

Zusammenarbeit mit Angehörigen

Die Chancen einer geteilten Sorge

*Eine Positionierung
der Arbeitsgemeinschaft der
Altenhilfe, Hospizarbeit und Pflege
im Caritasverband für die
Erzdiözese Freiburg*



Inhalt

Vorwort	2
<i>1. Unsere Position</i>	
Zusammenarbeit mit Angehörigen – die Chancen einer geteilten Sorge	3
Angehörige sind keine homogene Gruppe	3
Angehörige – die Brücke zur familialen Lebenswelt	3
Demenz – im Tandem begleiten	4
Angehörige als Entscheider wahrnehmen	4
Angehörige sind Partner und Experten	4
Dialog - die Chance der Angehörigen, Bewohner und professionellen Mitarbeitern	5
Die Perspektive der Angehörigen nutzen	5
Angehörigenarbeit als Beitrag zur Öffnung der Einrichtungen und Dienste	5
Zusammenarbeit mit Angehörigen systematisieren	5
<i>2. Gute Praxis – drei Beispiele</i>	
Angehöriger sein in der stationären Pflege	6
Angehöriger sein in der ambulanten Pflege	8
Angehöriger sein und Unterstützung und Beratung erhalten	10
<i>3. Anhang</i>	
Hilfsangebote und deren Finanzierungsmöglichkeiten	12
Literatur	13
Mitglieder der Arbeitsgruppe	13
Impressum	14



Msgr. Bernhard Appel
Caritasdirektor beim
Diözesan-Caritasverband Freiburg



Bernhard Scherer
Vorsitzender der DiAG

Vorwort

Politiker und Entscheidungsträger setzen auf Werte wie Zusammenhalt und Verantwortungsbewusstsein in den Familien und zwischen den Generationen, wenn es um die Frage nach Lösungskonzepten für die Bewältigung der Herausforderungen in unserer alternden Gesellschaft geht. Der fünfte Altenbericht der Bundesregierung schreibt: „Die Bedeutung von Familie und weiteren privaten Netzen für die Unterstützung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen ist unbestritten. Es sind nach wie vor die näheren Angehörigen, die Unterstützung und Betreuung leisten.“ (Fünfter Altenbericht 2005, S. 314). Gleichzeitig werden Angehörige im System der Alten- und Gesundheitshilfe häufig instrumentalisiert; von der wichtigen familialen Ressource ist die Rede, dem eigentlichen Pflegedienst der Nation. Das Pflegeversicherungsgesetz hat Anreize geschaffen, die dazu dienen, die häusliche Pflegebereitschaft aufrecht zu erhalten.

Der theoretische Diskurs über Stress und Belastung bei pflegenden Angehörigen ist gut geführt. In

der Praxis mangelt es jedoch oft an individuellen, wirkungsvollen Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten und kreativen Lösungen innerhalb und außerhalb des Leistungsrechts, ebenso an Informationen darüber.

Angehörige haben Fähigkeiten und Stärken, die sie zu gleichwertigen Partnern im Gesundheitswesen machen. Angehörige sind bislang eher vernachlässigte Akteure im so genannten Welfare-Mix. Mit dieser Positionierung wollen wir die Wahrnehmung ihrer Bedeutung verändern und stärken. Ebenso wollen wir die Dienste und Einrichtungen zum partnerschaftlichen Umgang und zu einer Praxis einer geteilten Sorge einladen.

Msgr. Bernhard Appel
Diözesan-Caritasdirektor

Bernhard Scherer
Vorsitzender der DiAG

Freiburg, im August 2009

1. Unsere Position

Zusammenarbeit mit Angehörigen – die Chancen einer geteilten Sorge

Menschen, die im Laufe ihres Lebens einen Hilfe- und Pflegebedarf entwickeln, benötigen Unterstützung von ihrem Umfeld. Zunächst stehen in der Regel Angehörige bereit, die mit Rat und Tat unterstützen. Pflegebedürftige werden vorwiegend von Familienmitgliedern versorgt. In der Praxis ist spürbar, dass die Angehörigen von heute informiert sein wollen, Mitgestaltung und Mitsprache einfordern. Es ist ein offenes und kooperatives Miteinander gefragt für eine Ausgestaltung der gemeinsamen Sorge und Verantwortung (vgl. Steiner 2007). Das Bewusstsein dafür, dass der Angehörige ein Teil des Lebens der pflegebedürftigen Person ist und dessen Wohlbefinden und Lebensqualität auch davon abhängt, wie sich der Angehörige fühlt, ist im Laufe der Zeit gestiegen. Im ambulanten Bereich hat der pflegende Angehörige die Hauptversorgung inne und ist der Co-Produzent für Pflege und Betreuung.

Angehörige sind keine homogene Gruppe

Die Entscheidung, im künftigen Leben pflegender Angehöriger zu werden, wird nicht bewusst gefällt. Die Lebenssituation entsteht und ist ein potentielles „Risiko“ für jeden. Angehörig oder zugehörig sein ist in unserem Verständnis eine Frage des Nahestehens; Töchter und Ehefrauen sind jedoch hauptsächlich die pflegenden Angehörigen. Dennoch bilden sie keine homogene Gruppe: Zugänge, Unterstützungsleistungen, Belastbarkeit und die Fähigkeit, auch auf stressreiche, frustrierende und schwierige Lebenssituationen und

Anforderungen flexibel zu reagieren, sind unterschiedlich. Die Rollen können von pflegenden Angehörigen unterschiedlich ausgestaltet werden (z.B. delegierende Angehörige, aktiv pflegende Angehörige, psychosozial stabilisierende Angehörige und distanzierte Angehörige) (vgl. Kuratorium Deutsche Altershilfe 2000). Angehörige befinden sich in einer lebenslangen Beziehung zu dem Pflegebedürftigen und die Übernahme einer Rolle als pflegender Angehöriger geschieht prozesshaft (vgl. Aneshensel 1995). Es geht um die Aneignung der Rolle als pflegender Angehöriger, die Ausführung und die Aufgabe dieser Rolle nach dem Tod des Pflegebedürftigen. Mitarbeiter in Diensten und Einrichtungen sollten um den Prozess der Rollenausgestaltung wissen und die Betroffenen darin unterstützen. Die jeweiligen Rollen und Unterstützungsleistungen sind in ihrer Verschiedenartigkeit zu akzeptieren und in die Kooperationsbeziehungen integrieren.

