

7 Therapieunterstützung

7.1 Angehörige von Demenzkranken

Ch. Matter

7.1.1 Zur Situation pflegender Angehöriger

Zwei Drittel der Demenzkranken werden zu Hause von ihren Angehörigen versorgt. Diese Aufgaben nehmen in der überwiegenden Mehrzahl die Ehefrauen, Töchter oder Schwiegertöchter der älteren Menschen wahr. Die Familien tragen damit die Hauptlast der Betreuung. Die Betreuung eines demenzkranken Menschen ist eine anspruchsvolle und schwierige Aufgabe, die viel Wissen und Kompetenzen erfordert.

Sehr oft ist der Pflegealltag durch eine hohe körperliche und seelische Beanspruchung geprägt. Studien haben gezeigt, dass pflegende Angehörige von Demenzkranken ein erhöhtes Risiko haben, selbst zu erkranken, dass sie häufiger den Hausarzt aufsuchen und deutlich mehr Medikamente einnehmen. Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung haben pflegende Angehörige häufiger oder ausgeprägter körperliche Beschwerden. Hierzu zählen: Rückenschmerzen, Bandscheibenschäden, Krankheiten des Herzkreislauf- und Muskel-Skelett-Systems, Symptome allgemeiner Erschöpfung, Magenbeschwerden, Gliederschmerzen und Herzbeschwerden, psychosomatische Störungen wie Schlafstörungen, Nervosität, Kopfschmerzen und depressive Verstimmungen. Infolgedessen erhöht sich der Medikamen-

tenkonsum pflegender Angehöriger mit Beginn der Pflegesituation (Vierter Altenbericht [BMFSFJ 2002]). Dazu zählen Schlafmittel (28%), Beruhigungsmittel (40%) und Schmerzmittel (30%). Häufig fühlen sich die Angehörigen mit der Pflege und Betreuung alleingelassen, verzichten auf Urlaub und vernachlässigen eigene Interessen und Hobbys. Sie berichten immer wieder, dass ihre sozialen Kontakte abnehmen, kein Besuch mehr nach Hause kommt und sie befürchten, zunehmend sozial isoliert zu werden. Nur selten wird innerhalb der Familien Vorsorge für den Fall der Pflegebedürftigkeit getroffen. Die Pflege zu Hause stellt eine enorme Belastung für die Angehörigen dar. In den meisten Fällen wird eine Vielzahl von ungeplanten Veränderungen im Leben der Pflegepersonen notwendig.

Studien zur häuslichen Pflege von Demenzkranken zeigen, dass deren Angehörigen auch deutlich höher belastet sind als Pflegende von Nichtdemenzkranken. Hier werden neben den o.g. Belastungen insbesondere die Persönlichkeitsveränderungen des Kranken als emotional und physisch belastend erlebt: das „Verlöschen“ der gemeinsamen Biografie, die Hilflosigkeit im Verhalten gegenüber dem Kranken, das Grübeln über potenzielle Gefährdungen, die Sorge, nicht durchhalten zu können, und damit verbunden die Angst, dass der Umzug in ein Heim notwendig werden könnte.

Die Demenzerkrankung wirkt sich auch auf die Beziehung zwischen dem Kranken und dem/der pflegenden Angehörigen aus [vgl. Gunzelmann et al. 1997]:

- ▲ Störung des Gleichgewichts einer jahrzehntelang gelebten ehelichen Beziehung. Der gesunde Partner nimmt eine neue Rolle und Funktion ein, der kranke Partner verliert seinen Einfluss und seine Eigenständigkeit.
- ▲ Die Persönlichkeitsveränderungen bei dem Erkrankten werden als Verlust der Beziehung erlebt. Einerseits ist die erkrankte Person vertraut, andererseits wird sie durch die Demenz als fremd erlebt.
- ▲ Schwierigkeiten im Zusammenleben, weil man nicht mehr mit dem Abbau des vertrauten Partners konfrontiert werden möchte.
- ▲ Lebensperspektiven für das weitere Zusammenleben müssen neu überdacht werden. Die sichere Kontinuität im bisherigen System geht verloren.
- ▲ Bei pflegenden Kindern ergeben sich Probleme, wenn die vollständige Ablösung von den Eltern nicht gelungen ist.
- ▲ Die Versorgung eines Elternteils bedeutet auch eine Umkehrung des Kräfteverhältnisses in der Eltern-Kind-Beziehung. Der Rollenwechsel von versorgt werden und versorgen wird als besonders belastend erlebt.

