

Geleitwort

Die Begleitung und Betreuung von Menschen, die an einer Demenz erkranken, ist häufig eine viele Jahre dauernde Belastung für die Kranken selbst wie auch für ihre Angehörigen, die jedoch durch die Inanspruchnahme von niedrighschwellig Angeboten gelindert werden kann.

Die Bezeichnung „niedrighschwellig“ wurde mit dem Pflegeleistungsergänzungsgesetz Anfang des Jahrs 2002 in unseren Sprachgebrauch eingeführt. Niedrighschwellige Betreuungsangebote im Sinne des Gesetzes sind Betreuungsangebote, in denen Helfer und Helferinnen unter pflegefachlicher Anleitung die Betreuung von Pflegebedürftigen mit erheblichem Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung in Gruppen oder im häuslichen Bereich übernehmen sowie pflegende Angehörige entlasten und beratend unterstützen. Dazu zählen u. a. Betreuungsgruppen für Demenzkranke, Helferkreise zur stundenweisen Entlastung pflegender Angehöriger im häuslichen Bereich sowie die Tagesbetreuung in Kleingruppen oder Einzelbetreuung durch anerkannte Helfer. Die Angebote müssen nach den bundesländerspezifischen Richtlinien anerkannt sein und den gesetzlich definierten Qualitätsanforderungen genügen. Für den Hilfesuchenden bedeutet „niedrighschwellig“ also im Idealfall: leicht erreichbar, überall verfügbar, flexibel, auf die persönlichen Anforderungen zugeschnitten und zahlbar. Mit dieser Auflistung ist die schwierige Umsetzung dieses wichtigen Unterstützungsgebots bei der Begleitung und Betreuung von Demenzkranken beschrieben.

Der Demenzkranke selbst, auch in der frühen Phase der Demenzkrankheit, wird sich selten selbst um Hilfe bemühen, denn fehlende Krankheitseinsicht ist ein wesentliches Merkmal dieser Krankheit. So sind es die Angehörigen oder andere betreuende Personen, die sich um notwendige Unterstützung kümmern. In vielen Fällen

sind auch die Angehörigen schon betagt, sie haben als Ehepartner schon viele gemeinsame Jahre mit dem Kranken verlebt, sich umeinander gekümmert. Viele belastende Situationen müssen durchlitten werden, um sich einzugestehen, dass man Hilfe von außen braucht. Auch wenn sich Kinder um die erkrankten Eltern kümmern, vergehen meist viele Monate, bevor sie sich um Hilfe bemühen, und die Kinder sind häufig ebenfalls schon im Pensionierungsalter. Die Umkehrung der Eltern-Kind-Beziehung, die erfordert, dass sich der jüngere Mensch nun um den älteren kümmern muss, muss in jeder Familie neu gelernt werden. Meistens muss an verschiedenen Fronten „gekämpft“ werden: Der Erkrankte lehnt häufig jede Hilfe ab. Er erkennt nicht, dass er seinen Alltag nur noch schlecht bewältigen kann. Wie häufig habe ich als ehemals pflegende Angehörige einer demenzkranken Mutter den Satz gehört: „Wie gut, dass ich noch alles allein kann! Ich brauche keine Hilfe“. Es verlangt dem Angehörigen ein gehöriges Maß an Geduld und Überzeugungskraft ab, manchmal muss Druck erzeugt werden, um einen für den Kranken wie für den Angehörigen akzeptablen Zustand herzustellen. Die Perspektive des Kranken wie des Angehörigen ist in den meisten Fällen unterschiedlich, die Toleranzschwelle in Bezug auf Sauberkeit und Ordnung häufig neu zu justieren.