Angehörige – die Brücke zur familialen Lebenswelt

Pflegebedürftige Menschen erleben, oft bedingt durch Mobilitätseinschränkungen oder kognitive Veränderungen, eine zunehmende Fixierung auf die eigene Wohnung bis hin zur so genannten Bettlägerigkeit. Diese allmähliche Ortsfixierung hat Auswirkungen für die pflegebedürftige Person und ihr Umfeld (vgl. Zegelin 2005). Die pflegenden Angehörigen vollziehen diese Situation oft zwangsweise mit und leiden auch erheblich unter den Formen einer sozialen Isolierung durch die häusliche Pflegearbeit (vgl. Gräbel 1994). Aus Sicht der Pflegebedürftigen ist der Kontakt zu ihren Angehörigen von großer Bedeutung. Sie bilden das familiäre und soziale Netzwerk. Die Größe der Netzwer-

ke nimmt mit zunehmendem Alter generell ab, aber es zeigt sich auch, dass Familien- und enge Freundschaftsbeziehungen bis ins hohe Alter stabil bleiben. Der Kontakt zu den Kindern, Ehepartnern oder anderen nahen Angehörigen wird oft wie eine Brücke zum bisherigen Leben und als eine Hilfe zur Orientierung empfunden. Auch wird das professionelle Tätigkeitsfeld in der ambulanten und stationären geriatrischen Pflege durch komplexe gerontologische Problemfelder anspruchsvoller. Dem Austausch mit Angehörigen kommt eine noch bedeutendere Rolle zu.

Demenz – im Tandem begleiten

Trotz medizinischer Fortschritte gibt es noch keine Heilung für die kognitiven Veränderungen wie die der Alzheimer-Krankheit oder Demenz. Zunehmend mehr Menschen benötigen aufgrund einer dementiellen Erkrankung Unterstützung, Pflege und Betreuung durch die Angehörigen und in Zusammenarbeit mit professionellen Diensten. Die Zunahme der Demenzerkrankungen fordert einen vermehrten Einbezug der Angehörigen in die zu fällenden Entscheidungen. Nur mit Angehörigen ist eine biographieorientierte Betreuung möglich. Gemeinsam mit Angehörigen können Verhaltensweisen interpretiert und neue Zugänge zu dementiell erkrankten Person erschlossen werden. Im Tandem können Situationen entschlüsselt werden, besondere Verhaltensweisen werden berücksichtigt und eine Steigerung der Lebensqualität für alle Betroffenen ist möglich.

Angehörige als Entscheider wahrnehmen

Die Entscheidung, die häusliche Pflegesituation mit einem ambulanten Pflegedienst oder weiteren

unterstützenden Dienstleistungen zu gestalten, also überhaupt Hilfe zu holen und zuzulassen, ist eine schwierige Entscheidung und wird wie eine Schwelle oder ein Übertritt in eine neue Situation erlebt. Die Entscheidung zum Heimeinzug und die dann folgende Auswahl eines Altenpflegeheimes sind Beispiele von Entscheidungen, die zum großen Teil von Angehörigen getroffen werden. Damit sind diese in einer Kundenrolle stellvertretend für ihre schutzbedürftigen Angehörigen. Angehörige tragen das Bild des Dienstes und der Pflegeeinrichtung in die Öffentlichkeit. Sie sind als Entscheider und Kooperationspartner wahrzunehmen und einzubeziehen und stellen auch die zukünftigen Kunden dar.

Angehörige sind Partner und Experten

Eine gelingende Versorgungssituation kann entstehen, wenn alle Akteure vertrauensvoll zusammenarbeiten. Insbesondere die häusliche Pflege gelingt in der gegenseitigen Ergänzung von familiärer und professioneller Hilfe. Die Personen sind Experten in ihrer jeweiligen Rolle und Aufgabenwahrnehmung. Ein partnerschaftlicher Umgang und der Respekt vor den getroffenen Entscheidungen im Hinblick auf die Versorgungssituation tragen zu einer kooperativen Beziehung bei. Gegenseitige Beratung und ein hierarchiefreier Austausch helfen, die oft langjährigen Situationen zu meistern. Jeder hat seine eigenen Erfahrung gesammelt und jeder kann von dem anderen profitieren. Pflegende Angehörige können sich über die täglichen Erfahrungen mit Unterstützung von Schulung und Anleitung und in der Zusammenarbeit mit den professionell Pflegenden weiter entwickeln und so zu Experten in ihrem häuslichen Setting werden. Expertendienstleistungen müssen sich z.B. im Hinblick auf ihre Beratungsleistungen weiterentwickeln (siehe Praxisbeispiel). In Altenpflegeheimen sind Angehörige nicht Besucher oder Gäste, sie

sind oft die Experten, deren Erfahrungen wichtig und nützlich sind.