Die betroffenen Familien benötigen daher neben medizinischer Hilfe vor allem eine psychosoziale Beratung und Betreuung.

7.1.2 Die Rolle der Angehörigen bei der Pflege und Betreuung von Demenzkranken

Die Pflege von Demenzkranken ist eine Aufgabe, auf die Familienangehörige nicht vorbereitet sind, die sie sich nicht „ausgesucht“ haben, von der sie nicht wissen, wie lange sie andauern wird und welche Probleme im Einzelnen sie mit sich bringt.

Welche Aufgaben Angehörige in der Pflege, Begleitung, Betreuung übernehmen, ist

ausreichend dokumentiert und auch aus der eigenen zehnjährigen Arbeit mit pflegenden Angehörigen bekannt. Zu diesen „Alltagsaufgaben“ zählen z.B. [vgl. auch Gutzmann, Zank 2005]:

- ▲ Hilfen im Haushalt (Einkäufe, Mahlzeiten zubereiten, Wohnungspflege)
- ▲ Hilfe bei der Körperpflege und alltäglichen Verrichtungen (Waschen, Baden, Rasieren, Ankleiden, Hilfe bei Toiletten-gängen, Windeln bei Inkontinenz usw.)
- ▲ Pflegerische Aufgaben (Medikamenten-gabe)
- ▲ Hilfen im ökonomischen Bereich; finanzielle und Behördenangelegenheiten (Bankgeschäfte, Anträge bei Kranken- und Pflegekasse)
- ▲ Umgang mit kognitiven Defiziten und Verhaltensauffälligkeiten
- ▲ Emotionale Unterstützung (Trösten, Beruhigen usw.)
- ▲ Andauernde Beaufsichtigung

7.1.3 Belastungserleben pflegender Angehöriger

Wie bereits oben erwähnt ist der Pflegealltag im Allgemeinen durch eine hohe physische und psychische Belastung geprägt, deren Auswirkungen sich in den verschiedensten Lebensbereichen der Angehörigen zeigen. Die Belastungsfaktoren und das Belastungserleben pflegender Angehöriger sind in einer Reihe von Studien ausführlich beschrieben worden [Adler et al. 1996; BMFSFJ 2002; Zank et al. 2004; Klingenberg 2003].

Die am häufigsten genannten Belastungsquellen sind:

- ▲ die Notwendigkeit, ständig verfügbar sein zu müssen,
- ▲ das Gefühl, allein zu sein und keine Gesprächsmöglichkeiten zu haben,
- ▲ es verlernt zu haben, abzuschalten,
- ▲ der Gedanke, dass es keine Veränderung zum Besseren gibt,

- ▲ das erlebte Leiden der Angehörigen und die Angst, sie bald zu verlieren,
 - ▲ Schwierigkeiten, Urlaub nehmen zu können,
 - ▲ die eigene körperlich-seelische Befindlichkeit,
 - ▲ die gestörte Nachtruhe,
 - ▲ der Mangel an Kontakten zu Freunden und Bekannten,
 - ▲ die soziale Isolierung,
 - ▲ die fehlende Anerkennung,
 - ▲ Beziehungsprobleme zwischen Pflegenden und Gepflegten und
 - ▲ finanzielle Probleme.
- ▲ Möglichkeit, sich Rat zu holen, beispielsweise in einer Krisensituation
 - ▲ Kenntnisse bezüglich der Durchführung der Pflege
 - ▲ Möglichkeit einer stundenweisen Betreuung der demenzkranken Person
 - ▲ Praktische Unterstützung bei der Krankenpflege und im Haushalt
 - ▲ Informationen über finanzielle Dinge sowie über Möglichkeiten der ambulanten Pflegehilfe, einer Tagespflegeeinrichtung, einer Kurzzeitpflege oder eines Pflegeheims.

Der Grad der Belastung durch die Übernahme häuslicher Pflege ist sehr hoch. Insbesondere psychische Belastungen durch die Pflegesituation werden von den Hauptpflegepersonen als negativ erlebt. Ohne eine begleitende Unterstützung und Entlastung sind die Pflegepersonen sehr schnell überlastet und überfordert.

