Ausgabe 2/2019

Selbsthilfe Demenz

Thema: Demenz

Themenheft des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.

Familien mit Demenz-erkrankten stärken

Ergebnisse vom Jahressymposium 2019

Dringend gesucht: Netze, die Halt geben

Vorwort von Regina Schmidt-Zadel

Die meisten Menschen wünschen sich, falls sie einmal auf Pflege angewiesen sein sollten, weiter zu Hause leben zu können. Und tatsächlich werden deutschlandweit 2,6 Millionen der insgesamt 3,4 Millionen pflegebedürftigen Menschen in den eigenen vier Wänden betreut. Ihre Versorgung wird überwiegend von Angehörigen übernommen, weswegen man diese auch den „größten Pflegedienst" der Nation nennt.

Ohne die Angehörigen würde die Pflege in Deutschland zusammenbrechen. Besonders die Versorgung von Menschen mit Demenz ist eine sehr anspruchsvolle Aufgabe. Viele pflegende Angehörige fühlen sich bei der Betreuung ihres an Demenz erkrankten Familienmitglieds und mit den anfallenden organisatorischen Aufgaben überfordert und alleingelassen. Das liegt auch daran, dass es dramatisch zu wenig Kapazitäten bei den ambulanten Pflegediensten gibt. Mancherorts kann man gar keine Unterstützung bekommen. Und auch die Versorgung mit Kurzzeitpflegeplätzen für den Fall, dass man selbst als Pflegeperson für eine Zeit verhindert ist, reicht bei weitem nicht aus.

Hilferufe, die uns erreichen

Häufig rufen uns pflegende Angehörige an und berichten von Erschöpfung, finanziellen Nöten und einem hohen Stresslevel in ihrer Familie. Armut, Krankheit und Unfrieden bis hin zu offener Gewalt können aus solcher Überbeanspruchung erwachsen. Das dürfen wir nicht hinnehmen!

Menschen, die für Demenzerkrankte im häuslichen Bereich da sind, brauchen Auszeiten und Halt gebende Hilfen. Und auch für die Demenzbetroffenen ist es wichtig, dass Unterstützerinnen und Unterstützer von außen Wege weisen, um das System Familie zu entlasten und Spannungen zu entschärfen. Erst recht natürlich, wenn konflikthafte Verhältnisse bereits eskaliert sind. Solche Hilfe muss schnell erfolgen und darf nicht zufällig geschehen. Notwendig sind Krisendienste, Notruftelefone und Netzwerke wie das in diesem Heft beschriebene, die Unterstützungsbedarf rasch registrieren und Hilfen koordinieren.

Im Fokus: die häusliche Pflege

Bei unserem Symposium im September 2019 im Landtag von Nordrhein-Westfalen haben wir Situationen und Hilfebedarfe von Familien mit zu Hause gepflegten Demenzbetroffenen ausgelotet und Maßnahmen angemahnt, die Abhilfe schaffen könnten. Dass der NRW-Gesundheitsminister an unserer Tagung teilnahm, hat uns sehr erfreut und in unserer Arbeit bestärkt. Karl-Josef Laumann berichtete über die Situation der Pflege in Nordrhein-Westfalen und stellte Verbesserungen vor allem für die Verfügbarkeit von Kurzzeitpflegeplätzen in Aussicht. Zu einer Talkrunde hatten wir Demenzbetroffene und ihre Angehörigen geladen, Referentinnen und Referenten beleuchteten unser Thema von verschiedenen Seiten, und die gesundheitspolitischen Sprecherinnen und Sprecher der im Landtag vertretenen Parteien SPD, CDU, FDP und Grüne standen in einer Podiumsdiskussion Rede und Antwort. Ihnen allen sei an dieser Stelle noch einmal gedankt!

Die Not benennen, Netze knüpfen

In diesem Themenheft haben wir für alle an dem Thema Interessierten einige wichtige Informationen und Anstöße aus der Tagung für Sie zusammengestellt: Hartmut Emme von der Ahe berichtet vom DemenzNetz im Kreis Minden-Lübbecke, Cornelia Schweppe von der Uni Mainz erklärt, warum Gewalt in der häuslichen Pflege ein Problem ist, das auch in die gesellschaftliche Verantwortung gehört. Sie lernen Familien mit Demenzbetroffenen kennen und erfahren, welche politischen Maßnahmen der Professor für Volkswirtschaftslehre, Sozialpolitik und Sozialwissenschaften, Stefan Sell, fordert, um die häusliche Pflege zu entlasten.

Sie als Gepflegte und pflegende Angehörige möchten wir mit diesem Heft ermutigen, sich rechtzeitig Unterstützung zu suchen und dies auch noch zu tun, wenn Ihnen oder durch Sie Gewalt droht. Scham und Schweigen nützen niemandem. Den Akteurinnen und Akteuren aus Politik und Hilfesystemen wollen wir ans Herz legen, an helfenden Netzen mitzuwirken, die verhindern, dass jemand zu Schaden kommt, indem sie Halt gebieten und Halt gewähren.

Ihre Regina Schmidt-Zadel

Vorsitzende des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V., MdB a.D.

Foto: AdobeStock/highwaystarz

Guter Wille allein reicht nicht

Von Hartmut Emme von der Ahe

Schutz und Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen durch das DemenzNetz im Kreis Minden-Lübbecke

Familial Pflegende von Menschen mit Demenz haben einen gesetzlichen Anspruch auf Stärkung bei ihrer Pflegeaufgabe. Das klingt geradezu selbstverständlich. Allerdings scheitern selbst von sich aus Interessierte aus vielen Gründen bei der Inanspruchnahme von Hilfen, etwa weil ihnen der familiäre Rückhalt fehlt, sie sich mit einer Fülle bürokratischer Hürden konfrontiert sehen oder eben viel zu spät von den passenden Hilfen erfahren. Große Hochachtung gebührt allen, die sich nicht so schnell entmutigen lassen, sich in der neuen Lebenssituation einer Demenzfachberaterin oder einem Demenzfachberater anvertrauen, Unsicherheit und Traurigkeit in Gesprächskreisen und Angehörigengruppen teilen und miteinander aktiv bleiben.

