

Mitteilungen

Motive, Rollenumkehr, Corona, Fürsorge, Pflichtgefühl, Selbstfürsorge, Eigenverantwortung, Dank, Versprechen, Begleiten, **Verantwortung**.
Motive, Rollenumkehr, Corona, Fürsorge, Pflichtgefühl, Selbstfürsorge, Eigenverantwortung, Dank, Versprechen, Begleiten.
Verantwortung.
Motive, Rollenumkehr, Corona, Fürsorge, Pflichtgefühl, Selbstfürsorge, Eigenverantwortung, Dank, Versprechen, Begleiten, **Verantwortung**



**Alzheimer
Gesellschaft
Berlin e.V.
Selbsthilfe
Demenz**

Spendenkonto
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE98 1002 0500 0003 2509 00
BIC: BFSWDE33BER

**Alzheimer
Gesellschaft
Berlin e.V.
Selbsthilfe
Demenz**

Friedrichstraße 236
10969 Berlin
Tel 030 / 89 09 43 57
Fax 030 / 25 79 66 96
info@alzheimer-berlin.de
www.alzheimer-berlin.de

- 2 **Impressum**
- 3 **Vorwort**
- Thema:**
Verantwortung
- 4 Sabine Bahn:
Verantwortung – Respekt und Fürsorge
- 9 B-M. Sunderhoff:
Verantwortung – ist sie immer allein zu tragen?
- 11 Edward Müller:
Muss ich wirklich alles machen?
- 14 Jeanette Görlitz:
Verantwortung – und Rollenumkehr
- 16 Andreas Rath:
Diese „allumfassende“ Verantwortung Pfleger
- 20 Kathrin Breternitz:
Aus der Beratung heraus ...
- 22 Claudia Schmidt:
Über die rechtliche Betreuung für Menschen mit Demenz
- 25 **Wissenswertes**
- Betreuungsbörse in Zeiten der COVID 19 Pandemie
 - Corona – Lockdown – Besuchsverbot
 - Bloggen über Alzheimer: „Alzheimer und wir“

Impressum

Mitarbeiterinnen der Redaktion:
Kathrin Breternitz, Christa Matter,
Ursula Ritter, Karin Tzschätzsch

Wir bitten Sie um Unterstützung durch
kritische Anregungen, Themenvorschläge,
eigene Berichte oder durch eine feste
Mitarbeit im Redaktionsteam.

Namentlich gekennzeichnete Artikel geben
nicht unbedingt die Meinung der Alzheimer
Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz
oder der Redaktion wieder. Eine Selbstdar-
stellung von Institutionen ist nicht mit einer
Empfehlung durch die Alzheimer Gesellschaft
Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz verbunden.

Mit freundlicher Unterstützung der
GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe
im Land Berlin.

Gestaltung: Gesine Krüger, Hamburg
Layout und Druck: Thomas Didier, Meta Druck
didier@metadruck.de, 030/61702147

ISSN 0949-6378
© 2020 Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz

Die *Mitteilungen* erscheinen zweimal jährlich.
Schutzgebühr: 2,- €

Liebe Leserinnen und Leser,

selten hat ein Titel unserer
Mitteilungen so in die Zeit gepasst wie
diesmal: **Verantwortung**.

Wie oft haben wir diesen Begriff in der
letzten Zeit gehört – manchmal wird er
auch etwas strapaziert. Wir sind mehr
denn je aufgefordert, uns mit ihm ausei-
nanderzusetzen; mit der Verantwortung
für den Nachbarn, den Mitmenschen, die
Familie, die Gesellschaft – ein großer An-
wendungsbereich.

Meistens denken wir bei dem Begriff
Verantwortung erst einmal daran, sie für
einen anderen zu übernehmen. Das ist ja
auch gerade in unserem Themenbereich
die Regel. Beim Lesen der Artikel wurde
mir einmal mehr deutlich, wie wichtig
auch das Delegieren von Verantwortung
ist – das rechtzeitige Erkennen, wann die
übernommene Verantwortung nicht mehr
allein zu bewältigen ist. Das ist sicher für
die Betreuenden ein riesiger Schritt – an-
zuerkennen, dass man auch Verantwor-
tung sich selbst gegenüber hat und nie-
mandem geholfen ist, wenn die Last zu
groß wird. Ich finde es gut und wichtig,
dass dieser Schritt nicht als egoistisch an-
gesehen, sondern klargestellt wird, dass
das Teilen von Verantwortung oder sogar
das Abgeben manchmal sinnvoller für
alle Beteiligten sein kann.

Ich habe auch beim Lesen gelernt, über
den Unterschied zwischen Verantwor-
tung und Bevormundung nachzudenken
– und über das Thema *Respekt* in dem
Zusammenhang. Es ist sicher für jeden
Pfleger eine Gratwanderung, hier den
richtigen Weg zu finden.

Nicht immer lassen es die Umstände zu,
der Verantwortung in dem gewünschten
Maße nachzukommen. *Corona* hat hier

Grenzen aufgezeigt, die wir uns alle nicht
haben vorstellen können: Was tun, wenn
Einrichtungen geschlossen werden müs-
sen und Betreuungen durch andere Ange-
hörige wegen der Kontaktbeschränkung
ausfallen? Was tun, wenn besonders
aktive Patienten in ihrer Bewegungs-
freiheit massiv eingeschränkt sind? Was
tun, wenn man als Angehöriger durch
Besuchsverbot keinerlei Kontrolle über
die Pflegequalität mehr hat? Was für eine
zusätzliche Belastung diese aktuelle Situ-
ation für betreuende Angehörige bedeu-
tet, wird auch in den Beiträgen deutlich.

Leider konnte auch die AGB keine per-
sönlichen Beratungen mehr durchfüh-
ren; Selbsthilfegruppen und geplante
Veranstaltungen mussten ausfallen.
Entsprechend hoch war die Anzahl der
telefonischen Beratungen – und entspre-
chend intensiv die Gespräche. Danke an
alle, die unter den schwierigen Umstän-
den zur Verfügung standen und weiterhin
stehen. Einige Selbsthilfegruppen finden
inzwischen unter veränderten Vorausset-
zungen wieder statt – z.B. an einem an-
deren Ort, an dem Hygienemaßnahmen
leichter einzuhalten sind. Interessierte
Angehörige nehmen bitte vorher mit un-
serer Geschäftsstelle Kontakt auf. Auch
persönliche Beratungen werden dem-
nächst in reduzierter Anzahl und unter
aktuellen Hygienebestimmungen wieder
stattfinden.

In der Hoffnung, dass Sie und Ihre
Familien glimpflich durch diese schwie-
rige Zeit kommen, grüße ich Sie auch im
Namen des Redaktionsteams herzlich.
Bleiben Sie gesund!

U. Ritter

Sabine Bahn

Verantwortung – Respekt und Fürsorge

Frau E., die an einer Demenz erkrankt ist, und ich sind im Bad. Sie sollte nach jeder Mahlzeit das Gebiss abspülen. Immer wieder hatte sie böse Entzündungen am Kiefer und an den Schleimhäuten, weil die Mundhygiene nicht angemessen durchgeführt wurde.

Schmerzhafte Druckstellen waren die Folge, die ihr dann auch den Appetit und die gute Laune nahmen.

Also soll das Gebiss nun – nach dem Mittagessen – gereinigt werden.

So weit, so gut.

Ich bin hochmotiviert. Meine Kollegin hatte mir gute Hinweise gegeben, wie ein Zugang zu Frau E. gefunden werden kann und welche Impulse sie braucht, um an guten Tagen alles selbst durchzuführen.

Leider ist heute ein schlechter Tag.

„Bitte, hier ist ein Becher Wasser, Sie können jetzt den Mund ausspülen!“

Sie trinkt den Becher in einem Zug leer. Ich lasse mir nicht anmerken, dass es anders gemeint war.

„Prima, nun nehmen Sie bitte die Zähne heraus und spülen sie ab.“

Sie sieht mich entgeistert an. „Ich kann meine Zähne nicht rausnehmen, sie sind angewachsen. Was erlauben Sie sich!“

Aha, sie denkt, sie hat noch ihre eigenen und weiß im Moment nicht, dass die Dritten herauszunehmen sind.

Mir fällt ein, dass meine Kollegin sagte, dass Frau E. manchmal einen Impuls braucht, also dass wir den Anfang machen und das Gebiss vom Zahnfleisch lockern, indem wir es vorsichtig anfassen. Dann setzt sie häufig die Handlung fort, nimmt die Prothese heraus und reinigt die Zähne unter dem Wasserstrahl. Anschließend setzt sie die Zähne wieder ein.