7.1.4 Wünsche pflegender Angehöriger, insbesondere nach Beratung und Unterstützung

Beratung erfordert umfangreiches Wissen und vielfältige Kompetenzen. Viele der Verhaltensweisen des Kranken sind für die pflegenden Angehörigen zuerst unverständlich und führen zu Unsicherheit und Ratlosigkeit im Umgang mit ihm.

In einem Projekt zur umfassenden Versorgung von Demenzkranken und ihren pflegenden Angehörigen gaben die Befragten folgenden Unterstützungsbedarf an [Klingenberg et al. 2003]:

- ▲ Informationen über die Erkrankung selbst und den zu erwartenden Verlauf
- ▲ Anregungen für den Umgang mit der zu pflegenden Person (z.B. Hilflosigkeit, Ängste, Aggressionen)
- ▲ Möglichkeit eines Erfahrungsaustausches mit anderen

Matter [2007a] betont, dass am Anfang immer die Aufklärung der Angehörigen über die Diagnose und die Prognose des Krankheitsverlaufs stehen muss. Es ist ganz wichtig, ihnen eine medizinische Erklärung für die Leistungsdefizite und Verhaltensänderungen des Patienten zu geben. Dies kann helfen, Missverständnisse und Konflikte zu vermeiden. Die Gewissheit, dass eine Krankheit vorliegt, wird sicher nicht dazu führen, dass die bestehenden Probleme schlagartig beseitigt sind. Aber erst auf dieser Basis besteht für den Angehörigen die Möglichkeit, sich mit dem Krankheitsbild auseinanderzusetzen. Daher ist die ausführliche Information und Beratung der Angehörigen so wichtig. Häufig reicht dafür ein einmaliges Beratungsgespräch nicht aus. Das Verstehen und schließlich auch Annehmen der Krankheit ist oft ein längerer Prozess, in dem Wiederholung und Begleitung nötig sind. Selbsthilfegruppen leisten hier eine sehr wichtige Arbeit.

7.1.5 Die Bedeutung einer frühzeitigen Aufklärung

Laut einer erst kürzlich veröffentlichten Studie von Carpenter et al. [2008] gaben 89% der Teilnehmer, bei denen eine Demenzerkrankung diagnostiziert wurde, und 93% der Angehörigen an, dass sie sich weitere Infor-

mationen und Unterstützung wünschen. Zusätzliches Wissen und die Entwicklung eines Behandlungsplans befähige sie zu einer aktiven Rolle im Umgang mit der Krankheit und trage so dazu bei, das Gefühl eigener Hilflosigkeit zu überwinden. Auch in der Praxis berichten pflegende Angehörige immer wieder darüber, dass sie sich eine frühzeitige Aufklärung gewünscht hätten. Dies hätte ihnen helfen können, sich rechtzeitig auf die Krankheit und die damit verbundenen Verhaltensänderungen beim Kranken einzustellen [vgl. Matter 2007a]. Aufgrund fehlenden Wissens plagen sich im Nachhinein viele Angehörige mit Selbstvorwürfen, sich falsch verhalten zu haben.

Eine Angehörige aus einer Berliner Selbsthilfegruppe hat das so formuliert:

„... im Nachhinein betrachtet, hätte ich mir von der Neurologin eine schnellere Mitteilung der Diagnose Alzheimer gewünscht. Sie wollte mich wohl schonen, aber der Kranke wäre von mir von Anfang an verständnisvoller behandelt worden und für mich wäre vieles leichter gewesen ... Der Wunsch aller pflegenden Angehörigen ist es, dass jeder Arzt die ersten Befürchtungen, dass mit dem Patienten etwas nicht stimmt, ernst nimmt und nicht abwiegelt, wie wir es leider oft hören.“

Das bedeutet auch, dass Angehörige frühzeitig auf Hilfsangebote hingewiesen werden müssen, die es ihnen ermöglichen, den Alltag besser zu bewältigen. Angehörige benötigen Informationen, Beratung und den Austausch in Selbsthilfegruppen. Die folgenden Aussagen von Angehörigen zeigen noch einmal deutlich, warum der Arztbesuch für Demenzkranke *und* Angehörige wichtig ist [Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2007].