Was es für gelingende Pflege braucht

Dazu kommen diejenigen Angehörigen oder Haushaltsmitglieder, die erst einmal meinen, keine zusätzliche Hilfe zu brauchen. Sie handeln oft aus einem falsch verstanden Liebes- und/oder Pflichtgefühl. Dabei begeben sie sich in die Gefahr, sich selbst zu schädigen und nicht selten auch die, die sie betreuen. Aus der professionellen Demenzpflege wissen wir schon seit zwanzig Jahren, dass zwei Voraussetzungen obligatorisch sind für eine würdewahrende und partnerschaftliche Sorge für Menschen mit Demenz: Freiwilligkeit auf Seiten der Helfenden und eine auf Wissen und Empathie basierende, verstehende Beziehungsgestaltung. Pflichtgefühl und guter Wille allein reichen nicht, um auf Dauer betreuen und pflegen zu können. Regelhaft auftauchende eigene Gefühle von Hilflosigkeit und Überforderung müssen eingeordnet und ausgehalten werden. Das kann kein Mensch allein über längere Zeit, ohne selbst Schaden zu ▸

> *„Besonders der Besuch einer Tagespflege hat sich bewährt, um allen Beteiligten persönliche Freiheiten und unbelastete außerfamiliäre Kontakte zu ermöglichen.“*
>
> Hartmut Emme von der Ahe

nehmen. Oder – mindestens genauso schlimm: ohne sein Gegenüber tendenziell zu vernachlässigen, zu übergehen oder ihm mit offener Gewalt zu begegnen. Alle, die ehrlich sind, wissen das. Wissen, dass jeder zehnte ältere Mensch Opfer von Gewalt ist, und dass „elder abuse“ bei Menschen mit Demenz in Privathaushalten noch häufiger sein dürfte. Menschen mit Demenz können nur bedingt allein für ihr Wohl sorgen, sie sind abhängig vom Wohlwollen Dritter und bedürfen der Unterstützung und des besonderen Schutzes unserer Gemeinschaft.

Das DemenzNetz

Im Kreis Minden-Lübbecke haben sich zu diesem Zweck seit 2005 über 220 Institutionen und Personen vernetzt. In der Charta des DemenzNetzes haben sie sich verpflichtet, ein „förderliches und würdewahrendes Umfeld für demenzkranke Menschen und ihre Bezugspersonen zu schaffen und zu erhalten“. Bereits seit 2010 wird so auch explizit am Thema Gewaltschutz für Menschen mit Demenz in Privathaushalten gearbeitet. Alle Akteurinnen und Akteure im DemenzNetz im Kreis Minden-Lübbecke sind wachsam, weil sie immer wieder erleben, dass falsch verstandene Fürsorge und Unwissen Formen der Gewalt gegen Menschen mit Demenz hervorbringen. Die gewaltpräventive Ausrichtung der Netzwerkarbeit folgt dabei einem dreistufigen Eskalationsschema: Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention. Handlungsleitend ist die Erkenntnis, dass das Vorsorgen, das Aufspüren und Bearbeiten, das Aufdecken und Eindämmen von häuslicher Gewalt zulasten von Menschen mit Demenz nicht von einzelnen Akteuren zu erwarten ist.

Priorität hat das primärpräventiv wirkende gezielte Empowerment der Bezugspersonen zur Vermeidung gewaltauslösender Überlastung. Durch das etablierte und proaktiv ausgerichtete Verfahren der Ausgabe von Beratungsgutscheinen können Betroffene frühzeitig erreicht werden, um Vertrauen aufzubauen und Gestaltungsoptionen in der häuslichen Pflege zu nutzen. Besondere Erwähnung verdient an dieser Stelle, dass sich im Kreis Minden-Lübbecke auch der Medizinische Dienst der gesetzlichen Krankenkassen als Türöffner zu den vielfältigen Hilfen betätigt. Bei den Pflegebegutachtungen werden durch die Gutachtenden die speziellen Demenzberatungsgutscheine zugänglich gemacht und auf diesem Weg die Familien ins Netz vermittelt. Alle vorhandenen Hilfen sind in der Netzwerkkarte der Gesundheitsversorgung für Menschen mit Demenz und im Veranstaltungskalender gelistet.

Foto: AdobeStock/Pixel-Shot

Aufmerksamkeit, Zeit und Rat

Jährlich bekommen so ca. 500 neue Familien das Angebot von Entlastungsgesprächen mit ihrer persönlichen Beraterin bzw. ihrem Berater, Wissensvermittlung im Einzelkontakt oder in Kursen und die Möglichkeit familienentlastende Dienste zu erproben. Dabei wird auch das Thema „Wenn Pflege zur Qual wird...“ aufgegriffen. Es geht dabei aber nicht nur um die Bedürfnisse und die Stärkung der pflegenden Angehörigen. Die spezialisierte Demenzfachberatung nimmt familiäre Interessenkonflikte bewusst wahr und rückt gleichwertig die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz in den Fokus von Interventionen.

Alle interessierten Familien können in den allermeisten Fällen ohne Antragstellung bis zu 11 Stunden Beratung in Anspruch nehmen. Falls und wenn in dieser Zeit Warnsignale für Gewalt beobachtet werden, ist es oberstes Ziel, unter dem bestehenden Vertrauensschutz den Zugang zu den Betroffenen zu erhalten, wachsam zu sein

und weiterhin Hilfen zu etablieren. Wir nennen dies Sekundärprävention. Viele Formen von Gewalt sind nicht justitiabel, sprich: die Opferschutzstelle der Polizei, die Betreuungsstelle, die Pflegekasse, etc. haben keine oder kaum eine Handhabe. Dazu zählen z. B. eine unberechtigte Gabe von Medikamenten etwa zur Ruhigstellung, Vernachlässigung z. B. durch unterlassene Hilfeleistungen, emotionale Kälte, verbale Aggression, unerwünschte Überfürsorge, die Missachtung der Schamgrenze oder auch finanzielle oder materielle Ausnutzung.