Heute nicht. Heute ist ein schlechter Tag. Für uns beide.

Ich schlage ihr vor, leicht an der Prothese zu wackeln, erkläre, was ich dann tue, nähere mich langsam von vorn mit einer Hand ihrem Mund, aber blitzschnell versucht sie, mir in den Finger zu beißen. Sie schließt den Mund und schaut weg.

Ich gebe auf; biete nochmals einen Becher Wasser zum Spülen an, der wieder getrunken wird.

Ich lächle sie an, sie lächelt zurück.

Aber ich bin enttäuscht. Ich habe das Gefühl, dass ich meiner Verantwortung für die Erkrankte nicht gerecht geworden bin. Ich bin diejenige von uns beiden, die weiß, dass wieder eine Entzündung entstehen kann, und von den Angehörigen weiß ich außerdem, dass Frau E. früher sehr penibel in der Zahnpflege war.

Meine Kollegin tröstet mich, und nach der nächsten Mahlzeit begleitet sie Frau E. Von dort kommen beide nach erfolgreich erledigter Aufgabe lachend zurück.

Am nächsten Tag begleite ich sie wieder und da ist es ein guter Tag.

Warum diese Geschichte?

Es soll in diesem Beitrag um Verantwortung gehen. Obwohl diese Begebenheit aus meiner Tätigkeit in einer gerontopsychiatrischen Tagespflege viele Jahre zurückliegt, fiel sie mir zum Thema Verantwortung ein.

Ich fühle mich für mir anvertraute Menschen mit Demenz verantwortlich, wenn ich sehe, dass sie unvernünftig handeln und sich damit schaden.

Insbesondere, wenn bekannt ist, dass sie sich zu gesunden Zeiten anders verhalten haben. Ich möchte ihnen helfen, ihre Persönlichkeit und das, was ihnen wichtig war, zu erhalten. Meine Begleitung habe ich immer so verstanden, möglichst unauffällig und nicht bevormundend auszuheilen und Angebote zu machen. Durch viel Erfahrung und Einfühlungsvermögen ist das oft gelungen.

Wir wissen, dass Belehrungen und logische Erklärungen ab einem fortgeschrittenen Stadium der Krankheit völlig unangebracht sind.

Was heißt Verantwortung? Mitgefühl, Sorge, Fürsorge, Moral, Gewissenhaftigkeit, Haftung?

Warum fühlen wir überhaupt das Bedürfnis, Verantwortung für einen anderen Menschen zu übernehmen?

Weil unser Gegenüber nicht mehr verantwortlich handeln kann?!

In Fortbildungsveranstaltungen sage ich manchmal etwas flapsig: „In Deutschland entscheidet jeder Mensch, wenn er volljährig ist, für sich selbst. Auch wenn die Familie oder Pflegekräfte manche Entscheidungen schwer aushalten können.

Es entscheidet jede*r solange für sich selbst, bis ein*e Amtsrichter*in etwas anderes sagt.“ Damit leite ich dann in das Thema der amtlichen Betreuung ein.

Aber hilft ein richterlicher Beschluss ganz praktisch in der Situation, in der „unvernünftig“ gehandelt wird und eingegriffen werden sollte? Selbst wenn Frau E. eine amtliche Betreuung für den Bereich Gesundheit gehabt hätte, den Mund hätte sie geschlossen gehalten.

Es sind Situationen wie diese, die uns an Grenzen führen:

- Jemand lehnt ab, seine Blutdruck- oder Herztablette zu nehmen,
- Körperpflege wird abgelehnt,
- Insulin wird abgelehnt,
- Nahrung wird abgelehnt
- u.a.m.

Der sogenannte „natürliche Wille“ steht uns dann im Weg. Der an Demenz erkrankte Mensch macht die besprochene Therapie nicht mit, weil sie/er in diesem Moment nicht versteht, worum es geht.

Medikamente verordnet die Ärztin/der Arzt. Sie/er delegiert die Medikamentengabe z.B. an einen ambulanten Pflegedienst. Per Pflegevertrag mit dem Kunden/der Kundin oder der/dem amtlichen Betreuer*in liegt dann die Aufgabe der Verabreichung bei der Pflegekraft vor Ort, die den Vertrag erfüllen will.

Auch die gut ausgebildete, freundliche, überzeugende Pflegekraft kann dann aber den Auftrag manchmal nicht ausführen.

Meist finden wir Lösungen; Wege, Zugänge, Ablenkungen und Schlüsselwörter, um in der konkreten Situation unserer Verantwortung entsprechend handeln zu können.

Der Aufwand, abgelehnte Maßnahmen zu dokumentieren, ist immens; da sind wir oft einfach nur froh, wenn die Kundin/der Kunde mitmacht.

Ansonsten weisen wir dann nach, dass wir alles versucht haben.

Aber das bleibt unbefriedigend.

Wir kennen von anderen Fällen die Folgen von Ablehnung der Behandlung.

Warum meinen wir zu wissen, was richtig ist? Warum sollen alte Menschen immer mitmachen, was wir uns zu ihrem Wohl für sie überlegt haben?

Auch junge Menschen verhalten sich oft unvernünftig; sie ernähren sich ungesund, rauchen und trinken. Können wir das besser aushalten? Versuchen wir es zu verhindern?

Nun ist der Mensch vor uns alt und vergesslich und wir mit unserem Helfersyndrom vermitteln ihm, wir wüssten, was richtig ist – obwohl es dieser Mensch vor unserem Kontakt achtzig Jahre ohne unsere Expertise geschafft hat.

Natürlich, werden Sie denken, ist die Situation jetzt durch die Krankheit anders.

Richtig, und unsere Fürsorge ist von Sorge bestimmt.

Prof. Dr. habil. Thomas Klie (Jurist und Gerontologe) aus Freiburg wies sinngemäß schon in den 90er Jahren darauf hin, dass jeder Mensch das Recht zur eigenen Verwahrlosung hat. Wenn man diesen Satz zum ersten Mal hört, muss man kurz innehalten.

Formaljuristisch ist es so und es führt uns vor Augen, dass wir unsere Maßstäbe nicht für andere Menschen anlegen sollten.

Die Freiheit des Einzelnen ist ein hohes Gut in unserer Gesellschaft. Wo endet sie? Wann darf sie beschränkt werden?

Meiner Auffassung nach sollten wir die uns anvertrauten Menschen vor allem mit Respekt und Fürsorge begleiten und – nur zusätzlich – punktuell für sie Verantwortung übernehmen.

Das bedeutet, im Team immer wieder abzuwägen, wie wir der/dem Einzelnen gerecht werden können, und wir uns immer wieder an individuelle Situationen anpassen können.

Vor allem aber bedeutet es, alle, die sich mit verantwortlich fühlen, einzubinden. Für pflegende Angehörige sind diese Situationen deutlich schwerer auszuhalten. Sie haben ein Bild der erkrankten Person, das über Jahre entstanden und mit vielen Emotionen verbunden ist. Wir hingegen kommen, wenn Unterstützungsbedarf besteht, mit sogenannter professioneller Distanz dazu.

Mitgefühl kommt aus meiner Sicht vor Verantwortung.

Aber dazu gehört ebenfalls, den Willen des erkrankten Menschen auch dann zu respektieren, wenn wir nicht einverstanden sind, und gegebenenfalls eine gewisse Unterversorgung auszuhalten.

Gerade in der ambulanten Pflege ist das immer wieder eine Gratwanderung, denn wir sind Gäste in der Wohnung der Kund*innen. Der medizinisch-pflegerische Bereich steht im Mittelpunkt in der ambulanten Pflege.

In meinen Verantwortungs- und Arbeitsbereich gehören aber auch andere Fragen.

Kann die/der an Demenz Erkrankte noch mit Geld umgehen?

Sollte eine amtliche Betreuung beantragt werden, um sie oder ihn zu schützen?

Ist sie/er in der Lage, Verträge zu verstehen und abzuschließen?

Auch dies sind Bereiche, in denen Dritte gegebenenfalls verantwortlich tätig werden müssen.

Manchmal genügt es, Gefahren zu reduzieren, damit jemand in einem kleinen Radius eigenverantwortlich bleiben kann.

Oftmals finden sich kreative Lösungen, die immer wieder dem Krankheitsverlauf angepasst werden müssen.