Die Diagnose bringt Klarheit:

„Das Wichtigste, was ich bräuchte, wäre endlich Klarheit über den Gesundheitszustand meines Mannes.“

„Für mich war es ungeheuer erleichternd, die Diagnose zu erfahren. Denn obwohl ich natürlich schon lange annehmen musste, dass meine Mutter krank ist, habe ich mich doch immer wieder über ihr Verhalten und die fehlende Rücksichtnahme geärgert.“

Der Arzt ist Vertrauens- und Autoritätsperson:

„Das Autofahren ist so eine schwierige Sache. Mein Mann hat damit aufgehört, nachdem er bei dem Neurologen war. Ärzte haben bessere Erfahrungen damit und können als unabhängige Personen besser handeln.“

Keine Zeit zu verlieren: Rechtliche und finanzielle Angelegenheiten müssen geregelt werden:

„Letztendlich muss ich sagen, dass uns jeder Arztbesuch einen Schritt weiter gebracht hat. Denn Gewissheit lässt einen dann auch die richtigen Konsequenzen ziehen. So konnte mein Vater z.B. noch rechtzeitig eine Vorsorgevollmacht ausstellen – heute ginge es nicht mehr.“

Die Krankheit ist bisher nicht heilbar – dennoch gibt es Hoffnung:

„Jetzt versuchen wir, unser und sein Leben den Umständen entsprechend lebenswert zu gestalten. Auch mein Vater ist ruhiger geworden und kann Hilfe besser akzeptieren. Er ist in guter Behandlung und hat einfach gespürt, dass er nicht mehr funktionieren muss.“

Angehörige brauchen Austausch und Entlastung:

„Mein Arzt hat mir die Adresse einer Angehörigengruppe gegeben. Es ist für mich sehr, sehr erleichternd, mit Menschen in Kontakt zu sein, die wissen, was los ist.“

„Es ist wirklich interessant, wie viele Gemeinsamkeiten ich im Gespräch mit anderen Angehörigen entdecke.“

7.1.6 Akteure im Bereich der Behandlung, Beratung und Unterstützung von Angehörigen

Hausärzte und Fachärzte

Hausärzte sind in der Regel die erste Anlaufstelle für pflegende Angehörige, wenn sie befürchten, dass bei dem Partner oder einem Elternteil die zunehmenden Gedächtnisprobleme krankhafte Ursachen haben könnten. Den Hausärzten kommt eine besondere Bedeutung bei der Versorgung von Demenzkranken und der Zusammenarbeit mit den Angehörigen zu. In jeder Hausarztpraxis werden im Schnitt ca. 25–35 Demenzpatienten betreut [BMFSFJ 2002]. Angehörige wünschen sich den Hausarzt als Partner, der sie mit ihren Ängsten und Sorgen wahrnimmt. Leider ist die Diagnostik und Behandlung von Demenzkranken nach wie vor mangelhaft. Hausärzte sind noch immer zu wenig ausgebildet, um demenzielle Krankheiten frühzeitig als solche zu erkennen und entsprechende diagnostische Schritte einzuleiten. Auch deshalb erleben Angehörige es immer wieder, dass sie mit ihren Ängsten und Sorgen nicht ernst genommen werden. Von besonderer Bedeutung sind aber gerade das Gespräch mit dem Erkrankten und seinem Angehörigen und die frühzeitige Beratung. Häufig fehlt es auch an der notwendigen Sensibilität im Umgang mit Demenzkranken. So wird z.B. im Beisein der Kranken

darüber gesprochen, dass die Ehefrau befürchtet, ihr Mann sei erkrankt. Oft werden „Vergesslichkeiten“ im Alter auch dem normalen Älterwerden zugeordnet, sodass überhaupt keine Diagnostik durchgeführt wird. Schließlich werden Medikamente verordnet, ohne die Angehörigen darüber zu informieren, obwohl der Kranke u.U. ja gar nicht mehr in der Lage ist, diese regelmäßig selbständig einzunehmen.

Dass Gedächtnisprobleme nicht immer „normale“ Alterserscheinungen sein müssen, ist heute hinlänglich bekannt. Sollte der Verdacht auf eine Demenzerkrankung bestehen, ist eine sorgfältige und frühzeitige Diagnostik wichtig, um die seltenen Formen einer Demenz zu erkennen, die durch eine Behandlung gebessert oder in ihrem Fortschreiten aufgehalten werden können. Zudem besteht für den Kranken dann oft noch die Chance, relevante Entscheidungen für seine Lebensplanung zu treffen. Angehörige, die von der Krankheit mitbetroffen sind, sollten rechtzeitig aufgeklärt und informiert werden. Eine gute ambulante Behandlung von Demenzkranken erfordert die Zusammenarbeit zwischen Haus- und Neurologe. Wichtig ist hierbei, dass Untersuchungs- und Behandlungsstrategien abgesprochen und Medikamentenverordnungen miteinander abgestimmt werden [Niemann-Mirmehdi, Richert, Neumann 1998].

