
- wird dauerhaft besser versorgt
- baut behutsam neuen sozialen Kontakt auf

Die Hilfsangebote der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.

Fortbildungen (z.B. Schulungsreihen)

Lernziele für pflegende Angehörige Demenzkranker:

- Grundkenntnisse über Krankheitsursachen und Krankheitsverlauf vermitteln,
- Verständnis für die daraus resultierende veränderte Lebenswelt des Demenzkranken wecken,
- Möglichkeiten für einen angemessenen Umgang mit den Defiziten, Gefühlen und Bedürfnissen des Demenzkranken aufzeigen
- Vermittlung von Entlastungsmöglichkeiten

Die Hilfsangebote der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.

Betreuer Urlaub

- 10 Tage mit dem Demenzkranken per Bus verreisen
- selbst entspannen ohne Sorge um den Kranken
- hoher Betreuungsschlüssel
- Gemeinsamkeit genießen
- beschützender Rahmen
- Ausflüge mit oder ohne den Demenzkranken
- „Reiseleiter“ ständig präsent
- Arzt/Krankenhaus in Reichweite
- Behindertengerechte Einrichtung

Fazit

- Mit einer Demenz muss das Leben nicht nur grau in schwarz sein
- Die Alzheimer Angehörigen-Initiative trägt mit ihren Hilfsangeboten dazu bei, dass auch Momente der Freude erlebt werden können