Trialog – die Chance der Angehörigen, Bewohner und professionellen Mitarbeiter

Die Begegnungen sind häufig geprägt von gegenseitigen Vorurteilen, von Kontroversen und Missverständnissen bei gleichzeitig vorhandenen hohen Erwartungen an das jeweilige Gegenüber. Erwartungen und Erfahrungen aus der oftmals langjährigen häuslichen Versorgung werden in die stationäre Einrichtung übertragen und sind konfliktuell. Angehörige werden plötzlich zu einem Störfaktor und lösen Krisen aus. Konflikte zwischen Mitarbeitern und Angehörigen sind absehbar, wenn unterschiedliche Erwartungen und Sichtweisen aufeinander treffen und nicht besprochen werden. Wird die jeweilige Rolle, die sie innehaben können, nicht individuell ausgehandelt, wird das Handeln von Angehörigen in den Organisationen dysfunktional. Aufgabe der ambulanten und stationären Altenhilfe ist es, die trialogische Kommunikation im Blick zu haben und sich stets für einen erneuten Aushandlungsprozess bereit zu halten (vgl. Büscher 2007).

Die Perspektive der Angehörigen nutzen

Angehörige haben oftmals eine persönliche Perspektive. Sie sehen sich in einer individuellen Pflegebeziehung. Sind die Erwartungen und die jeweiligen Beiträge der Akteure nicht definiert, ist eine gemeinsame Sicht auf eine gute Qualität in der Versorgung schwierig. Das Aushandeln von Erwartungen nimmt die Angehörigen in ihrer coproduzierenden Rolle wahr und ist ein Beitrag der Qualitätssicherung. Nur so ist es auch möglich, Angehörigen die nötige Hilfe oder die

gewünschte Unterstützung anzubieten. Eine individuelle Einschätzung dazu und angepasste Formen von Unterstützung können entlasten. Der Einsatz von Pflegebegleitern¹ für die Angehörigen ist im ambulanten und stationären Setting sinnvoll.

Angehörigenarbeit als Beitrag zur Öffnung der Einrichtungen und Dienste

Angehörige und Freiwillige/Ehrenamtliche sind Akteure aus dem Aussensystem einer Einrichtung oder eines Dienstes. Eine gute Vernetzung und eine systematische Unterstützung tragen zur Öffnung des Altenpflegeheimes bei und sind eine Form der Kommunikation mit der Öffentlichkeit. In stationären Einrichtungen ist die örtliche Verbundenheit und die Aufnahme der Bewohner aus der nahen Region und aus der bisherigen Versorgung durch die regionalen ambulanten Dienste eine Politik, die sich positiv auf die Ausgestaltung der Angehörigenarbeit auswirken kann. Der Dienst der Pflegebegleitung (Pflegebegleiter für Angehörige) ist eine Form der Öffnung der Einrichtung, da im stationären Setting Angehörige als berechtigte Personengruppen Unterstützung und Begleitung erhalten. Ambulante Dienste wie auch stationäre Einrichtungen müssen nicht alles selber anbieten und leisten; sie ermöglichen Zugänge und Vernetzung.

Zusammenarbeit mit Angehörigen systematisieren

Die Intensität der Zusammenarbeit mit den Angehörigen unterliegt im Laufe der Zeit Schwankungen. Bei einem Heimeinzug, bei einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes oder in der Sterbephase des Pflegebedürftigen intensiviert

sich die Zusammenarbeit oftmals. Über solche oder ähnlich konkrete Anlässe hinaus geschieht Angehörigenarbeit im Alltag aber oftmals noch zufällig und eher situativ als geplant und standardisiert. Angehörigenarbeit ist daher zu systematisieren und im Zusammenspiel mit allen Berufsgruppen zu gestalten. Angehörige können in verschie-

denen Formen aktiv eingebunden werden (z.B. Heimaufnahme, Pflegeplanung, Biografieerstellung, Pflegevisite, Übernahme von pflegerischen und begleitenden Tätigkeiten) und auch in der Struktur ist die Angehörigenmitwirkung zu berücksichtigen (z.B. Heimbeirat, Angehörigenbeirat).

2. Gute Praxis – drei Beispiele

ANGEHÖRIGER SEIN IN DER STATIONÄREN ALTENHILFE

Erster Kontakt mit einer Pflegeeinrichtung

Der Wunsch pflegebedürftiger Personen und deren Familien, möglichst zu Hause leben zu können und nicht auf stationäre Hilfe angewiesen sein zu müssen, ist nachvollziehbar und verständlich, jedoch nicht immer erfüllbar. Zur Anfrage nach einem Pflegeheimplatz kommt es in der Regel, weil ein neues erschwerendes Ereignis eintritt, das die Pflegebedürftigkeit erhöht und einen Verbleib in der eigenen Häuslichkeit in Frage stellt, wie zum Beispiel Inkontinenz, ein Sturz oder zunehmende kognitive Veränderungen.

Als Angehöriger über meist viele Jahre begleitet und selbst gepflegt zu haben, geht nicht spurlos an eigenen Kraftressourcen und eigenen sozialen Kontakten vorbei. Die Überlegungen, dass Pflege und Begleitung nicht (mehr) selber geleistet werden können und die punktuelle Anwesenheit eines Pflegedienstes nicht (mehr) ausreicht, werden häufig in der Familie und der Gesellschaft sehr hinterfragt: Ist die Einschätzung richtig? Ist es der richtige Zeitpunkt? Kann die aktuelle Situation nicht doch noch zu Hause aufrechterhalten werden? Ein Heimeinzug ist somit nicht nur von

Seiten des Pflegebedürftigen selbst, sondern auch für dessen Angehörige mit Ängsten verbunden.