Die Patienten selbst können in den anfänglichen und mittleren Stadien der Erkrankung noch über ihre Beschwerden befragt werden, häufig sind ihre Angaben aber lückenhaft. Deshalb ist eine Fremdanamnese mit der engsten Bezugsperson wichtig, d.h., auch die Diagnosefindung kann nicht losgelöst von der Arbeit mit den Angehörigen betrachtet werden.

Besonders wichtig ist also die Einbeziehung der pflegenden Angehörigen, die in jedem Stadium der Erkrankung eine wesentliche Informationsquelle für den Arzt darstellen. Angehörige können sehr oft viel

genauer angeben, in welchem Umfang der Patient Namen oder Personen tatsächlich vergisst, wie häufig er Gegenstände des Alltagsgebrauchs (Brille o.Ä.) verlegt oder Fragen wiederholt. Auch über die Fähigkeit, Alltagsprobleme zu lösen oder anspruchsvolle Tätigkeiten auszuüben, können Angehörige wichtige Informationen vermitteln. Des Weiteren über den zeitlichen Verlauf der Beschwerden (erstmaliges Auftreten, Tagesschwankungen usw.), über Wortfindungsstörungen und Verhaltensauffälligkeiten wie Unruhe, Konzentrationsstörungen, Angst, Rückzug usw. Ärzte können also wertvolle Hinweise über den Verlauf der Krankheit und die tatsächlich relevanten Funktionseinschränkungen im Alltag des Patienten gewinnen. Ist er beispielsweise noch fähig zur Selbstversorgung (Hygiene, An- und Auskleiden, Einnehmen der Mahlzeiten, usw.)? Wie steht es mit der Mobilität im Straßenverkehr? Kann er noch eigenständig Geldangelegenheiten regeln? Gerade am Auftreten bestimmter Einschränkungen bemessen sich Art und Umfang von notwendigen Hilfestellungen.

Aber der diagnostische Blick sollte sich auch immer wieder von den Funktionseinschränkungen auf die noch erhaltenen Leistungsbereiche richten. Welche Kompetenzen hat der Patient noch? Gibt es Tätigkeiten, die der Patient gerne ausübt oder leicht ausüben kann? Es geht also ganz besonders auch darum, festzustellen wie eigenständig der Alzheimer-Patient noch leben kann bzw. welche Hilfe er bei den sog. Aktivitäten des täglichen Lebens (Körperpflege, Hygiene, hauswirtschaftliche Verrichtungen, Zubereiten von Mahlzeiten, Bedienung von Haushaltsgeräten usw.) benötigt.

Des Weiteren muss der Arzt sich auch einen Eindruck davon verschaffen, unter welcher Belastung die Bezugspersonen des Patienten stehen. Welche Symptome und Verhaltensänderungen sind für sie besonders belastend? In den seltensten Fällen sind es die kognitiven Störungen, die das tägliche

Zusammenleben belasten, sondern eher die Antriebslosigkeit oder verstärkte Unruhe usw. Unter Umständen kann eine Behandlung an diesen Symptomen ansetzen und zu einer Entlastung in der Pflegebeziehung führen.

Schließlich gehört es auch zur Diagnostik eines Arztes, die Tragfähigkeit des sozialen Systems einzuschätzen, in dem der Patient lebt: Wie viele Personen beteiligen sich an der Versorgung, wie viele könnten sich beteiligen? Wie sind die Kompetenzen des pflegenden Angehörigen zu bewerten? Auf zwei Schultern kann die Krankheit nicht bewältigt werden. Hausärzte müssen daher auch über Selbsthilfemöglichkeiten informieren.

Um die vielfältigen Aufgaben über Jahre hinweg erfüllen zu können, brauchen die Angehörigen genaue Informationen über die Krankheit, ihren voraussichtlichen Verlauf, die derzeitigen Behandlungsmöglichkeiten, die Vermittlung von praktischen Verhaltensregeln für den Umgang mit den Patienten, Beratung über die Möglichkeiten einer Inanspruchnahme externer Hilfen, im Idealfall eine Begleitung während des gesamten Krankheitsverlaufs. Daher ist neben der Aufklärung durch den Arzt die ausführliche Information und Beratung der Angehörigen durch externe Stellen wichtig. Hier können Alzheimer Gesellschaften, Alten- und Angehörigenberatungsstellen und Selbsthilfeforen die Tätigkeit des Arztes ergänzen.