Umso wichtiger ist es, in solchen Situationen unter der Oberfläche schwelender Gewalt am Ball zu bleiben. Wir versuchen dann z. B. gewaltfreie und emotional unbelastete Räume zu eröffnen. Besonders der Besuch einer Tagespflege hat sich bewährt, um allen Beteiligten persönliche Freiheiten und unbelastete außerfamiliäre Kontakte zu ermöglichen.

Das „Prinzip der helfenden Duldung"

Wird die im Raume stehende Gewalt zu direkt angesprochen, besteht die große Gefahr, dass den helfenden Diensten der Stuhl vor die Tür gesetzt wird. Der abhängig pflegebedürftige Mensch mit Demenz hat dann gar keinen Fürsprecher mehr, und auch die pflegenden Angehörigen können nicht mehr erreicht werden. So wird vorerst nach dem „Prinzip der helfenden Duldung" verfahren, damit der Zugang zu den Familien erhalten bleibt. Bewährt haben sich in dieser Phase für die Fachkräfte Fallbesprechungen im Team und Hausbesuche zu zweit. Sollten alle Hilfen versagen und die Fachberaterinnen und -berater werden z. B. Zeugen direkter körperlicher Gewalt, wenn also ein individuell definierter Kipppunkt erreicht ist, müssen wir unsere Beobachtungen gerichtsfest dokumentieren und die Konfrontation des Aggressors vorbereiten.

Ab sofort steht dann der Schutzbedarf des Menschen mit Demenz im Vordergrund. Aus dem Hilfsangebot an die Angehörigen wird die Verpflichtung zur Annahme von Unterstützung. In dieser Situation der Tertiärprävention werden behördliche oder vorbehördliche Zuständigkeiten eingeschaltet, die den Zugang zum Opfer sicherstellen können. Da es faktisch kaum behördliche Optionen gibt, die schnell wirksam werden, wurde seit 2012 die Überleitung der Fallführung an die für diesen Zweck ins Leben gerufene „Anlaufstelle für Menschen mit Pflegebedarf in Krisensituationen" beim Kreis Minden-Lübbecke etabliert. Diese kann im äußersten Fall auch die häusliche Betreuung und Pflege beenden.

Trotz dieser Präventionsstrategie ist der Schutz von Menschen mit Demenz vor häuslicher Gewalt im Kreis Minden-Lübbecke nach wie vor nicht ausreichend. Besonders zu nennen ist hier der fehlende ordnungsrechtliche Rahmen für freiheitsentziehende Maßnahmen in Privathaushalten durch Privatpersonen. Darüber hinaus fehlen Ressourcen bei Beratung, Vernetzung und Monitoring. ■

DEMENZNETZE FÜR GUTE VERSORGUNG

In Deutschland gibt es viele Versorgungsangebote für zuhause lebende Menschen, die an Demenz erkrankt sind. Aber oft kommen sie bei den Betroffenen nicht an. Demenznetzwerke aufzubauen und sie bekannt zu machen, kann das ändern.

Demenznetzwerke entstehen, wenn Angebote und Anbieter zur Versorgung von Menschen mit Demenz sich zusammenschließen. Dazugehören können z. B. Ärztinnen und Ärzte, Gedächtnissprechstunden, Pflegedienste, Einrichtungen der Tagespflege, Altenpflegeheime, Selbsthilfegruppen, Kranken- und Pflegekassen.

Ziel eines Demenznetzwerks ist es, Unterstützungsangebote aufzubauen und so zur Verfügung zu stellen, dass Betroffene und ihre Bezugspersonen zügig passgenaue Hilfen erhalten können.

Hilfen können sein: Beratung, Schulung, Unterstützung beim Umgang mit Angst und Trauer, betreuter Urlaub, zahnärztliche Leistungen für Menschen mit Demenz und vieles mehr.

Zugang zum Leistungsspektrum bekommen Hilfesuchende am häufigsten über ihren Hausarzt, ein Krankenhaus, das Internet oder Hörensagen. Im Internet kann es z. B. eine Netzwerkkarte zum schnellen Überblick geben. Immer häufiger bieten Hausärzte auch den Kontakt zu einem Sozialarbeiter an, der einen individuellen Hilfemix zusammenstellen hilft und über den gesamten Krankheitsverlauf begleitend zur Verfügung steht. Einmal im Netz, ist der Zugang zu allen Angeboten des Netzes sicher.

Wie man ein Netzwerk gründen kann, erfahren Interessierte auf www.demenznetzwerke.de

Foto: privat

Autor

Hartmut Emme von der Ahe

Koordinator für die Belange der Leistungsnehmer im DemenzNetz im Kreis Minden-Lübbecke

✉ emmevonderahe@demenznetz.info

Über den Aufbau und die Leistungen des Netzes kann man sich informieren unter www.demenznetz.info

Pflege zuhause: Drei Lebenslagen

Porträts von Cornelia Schäfer

Die einen können auf ein hilfsbereites Umfeld zählen, die anderen haben finanzielle Mittel und damit in kritischen Zeiten eine Sorge weniger. Der dritte kann immerhin auf bessere Zeiten hoffen. Aber alle müssen ihre ganze Kraft aufwenden, um die Pflege zuhause mit Würde zu bewältigen.

Den Alltag gestalten: Regina und Martin Kresse

„Ich wäre am liebsten weggelaufen", erzählt Regina Hoppe-Kresse von der Zeit, als sie mit Ende 50 die Diagnose Alzheimer erhielt. Fünf Jahre sind seither vergangen, in der die Krankheit vorangeschritten ist. Aber Regina Hoppe-Kresse und ihr Mann Martin haben sich nicht unterkriegen lassen. „Wir haben uns von Anfang an bemüht, feste Pflöcke einzuschlagen, um möglichst viel vom Rhythmus und Inhalt unseres Alltags zu bewahren", sagt Martin Kresse, „auch wenn wir natürlich Tempo rausgenommen haben." Dabei hat geholfen, dass beide in den Ruhestand gingen. Martin Kresse sitzt allerdings weiterhin für die Grünen in der Landschaftsversammlung des LVR und ist Ratsmitglied in Korschenbroich, wo das Ehepaar lebt. Und er pflegt ganz bewusst weiter eigene Hobbys. Umso wichtiger war es, Freunde und Hilfsbereite aus der Gemeinde in die Gestaltung des schwieriger werdenden Lebens einzubinden.