Erwartungen in ersten Gesprächen

In Erstgesprächen steht das Erzählen der aktuellen Situation und der Befindlichkeiten aller im Vordergrund. Gemeinsam zu überlegen, welches Versorgungssystem angemessen ist, ist der erste Schritt, sich Überlegungen zu einem Heimeinzug zu erlauben. Hilfreich ist, den Heimeinzug nicht als endgültig einzuschätzen, sondern als Möglichkeit der Krisenintervention und der Entlastung. Der Hinweis auf Kurzzeit- und Verhinderungspflege oder Probewohnen entlastet oft sehr, weil der Heimeinzug in Einzelschritten mit der Option einer Rückkehr ins häusliche Umfeld angegangen werden kann. Das gibt gerade in einer Akutsituation Angehörigen Zeit und fordert von ihnen keine endgültige Entscheidung, die mit dem Pflegebedürftigen schwer zu besprechen ist.

Wir empfehlen, dass Angehörige von den ersten Gesprächen im Altenpflegeheim bis zum tatsächlichen Einzug denselben Gesprächspartner haben. Dies gibt Angehörigen in der komplexen Situation Sicherheit. Informationen lassen sich bündeln. Mit dem Einzug erfolgt eine Überleitung in die Wohngruppe.

Meist sind vorbereitend mindestens zwei Gespräche notwendig. Es ist für Angehörige sehr unterstützend, sich ihrem Tempo und ihrer Wahrnehmung der Situation anzupassen, gerade wenn Angehörige sich erschöpft fühlen. Können Angehörige erzählen, wie sie selbst gepflegt haben und was sie denken, was für die pflegebedürftige Person wichtig ist, ist für die Zusammenarbeit ein guter Grundstein gelegt.

Im Erstgespräch sollte Angehörigen vermittelt werden, dass sie einen Platz in der Wohn- und Lebenssituation des Partners, der Mutter, des Vaters etc. haben und dass ihre Beziehung zur pflegebedürftigen Person nicht mit dem Heimeinzug endet. Die Klärung gegenseitiger Erwartungen und Rollen hilft Angehörigen zu entdecken, wo sie für die pflegebedürftige Person da sein können und was sie weiterhin tun können.

Als Angehöriger ankommen und seinen Platz finden

Am Tag des Einzuges erfährt nicht nur der Bewohner Begleitung und erhält Aufmerksamkeit, sondern auch dessen Angehöriger. Meist zeigt sich gerade am Einzugstag deutlich, wo Angehörige ihren Platz sehen und welche Aufgaben sie weiterhin wahrnehmen möchten. Einladungen zu Rückmeldegesprächen geben Angehörigen die Möglichkeit, aus der Situation und Rolle, nur Kontakt aufzunehmen, wenn etwas Anlass zur Beschwerde gibt, herauszukommen. Ggf. können sie sich konstruktiv am Pflege- und Betreuungsplan beteiligen. Der aktive Kontakt der Mitarbeiter der stationären Einrichtung und die Informationsweitergabe zum Beispiel über Medikamentenänderungen oder über Veränderungen des Befindens und der Befindlichkeit beim Bewohner schaffen eine Vertrauensbasis. Ein solcher Umgang zeigt Angehörigen, dass sie als Partner und Experte wahrgenommen werden. Wenn Angehörige einen Platz

am Tisch in der Wohnküche finden, sich mit ihrem Eigenen einbringen können, Raum bekommen an Bewohnergeburtstagen und eingeladen werden zu Festen und Gesprächsrunden, fühlen sie sich willkommen. Hier ergeben sich Möglichkeiten zu entlastenden Kontakten mit anderen pflegenden Angehörigen. Man kann sich mit jemandem austauschen, der selbst Ähnliches erlebt.

Angehörige stehen in der Verantwortung für die pflegebedürftige Person. Gerade in der Lebensphase des Alters und der Hochaltrigkeit stellen sich viele Fragen, die im Grunde ethische Fragen sind und sich nicht einfach beantworten lassen. Wenn ein Mensch nicht mehr isst oder trinkt, wenn er Verhaltensweisen zeigt, die herausfordernd für das Umfeld sind, wenn Therapieentscheidungen anstehen, wenn Konsequenzen des eigenen Handelns nicht ausreichend wahrgenommen werden etc. und dieser Mensch seinen Willen nicht klar äußern kann, sind Fragen nach Autonomie, nach Gutes tun, nach nicht schaden, nach Fürsorge und Gerechtigkeit berührt. Es ist hilfreich, in ethischen Fallbesprechungen (z. B. nach dem Sieben-Schritte Modell des Dialogzentrums Ethik in Zürich) gemeinsam mit allen Betroffenen den mutmaßlichen Willen herauszufinden und in einem Konsens Handeln festzulegen. Es hat sich gezeigt, dass Angehörige sich dadurch unterstützt und einbezogen fühlen.

Angehörige eröffnen den Zugang zur Lebenswelt

Angehörige kennen die pflegebedürftige Person fast ein Leben lang. Sie können die Lebensgeschichte erzählen und über Gewohnheiten und Eigenheiten berichten, wenn dies der pflegebedürftigen Person schwer fällt. Gerade bei einer Demenzerkrankung können Angehörige wertvolle Anhaltspunkte zur Kontaktaufnahme und zur Gestaltung des Umfeldes geben. Das Engagement der Angehörigen bei der Einrichtung des Zimmers

und beim Mitbringen von Erinnerungsstücken und Möbeln, die für die pflegebedürftige Person emotional bedeutungsvoll sind, erleichtern ihr das Einleben. Ein Fotoalbum, das Bild der Mutter oder der Meisterbrief an der Wand sind in der stationären Altenhilfe Zugänge in die Lebenswelt der an einer Demenz erkrankten Person.

Angehörige verabschieden sich

In der letzten Lebensphase ist der Austausch mit den Angehörigen besonders wichtig. Dabei geht es nicht nur um die Hilfeleistung der Pflegeteamer im Sinne des Bewohners, sondern auch um ihre eigenen Begleitungswünsche. Die letzten Augenblicke eines Lebens sind unwiederbringlich. Deswegen ist es unabdingbar, darauf zu achten, dass den Angehörigen ein Verabschieden in ihrem Sinn ermöglicht wird. Rund um die Uhr da sein zu können, im Zimmer mit übernachten zu können und Hilfestellungen zu erhalten in der Sterbebegleitung sind individuell wichtige Aspekte, die die schwere Situation des Abschiednehmens erleichtern können.