Der belastete Angehörige hat Mühe, sich geeignete Unterstützung vorzustellen. Ein niedrighschwelliges Angebot sind zum Beispiel Laienhelfer, die zur stundenweisen Entlastung ins Haus kommen, was für ihn bedeutet, dass eine fremde Person in seine Wohnung kommt. Wird sich der erkrankte Angehörige mit dem Helfer vertragen? Auch wenn er nicht das erste Mal kommt, ist es für den Demenzkranken eine ungewohnte, immer wieder neue Situation. Ist die Wohnung so weit aufgeräumt, dass man Besuch

empfangen kann? Eine Anforderung, die zu einer weiteren Belastung führen kann. Die Selbständigkeit ist in Gefahr, so denkt man, wenn man nicht mehr ohne Hilfe auskommt. Aber in vielen Fällen ist nur dann ein Verbleiben in der eigenen Wohnung auch bei fortschreitender Demenz möglich, wenn Unterstützung durch niedrigschwellige Leistungen angenommen wird. Für die pflegenden Angehörigen ist die Entlastung, die sie durch diese Angebote erfahren, im ersten Moment neu und zum Teil erschreckend. Sie fühlen sich ihrer Aufgabe beraubt, wissen nicht, wie sie die ungewohnte freie Zeit für sich nutzen können. Sie haben ein schlechtes Gewissen, die Verantwortung abgegeben zu haben, sind unruhig, weil sie sich nicht vorstellen können, dass eine andere Person außer ihnen selbst sich richtig um den Erkrankten kümmern kann. Erst wenn sie erfahren haben, dass ihr erkrankter Angehöriger so betreut wird, dass im besten Fall eine entspannendere Situation als vorher vorliegt, werden sie in der Lage sein, die gewonnene Zeit für sich zu nutzen. In der Zusammenarbeit mit den Leistungserbringern der niedrigschwelligen Angebote ist eine gegenseitige Akzeptanz der geleisteten Arbeit bei der Begleitung der Demenzkranken von essentieller Bedeutung. Der pflegende Angehörige ist häufig langjähriger Experte in der Betreuung „seines“ Kranken, er hat meist mühsam herausgefunden, wie schwierige Situationen vermieden werden können, wie man gemeinsam einigermaßen den Tag verbringt. Er möchte und sollte in dieser Leistung anerkannt werden. In vielen Fällen ist eine Beratung notwendig, um zu wissen, welche Hilfen empfohlen oder benötigt werden, welche vorhanden und erreichbar sind. Es wäre wünschenswert, wenn über die heute im Gesetz stehenden niedrigschwelligen Angebote hinaus weitere bedarfsgerechte Angebote entwickelt werden könnten, denn die wachsende Zahl der Kranken erfordert einen kreativen Umgang unserer Gesellschaft mit dem Leben mit Demenz. Ein wesentliches Merkmal der niedrigschwelligen Angebote ist die Einbindung von ehrenamtlichen Mitarbeitern und freiwilligen Helfern. Wirtschaftlich gesehen werden die Angebote

nur dadurch bezahlbar. „Ihr Freiwilligen dürft die schöne Arbeit machen und wir die harte“ ist allerdings ein nicht selten gehörter Vorwurf von professionell Pflegenden in der Zusammenarbeit mit freiwilligen Helfern. Um diese Gräben zu überbrücken, sind die Aufgabengebiete und Verantwortungsbereiche klar zu definieren. Die Perspektiven des Kranken wie seines pflegenden Angehörigen sind dabei mit zu berücksichtigen.

Die Arbeit mit Freiwilligen ist nicht umsonst. Sie erfordert eine unterstützende Infrastruktur, Weiterbildung, regelmäßige Treffen und Supervision, um schwierige Situationen bewältigen zu können. In vielen Fällen ist der freiwillige Helfer allein mit dem Demenzkranken, er muss sich wohlfühlen bei seinem hilfreichen Tun. Aber wie im bezahlten Beruf, gehören auch Routinearbeiten zu diesen Tätigkeiten. Am befriedigendsten ist es, wenn er mit Freude und Spaß seine übernommenen Aufgaben durchführen kann. Dazu trägt wesentlich bei, dass die Angehörigen seine Arbeit wertschätzen.