Für fachlichen Rat besuchen Regina und Martin Kresse die gerontopsychiatrische Ambulanz in Viersen. Regelmäßig walken sie mit einer Gruppe Gleichgesinnter. Einmal in der Woche kommt ein Freund, um mit Regina zu malen. Sie geht weiterhin in die Katholische Frauengemeinschaft Deutschlands. Mehrmals im Monat kommen Freiwillige von der Alzheimer Gesellschaft Kreis Neuss/Nordrhein e.V. vorbei, gehen auch mit der 63-Jährigen einkaufen. Eine Ergotherapeutin begleitet sie beim kreativen Tun, z. B. bei der Collage zum Lebenslauf. „Das Wichtigste ist, dass ich weiß, da sind Leute bei mir", sagt Regina Kresse, „dass ich immer jemanden finde, wo ich andocken kann." Aber Martin betont auch: „Regina weiß genau, was und wer ihr guttut. Die Unterstützung muss sehr passgenau, würdevoll und entspannt sein." Als gelernter Therapeut kann er für die Feinabstimmung zwischen Regina und den Helfenden sorgen. Aber er findet, dass solch ein Coaching zum Leistungsangebot der Pflegeversicherung gehören müsste, auch für Regina und ihn wäre das hilfreich. Und: „Es wäre gut, wenn vielleicht zweimal im Jahr zu allen Pflegenden jemand nach Hause käme, der den Strauß ambulanter Möglichkeiten kennt und empfiehlt, was zu der augenblicklichen Situation passt."

Standhalten bis zum Schluss: Aranka Hermanns

Aranka Hermanns war schon mehr als 25 Jahre mit ihrem Mann Rolf verheiratet, als bei ihm 2014 eine Frontotemporale Demenz diagnostiziert wurde. Dabei bleibt das Gedächtnis oft noch lange erhalten, aber die Persönlichkeit kann sich stark verändern. Häufig verhalten sich die Betroffenen unpassend oder gar aggressiv. So war das auch bei Rolf Hermanns. Aranka erzählt, wie ihr Mann sie, die er in gesunden Zeiten über alles geliebt hatte, zwingen wollte, auf dem Fußboden zu schlafen und zu ihr sagte: „Du bist es nicht wert, dass du etwas Gutes isst." Die gebürtige Kroatin ließ sich einiges gefallen, weil sie ihrem Mann dankbar war für viel Gutes, das er ihr und ihren drei Kindern aus erster Ehe erwiesen hatte. Zu ihrer Entlastung ging sie zum Gesprächskreis der Alzheimer Gesellschaft und joggte regelmäßig. Ihrem Mann musste sie dann eine Lüge erzählen. Er wusste nicht – und wollte auch nicht –, dass sie seine Diagnose kannte, und er hatte es nicht gern, wenn sie eigene Wege ging.

Die Kinder halfen, den Alltag zu bewältigen. In den gemeinsamen Urlaub begleitete sie ein befreundeter Arzt, der Aranka manche Atempause verschaffte. Das Leben mit dem an frontotemporaler Demenz Erkrankten war alles andere als einfach. Einmal, als sie zusammen in der Oper waren, zog ihr Mann seine Schuhe aus und warf sie auf die Bühne. Er ging auch auf die Damentoilette und versuchte, im Laden Weihnachtskugeln zu stehlen.

In solchen Situationen konnte Aranka Hermanns den empörten Mitmenschen zum Glück eine Karte zeigen, die sie von der Alzheimer Gesellschaft bekommen hatte. Darauf stand: „Ich bin an Demenz erkrankt. Ich bitte Sie dringend um Ihr Verständnis und Ihre Hilfe…“ „Das war eine Erleichterung, dass ich nicht selbst Worte finden musste, die ihn vielleicht auch gedemütigt hätten“, sagt die 67-Jährige. Ende 2016 ging es Rolf so schlecht, dass er nur noch im Bett liegen konnte. Wenn Aranka nicht bei ihm sein konnte, kam ein Pflegedienst. Aranka Hermanns Mann ist Anfang 2018 gestorben. Sie hat ihn bis zum Schluss zuhause gepflegt.

Arm durch Pflege: Erwin Profus

Erwin Profus ist auf den Staat nicht gut zu sprechen. Seit acht Jahren pflegt der Recklinghauser seine Mutter. Die 96-Jährige ist an Demenz und schwerer Arthrose erkrankt und hat den Pflegegrad V zuerkannt bekommen. Sie braucht Hilfe rund um die Uhr und ihr Sohn steht ihr zur Seite, spricht mit ihr, zeigt ihr Zuneigung, wäscht sie, wechselt ihre Windeln, reibt sie ein, wenn ihre Schuppenflechte sie plagt, kocht für sie und muss immer wieder um Pflegemittel für sie kämpfen. Aktuell braucht die Mutter eine Aufstehhilfe mit Gurt, da sie seit einiger Zeit nicht mehr stehen kann. „Wir brauchen diese Aufstehhilfe dringend, Mama hat jetzt schon vom vielen Liegen einen Dekubitus“, sagt ihr Sohn mit gestresster Stimme.

Denn der 63-Jährige kann, was benötigt wird, nicht einfach selbst kaufen, wenn ihm das Ausschreibungsverfahren der Pflegekasse zu lange dauert. Acht Jahre Pflege haben ihn arm gemacht.