Wenn der Bewohner in Abwesenheit seiner Angehörigen stirbt, hilft es Angehörigen, etwas zu erfahren über die letzten Augenblicke. Angehörige sind dankbar, wenn sie dahingehend beraten werden, was nach dem Versterben des Bewohners zu tun ist. Abschiedsrituale am Bett des Verstorbenen, Gedenkgottesdienste und Trauerandachten in der Wohngruppe sind Möglichkeiten, Angehörigen in ihrer Trauer zur Seite zu stehen und ihnen auch einen Abschied vom Pflegeheim zu ermöglichen.

ANGEHÖRIGER SEIN IN DER AMBULANTEN PFLEGE

Jede Familie, die einen pflegebedürftigen Angehörigen zuhause versorgt, braucht Informationen, fachlichen Rat und Unterstützung, um die Situation des Pflegebedürftigen richtig einschätzen zu können und mit den vielfältigen Anforderungen umzugehen. Familien können dann aktiv an der Gestaltung der Pflege mitwirken, die richtigen Entscheidungen zur Gesundheitsvorsorge (auch der eigenen) treffen und gesundheitliche Belastungen künftig vermeiden. Die Beratung und Schulung von pflegenden Angehörigen (und Pflegebedürftigen) gehören daher zu den zentralen Aufgaben ambulanter Pflegedienste. Dieser Aufgabe kommen ambulante Pflegedienste mit Hilfe eines Beratungskonzeptes systematisch nach. Wichtig ist, Beratung als ein fortlaufendes, prozesshaftes Beziehungsgeschehen zu verstehen und nicht als eine einmalige Dienstleistung. In der Regel beginnt der Beratungsprozess mit dem Erstkontakt zur pflegenden Familie, vor Ort – das heißt in deren häuslicher Umgebung. Üblicherweise nehmen diese Aufgabe die Leitungskräfte der ambulanten Einrichtung wahr. Folgende Ausgangssituationen sind dabei typisch:

Pflegebedürftigkeit trifft viele Familien unvorbereitet, unerwartet und plötzlich. Rasches Handeln wird gewünscht und ist geboten, um die Versorgung zuhause zu sichern, individuell zu gestalten und die Unterstützung zu organisieren. Eine ganze Reihe von Fragen müssen hierzu im Vorfeld geklärt werden. Viele Entscheidungen sind in dieser schwierigen und beängstigenden Situation zu treffen. „Welche Angebote gibt es überhaupt?“ „Wohin muss ich mich wenden, wenn ich die verschiedenen Leistungen in Anspruch nehmen möchte?“ „Was kosten diese Angebote?“ „Wie kann das finanziert werden?“ „Wer aus der Familie kann in welchem Umfang Aufgaben übernehmen?“ „Welche Hilfsmittel oder räumlichen Anpassungen werden benötigt?“ „Muss ein Krankenzimmer eingerichtet werden?“ „Was braucht bzw. will der Pflegebedürftige eigentlich?“

Andere Angehörige haben ihr pflegebedürftiges Familienmitglied bereits lange Zeit in der eigenen Häuslichkeit gepflegt und darin ein beträchtliches Expertentum entwickelt. Sie trifft die Erkenntnis, jetzt nicht mehr ohne fachliche Unterstützung und Hilfe „von außen“ auszukommen. Dies wird oft wie ein „Versagen“ erlebt. Oft quälen diese pflegenden Angehörigen zusätzlich noch Fragen, wie: „Werde ich mit der Person, die ab jetzt in unser Leben tritt, zurecht kommen?“ „Wird mir nun alles aus der Hand genommen?“ „Wird das von mir Geleistete wertgeschätzt oder habe ich bisher nur alles falsch gemacht?“ „Wie kann die Unterstützung in unseren Tagesablauf eingegliedert werden?“ „Muss ich mich sehr anpassen oder verändern?“

In einem leistungserschließenden Erstgespräch versuchen die Leitungskräfte ambulanter Pflegedienste diese Fragen so umfassend wie möglich mit den betroffenen Familien zu bearbeiten. Dabei stehen die Wünsche der Familien, deren Bedürfnisse und Sorgen im Vordergrund. Bei Bedarf werden auch die Angebote der Kooperationspartner, wie zum Beispiel „Essen auf Räder“, Hausnotruf, Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz oder Kontakte zur Beratungsstelle für ältere Menschen vermittelt.

Ziel dieser ersten Beratung ist es, neben der Schaffung eines Vertrauensverhältnisses, umfassend über mögliche Leistungsangebote zu informieren, die Finanzierbarkeit abzuklären, und eine angemessene Versorgung zu vereinbaren. Oft wird hierfür mehr als ein Gespräch benötigt; zu groß ist die Informationsflut, zu fremd die zu bearbeitenden Inhalte und zu schwerwiegend die zu treffenden Entscheidungen.

Kommt es zu einer ersten, meist vorläufigen, gemeinsamen Vereinbarung übergibt die Pflegedienstleitung die Verantwortung für den weiteren Prozess einer Bezugspflegefachkraft. Diese berät die Familien und Pflegebedürftigen im Rahmen des Pflegeprozesses weiter.