In Bezug auf die veränderte Lebenssituation durch das Corona - Virus stellt sich die Frage der Verantwortung besonders drastisch dar.

Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz können die bestehenden Maßnahmen nicht verstehen. Hier liegt eine sehr große Verantwortung bei uns, um sie vor einer Infektion zu schützen. Wir müssen auf häufiges Händewaschen achten, versuchen die Ängste zu reduzieren und z.B. die Ablehnung der Maskenpflicht aushalten usw. Unser Einfühlungsvermögen ist einmal mehr gefragt.

Die Pflegekräfte sollten z.B. aus sicherer Entfernung einmal ihr Gesicht zeigen und nicht unvermittelt mit Gesichtsmaske auftauchen. Wieder müssen individuelle Lösungen gefunden werden.

Mit einem Satz zusammengefasst:

Verantwortung für andere zu übernehmen ist notwendig, wenn diese benötigt wird. Alles andere wäre Bevormundung oder Gleichgültigkeit und das würde unsere Gesellschaft kälter machen.

Mit der kleinen Geschichte zu Beginn wollte ich dazu anregen, uns selbst und unsere Hilfen immer wieder in Frage zu stellen; zu Gunsten von Respekt und der Begegnung auf Augenhöhe, auch wenn die Demenz voranschreitet.

Immer wieder eine Abwägung zu treffen, die Kraft fordert, aber auch uns persönlich weiterbringen kann. Wir können Gelassenheit üben, denn zum Glück sind es selten Situationen, die sofort massive, negative Folgen haben.

Durchatmen, Rat suchen und Verantwortung – wenn möglich – auf mehrere Schultern verteilen. Vor allem nicht den Mut verlieren, immer wieder neue Lösungen anzubieten, damit der Mensch mit Demenz mitgehen kann und auch wir zufrieden sein können.

Und im besten Fall hat Frau E. das Gefühl, dass es ihre eigene Idee war, die Zähne zu reinigen, wie sie es immer getan hat.

Sabine Bahn ist Dipl. Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin (Seit einigen Jahren in einer Sozialstation beschäftigt)

Thema

B-M. Sunderhoff

Verantwortung – ist sie immer allein zu tragen?

Verantwortung hatte ich immer irgendwie im Laufe des Lebens. Die Macht der Verantwortung lernte ich kennen, als im März 2019 die Diagnose FTD für meinen Partner in unser Leben kam. Auffälligkeiten hatte ich schon längere Zeit an ihm bemerkt.

Schon seit Jahren versuchte ich auch seinen Kindern diese Veränderungen nahezubringen.

Ich sah es als meine Verantwortung, aber ich wurde nicht erhört, sondern als Drama-Queen wahrgenommen.

Während eines Familienurlaubs 2018 waren die Anzeichen nicht mehr zu übersehen und meine Tochter übernahm die Verantwortung für mich und vermittelte seinen Kindern, was das für mich im Alltag bedeutete. Ich war ihr sehr dankbar.

Nun kam alles ins Rollen. Ärzte wurden konsultiert, die Gedächtnissprechstunde besucht, Tests gemacht usw.

Dann war die Diagnose gestellt – Frontotemporale Demenz.

Der Weg ging weiter und die Verantwortung verteilte sich nun auf den ältesten Sohn und mich. Er übernahm den offiziellen Teil, mit Behörden und Finanzen, ich den täglichen Betreuungspart.

Wir beantragten eine Pflegestufe für meinen Partner und er wurde der Pflegestufe 3 zugeordnet.

Der Alltag erwies sich als sehr anstrengend. Es war wie Ostern beim Eiersuchen. Ständig suchte ich Sachen von mir, da er nicht mehr wusste, was ihm oder mir gehörte, manchmal zog er meine Sachen an, verlegte meine Papiere, entsorgte von mir vorbereitete Speisen, weil er sie für verdorben hielt.

Ich hatte keinen Ort oder Platz, der mir gehörte. Dazu kamen seine verbalen Aggressionen, die mir sehr zu schaffen machten. Ich war für alles die „Buhfrau“, die „Meckertante“, die alles bestimmen wollte.

Ein Gespräch bei der Alzheimer Gesellschaft Berlin öffnete mir dann aber die Augen.

„Was ist Ihr sehnlichster Wunsch?“ Diese Frage überraschte mich.

Wieso ich, ich war doch nicht die Patientin?

„Ihnen muss es gut gehen, damit Sie pflegen können.“

Nach einiger Zeit traute ich mich zu sagen: „Eine eigene Wohnung.“

„Sie müssen auch Verantwortung für sich übernehmen! Das ist sehr wichtig.“

Dieser Satz beschäftigte mich sehr und ich hatte ein Ziel. Nun musste ich einen machbaren Weg finden.

Ich organisierte für drei Tage eine Tagespflege, brachte meinen Partner morgens hin und seine Söhne holten ihn ab.

Ich fand sehr schnell eine Wohnung, zog aus, wollte mich aber weiterhin kümmern und gleichzeitig einen Rückzugsort haben.

Aber es war nicht so leicht. Mein Partner war sehr uneinsichtig. Er wollte morgens nicht so früh aufstehen und wollte nicht in die Einrichtung. Fühlte sich abgeschoben und bevormundet, war aber, wenn er da war, sehr fröhlich und machte alles mit.

Es lag wieder sehr viel Verantwortung bei mir.

Dann kam Corona!!

Keine Tagespflege, keine Abwechslung, keine Besuche, kein Rückzug für mich, denn ich war wieder für längere Zeit bei ihm in der Wohnung.

Er tat mir in der Zeit leid und ich fühlte mich verantwortlich. Er verstand auch den Ernst der Lage nicht und machte mir Vorwürfe, denn ich sei obrigkeitshörig!!

Ich konnte nicht mehr weiter, zumal meine Bedenken wegen Corona von seiner Familie etwas verharmlost wurden.

Wieder übernahmen meine Kinder die Verantwortung für mich.

Sie brachten mich in meine Wohnung, nahmen mir die Last ab, aktivierten seine Kinder ohne Kompromisse. Ich fühlte mich unendlich erleichtert.

Die Treffen mit der Angehörigengruppe der Alzheimer Gesellschaft Berlin bestärkten mich in meiner Haltung. Es war immer wieder Balsam für meine Seele, so viel Verständnis zu finden.

Mein schlechtes Gewissen verstummte etwas, denn ich wollte mit meinem Partner nur noch schöne Dinge unternehmen, die uns beiden guttun und nicht mehr mit ihm den Alltag leben, der so belastend war und mich so depressiv stimmte.

Die Verantwortung muss nun wieder von mir zu einer anderen Person der Familie weiterwandern.

Es ist wie in dem alten Kinderspiel: Ringlein, Ringlein, du musst wandern, von dem einen Ort zum andern.

An der idealen Form arbeiten wir immer noch.

Thema

Edward Müller

Muss ich wirklich alles machen?

Meine Themen sind heute:
Verantwortung und Erwartungsdruck.

Als Einleitung gestatten Sie mir bitte einige erklärende Worte: Mein Name ist Edward Müller und ich (Jahrgang 1969) betreue meinen Ehemann Norbert in der gemeinsamen Wohnung. Norbert (Jahrgang 1954) wurde im Jahr 2007 krank. Im Jahr 2010 wurde dann endlich die Diagnose gestellt: Frontotemporale Demenz.

Mittlerweile ist Norbert Rentner und aktuell fand eine telefonische Pflegebegutachtung statt, die zum Ergebnis kam, dass sein Pflegegrad auf 3 erhöht wird. Ich bin „nebenbei“ voll berufstätig und versuche, unseren Alltag so gut wie möglich zu meistern.

Eigentlich sollte die Frage lauten: Muss ich wirklich alles allein machen?

Die klare Antwort darauf lautet: Ja und Nein!

Lassen Sie mich Ihnen meine Gedanken dazu erläutern:

Jede Pflegesituation ist einzigartig und besonders. Bei Norbert und mir besteht die Schwierigkeit darin, dass die Familienangehörigen entweder weit weg sind oder einfach kein Interesse an unserer Lage haben. Von dieser Seite ist also keinerlei Unterstützung zu erwarten.

Hinzu kommt nach meiner Erfahrung, dass wir pflegenden Angehörigen oft an Selbstüberschätzung und Größenwahn leiden.

Es gilt: „Keiner kann so gut mit meinem Angehörigen umgehen wie ich selbst!“ Irgendwie werde ich es schon allein hinkommen!“

Daran glauben wir ganz fest. Jedenfalls so lange, bis unsere Routinen zusammenbrechen.