„Zwei Jahre habe ich ihre Pflege noch neben meiner Arbeit in der Qualitätssicherung geschafft. Dann war meine Mutter so schlecht dran, dass ich sie in ein Heim hätte geben müssen. Aber das wollte ich nicht. Meine Mutter hat einen Krieg überlebt, allein sechs Kinder großgezogen. Sie hat sich immer um andere gekümmert, auch ihre Mutter gepflegt, da kann ich sie doch nicht in eines der Heime geben, die ich mir angeschaut habe. Da fehlte es spürbar an Personal, der Geräuschpegel war hoch, und es roch unangenehm. Für eine richtig gute Einrichtung fehlt mir das Geld.“

Nachdem er seinen Job gekündigt hatte, hat Erwin Profus ein Jahr von einer Abfindung leben können, danach bekam er eine Zeitlang ALG I. Weil er nicht zum Jobcenter wollte, schlug er sich ein halbes Jahr so durch, dann kam er um einen Antrag auf ALG II nicht mehr herum. Aber auch mit dem Pflegegeld reichen die finanziellen Mittel hinten und vorne nicht. Einen Großteil der Windeln muss er selbst zahlen, dazu etliche Pflegemittel, die seine Mutter wegen ihrer Schuppenflechte braucht, ein Mittel, das die Schluckbeschwerden lindert und, und, und. Als ein neuer Sachbearbeiter seine Fallführung übernahm, kürzte der die Mittel für die Heizkosten, wollte den kurz vor dem Ruhestand Stehenden nötigen, vorzeitig und mit Abzügen in Rente zu gehen, hielt das ALG II zurück. „Da bin ich auch zur Tafel gegangen“, sagt der Recklinghauser. Erst das Sozialgericht, das er anrief, sorgte wieder für die ihm zustehende Sozialleistung. „Wie im Jobcenter mit mir umgegangen wurde, das habe ich als demütigend empfunden. Ich arbeite rund um die Uhr, kann mir keinen Urlaub und gar nichts leisten, und dann werde ich noch behandelt wie ein Parasit, der sich auf Kosten der Allgemeinheit ein schönes Leben macht. Wir brauchen dringend eine Lohnersatzleistung für pflegende Angehörige, und zwar eine, von der man auch wirklich leben kann!“

Einige Jahre lang hat Erwin Profus seine Mutter jeden Morgen in die Tagespflege gefahren, für die er ebenfalls anteilig zahlen muss. „Da kommt sie mal raus und hat Abwechslung“, freut er sich und genießt selbst die Atempause und dass er dann Zeit für die viele Wäsche und die Pflege der zwei Wohnungen hat. Seit seine Mutter nicht mehr stehen kann – und bis der Haltegurt bewilligt und angefertigt ist –, versorgt er sie aber gerade wieder Tag und Nacht zu Hause. Das ist anstrengend. Zwar wehrt sie sich nicht mehr gegen die Betreuung, wie es früher eine Zeitlang der Fall war – „da wurde sie aggressiv, hat die Polizei gerufen, einmal die Wohnung unter Wasser gesetzt“, erzählt der Sohn – aber die langen Jahre der Überforderung machen sich bemerkbar. Gehen ihm nicht manchmal die Nerven durch, so allein mit seiner Mutter? „Wenn ich das merke, gehe ich vor die Tür, eine rauchen und das Vaterunser beten“, sagt Erwin Profus.

Jetzt hat der Sohn eine Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz entdeckt, die ihm für seine Mutter gefallen würde. „Aber da kann sie erst einziehen, wenn ich im August Rente bekomme, vorher können wir das finanziell nicht stemmen.“ ■

Illustrationen: AdobeStock/topvectors

Foto: privat

Autorin
Cornelia Schäfer
Freiberufliche Journalistin in Köln

Gewalt in der häuslichen Pflege – ein gesellschaftliches Problem

Von Cornelia Schweppe

Auch wenn das genaue Ausmaß von Gewalt in der häuslichen Pflege nicht bekannt ist, zeigt sich, dass es sich um ein weitverbreitetes Phänomen handelt und zudem von hohen Dunkelziffern auszugehen ist.

Was genau Gewalt in der Pflege bedeutet, darüber herrscht Uneinigkeit. Klar ist, dass sie weitaus mehr umfasst als nur physische Gewalt.

In der Regel geht man von folgenden Formen von Gewalt in der Pflege aus*:

- körperliche Misshandlungen
- psychische Misshandlungen
- pflegerische Vernachlässigungen
- emotionale/psychosoziale Vernachlässigungen
- finanzielle Ausbeutung
- vermeidbare Einschränkungen der Freiheits-, Handlungs- und Entscheidungsautonomie

Gewalt schließt damit sowohl Formen von Misshandlungen als auch Vernachlässigungen ein. Sie kann durch das Ausüben ebenso wie durch die Unterlassung einer Handlung entstehen und beabsichtigt oder unbeabsichtigt sein.

Folgende Risikofaktoren lassen sich aus der bisherigen Forschung für die Entstehung von Gewalt benennen*:

- Überbelastung der pflegenden Personen
- Mangelndes Pflegewissen
- Eine problembelastete Beziehung vor Pflegeübernahme zwischen der pflegebedürftigen und der pflegenden Person
- Alkohol- und Substanzmissbrauch
- Prekäre wirtschaftliche Situation
- Demenz ist ein bedeutender Risikofaktor für das Erfahren von Gewalt

Familienpflege unter schwierigen Bedingungen

Erklärungen für Gewalt in der Pflege werden bislang oft im Geschehen bzw. in den Interaktionen zwischen Personen, die an der Pflege beteiligt sind verortet. Dort äußert sie sich auch tatsächlich oft. Sie weitestgehend als Interaktionsgeschehen zu fassen, vernachlässigt jedoch die vielfältigen gesellschaftlichen Strukturen, in denen sie eingebettet ist. Es gilt Gewalt und Gewaltschutz in diese gesellschaftlichen Bedingungsgefüge und insbesondere in das gegenwärtige Altenpflegesystem zu verorten.

Dazu gehört auch die kritische Auseinandersetzung mit dem Primat der häuslichen Pflege, das die Altenpflegepolitik setzt. Laut Statistischem Bundesamt werden in Deutschland rund 70 Prozent der pflegebedürftigen Menschen zuhause betreut. Die häusliche Pflege ist in der Regel Familienpflege, die mit erheblichen Herausforderungen verbunden ist. Veränderte Familienstrukturen (z. B. Erwerbstätigkeit von Frauen, Abwesenheit oder geographische Distanz von Familienangehörigen) sowie länger werdende Pflegezeiten und sich wandelnde Pflegeanforderungen, z. B. aufgrund von Demenz, sind es vor allem, die die häusliche Pflege so beschwerlich machen können. Viele Studien zeigen die hohen psychischen, sozialen, körperlichen sowie finanziellen Belastungen von pflegenden Angehörigen. Sie können Risikofaktoren für Gewalt gegenüber pflegebedürftigen alten Menschen sein. Ambulante Pflegedienste vermögen diese Belastungen nur begrenzt abzufedern. Durch die Finanzierungsmodi der Pflegeversicherung können sie oft nur punktuell bei behandlungspflegerischen oder haushaltsbezogenen Unterstützungen eingesetzt werden.