Nun stehen pflegerelevante Inhalte im Vordergrund der Beratung. Hier die Expertise langjährig pflegender Angehöriger mit einzubeziehen und wertzuschätzen ist unabdingbar für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit. Über die Pflegeanamnese werden Ressourcen, Probleme, Bedürfnisse, Risiken und Wünsche genauer erfasst. Gemeinsame Zielvereinbarungen werden getroffen, Maßnahmen festgelegt und umgesetzt. Benötigt der pflegende Angehörige hierzu pflegefachliche Schulung, werden Angebote (Kurse, Gesprächskreise pflegende Angehörige...) empfohlen.

Nach etwa einem Monat findet eine Pflegevisite durch die Leitung des ambulanten Pflegedienstes statt. Alle am Pflegeprozess beteiligten Personen nehmen teil (hauptverantwortliche Pflegefachkraft, pflegender Angehöriger und Pflegebedürftiger). In einer ersten Evaluation des Pflege- und Beratungsprozesses wird die Zufriedenheit mit der Versorgungssituation abgeklärt. Kritik und Verbesserungsvorschläge seitens der pflegenden Familie werden dabei aktiv erfragt. Die gemeinsam beschlossenen Ziele und Maßnahmen werden sowohl fachlich überprüft als auch mit der bestehenden Versorgungsvereinbarung abgeglichen. Da sich die Situation verändern kann, findet hier ggf. eine Anpassung statt.

Mit dieser, im Rahmen der Pflegevisite stattfindenden Evaluation schließt sich der Kreislauf des Beratungsprozesses erstmalig und findet über die ggf. vorgenommenen Veränderungen seinen Neubeginn. So können ambulante Pflegedienste gewährleisten, dass Versorgungsangebote individuell angemessen und transparent für alle Beteiligten sind.

Die Ressourcen und die Expertise der pflegenden Familie werden optimal genutzt und partnerschaftlich durch die Fachlichkeit der ambulanten Pflegeeinrichtung unterstützt.

ANGEHÖRIGER SEIN UND UNTERSTÜTZUNG UND BERATUNG ERHALTEN

Die Beratung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen ist seit über 20 Jahren Teil der Sozialarbeit im Fachdienst Ambulante Altenhilfe des Caritasverband für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald. Beratungsstellen für ältere Menschen informieren über Hilfen und vermitteln diese. Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz, Mobiler Sozialer Dienst, Essen auf Rädern oder Hausnotruf entlasten und unterstützen bei der Pflege und Betreuung. Angehörige erhalten im Projekt Interessensselbstvertretung ein Coaching, wie sie ihre Interessen selbst vertreten können und Hospizhelfer stehen in der letzten Lebensphase zur Seite.

Zusehends rückten in den letzten Jahren informelle Beratungssysteme in den Blickpunkt. Die Teilnahme am Bundesmodellprojekt Pflegebegleitung war für uns der Einstieg in die Verknüpfung von ehrenamtlichen und hauptamtlichen Berater(inne)n in der Angehörigenarbeit. Seither ergänzen freiwillig engagierte Pflegebegleiter(innen) als Ansprechpartner(innen) im Gemeinwesen unsere Arbeit und sind wichtige Partner für uns und die pflegenden Angehörigen geworden.

Situation der pflegenden Angehörigen

Pflegende Angehörige wollen die Betreuung und Pflege und damit Verantwortung für ihre Angehörigen übernehmen. Sie sind kompetente Pflegepartner. Es ist selbstverständlich, für den Pflegebedürftigen da zu sein und zu helfen. Aus anfangs sporadischen Hilfestellungen wie Einkaufen oder Wäsche waschen wird mit der Zeit ein doppelter Haushalt, der zu führen ist. Hinzu kommen die Pflege und Betreuung der Angehörigen, oft auch in

den Abend- und Nachtstunden. Immer öfter sind Pflegende gleichzeitig auch Mütter, Väter von Kindern und berufstätig. So wird schnell die Grenze der Belastbarkeit überschritten. Soziale Aktivitäten wie Teilnahme an Vereinsleben, Kinobesuche, Treffen mit Freunden werden immer seltener und hören schließlich ganz auf. Rückenschmerzen, seelische und körperliche Erschöpfung sind oft die Folge und erzwingen den Weg zum Hausarzt, der eine wichtige Schlüsselfunktion hat.

Entwicklung der Pflegebegleiter-Initiative²

Die demografischen Veränderungen fördern die Auseinandersetzung mit der Thematik des Umgangs mit Pflegebedürftigkeit als wahrscheinlich eintretendes Ereignis. In den vergangenen zwölf Jahren wurden Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz sowie eine Pflegebegleiter-Initiative aufgebaut, die das traditionelle Nachbarschaftshilfeangebot, andere ehrenamtliche Gruppierungen und professionelle Pflegedienste ergänzen. Diese neue Kultur des Helfens und solidarischen Handelns ist ein wichtiges Ziel der Pflegebegleitung und bereitet auch die neue Kultur des Älterwerdens vor, die uns alle betrifft. (vgl. Bubolz-Lutz, Kricheldorf 2006, S. 164 ff.)

Was Pflegebegleiter tun

Pflegebegleiter hören zu. Sie haben Zeit und ein offenes Ohr. Sie haben Kenntnisse über die Situation von Angehörigen und können Hilfen vermitteln. Sie begleiten Angehörige, wenn schwierige Termine anstehen und die Angehörigen damit überfordert sind, z.B. den ersten Termin bei einer Beratungsstelle. Pflege findet im privaten, geschützten Raum statt. Eine behutsame Annäherung ist notwendig, um Vertrauen aufzubauen. Pflegebegleiter überneh-

men keine hauswirtschaftlichen und pflegerischen Tätigkeiten. Ihr Engagement ist ehrenamtlich und für die Angehörigen kostenfrei.