Bei mir war das am 17. Januar 2020 der Fall:

Norbert brach sich während eines Spaziergangs den linken Oberarmknochen. Ein freundlicher Passant brachte ihn nach Hause.

Nun begann eine schreckliche Odyssee durch das Gesundheitssystem in Berlin. Es fing an in der Rettungsstelle einer Klinik in Berlin und endete damit, dass ich einfach vor Erschöpfung nicht mehr konnte und für mehrere Wochen arbeitsunfähig war.

Die Einzelheiten würden diesen Rahmen sprengen. Nur so viel dazu: Es lief so gut wie alles irgendwie schief, was man sich so vorstellen kann. Mit Ausnahme der OP, bei der Norberts Armknochen wieder zusammengeflickt wurde.

Die gesamte Zeit über habe ich mich in meiner Selbstüberschätzung um alles ganz allein gekümmert. Ich hatte auch dabei das Gefühl, dass die Situation gut von mir zu meistern sei.

Und dann kam die Corona-Krise!

Meine Welt geriet aus den Fugen. Unterstützende Angebote wie die FTD-Angehörigengruppe in der Alzheimer Gesellschaft Berlin fielen weg. Restaurants, Cafés, Kinos, Theater etc. hatten plötzlich geschlossen. Treffen mit Freunden waren erst einmal unmöglich. Meine gesamte soziale Infrastruktur brach zusammen.

An meinem Arbeitsplatz war dann die Rede von Kurzarbeit. Als Betriebsratsmitglied sollte ich nun darüber entscheiden, welcher Kollege für wie viele Stunden gebraucht wurde und welcher nicht.

Das gab mir den Rest! Zum Glück erkannte meine Hausärztin meine akute Überlastung und zog mich sofort aus dem Verkehr. Fünf Wochen schrieb sie mich krank. Jeden einzelnen Tag davon brauchte ich auch, um wieder auf die Beine zu kommen.

Mittlerweile habe ich meine Betriebsratsarbeit auf ein Minimum reduziert. Durch die Kurzarbeit arbeite ich aktuell nur 13,5 Stunden in der Woche. Das verschafft mir viel Luft, ist aber natürlich keine Lösung des Problems. Bei der nächsten Gehaltszahlung werde ich sehen, wie teuer diese „Freiheit“ von mir zu bezahlen ist.

Aber die finanziellen Einbußen sind nur ein Teil des Problems. Irgendwann werde ich wieder voll arbeiten gehen und dann steht mein Zeitmanagement erneut auf dem Prüfstand.

Norbert kommt grundsätzlich mit den „Corona-Regeln“ gut zurecht. So trägt er stets vorbildlich seine Nasen und Mund Maske. Allerdings vergisst er immer wieder die Abstandsregeln. Er legt sich dadurch immer wieder mit anderen Leuten an. Dabei reagiert er stets sehr heftig und das nicht nur verbal. Es läuft eine Anzeige wegen Körperverletzung gegen ihn. Er hat wohl einen Wachmann in einem Supermarkt mit voller Wucht in den Unterleib getreten.

Wahrscheinlich sollte ich Norbert nicht mehr allein auf die Straße lassen. Doch seine Spaziergänge sind ihm wichtig. Eine Begleitung dabei durch eine dritte Person lehnt er kategorisch ab!

Vielleicht sollte ich mich diesbezüglich über seine Wünsche hinwegsetzen. Aber momentan fehlt mir die Kraft für diesen Kampf mit der Krankheit.

Es heißt also: Augen zu und durch! Oder ich muss mich eben doch wieder selbst um alles kümmern.

Sie merken es schon: Ich finde keinen Ausweg aus diesem Dilemma! Auch mit guten Ratschlägen kann ich leider nicht dienen. Nur so viel: Nehmen Sie jede Hilfe an, die Sie kriegen können! Fordern Sie die Unterstützung notfalls ein! Warten Sie nicht bis zu Ihrem Zusammenbruch!

Selbstverständlich ist mir bewusst, wie viel Kraft das kostet. Aber Sie sollten es sich wert sein. Allen Unterstützern eines pflegenden Angehörigen möchte ich das Folgende mit auf den Weg geben: Warten Sie nicht, bis Sie um Hilfe gebeten werden. Wir stehen uns manchmal mit unserem Größenwahn und unserer Selbstüberschätzung selbst im Weg. Auf ein Angebot wie „Du kannst Dich jederzeit bei mir melden, wenn Du Hilfe brauchst!“, werden die meisten von uns nicht reagieren. Machen Sie stattdessen einen festen Termin aus, damit keine Ausreden mehr erdacht werden können.

Jede Abwechslung in unserem Pflegealltag ist so unendlich kostbar. Sogar nur eine Stunde in der Woche kann einen großen Unterschied bedeuten. Dabei sollte es ausschließlich um die Bedürfnisse des pflegenden Angehörigen gehen. Vermeiden Sie Themen wie Krankheit und die aktuelle Pflegesituation. Die Gedanken und Handlungen sollten sich – wenigstens

für einige köstliche Augenblicke – ganz auf angenehme und interessante Bereiche des Lebens konzentrieren. Das nenne ich ein wertvolles Geschenk eines wahren Freundes!

Wir wissen alle nicht, wie es mit der Corona-Pandemie weitergehen wird. Ich selbst genieße die Lockerungen und treffe mich so oft wie möglich mit Freunden. Auch die FTD-Angehörigengruppe wird wohl bald wieder die monatlichen Treffen aufnehmen.

Die Pflege einer nahestehenden Person wird weiterhin eine große Herausforderung bleiben. Versuchen Sie so viel Entlastung wie möglich für sich zu erzielen. Sprechen Sie über Ihre schwierige Situation! Entfliehen Sie der selbst auferlegten Isolation!

Aber am allerwichtigsten ist:

Bitte bleiben Sie gesund!

Jeanette Görnitz

Verantwortung – und Rollenkehr

Bei mir begann der Weg mit der Erkenntnis, dass meine Mutter sich anders verhält, als sie es früher getan hat und ich dies nicht ignorieren kann.

Nach einem achtmonatigen Marathon von Facharzt zu Facharzt stand nach drei Terminen in der Gedächtnisprechstunde der entscheidende Termin an: Nach reiflicher Beratung der dort tätigen Ärzte wurde uns mitgeteilt, dass es sich wohl um eine frontotemporale Demenz handeln würde.

Interessant sind die eigenen Gefühle, die sich im Moment der Diagnose einstellten: Einerseits Erleichterung, dass es endlich eine Erklärung gibt, andererseits Ungewissheit, was diese in Zukunft mit sich bringen wird. Eines stand aber fest: Von jetzt an trage ich die Verantwortung für meine Mutter.

Dieser Moment ist inzwischen rund ein Jahr her und es hat sich seither viel getan.

Eine Generalvollmacht hatte ich bereits, sodass die nächsten Schritte waren, einen Pflegegrad zu beantragen, die Vollmacht an allen relevanten Stellen anzuzeigen und mich vor allem darum zu bemühen,

dass meine Mutter nicht einsam in ihren vier Wänden vergeht, sondern sie so gut wie möglich zu fördern und zu fordern. Nach Festlegung des Pflegegrades war ergänzend zu meinen regelmäßigen Besuchen schnell eine Tagespflegegruppe gefunden, die sie dankenswerter Weise gern zweimal wöchentlich aufsucht.

Aufgrund der aktuellen Kontakt- und Betriebsbeschränkungen ist diese Gruppe aber inzwischen leider seit rund vier Wochen geschlossen und niemand weiß, wann sie wieder geöffnet wird. Demnach verändert sich die Verantwortung, die man für einen an Demenz erkrankten Angehörigen trägt auch stetig durch äußere Einflüsse und durch den Verlauf der Erkrankung selbst.

Ich fahre daher nun häufiger als zuvor zu meiner Mutter oder telefoniere mit ihr und hoffe, dass die Wiederaufnahme der Tagespflege nicht so lange auf sich warten lässt, dass meine Mutter vielleicht nicht mehr dort hingehen möchte. Ja, auch solche Gedanken kommen auf. Aber bisher noch völlig unbegründet, denn noch sagt sie immer von selbst, dass ihr diese Tagesgruppe mit anderen fehlt.

Verantwortung für eine demenzerkrankte Mutter bedeutet, dass sich die bisher gelebten Rollen von jetzt auf gleich umkehren. Plötzlich muss die Tochter die Verantwortung übernehmen und abwägen, was gut für die Mutter ist. Z.T. auch gegen den Willen der Mutter, wenn es um notwendige Untersuchungen oder die richtige Kleidung für die aktuelle Jahreszeit geht.