Foto: AdobeStock/Halfpoint

* Vgl. Görgen 2017

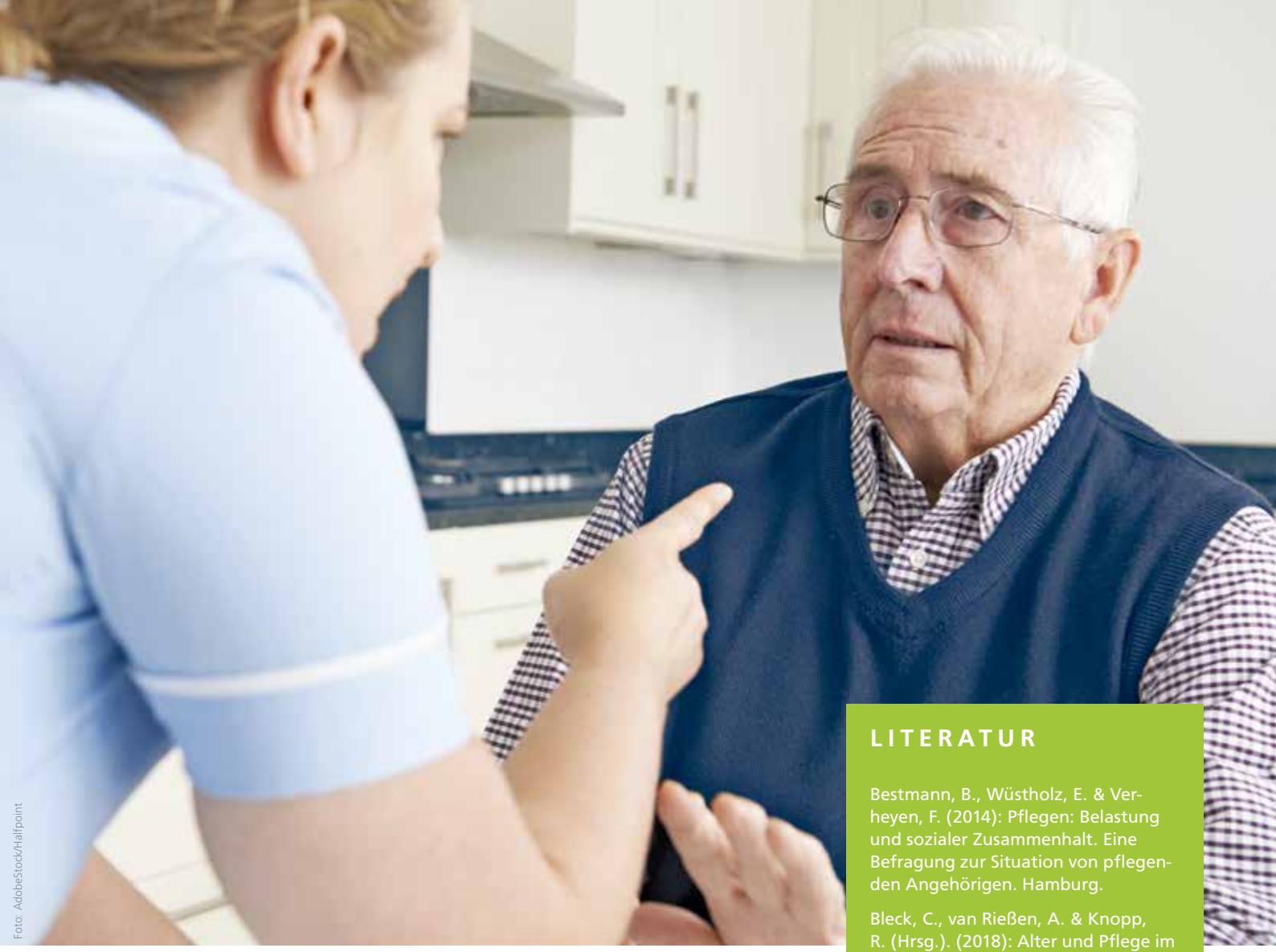

Foto: AdobeStock/Halfpoint

Annehmbare Alternativen fehlen

Es kann durchaus kritisch gefragt werden, inwieweit es sich bei der häuslichen Pflege immer um eine freiwillige und gewollte Entscheidung handelt. Denn Alternativen fehlen. Die Unterbringung in der stationären Pflege wird sowohl von Pflegebedürftigen als auch von Familienangehörigen gefürchtet und aufgrund hoher Kosten und mangelnder Pflegequalität in der Regel nur als allerletzter Ausweg angesehen.

Auch wenn Gewalt in der Pflege zunehmend in die Aufmerksamkeit fachlicher und gesellschaftlicher Diskussionen rückt, wurde in Deutschland die Frage, wie alte pflegebedürftige Menschen vor entsprechenden Gefahren geschützt werden können, bislang unzureichend von Wissenschaft, Politik und Praxis aufgegriffen. Speziell Gewalt in der häuslichen Pflege bleibt bislang noch weitgehend unthematisiert und ist oft tabuisiert.

Gewalt ansprechen und melden – aber wo?

Dieses Schweigen zu brechen und die öffentliche Auseinandersetzung mit Gewalt auch in der häuslichen Pflege anzustoßen, ist ein zentraler Baustein zur Vorbeugung und zum Abbau von Gewalt in diesem Bereich. Menschen müssen ermutigt werden, Gewalt gegen alte Menschen zu thematisieren. Das bringt allerdings nur dann etwas, wenn auch Instanzen zur Verfügung stehen, an die sie sich hierbei wenden können. Die Enttabuisierung von Gewalt muss mit der Entwicklung einer sozialen Infrastruktur zur Adressierung und Aufarbeitung von Gewalt einhergehen. Hotlines, anonyme Krisentelefone oder Beratungsstellen könnten hierbei wichtige Maßnahmen sein. Der Entwicklung einer solchen Infrastruktur kommt eine erhebliche, wenn nicht sogar die entscheidende Bedeutung zu, um Gewalt in der Pflege auf die öffentliche Tagesordnung zu setzen und ins öffentliche Bewusstsein zu rücken. ■

LITERATUR

Bestmann, B., Wüstholz, E. & Verheyen, F. (2014): Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt. Eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen. Hamburg.