Aber auch die Bedürfnisse und die Gesundheit der Betreuer müssen immer wieder mitberücksichtigt werden. Hierzu zählen die Überwachung des Gesundheitszustandes bzw. -verhaltens, das Prüfen auf körperliche Erkrankungen, Aufmerksamkeit gegenüber eventuellen Gewalttätigkeiten in der Pflege usw. (s. hierzu auch die Leitlinie Nr. 6 der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin: Pflegende Angehörige [DEGAM 2005]: „Ziel dieser Leitlinie ist es, Patientinnen und Patienten, die in Folge ihrer Funktion als *pflegende Angehörige* gesundheitsgefährdet oder erkrankt sind, zu

erkennen, und eine sinnvolle Diagnostik, notwendige und präventive Maßnahmen sowie eine wirksame, angemessene und kostengünstige Betreuung in der hausärztlichen Praxis sicherzustellen.“

Die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen dürfen nicht aus dem Blick geraten: „Ohne ihr Mittun wäre eine verantwortliche Dementenbetreuung zum Scheitern verurteilt“ [Gutzmann, Steenweg 2001]. Hausärzte haben die Pflicht zur Gesundheitsförderung und eine Fürsorgepflicht auch gegenüber den Angehörigen.

Angehörigenberatung durch den Arzt

Heike von Lützu-Hohlbein, 1. Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V., formuliert es so [2004]:

„Das richtige Medikament ist die eine Seite, die richtige Beratung die andere. Was ist dem Patienten und seinen Angehörigen nach der Diagnose zu empfehlen? An wen können sie sich wenden? Wo finden sie Unterstützung? Wo lernen die Angehörigen, mit den Symptomen der Krankheit zurecht zu kommen? Gibt es eine Liste mit den wichtigen Telefonnummern und Adressen? Gibt es Entlastungsangebote für die Angehörigen, Laienhelfer, teilstationäre Angebote am Ort? Was ist mit spezialisierten ambulanten Pflegediensten? Hat sich im Umkreis eine Demenz-Selbsthilfegruppe etabliert? Gibt es eine Alzheimer-Gesellschaft, die mit Rat zur Seite stehen kann? Was ist zu tun bei der Einstufung in die Pflegeversicherung, beim Besuch des MDK? Alles Fragen, auf die der Patient oder der Angehörige eine Antwort braucht. Ist diese Zeit im Praxisalltag nicht vorhanden oder wird sie nicht genommen, so wäre schon ein Hinweis z.B. auf die nächstgelegene Alzheimer-Selbsthilfegruppe oder entsprechende Beratungsstellen hilfreich.“

Da Angehörige oft psychisch nicht in der Lage sind, Angebote, die für sie hilfreich sein könnten, anzunehmen, ist der Hinweis auf eine Selbsthilfegruppe besonders wichtig. Angehörige nehmen Ratschläge von „Gleichbetroffenen“ oft eher an als von „Professionellen“.

Leider wird die komplexe Behandlung von Demenzkranken und der damit verbundene erhöhte Aufwand an Beratung der pflegenden Angehörigen in den Abrechnungsschemata der Ärzte finanziell nicht ausreichend berücksichtigt.

Alltag in einer Beratungsstelle: Was leisten Alzheimer-Gesellschaften?

Aus der nunmehr zehnjährigen eigenen Beratungstätigkeit ist festzuhalten, dass ein großer Teil der Angehörigen, die einen Beratungstermin vereinbaren, stark belastet, zu wenig informiert und aufgeklärt ist [Matter 2007a]. Im Erstgespräch, das in der Regel eine Stunde beansprucht, werden die Probleme des täglichen Miteinanderlebens und der angemessene Umgang mit dem Erkrankten besprochen und vor allem das physische und psychische Wohlbefinden des Angehörigen thematisiert. Im Rahmen der psychosozialen Beratung orientiert sich das Gespräch an den Problemen, Bedürfnissen und Bewältigungsstrategien der Angehörigen.