Ich bin aufgrund der seltenen Demenzform meiner Mutter dankbar, dass mich ein Arzt auf die Angehörigengruppe aufmerksam gemacht hat. Es hilft gerade in der ersten Zeit nach der Diagnose sehr, dass es andere Menschen gibt, die Ähnliches erleben und die einen verstehen. So fällt es leichter, über das Verhalten des Erkrankten auch einmal innerlich lächeln zu können, statt sauer zu reagieren, weil es nicht reibungslos läuft.

Andreas Rath

Diese „allumfassende“ Verantwortung Pflegender

Haben, tragen, fühlen, wahrnehmen, müssen, sein, teilen, abgeben, ablehnen, sich bewusst sein!

Frau Matter stellt das Thema unserer nächsten Mitteilung vor: **Verantwortung!**

Na, klar, ich schreibe einen Artikel, kein Problem, habe ich als neuer (Un)Ruheständler doch Lust dazu – und möchte als Mitglied der Alzheimer Gesellschaft Berlin verantwortungsbewusst inhaltlich zu unserer gemeinsamen Sache beitragen. Da taucht sie schon auf, die Verantwortung!

Was folgt, ist eine inhaltlich gewaltige Definition:

Verantwortung ist im Allgemeinen die (freiwillige) Übernahme der Verpflichtung, für die möglichen Folgen einer Handlung einzustehen und gegebenenfalls dafür Rechenschaft abzulegen oder Strafen zu akzeptieren. Sie setzt Verantwortungsgefühl und -bewusstsein, ein Gewissen sowie die Kenntnis der Wertvorstellungen sowie der rechtlichen Vorschriften und sozialen Normen voraus. (Wikipedia)

Also setze ich mich hin und mache mir Notizen. Natürlich freiwillig

Bald erschlagen mich die Gedanken! Was ist das bloß für ein umfangreiches Thema!?? Wo anfangen, wo aufhören?

Fast 30 Jahre habe ich als professionelle Fachkraft im Bereich der Gerontopsychiatrie gelebt und gearbeitet, beginnen will ich jedoch mit meiner Rolle als pflegender Angehöriger.

Wir sind eine tolle Familie, die sich intensiv um meine 86-jährige Schwiegermutter kümmert. **Wir fühlen uns alle für sie verantwortlich** und setzen dieses Gefühl in Taten um, **wir nehmen unsere Verantwortung wahr.**

Viele Jahre unter den Bedingungen einer fortschreitenden Demenz haben wir alles Mögliche getan, damit sie in ihrer eigenen Wohnung leben kann. Lebensqualität für sie, oft Anstrengung für uns, aber eine lohnende.

Nicht auf einer Schulter lag die Last, nein, wir haben uns diese **Verantwortung familiär geteilt.** Gut, wenn man es kann, noch besser, wenn alle nach ihren Möglichkeiten sich absprechen und mittun.

Schöne Zeiten, schwere Zeiten haben wir erlebt.

Besonders diese Verkennungen: „Was wollt ihr bloß, ich kann das doch alles allein, mache ich doch schon immer!“ wurden immer ausgeprägter, deutlich an Problemen in der Realität. Eigengefährdung (Herd, Qualm, Brandgefahr), Trickdiebstahl – Raub ihres Schmucks, Haustürgeschäfte (Englischlehrgang für Fortgeschrittene mit Barzahlung, Vodafone-Vertrag für schnelles Internet, sie hat aber keinen PC), Tag-Nacht-Umkehr, Umgang mit Nahrungsmitteln, minimales Trinken, fast täglicher Kauf einer Tube Voltaren in einer bescheuerten Apotheke, die auf den offensichtlichen Verlust des Kurzzeitgedächtnisses einer Stammkundin nicht reagiert hat. Die Apotheken-MA haben ihre **Verantwortung nicht wahrgenommen**, 19,68 € pro Tube waren wichtiger als Einfluss zu nehmen, zu informieren, ihre Kundin auch zu schützen.

Wir haben begonnen, die **Verantwortung für meine Schwiegermutter mit Professionellen zu teilen.**

Ambulanter Dienst für die Medikamente, 3 – 4 x Tagespflege in der Woche, fahrbarer Mittagstisch.

Ein Jahr haben es alle zusammen geschafft, dann stürzte sie mehrfach, es stellte sich eine Erblindung auf dem rechten Auge heraus, ihr ging die Kontrolle über die eigene Tagesstruktur verloren, sie versank in Bildern und Gedanken aus den ersten 15 Lebensjahren in Schlesien. Darin ist sie noch heute ununterbrochen erzählend perfekt. Minütlich dieser Geschichte verstehend und aushaltend zuzuhören – **eine professionelle Verantwortung**, wahrlich keine einfache.

So kam der Zeitpunkt, Verantwortung abzugeben, einen Heimplatz zu suchen. Wir haben ein gutes Heim in unserer Wohnnähe, in der Nähe ihrer Kirchengemeinde gefunden. Da lebt sie jetzt fast zwei Jahre. Und wir haben unsere **familiäre Verantwortung** neu definiert.

Haare waschen lässt sie nicht zu (Kann ich doch selbst! – ohne es zu tun!), machen die Töchter. Natürlich holen wir sie ab zum Kaffeetrinken und zu Familienfesten, übernehmen externe Arztbesuche, gehen spazieren, begleiten sie zum Gottesdienst in ihre Kirchengemeinde, besuchen sie oft in ihrem schönen Zimmer mit Blick auf einen Schulhof, wo sie am Fenster das Treiben der Kinder genießt.

Die **Verantwortung abzugeben** heißt im vollstationären Bereich auch immer Kompromisse zu schließen. Eine dünne Personaldecke kann natürlich nicht das Ideale, das maximal Gewünschte leisten. Hier eine Gemeinsamkeit zu finden in der Versorgung meiner Schwiegermutter, einen Austausch, die gegenseitige Information, das sind **neue Verantwortungen** auf beiden Seiten. Es klappt nicht immer! Da haben wir noch zu tun!

Meine zweite Sicht auf das **Thema Verantwortung** betrifft die des Altenpflegers, des Pflegedienstleiters, des Leiters von Einrichtungen der Altenpflege, zuletzt einer Tagespflege.

Freiwillig habe ich mich für diesen Beruf entschieden, für Positionen beworben.

Eigentlich kann einem im Nachhinein nur schummrig werden, für was man alles **Verantwortung im gesetzlichen und rechtlichen Sinne übernommen hat**.

Natürlich das Heimgesetz, nein, jetzt heißt es ja „viel einfacher“ Wohnteilhabegesetz mit seinen Unterverordnungen, der Heimmindestbauverordnung und der WTG-MitwirkV (Wohnteilhabemitwirkungsverordnung), die Paragrafen des Versorgungsvertrags, die Richtlinien und Grundsätze von Pflegekasse und MDK, natürlich den richtigen Verbandskasten für die Einrichtung, den Einsatz von Ersthelfern, Arbeitszeitverordnungen bis zu Brandschutz- und Hygienerichtlinien, ebenso die Einhaltung der Berliner Lärmschutzverordnung und welche Aushänge für jeden leserlich im Haus hängen müssen. Ach, nicht zu vergessen: Qualitätskriterien, Konzepte, Standards und die wirtschaftlichen Kennzahlen, Rankinglisten..... Eine Auswahl von hunderten von Anforderungen.

All dies **mündet in meine Verantwortung** für den Tagesgast oder Bewohner? Ja und nein.

Irgendwie hat man diesen Wulst bewältigt, hat aus Fehlern gelernt, wieder etwas besser gemacht. Vieles war und ist auch bürokratisch lähmend. Entbürokratisierung – wo bist du???

Entscheidend für Lebensqualität sind jedoch meine Haltung und Einstellung, die meiner Kolleginnen und Kollegen, unsere Fähigkeit zur Beziehungsgestaltung, unsere Ideen, unser Humor und Verständnis, unsere Entscheidung für den Moment des Rückzugs, wenn wir uns überlastet fühlen.