In dem vorliegenden Band werden die hier kurz angerissenen Problematiken und Themen ausführlich behandelt. In dem Schulungsmanual mit seinen acht Seminareinheiten werden dem Leser, und hier vor allem denjenigen, die ein solches Hilfsangebot aufbauen wollen bzw. in verschiedenen Funktionen beteiligt sind, die wichtigsten Inhalte für den (ehrenamtlichen) Umgang mit Demenzkranken vermittelt. Nach einem einführenden Beitrag über die Herausforderung durch die Demenzkrankheiten wird das Potenzial des bürgerschaftliches Engagements diskutiert. Aus verschiedenen Blickwinkeln wird auf die Versorgungssituation der Demenzkranken und ihrer Angehörigen eingegangen und die Erfahrung aus vorhandenen Schulungsangeboten dargestellt.

Ich wünsche dem Buch viele Leser und eine gelungene Umsetzung der Seminarinhalte in die Praxis zum Wohle der Demenzkranken und ihrer Angehörigen.

Heike von Lützu-Hohlbein
Erste Vorsitzende der Deutschen Alzheimer
Gesellschaft

Vorwort

Auch in der Öffentlichkeit wird in der letzten Zeit immer deutlicher wahrgenommen, welche Herausforderung Demenzerkrankungen für unsere Gesellschaft bedeuten. Dabei wird immer wieder ehrenamtliches Engagement gefordert und inzwischen auch stärker gefördert. Vor diesem Hintergrund freuen wir uns, dass es uns gelungen ist, dieses Buch zu veröffentlichen, und danken dem Kohlhammer Verlag – hier vor allem Frau Dagmar Kühnle – für die gute Zusammenarbeit auf diesem Weg.

In den ersten Beiträgen werden die Voraussetzungen von Ehrenamtlichkeit, die mit Demenzerkrankungen verbundenen Belastungen, Ängste, Wünsche und Kosten sowie die bisherigen Erfahrungen mit begleitetem ehrenamtlichem Engagement und – in Abgrenzung davon – mit der Schulung von Angehörigen zusammengefasst. Die Schulung von Freiwilligen ist in der hier vorliegenden Form neu. Eingegangen sind vor allem die Erfahrungen aus der Angehörigenberatung e. V. Nürnberg, wo Sabine Tschainer 1995 mit dem Projekt „Für ein paar Stunden Urlaub“ pionierhaft diesen Bereich entwickelt und vorangetrieben hat, und unsere eigenen Erfahrungen mit einem Laien-Hilfs-

dienst, den wir im Rahmen der „Qualitätssofensive Pflege“ des Niedersächsischen Ministeriums für Frauen, Arbeit und Soziales entwickeln konnten. Hierbei war auch eine Begleitforschung möglich, deren Ergebnisse eingeflossen sind. Ebenfalls wichtig war der Austausch mit Regula Schmid, die an der Memory-Klinik Entlisberg in der Schweiz u. a. mit „Spaziertherapeuten“ neue Wege beschrift.

Wir möchten an dieser Stelle den Autorinnen und Autoren danken, die sich bereit erklärt haben, mit ihrer Expertise zum Gelingen dieses Buches beizutragen. Unser Dank gilt aber auch all denen, mit denen wir gemeinsam die Erfahrungen in diesem Bereich sammeln konnten. Namentlich nennen möchten wir hier insbesondere Frau Dipl.-Psych. Petra Geilfuss und Frau Dagmar Hillmann von der Psychiatrischen Universitätsklinik in Göttingen sowie Frau Inge Tödter und Herrn Harald Kühle vom Diakonieverband Göttingen.

Wir wünschen uns, dass dieses Buch hilft, die Versorgung Demenzkranker zu verbessern.

Basel/Bonn, im Mai 2009

Gabriela Stoppe und Gerthild Stiens