Zielsetzungen in der Angehörigenberatung sind:

- ▲ Psychosoziale Entlastung
- ▲ Förderung der Handlungskompetenz
- ▲ Aufhebung der sozialen Isolierung
- ▲ Finanzielle und rechtliche Absicherung der Pflegesituation
- ▲ Sicherung einer angemessenen Betreuung
- ▲ Information über und Vermittlung von Hilfsangeboten
- ▲ Hilfe zur Selbsthilfe
- ▲ Hilfe zur familienorientierten Lebensplanung

Psychosoziale Angehörigenberatung kann die Kompetenzen der Angehörigen in der Versorgung der Kranken erweitern und ihre Belastung vermindern. Sie dient der Stärkung der Handlungskompetenz der Angehörigen: Die individuellen Fähigkeiten und Fertigkeiten der Angehörigen werden herausgearbeitet, sodass die Pflegesituation objektiv und subjektiv bewältigt werden kann. Pflegende Angehörige brauchen praktische Ratschläge und Handlungsanleitungen, die den täglichen Umgang mit dem Kranken erleichtern [Matter 2007a].

Es ist also ganz wichtig, Angehörige frühzeitig über die Krankheit und mögliche Hilfen zu informieren. Die Alzheimer-Gesellschaften und andere Beratungsstellen bieten kostenlose Beratung an, informieren über Hilfsangebote und versenden Informationsmaterialien.

In der Beratung geht es vorwiegend um die folgenden Fragen [mod. und ergänzt nach Domdey 1996]:

- ▲ **Problemerkfassung:** z.B. Art und Dauer der Erkrankung, Symptomatik, Leidensdruck, Versorgungs- und Betreuungsbedarf, physisches und psychisches Wohlbefinden, Auswirkungen der Erkrankung auf die familiäre, soziale und finanzielle Situation, Wissensstand über die Erkrankung
- ▲ **Wissensvermittlung** über die Erkrankung als Grundlage für einen verstehenden Umgang mit den Kranken
- ▲ **Fragen zu (Früh-)Diagnostik, Behandlung, Therapie:** Verweis auf Fachärzte, Kliniken, Gedächtnissprechstunden; medikamentöse Therapie (kognitive und nicht kognitive Symptome) vs. nicht medikamentöse Behandlung (z.B. Gedächtnistraining, das sich an den Ressourcen der Kranken orientiert, Musiktherapie, Milieutherapie, Biografiearbeit, Psychotherapie) usw.
- ▲ **Fragen zu Entlastungsmöglichkeiten:** niedrigschwellige Angebote (Betreuungs-

gruppen für Demenzkranke, HelferInnenkreise, Tanzcafés usw.); ambulante Hilfen (Sozialstationen, Tagesstätten, Essen auf Rädern, hauswirtschaftliche Hilfe usw.); teilstationäre Einrichtungen (Tagesklinik, Kurzzeitpflege, Nachtpflege); Informationen zu Wohngemeinschaften, Heimen, Urlaubsmöglichkeiten, Pflegekursen, Selbsthilfegruppen

- ▲ **Fragen zu rechtlichen und finanziellen Angelegenheiten:** Aufklärung über gesetzlich verankerte Sozialleistungen zur Finanzierung des Lebensunterhalts, Kosten der Pflege; einkommensunabhängige Leistungen (Krankenkasse, Pflegekasse); Leistungen zur sozialen Sicherung (Beiträge der Rentenversicherung, Anrechnung von Versicherungszeiten); Basisinformationen zu Haftungs- und Versicherungsfragen, gesetzlicher Betreuung, Generalvollmacht, freiheitseinschränkenden Maßnahmen usw.
- ▲ **Psychosoziale Unterstützung:** Neben den Anfragen nach Informationen und dem Wunsch nach Entlastung in Form konkreter Hilfen erhoffen sich viele Angehörige auch emotionale Entlastung. Hier hilft neben dem Angebot von Entlastungsgesprächen der Austausch in Angehörigen-Selbsthilfegruppen.

Angehörigen-Selbsthilfegruppen

„Aber das Wichtigste in der Gruppe war das Gespräch, jeder konnte seine ganz aktuellen Nöte und Sorgen ausdrücken, seine Ängste vor dem ‚Wie soll es weitergehen, wie soll ich das schaffen?‘“

„Als ich mit dem Pflegeheim meines Vaters Probleme bekam, hat mir die Gruppe viel Mut gemacht, dass man sich nicht alles gefallen lassen muss ... Die Gespräche in der Gruppe geben einem das Gefühl der Geborgenheit und der Zusammengehörigkeit.“