Da nehmen wir professionell **unsere tägliche Verantwortung für einen hilfsbedürftigen Menschen wahr**. Diese Verpflichtung zeigt sich in Ergebnissen – in einer Tagespflege vor allen Dingen in der Zufriedenheit der Tagesgäste, ihrem Aufgenommenensein in einer sozialen Struktur – von manchen Familie genannt. Und natürlich in der Dankbarkeit pflegender Angehöriger, dass sie diese dringend notwendige Entlastung vom stressigen Pflegealltag haben, dass wir immer bereit sind zuzuhören, zu beraten, zu begleiten und, wenn nötig, in den Arm zu nehmen.

Ableitend vom letzten Gedanken ist ein entscheidender Faktor zu betrachten – **die Verantwortung für sich selbst!!**

Als pflegender Angehöriger habe ich die Verantwortung für einen nahen Menschen übernommen.

Ich habe es versprochen! Ich traue mir es zu! Keiner soll jedoch die **Eigenverantwortung** vergessen, dieses Recht auf sein eigenes Leben. Den Punkt zu erkennen, wo man an Grenzen kommt, wo man verantwortliches Handeln zeigt für sich selbst und den Betroffenen, indem man Beratung sucht und annimmt, sich Hilfen organisiert, eben **Verantwortung teilt und abgibt**, um nicht sich selbst zu schaden und dennoch weiter für den Betroffenen da sein zu können – eine große Kunst, oft Überwindung in Einsicht. (Überwindung und Einsicht?)

Mein abschließender Gedanke betrifft die **gesellschaftspolitische Verantwortung** jedes Einzelnen.

Wir sind im Gesundheitswesen, in der Pflege an einem Punkt angekommen, den wir alle als kritisch einschätzen und erkannt haben.

Ich bin der Überzeugung, dass die Gesellschaft an dem Ast sägt, auf dem sie sitzt. Und dieser Ast sind wir, die professionell Pflegenden als auch die pflegenden Angehörigen. Gibt es uns nicht mehr in ausreichender Zahl, mit Wertschätzung und Anerkennung versehen, mit umfassender Unterstützung und Begleitung, dann wird dieser Ast brechen.

Die Bruchstelle zeigt sich jetzt schon in dauernder Überlastung Pflegender, die sich natürlich auf das Versorgungsniveau Betroffener auswirken muss. Eigentlich eine Schande!

So will ich denn abschließend meine gesellschaftspolitische Verantwortung in einer Metapher aufzeigen und natürlich Forderungen formulieren.

VW fertigt den Golf. Herr Müller setzt am Band die linken Türen ein. Er hat Fieber und kann um 06.00 Uhr nicht zur Frühschicht kommen, ruft seinen Teamleiter an. Es glaubt doch wohl keiner, dass der Golf ohne linke Türen vom Band rollt! Es wird Frau Lehmann geholt, die kann das und tut das.

Um 10.00 Uhr knickt diese mit dem Fuß um, kann nicht mehr stehen.

Wieder ist VW in der Lage, Ersatz zu organisieren, Herr Schmidt setzt die linken Türen ein. Der Golf rollt nie ohne linke Türen vom Band – immer wird die vom Kunden erwartete und von VW versprochene Qua-

lität erreicht. (Nebenbei: Wenn sie denn nicht am Dieselmotor manipulieren!)

Meine Forderung an unsere reiche Gesellschaft:

Ersetzen wir VW durch Seniorenheim und Golf durch Heimbewohner und natürlich die Handlungen entsprechend! Das sollte doch am Gewissen der Nation rütteln!

Schaffen wir die ausreichenden personellen Bedingungen, damit täglich der pflegebedürftige Mensch in der zu erwartenden und mit einem Heimvertrag versprochenen Qualität versorgt werden kann, pflegerisch und natürlich mit der angemessenen psychosozialen Betreuung.

Oder ist ein Auto wertvoller als ein Mensch?

Es ist unser aller **Verantwortung, dafür einzutreten und zu kämpfen**, dass eben der Mensch in diesem Abschnitt seines Lebens, der von steigender Hilfsbedürftigkeit gekennzeichnet ist, im Mittelpunkt aller Anstrengungen steht.

Dieses tun wir auch für uns selbst. Denn es kommt der Zeitpunkt, wo Perspektiven gewechselt und wir die zu Pflegenden und zu Betreuenden sind.

Ich will im Leben immer optimistisch sein, aber hoffentlich ist der Ast dann noch nicht abgesägt.

Unterkriegen lasse ich mich nicht, dabei hilft mir auch die Gemeinschaft Gleichgesinnter in unserer Berliner Alzheimer Gesellschaft.

Denn hier wird Verantwortung für andere wahrgenommen und gelebt!

Kathrin Breternitz

Aus der Beratung heraus ...

... erfahren wir immer wieder, dass die Situationen in den Familien komplex sind und das Handeln Angehöriger meist aus einer Kombination aus verschiedenen Motiven heraus erfolgt.

Eines ist mir wichtig anzumerken: Ganz gleich, aus welcher Motivationslage heraus die Bereitschaft erwachsen ist, für jemanden Verantwortung zu übernehmen – oder eben auch nicht zu übernehmen oder auch wieder abzugeben – solche Entscheidungen werden nicht nebenbei getroffen und verdienen Anerkennung!

Die Motivationen für oder gegen das Übernehmen von Pflegeverantwortung sind bei jeder Person unterschiedlich geprägt und beeinflusst. Zum einen sind es verinnerlichte Normen und Werte: Wir alle haben früh gelernt „was sich gehört“. Aber auch der Beziehung untereinander – und damit verbunden den (vermeintlichen) Erwartungen anderer – kommt eine nicht zu unterschätzende Rolle zu.

Dieses Thema ist also ein weites Feld mit vielen, vielen individuellen Facetten und ganz bedeutend ist in der psychosozialen Beratung immer die Angehörigenperspektive, aus der heraus die Motivation gedacht wird.

Viele Angehörige übernehmen die Verantwortung und Pflege aus moralischen Motiven heraus. Sie empfinden ihr Handeln oft als Normalität, es ist für sie eben eine Selbstverständlichkeit, denn „Das macht man so.“ Hintergründig besteht meist ein tieferes Pflichtgefühl, getragen von einer durch Nächstenliebe und Selbstlosigkeit geprägten Einstellung. Moralische Motive haben also eher mit der eigenen Haltung zu tun und weniger mit der aktuellen Beziehung zum erkrankten Menschen. Sich nicht zu kümmern würde Schuldgefühle verursachen. In der Beratung kann dies durch Aussagen wie **„Man muss doch für seine Eltern da sein.“**, **„in guten wie in schlechten Zeiten“**, **„Als Tochter wird das von mir erwartet.“** etc. deutlich

werden. Ein weiteres Motiv ist die Wiedergutmachung. Dies kann ganz einfach eine Form von Dankbarkeit sein, „etwas zurückgeben wollen“.

Auch finanzielle Motive können für die Bereitschaft zur Übernahme der Verantwortung im Vordergrund stehen. Wenn die Sorge durch Enkel- oder Schwiegerkinder geschieht, können finanzielle Motive zum Tragen kommen und besonders dann eine Rolle spielen, wenn es etwa darum geht, Familienbesitz zu halten. Finanzielle Motive entfalten häufig eine stark verpflichtende und bindende Wirkung.

Die mit dem Krankheitsverlauf einhergehende allmähliche Veränderung der funktionalen und emotionalen Rollen in der Beziehung zueinander kann zu Überforderung und zu Konflikten führen – sowohl aufseiten des Erkrankten als auch bei den Angehörigen.

Je stärker eine jeweilige Motivation ausgeprägt ist, die Verantwortung zu übernehmen und sich zu kümmern, desto mehr Kraft wird meist dafür aufgebracht. Oft dauerhaft und über Jahre - und auch dann, wenn das eigene Wohlbefinden, sogar die eigene Gesundheit etc. beeinträchtigt werden.

Angehörige lassen sich häufig dann beraten, wenn ihr Belastungserleben ein gewisses Maß erreicht hat. Vorher, denken sie, ist es nicht notwendig, denn „es geht ja noch“.

Ich denke, viele Angehörige würden Ihnen nach einer Beratung mit uns gern das hier sagen:

„Warten Sie nicht, nehmen Sie das Angebot der Beratung früher in Anspruch!“

Claudia Schmidt

Über die rechtliche Betreuung für Menschen mit Demenz

In der Öffentlichkeit werden rechtliche Betreuer oft mit negativen Vorurteilen konfrontiert. Da Medien fast ausschließlich über die seltenen Einzelfälle berichten, in denen sich ein Betreuer am Vermögen seines Betreuten bereichert oder ihn in anderer Weise hintergeht, bestehen häufig Vorbehalte und Ängste, wenn es um die Einrichtung einer Betreuung geht.