Wirkung von Pflegebegleitung

Angehörige erfahren jetzt: „Ich bin nicht allein“. Die Pflegebegleiter sind für die Angehörigen da und sorgen für Stabilität. Sie hören zu, bestärken die Angehörigen darin, dass sie kompetent sind. Dadurch erfahren Angehörige Anerkennung und dürfen stolz sein, auf die Arbeit die sie leisten, was ihnen neue Kraft verleiht. (vgl. ebenda S. 43 ff.) In Kursen können Angehörige sich nun über das Krankheitsbild informieren, sich mit anderen austauschen und erleben, wie schön, hilfreich und entlastend es sich anfühlt, wieder etwas für sich zu tun, und Verständnis für ihre Situation zu erhalten. Sie entdecken z.B. die Gymnastikgruppe für sich oder engagieren sich für die Anliegen Angehöriger, indem sie einen Angehörigen-Stammtisch gründen. Die professionellen Pflegedienste und freiwillig arbeitenden Gruppen organisieren Betreuungsdienste in der Zeit der Abwesenheit der Angehörigen. Zur Unterstützung im Alltag gibt es vielfältige Hilfen.

Zeitliche Freiräume

Angebote wie Tagespflege, Kurzzeitpflege oder niedrigschwellige Hilfen wie Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz bieten zeitliche Freiräume. Sie bringen den Erkrankten Abwechslung, Anregung und Aktivierung und damit mehr Zufriedenheit, die sich dann auch wieder auf die Beziehung im Zusammenleben zu Hause auswirkt. Die Erfahrungen in der Praxis zeigen, dass sich die Angst von Angehörigen reduziert. Das Gefühl und die Sorge der Pflegebedürftigen und das Sich-abgeschoben-Fühlen sind nicht begründet, wenn die häusliche Pflegesituation nach einer „Auszeit“

wieder fortgesetzt werden kann. Um diese Schritte tun zu können, benötigen Angehörige jedoch Unterstützung. Wie Pflegebegleitung und Pflegeunterstützung individuell am besten genutzt werden kann, muss immer wieder aufs Neue getestet werden (vgl. Blom, M; Duijntee, M. 1999).

Das System im Blick haben

Auch das Familiensystem findet Berücksichtigung bei diesem Ansatz der Arbeit, indem die eher nicht pflegenden Angehörigen mit einbezogen und nach ihren Möglichkeiten gefragt werden mitzuhelfen. Pflege gelingt dann, wenn alle Beteiligten mit im Boot sind und sich einbringen können und dürfen – je nach ihren Möglichkeiten und Grenzen. Pflegenden Familien wie auch pflegenden Einzelpersonen droht Isolation. Eine Balance im Familiensystem durch flexible Grenzen zu regulieren und zu erhalten ist daher besonders wichtig. (vgl. Bubolz-Lutz 2006, S. 54 ff.) Hier sind Pflegebegleiter Brückenbauer, die den Kontakt zur Außenwelt erhalten können. In der Praxis beschreiben die Pflegebegleiterinnen wie wichtig regelmäßige, wöchentliche Telefonate sind, um sich auszusprechen. „Es tut so gut wenn man mit jemandem reden kann, der einen versteht und Zeit hat“, hören die Pflegebegleiterinnen immer wieder. Aber auch Hilfen bei Antragstellungen und Ämtergängen werden gerne angenommen.

Pflegebegleitung als wohnortnahe Unterstützung

Aus der Gemeinde heraus haben die bürgerschaftlich Engagierten die Chance, einen vertrauensvollen Zugang zu Angehörigen zu finden. Dadurch steigt die Akzeptanz der Hilfen. Gleichzeitig steigt auch die Akzeptanz der Situation der Pflegenden. Ebenso ist die Wirkung und Vernetzung ins Gemeinwe-

sen ein wichtiger Aspekt. Ein regelmäßig erscheinender Hinweis im Gemeindeblatt, die Verteilung von Flyern, Aktionen für Angehörige wie Vorträge und Feste tragen dazu bei, dass ein öffentliches

Bewusstsein und Akzeptanz bewirkt werden. Kurze und unkomplizierte Wege sind für Angehörige sehr wichtig.

3. Anhang

Hilfsangebote und deren Finanzierungsmöglichkeiten

Interventionsmöglichkeiten zur Unterstützung und Entlastung

Hilfsangebot	Form der Hilfen und deren Anbieter	Rechtliche Grundlagen zur (Teil)-Finanzierung
Information und Beratung	Sozialamt/Sozialleistungsträger Kranken- und Pflegekassen Beratungsstellen und Dienste (zukünftig auch durch Pflegestützpunkte)	§§ 13,14 SGB I, § 11 SGB XII, § 22 SGB IX, §§ 7,7a,92c SGB XI regionale Projektförderung (kommunale Förderung oder durch Trägerfinanzierung)
Angehörigen-Gesprächsgruppen	Beratungsstellen und Dienste	regionale Projektförderung (kommunale Förderung oder durch Trägerfinanzierung)
Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson	Pro Kalenderjahr für Sachleistungen im häusl. Bereich bis zu 1510 Euro, (2010-1550 Euro). Anbieter sind ambulante Dienste	§ 39 SGB XI (Pflegeeinstufung vorhanden)
Betreuungsgruppen Betreuungsdienste	Für Personen mit demenz-bedingten Fähig- keitsstörungen (PEA-Assessment) zusätzliche ambulante Betreuung	§ 45 a, b, c SGB XI
Teilstationäre Pflege in Einrich- tungen der Tagespflege oder Nachtpflege	Pro Kalendermonat je nach Pflegestufe (Kombination von Sach- und Geldleistung möglich)	§ 41 SGB XI
Leistungen bei häuslicher Pflege	Pflegesachleistung oder Pflegegeld für selbstbe- schaffte Pflegehilfen. Kombination von beidem	§ 36, 37,38 SGB XI
Kurzzeitpflege	Bis zu 4 Wochen vollstationäre Pflege in einem Altenpflegeheim	§ 42 SGB XI
Vollstationäre Pflege	Zeitl. unbegrenzte Versorgung im Pflegeheim gemäß festgestellten Pflegebedarf (Einstufung).	§ 43 SGB XI
Kurse für Angehörige und ehrenamtl. Pflegepersonen/ Schulungen in der Häuslichkeit	Individuelle häusliche Schulung und Kursan- gebote werden von ambulanten Diensten erbracht.	§ 45 SGB XI
Pflegebegleiter	Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung, Begleitung pflegender Angehörigen durch Ehrenamtliche	§ 45 d SGB XI
Projekte zur Prävention und Selbsthilfe; Gesundheitsförderung	Leistungen zur Verhütung von Krankheiten und Förderung der Selbsthilfe und Prävention	§ 20 ff SGB V