Bleck, C., van Rießen, A. & Knopp, R. (Hrsg.). (2018): Alter und Pflege im Sozialraum: Theoretische Erwartungen und Empirische Bewertungen. Wiesbaden: Springer VS.

Görgen, T. (2017): Wissen über das Phänomene Gewalt in der Pflege. In: Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.): Gewaltprävention in der Pflege. Berlin 2017, 2. Auflage, S. 8–12.

Foto: privat

Autorin

Dr. Cornelia Schweppe

Professorin für Sozialpädagogik im Fachbereich Erziehungswissenschaften an der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

✉ schweppc@uni-mainz.de

Politische Lösungen sind möglich, aber voraussetzungsvoll

Die Vereinbarkeit von Pflege der Angehörigen, Familie und Beruf

Von Stefan Sell

In den vergangenen Jahren standen die Pflegeheime im Mittelpunkt der medialen Berichterstattung, allerdings zumeist skandalisierend und gleichsam als Zentren des in der Öffentlichkeit diskutierten Pflegenotstands. Die häusliche Pflege rückt erst in den Fokus, seit es zunehmend Probleme für die betroffenen Pflegebedürftigen und ihre Angehörigen gibt, die (von der Politik durch die Pflegestärkungsgesetze I-III ausgeweiteten) Leistungen über die ambulanten Pflegedienste auch realisieren zu können. Die Pflegedienste beklagen wie die Heime einen zunehmenden Personalmangel und das Angebot unterschreitet immer öfter und gerade in den ländlichen Regionen die Nachfrage. Seitens der Politik bleibt die häusliche Pflege weiter Gegenstand einer mit zunehmender Inbrunst vorgetragenen "Helden-des-Alltags-Lyrik". Die Schattenwelt der zumeist osteuropäischen Betreuungskräfte in den Privathaushalten wird sporadisch in den Medien angesprochen, von der Politik aber ganz offensichtlich wie ein heißes Eisen gemieden, weil man natürlich darum weiß, dass es unter den herrschenden arbeits- und sozialrechtlichen Bestimmungen keine wirklich legale Option gibt für das, was aber tagtäglich in vielen Haushalten passiert.

Es ist nun wahrlich nicht so, dass wir nichts über die pflegenden Angehörigen wissen. In den vergangenen Jahren sind zahlreiche Studien zu dem, was sie tun und wie sich ihre Lebenssituation darstellt, erschienen. Die einzelnen Maßnahmen-Bausteine, mit denen die Politik versucht hat, über die Sonntagsreden hinauszukommen, sind allerdings oft eher gut gemeint als gut gemacht.

So viel bringt ein Jahr Pflegetätigkeit – unter bestimmten Bedingungen – für den Renten Anspruch

Pflegegrad	Bei ausschließlich Pflegegeld für die gepflegte Person		Bei ausschließlich Pflegesachleistungen für die gepflegte Person		Bei Kombination von Pflegesachleistungen und Pflegegeld	
	West	Ost	West	Ost	West	Ost
	alle Summen in Euro					
2	8,08	7,70	5,66	5,39	6,87	6,54
3	12,87	12,26	9, 01	8,58	10,94	10,42
4	20,96	19,96	14,67	13,97	17,81	16,97
5	29,94	28,52	20,96	19,96	25 45	24,24

Stand Januar – Juni 2018. Der aktuelle Rentenwert wird turnusgemäß jedes Jahr zum 1. Juli angepasst. Quelle: Rolf Winkel (2018): unerwartetes Rentenplus durch die Flexirente, www.biallo.de/soziales/news/unerwartetes-rentenplus-durch-die-flexirente/ Aktuelle Sozialpolitik, 29.3.2018

Was tut man für pflegende Angehörige?

Beispiel 1: Ein zinsloses Darlehen

Das Pflegezeitgesetz (PflegeZG) erlaubt Beschäftigten bei unerwartetem Eintritt einer aktuellen Pflegesituation bis zu zehn Tage von der Arbeit fern zu bleiben. Sofern der Arbeitgeber nicht zur Lohnfortzahlung verpflichtet ist, kann ein sogenanntes Pflegeunterstützungsgeld in Anspruch genommen werden. Nur in Betrieben ab 15 Beschäftigte und nur für Angehörige, die ihr Familienmitglied in häuslicher Umgebung pflegen, ist es möglich, bis zu sechs Monate die Arbeitsleistung vollständig oder stundenweise zu reduzieren. Um hier die Einkommenseinbußen abzufedern, haben die pflegenden Angehörigen das Recht auf ein zinsloses Darlehen des Bundes. Dieses wird auch gewährt, wenn sie nach dem Familienpflegezeitgesetz (FPfZG) die wöchentliche Arbeitszeit für maximal 24 Monate auf bis zu 15 Stunden reduzieren. Die Ansprüche des FPfZG bestehen allerdings nur in Betrieben mit mindestens 25 Beschäftigten.

2018 wurden in ganz Deutschland lediglich 122 Darlehen nach dem PflegeZG und 86 Darlehen nach dem FPfZG beantragt.

Wie soll denn auch jemand, der, um sein Familienmitglied pflegen zu können, ein Darlehen in Anspruch nehmen muss, dieses wieder zurückzahlen können?

Beispiel 2: Mehr Rente für pflegende Angehörige

Laut Deutscher Rentenversicherung waren Anfang 2018 insgesamt 527.375 Pflegepersonen aktiv bei ihr versichert. Für diese Personen zahlt die Pflegeversicherung Beiträge an die Rentenversicherung.