Über die vielen Menschen, die aufgrund einer Behinderung oder Erkrankung nicht in der Lage sind, wichtige Entscheidungen selbst zu treffen oder ihre Rechte z.B. gegenüber Behörden geltend zu machen, sprechen nur wenige. Genau diese Aufgabe haben rechtliche Betreuer und der Bedarf einer solchen Unterstützung steigt in unserer immer älter werdenden Gesellschaft rasant an. In den vergangenen 25 Jahren hat sich die Anzahl an benötigten Betreuungen verdoppelt und liegt inzwischen bei rund 1,3 Millionen.

Die Skepsis der Betroffenen und Angehörigen ist in der Regel unbegründet. Ein Betreuer darf keineswegs nach Gutdünken schalten und walten – und auch das Schreckgespenst der Entmündigung ist obsolet, da diese bereits im Jahr 1992 abgeschafft wurde.

Der Einrichtung einer Betreuung geht in den meisten Fällen eine Überprüfung durch die Betreuungsbehörde voraus. Hierbei wird zunächst das familiäre Umfeld einbezogen und befragt. Familienmitglieder, die willens und in der Lage sind, die Betreuung zu übernehmen, können zum Betreuer bestellt werden. Mitunter werden jedoch bereits nach wenigen Monaten diese Betreuungen zurückgegeben, wenn sich die Angehörigen nicht in

der Lage fühlen, die Verantwortung für sämtliche Angelegenheiten dauerhaft zu übernehmen. In akuten Fällen – z.B. nach einem Schlaganfall – sind oft diverse Anträge zu stellen (zum Beispiel für eine Erwerbsunfähigkeitsrente, Grundsicherung, Feststellung eines Pflegegrades und/ oder einer Schwerbehinderung). Das kann schnell überfordern. Manchmal kommen auch familieninterne Konfliktlagen hinzu, so dass andere Angehörige nicht mehr einverstanden sind mit der Art der Betreuung und lieber einen „objektiven Außenstehenden“ als Betreuer wünschen.

Im Falle einer Demenzerkrankung lernt der Betreuer den Betreuten meist erst kennen, wenn die Einschränkungen bereits fortgeschrittener sind. In jedem Fall muss sich ein Betreuer ein Bild von der Persönlichkeit und den Wünschen des Betreuten im momentanen Zustand machen. Gibt es keine Angehörigen, die Auskunft geben können, ist es oft nicht leicht. Umso wichtiger ist es, dass der Betroffene noch im gesunden Zustand eine möglichst genaue Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung verfasst hat, welche auch regelt, was im Falle einer Demenzerkrankung geschehen soll und was nicht. Selbst wenn kein Angehöriger oder enger Freund bevollmächtigt werden kann, stellt es für den späteren Betreuer eine große Erleichterung dar, wenn er eine möglichst genaue Vorstellung von den Wünschen des Betreuten hat, auch wenn dieser selbst sie nicht äußert.

Hierzu zählt auch und besonders das Wissen um die Dinge, die im Laufe des Lebens bedeutsam und wichtig waren. Das sind neben Hobbys und Vorlieben noch weitere biographische Informationen, wie der ausgeübte Beruf und das Lieblingsessen. All dies kann der Betreuer dann einfließen lassen und zum Beispiel dem Pflegepersonal in der Demenz-WG oder der Senioreneinrichtung mitteilen. Aber auch finanzielle Angelegenheiten sollten nach Möglichkeit im Vorfeld klar geregelt sein. Hier kann es zu großen Differenzen mit Angehörigen kommen, wenn Familien vom Betreuer erwarten, im Sinne der „Familie“ Entscheidungen zu treffen. Was häufig nicht gesehen wird, ist der Umstand, dass der Betreuer in erster Linie im Sinne des Betreuten handelt.

Wenn ein Sohn berichtet, dass sein Vater „nie in ein Pflegeheim wollte“ – der Betreuer jedoch den Eindruck gewinnt, dass für den Vater in der eigenen Häuslichkeit – auch mit einem Pflegedienst – nicht mehr ausreichend gut gesorgt werden kann und er zunehmend einsam ist, dann kann es sinnvoll sein, die Möglichkeiten einer anderen Wohnform in Erwägung zu ziehen. Vielleicht fühlt sich der Vater in Gemeinschaft besser aufgehoben und blüht vielleicht sogar im Beisammensein mit anderen Menschen auf.

In einem solchen Fall kann ein Betreuer in einen Konflikt zwischen der Verantwortung gegenüber den aktuellen Bedürfnissen des Betreuten und den Anforderungen der Familie geraten. Die Gründe für Angehörigen sind meist vielfältig. Einige wollen das Versprechen, die Eltern oder den Partner/ die Partnerin immer in der

gewohnten Umgebung zu lassen, nicht brechen. In diesen Fällen muss ein Betreuer das Für und Wider gemeinsam mit den Angehörigen abwägen. Mitunter ist es auch für Angehörige eine Erleichterung, wenn letztendlich der Betreuer diese Entscheidung trifft. Aber um den Bedenken vorzubeugen, dass Betreute willkürlich oder gar gegen ihren Willen in ein Heim „abgeschoben“ werden, muss angemerkt werden, dass bei Menschen mit einer Demenz (unabhängig davon, ob es Angehörige gibt oder nicht) weder eine Wohnungskündigung noch eine sonstige (auch finanziell) weitreichende Entscheidung ohne die Zustimmung des Betreuungsgerichts getroffen werden darf. Ein Betreuer kann eine Wohnungskündigung oder z.B. einen Hausverkauf vorschlagen und eine Genehmigung beantragen. Dann wird stets der Betreute selbst angehört

und bei fehlender Geschäftsfähigkeit ein Verfahrenspfleger eingesetzt. Dieser hat die Aufgabe, nochmals alle Handlungsmöglichkeiten gegeneinander abzuwägen und dem Gericht eine entsprechende Empfehlung zu geben. Eine Entscheidung durch das Betreuungsgericht wird immer erst nach Anhörung aller Beteiligten beschlossen – um eine Lösung im Sinne des Betreuten zu finden.

Claudia Schmidt

Betreuungsbüro Katja Mühlberg
Berliner Allee 105, 13088 Berlin

Betreuungsbörse in Zeiten der COVID 19 Pandemie

COVID 19 hat die Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz genau wie den Rest der Welt überrascht und unvorbereitet getroffen. Die Ereignisse haben sich innerhalb kürzester Zeit nach Ankunft des Virus in Deutschland überschlagen. Angst und Unsicherheit waren vorherrschende Gefühlslagen, ausgelöst vor allem durch Unwissen. Die Hilfsangebote unseres Vereins und eben auch der Besuchsdienst der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. richten sich an Menschen, die in der Regel zu der in besonderem Maße durch das Virus gefährdeten Gruppe gehören:

Menschen mit Demenz und deren Angehörige.

Der Besuchsdienst lebt vom persönlichen Kontakt der ehrenamtlichen HelferInnen mit den von Demenz betroffenen Menschen. Der Zeitraum von zwei bis drei Stunden wöchentlich, in dem die Besuche stattfinden und die die Lebensqualität der Betroffenen verbessern und die Angehörigen entlasten sollen, sind wichtige Bestandteile im Hilfesystem der Familien. Mit den ersten Beschlüssen zu Hygiene- und Abstandsregelungen brachen weitgehend eben diese Hilfesysteme zusammen. Tagespflegeeinrichtungen wurden geschlossen, starke Besuchseinschrän-

kungen oder Besuchsverbote wurden für stationäre Einrichtungen wie Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz beschlossen, und auch die wöchentlichen Besuche der ehrenamtlichen HelferInnen des Besuchsdienstes mussten eingestellt werden. Die Hoffnungen, dass es sich um eine kurze Phase von zwei bis vier Wochen handeln würde, bis das Virus kontrolliert werden könne, verflogen rasch mit den täglichen Meldungen.