Literatur

Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H., Whitlach, C.J. (1995). Profiles in caregiving. London: Academic Press.

Bubolz-Lutz, E., Kricheldorf, C. (2006): Freiwilliges Engagement im Pflegemix, Lambertus Verlag.

Bubolz-Lutz, E. (2006): Pflege in der Familie Lambertus Verlag.

Büscher, A. (2007): Negotiating Helpful Action. Substantive Theory on the Relationship between Formal and Informal Care, Academic Dissertation University of Tampere, Department of Nursing science Finland.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2005) Fünfter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland Potenziale des Alters in Wirtschaft und Gesellschaft. Der Beitrag älterer Menschen zum Zusammenhalt der Generationen.

Blom, M; Duijntee, M. (1999): Wie soll ich das nur aushalten? Mit dem Pflegekompass die Belastungen pflegender Angehöriger einschätzen. Huber Verlag Bern.

Gräbel, E. (1994): Macht Häusliche Pflege krank? Untersuchung zu belastungsverursachenden Faktoren und ihren Auswirkungen auf pflegende Angehörige In. Häusliche Pflege 5/94.

Kuratorium Deutsche Altershilfe (2000): Familiäre Kontakte und die Einbeziehung von Angehörigen in die Betreuung und Pflege in Einrichtungen. Köln: Eigenverlag.

Steiner, Iren (2007): Die Ordnungen der Fürsorge. Zeitgemäße Perspektiven zum Verständnis von familiärem Pflegeengagement. Bad Boll,

download geprüft am 20.07.2009

<http://www.ev-akademie-boll.de/fileadmin/res/otg/410307-Steiner.pdf>

Zegelin, A. (2005): Festgenagelt sein – Der Prozess des Bettlägerigwerdens durch allmähliche Ortsfixierung. In: Zeitschrift Pflege 2005; 18: S. 281–288; Verlag Hans Huber, Bern.

Mitglieder der Arbeitsgruppe

Renate Brender, Diplom-Sozialarbeiterin (FH), Ambulante Altenhilfe des Caritasverbandes für den Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald, Alois-Eckert-Str. 6, 79111 Freiburg

Petra Gebert, Pflegedienstleitung, Pflegeberaterin, Kirchliche Sozialstation Kaiserstuhl-Tuniberg e.V., Freiburger Straße 6, 79206 Breisach

Andrea Jandt, M.A., Dipl. Pädagogin, Dozentin für das Mäeutische Pflege- und Betreuungsmodell, Haus- und Pflegedienstleitung St. Marienhaus e.V., Talstrasse 29, 79102 Freiburg

Ilona Grammer, MScN, Dipl. Pflegewirtin (FH), Referentin, Caritasverband für die Erzdiözese Freiburg, Abteilung Gesundheits- und Altenhilfe, Alois-Eckert-Str. 6, 79111 Freiburg.

¹ Pflegebegleiter begleiten pflegende Angehörige. Aus der Gemeinde kommend finden sie als bürgerschaftlich Engagierte einen vertrauensvollen Zugang und wirken unterstützend.

² Die Pflegebegleiter-Initiativen wurden 2007 und 2008 aus den Mitteln des Bundesmodellprojektes Pflegebegleitung bezuschusst. In 2009 stehen öffentliche Zuschüsse ebenso in Komplementärförderung (Kommune, Bund, Pflegekasse) in Aussicht. Über das bundesweite „Netzwerk Pflegebegleitung“ gibt es ein Internet-Austauschforum für alle Initiativen, sowie Fortbildung und Begleitung für Träger.

Impressum

Herausgeber:

Caritasverband für die Erzdiözese Freiburg e.V.
Arbeitsgemeinschaft Altenhilfe, Hospizarbeit und Pflege (AHP)
Alois-Eckert-Str. 6, 79111 Freiburg
www.dicvfreiburg-caritas.de

Verantwortlich für die Reihe:

Helmut Gnädig
AHP-Geschäftsführer

Verantwortlich für Argumente 1:

Ilonas Grammer
Referat Stationäre Altenhilfe
Tel.: 0761 8974-227
grammer@caritas-dicv-fr.de

Druck:

Druckerei Herbstritt GmbH
Elzstraße 6, 79350 Sexau
Tel: 07641 933099-0
info@herbstritt-druck.de
www.herbstritt-druck.de

Layout/Satz:

phase-zwei, Gerd Bauer
In den Haseln 24, 79299 Wittnau
Tel.: 0761 3836762
info@phase-zwei.de

Die Texte, die wir in der Reihe **Caritas-Argumente** veröffentlichen, sind im Internet frei zugänglich.

Sie können dort zu nicht-kommerziellen Zwecken heruntergeladen und vervielfältigt werden.

Texte der Reihe **Caritas-Argumente** finden Sie unter www.dicvfreiburg-caritas.de – einfach Abteilung Gesundheits- und Altenhilfe anklicken und „Dokumente“ öffnen.

August 2009