Aber die Frage, wie viel man denn nun an Rentenansprüchen erwirbt, wenn man pflegt, ist nur mit einem komplizierten Studium der unterschiedlichen

> *„An einer konsequenten Kommunalisierung geht kein Weg vorbei.“*
>
> Stefan Sell

Fallkonstellationen zu beantworten. Das Ergebnis sieht dann so aus wie in der Grafik auf S. 10.

Die 2018 höchstmögliche Rentensteigerung um monatlich 29,94 Euro entspricht übrigens einem Bruttoeinkommen von 38.000 Euro pro Jahr.

Was wäre eine Alternative zu der Hyperkomplexität der bestehenden Regelungen? Wie wäre es mit einem Rentenpunkt pro Jahr für die Pflege eines Angehörigen, egal, in welchem Pflegegrad der oder die eingruppiert wurde? Das wäre eine Anerkennung der Pflegeleistung. Und beim Verdienstausfall: Wie wäre es mit einem Pflegegeld als Lohnersatzleistung wie beim Elterngeld? Übrigens: In Dänemark bekommen pflegende Angehörige für bis zu einem Jahr das Gehalt eines kommunalen Angestellten, wenn sie aus dem Beruf für die Pflege von Angehörigen aussteigen. Weil sie dem Staat Kosten sparen.

Was brauchen viele (nicht alle) pflegende Angehörige?

Schon seit vielen Jahren wird in der fachpolitischen Diskussion immer wieder darauf hingewiesen, dass es eigentlich einer umfassenden **Kommunalisierung der Altenhilfe- und Pflegepolitik** bedarf. Wie eine solche an den konkreten Lebenslagen der Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen ausgerichtete kommunale Pflegepolitik in der Praxis aussehen kann, lässt sich in den skandinavischen Ländern und in Teilen z. B. auch in den Niederlanden in Augenschein nehmen.

Auch in Deutschland gab es in der Vergangenheit immer wieder einmal Vorstöße hin zu einer stärkeren Kommunalisierung. So beispielsweise in den Jahren 2000 bis 2004 das Modellprogramm „Altenhilfestrukturen der Zukunft“ als Vorbereitung für ein „Altenhilfestrukturgesetz“. Das wurde aber 2004 im föderalen Streit abgebrochen. Im 7. Altenbericht der Bundesregierung wurden dann diese leider immer noch aktuellen Forderungen aufgestellt:

Ein Leitgesetz zur Stärkung einer Politik für ältere Menschen und mit ihnen, die Normierung der Altenhilfe als Pflichtaufgabe im SGB XII, ein kommunales Basisbudget für die gemeinwesenorientierte Seniorenarbeit und eine neue Gemeinschaftsaufgabe – „Daseinsvorsorge für strukturschwache Kommunen“ – für Bund und Länder.

Natürlich gibt es auch kritische Anfragen an die Kommunalisierung. Kommunen haben z.B. häufig die Tendenz, gewachsene Strukturen fortzuschreiben und nur wenig Innovation zu wagen. Die in diesem Heft bereits angesprochenen Netzwerke, die im besten Fall Leistungen „wie aus einer Hand“ zur Verfügung stellen, scheitern nicht selten an der Wettbewerbs- bzw. Konkurrenzsituation, in der sich viele Leistungsanbieter befinden. Und wenn solche kooperativen Strukturen mit einem vielfältigen Hilfe-Mix trotzdem entstehen, stellt sich die Frage: Wer steuert und entwickelt sie? Gibt es vor Ort das Personal und vor allem die Fachkräfte für die Umsetzung einer kommunalisierten Altenhilfe und Pflegepolitik?

Dennoch geht an einer konsequenten Kommunalisierung kein Weg vorbei. Eine rasch zur Verfügung gestellte Hilfe, die sich an den tatsächlichen individuellen Bedürfnissen und Bedarfen der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen orientiert, kann nur im Nahraum entwickelt werden. Und nur hier kann auch der „dritte Sozialraum“ aktiviert werden, ohne den – so schon Klaus Dörner – die Mega-Herausforderungen einer humanen Versorgung unserer alten Menschen nicht gestemmt werden können.

Was man darunter verstehen muss? Es handelt sich um einen1.000 bis 10.000 Einwohner umfassenden Nachbarschafts- oder Wir-Raum, in dem sich neben professionellen Diensten und Angehörigen eben auch Nachbarinnen und Nachbarn, Vereine und andere Freiwillige gern engagieren. ■

ZUM WEITERLESEN

Stefan Sell (2019): Immer öfter keiner mehr da. Ambulante Pflegedienste sowie Pflegebedürftige und ihre Angehörigen stoßen zunehmend an Grenzen, in: Aktuelle Sozialpolitik, (www.aktuelle-sozialpolitik.de/2019/09/25/ambulante-pflegedienste-an-den-grenzen).

Stefan Sell (2019): Reinschreiben und dann doch wieder löschen: Ein Rechtsanspruch auf Kurzzeitpflege. Ein weiteres Lehrstück aus dem mehrfach überforderten Pflege-System, in: Aktuelle Sozialpolitik, (www.aktuelle-sozialpolitik.de/2019/12/07/kein-rechtsanspruch-auf-kurzzeitpflege).

Autor

Dr. Stefan Sell

Professor für Volkswirtschaftslehre, Sozialpolitik und Sozialwissenschaften an der Hochschule Koblenz

✉ sell@hs-koblenz.de

Selbsthilfe Demenz

Impressum

Herausgeber
Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.
Bergische Landstraße 2, 40629 Düsseldorf
www.alzheimer-nrw.de

Spendenkonto
IBAN: DE 34 3005 0110 0010 1873 18
SWIFT-BIC: DUSSDEDD

V. i. S. d. P.
Regina Schmidt-Zadel (Vorstand)

Redaktion
Cornelia Schäfer, Mediapark Süd, Köln

Bildnachweis
Titelmotiv: ToheyVector/AdobeStock;
AdobeStock: Halfpoint, highwaystarz (2),
Pixel-Shot, topvectors (3),

Entwurf und Layout
www.design-evakraeling.de

Druckerei
BKB Druck GmbH & Co. KG, Hilden

Mit freundlicher Förderung durch

KNAPPSCHAFT
für meine Gesundheit!