Die Bedarfe waren enorm. Das Team der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. hat telefonisch Kontakt mit den Betroffenen und Angehörigen gehalten, um Bedarfe zu erkennen und durch Beratungsgespräche Entlastung zu schaffen. Bald wurden auch offizielle Überlegungen kommuniziert, den Besuchsdienst auf alltagsnahe Dienstleistungen auszuweiten, also Einkäufe oder ähnliche Besorgungen durch die HelferInnen zu ermöglichen. Wenn es der Gesundheitszustand des/der Betroffene*n ermöglichte, konnte ein regelmäßiger Kontakt per Telefon gehalten werden. Diese Leistungen konnten unbürokratisch mit den Pflegekassen abgerechnet werden. Dies war und ist jedoch kein Ersatz für die persönlichen Besuche. Und neben der enorm hohen Belastung für die Betrof-

fenen und deren Angehörige standen die HelferInnen und auch das Kollegium der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. stets zwischen dem eigenen Wunsch zu unterstützen und der Verantwortung, ein Ansteckungsrisiko zu minimieren bzw. Vorgaben der Senatsverwaltung für Gesundheit und Pflege einzuhalten.

Diese Situation ist für uns alle neu und herausfordernd. Wir befinden uns in einem Prozess, der fortwährend flexible Lösungen für sich rasant verändernde Anforderungen verlangt. Mit den Lockerungen wurde die Betreuungsbörse wieder für persönliche Besuche geöffnet – mit Ab-

stand und Maske, wenn möglich. Wie ein von Demenz betroffener Mensch auf eine*n Helfer*in mit halb bedecktem Gesicht reagiert, ob man sich gegenseitig erkennt und einen Zugang zueinander findet, wird sich zeigen. Es sind erschwerte Bedingungen in herausfordernden Zeiten und wir – das Team der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. und die ehrenamtlichen HelferInnen – versuchen Sie weiterhin in dieser Zeit nach Kräften zu unterstützen.

Fabian Langner

Corona – Lockdown – Besuchsverbot

„Das tut im Herzen so weh“ *

Täglich hat sie ihren Mann im Pflegeheim besucht – eine gemeinsame Zeit verbringen, spazieren gehen, ein Eis essen, eine Umarmung, ein Kuss, ein paar wenige Worte von ihm. Täglich fiel es ihr schwer, wieder allein zu Haus zu sein. Wie jeden Tag half aber die Freude auf morgen, auf das Wiedersehen.

Das alles begann im März. Plötzlich und über Nacht waren Besuche verboten. Wenn sie in der Einrichtung anrief, um sich nach ihrem Mann zu erkundigen, erhielt sie von den Pflegekräften immer dieselben Antworten – es gehe ihm gut, alles wie gehabt, alles normal. Dabei war nichts normal. **„Wir waren wie abgeschnitten.“**

Von einem Tag auf den anderen und über eine solch lange Zeit **„keine Informationen zu haben, nicht zu wissen, wie es ihm geht, wie er aussieht, was er macht, ist quälend“**.

Seit dem 29. Mai sind Besuche wieder möglich. Dafür muss sie vorher einen Termin vereinbaren, einmal in der Woche ist erlaubt. So ein Besuch läuft folgendermaßen ab: Ihr Mann befindet sich in Begleitung einer Betreuungskraft im Haus hinter einem Fenster. Sie steht draußen im Garten und schaut durch die Fensterscheibe zu ihm, winkt und sagt seinen Namen – mit Mundschutz und Abstand. Aber er bleibt nicht, er geht wieder. Beim nächsten Besuch wird das Fenster angeklappt, so dass er sie hören und sie mit ihm sprechen kann. Aber sofort wird sie auf die Abstandsregelung hingewiesen, also wieder einen Schritt zurück – und er dreht sich weg und geht. Mittlerweile sind Besuche im Garten erlaubt, mit Maske, Kittel, Handschuhen und mit Abstand. Letztens hat er zu ihr gesagt **„Du bist eingewickelt.“** Ja, das ist sie. Sie darf ihren Mann immer noch nicht berühren, nicht in den Arm nehmen. Kein Kuss, nicht zur Begrüßung, nicht zur Verabschiedung. Bei jedem Besuch ist eine Betreuungsperson dabei, auch im Kittel und mit Maske, aber ohne Handschuhe.



„Das tut im Herzen so weh, wenn er mit der Betreuungskraft wieder weggeht. Für mich ist das seelisch grausam, dann geht er und ich gehe zurück zum Auto.“

*Dieser Text basiert auf den vertrauensvollen Schilderungen einer pflegenden Angehörigen. Sie möchte anonym bleiben, der Name ist der Redaktion bekannt.

Eigens für die Besuche wurden ein Tischchen und zwei Stühle im Garten aufgestellt. Mittlerweile darf sie dreimal in der Woche in den Garten kommen, um ihren Mann zu sehen. Weil er sich nicht setzt, sondern immer herumläuft und immer gehen will, sind die Besuche sehr kurz. Oft vergehen keine zehn Minuten vom Einparken, bis sie wieder den Motor anlässt und sich zurück auf den Weg machen muss.

Wissens-
wertes

Bloggen über Alzheimer: „Alzheimer und wir“

Die Alzheimer-Krankheit kam an einem Donnerstag im August 2011 in mein Leben. „Deine Mutti hat Alzheimer“, sagte mein Papa am Telefon. Mama war zur Untersuchung in der Klinik gewesen, wir hatten vermutet, dass sie an einem Burnout oder einer Depression leidet. Aber an Alzheimer hatten wir keine Sekunde gedacht. Wie konnte es sein, dass meine liebe, schöne, aktive, schlaue Mama mit 55 Jahren an Alzheimer erkrankt war? Ich konnte es nicht glauben.

Sehr lange ist es mir schwergefallen, die Krankheit anzunehmen. Zuerst war da ein Schock, dann mein Pragmatismus und der Wunsch, so gut und normal wie möglich weiterzuleben. Und in den ersten Jahren nach der Diagnose ging es meiner Mama auch noch gut. Außenstehende haben lange nicht bemerkt, dass sie Alzheimer hat.

In den vergangenen Jahren ist die Krankheit immer weiter fortgeschritten. Ich habe mich damit oft einsam gefühlt, weil ich mich mit niemandem wirklich austauschen konnte. Alzheimer macht die Menschen irgendwie sprachlos. Betroffene und Angehörige reden nicht gern darüber, oft ist es mit Scham verbunden und auch mir fiel es schwer, darüber zu sprechen. Ich dachte, ich hätte kein Recht, traurig oder

wütend zu sein und verdrängte all die Gefühle. Aber sie waren da, das merkte ich immer wieder. Aber ich fand keinen, dem ich mich öffnen konnte. Andere Angehörige kannte ich nicht und im Internet war es relativ ruhig zu diesem Thema. Und all die Menschen, die keinen Berührungspunkt zu Alzheimer haben, hatten Angst vor dem Thema oder verstanden mich nicht.

Ich dachte immer mehr daran, dass es gut wäre, über die Alzheimer-Krankheit meiner Mama und unseren Umgang zu schreiben. Ich bin ja Journalistin und Schreiben ist das, was ich am besten kann. Ich habe die Idee eine Weile mit mir herumgetragen und irgendwann gedacht, dass ich es einfach tun muss. Ich hatte mir überlegt, einen Blog zu schreiben, weil man da eigenständig schreiben und veröffentlichen kann. Der Name „Alzheimer und wir“ stand für mich schnell fest, ich wollte damit zeigen, dass Alzheimer nicht nur den Erkrankten betrifft, sondern sein Umfeld ebenso.

Ich wollte einmal pro Woche meine Gedanken und Erlebnisse aufschreiben und hoffte, so auch einen Austausch mit anderen zu finden. Es ging mir darum, Einblicke in das Leben mit Alzheimer zu geben: diese Betroffenheit als Angehörige und der Umgang damit. Und auch darum, dass es nicht nur ein Schreckgespenst ist, sondern, dass es auch viele schöne Momente mit Alzheimer gibt. Ich finde es so wahnsinnig wichtig, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen ihre Stimmen erheben und berichten. Denn ich glaube, nur wenn wir uns austauschen, können wir uns gut unterstützen und nur dann wird das Thema in der Öffentlichkeit bewusster werden. Ich wünsche mir, dass Alzheimer und Demenz nicht mehr für Angst und Panik sorgen, sondern dass es Menschen mit Demenz gut geht, dass

sie viele Glücksmomente erleben, dass sie Unterstützung bekommen. Ich hoffe, dass ich mit meinem Blog „Alzheimer und wir“ einen kleinen Teil dazu beitragen kann. Ich freue mich wahnsinnig, dass ich mit dem Blog den Goldenen Blogger gewonnen habe und auch für den Grimme Online Award nominiert bin. Das ist eine große Ehre und zeigt mir, dass es wichtig ist, über dieses Thema zu schreiben.

Peggy Elfmann

Link zum Blog:

<https://alzheimerundwir.com/>

