



Aktion
DAS SICHERE HAUS
Deutsches Kuratorium für Sicherheit
in Heim und Freizeit e.V. (DSH)

 **UK RLP**
Unfallkasse Rheinland-Pfalz

Zu Hause pflegen – gesund bleiben!

Magazin für
pflegende Angehörige

Reportage

Wenn junge Menschen pflegen

Alltag mit Alzheimer

Was den Alltag leichter macht –
Trinkhilfen

Freiheitsentziehende Maßnahmen



Editorial



Dr. Susanne Woelk
Geschäftsführerin
Aktion DAS SICHERE
HAUS e.V. (DSH)

Liebe Leserin, lieber Leser,

in dieser Ausgabe unseres Magazins „Zu Hause pflegen – gesund bleiben!“ lesen Sie die Geschichte von Anneke K. Die 21-jährige Hamburgerin ist eine von geschätzt rund 230.000 Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die zu Hause bei der Pflege mithelfen. Diese jungen Pflegenden leisten Besonderes, kümmern sich um ein Elternteil, um ein krankes Geschwister, um Opa oder Oma. Doch wie geht es ihnen selbst damit? Wie schaffen sie es, so früh Verantwortung zu übernehmen und gleichzeitig das eigene Leben auf die Bahn zu bringen? Lesen Sie dazu auch die Stimmen von Experten in diesem Beitrag.

In diesem Heft finden Sie neben praktischen Tipps für die Pflege auch Informationen darüber, wie man die Pflege unter Geschwistern gerecht aufteilt. Ferner haben wir Evelin Conrad besucht. Sie berichtet darüber, wie sie das Zusammenleben mit ihrem Mann gestaltet, der an Alzheimer erkrankt ist.

Fakt

Von Juni bis August 2016 hat das Netzwerkbüro „Erfolgsfaktor Familie“ eine „Blitzbefragung“ von 742 Unternehmen durchgeführt. Die Befragung ergab, dass rund 85 Prozent der Unternehmen den Stellenwert der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf in ihrem Unternehmen als sehr wichtig oder wichtig beurteilen.

Folgende Maßnahmen werden in den Unternehmen angeboten, um die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zu erleichtern: flexible Arbeitszeiten (rund 92 Prozent), Reduzierung der Arbeitszeit (rund 86 Prozent), unbezahlte Freistellung (rund 73 Prozent), Beratung durch Personalverantwortliche (rund 60 Prozent) und Angebote des betrieblichen Gesundheitsmanagements (rund 59 Prozent). Rund 16 Prozent der Teilnehmenden nannten eine bezahlte Freistellung.

Inhalt

Neuigkeiten und Interessantes 4



Was den Alltag leichter macht –
Trinkhilfen 4
Lesetipps 5

Tipps und Hilfen 6



MRSA – gefürchteter Krankenhauskern 6

Beruf und Pflege 7



Vergessen und Vergeben 7
Interview mit
Dr. Thomas Günnewig 9

Recht 10



Oft gefragt: Freiheitsentziehende Maßnahmen 10
Geteilte Fürsorge 11

Beruf und Pflege 12



Reportage:
Die unsichtbaren Helfer 12
Hilfe für junge Pfleger 13
Interview mit
Prof. Sabine Metzger 14

Gesetzliche Unfallversicherung für pflegende Angehörige 16

Was den Alltag leichter macht – Trinkhilfen



1

Genügend zu trinken ist in jedem Alter wichtig – doch älteren oder körperlich und geistig eingeschränkten Menschen fällt das oft schwer. Sie haben kein Durstgefühl, vergessen deshalb zu trinken oder können es schlicht nicht mehr selbstständig.

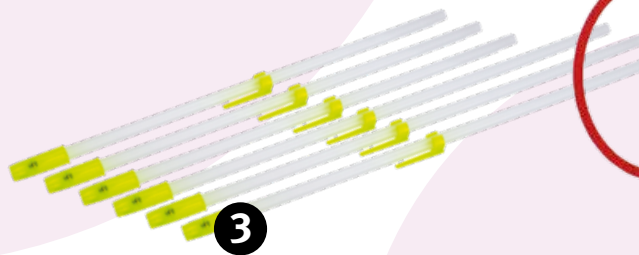
Zum Glück gibt es pfiffige Trinkgefäße, die das selbstständige Trinken bei körperlichen Einschränkungen erleichtern – jenseits der Schnabeltasse.

Auch wenn die Anschaffung eines dieser Hilfsmittel gut gemeint ist, kann der zu Pflegenden sie als Störfaktor auffassen – wenn dafür zum Beispiel das Kristallglas oder die geliebte Teetasse weichen müssen. Besprechen Sie deshalb die Notwendigkeit eines neuen Trinkgefäßes mit dem Pflegebedürftigen.

Die Kostenübernahme eines Hilfsmittels muss im Vorhinein bei der Pflegekasse beantragt werden. Für ein beratendes Gespräch können Sie sich an ein Sanitätsfachgeschäft, ambulante Pflegedienste oder Pflegestützpunkte wenden.



2



3

Zwei **größere Henkel am Becher** 1 können Wunder bewirken. Es gibt Henkeltassen und -becher, aber auch preisgünstige Henkel zum Aufstecken, die das Festhalten erleichtern.

Eine **Becher-Manschette** 2 aus Gummi verhindert das Wegrutschen und ermöglicht das sichere Festhalten henkelloser Becher.

Trinkhalme mit Halterung 3 am Becherrand fördern die selbstständige Flüssigkeitsaufnahme. Es gibt Modelle mit Rückfluss-Stopp – einem Ventil, das das Zurückfließen der Flüssigkeit verhindert.



4

Mit sogenannten **Dysphagie-Tassen oder Nasen-Bechern** 4 kann man auch dann trinken, wenn der Kopf zur Brust gesenkt ist, zum Beispiel beim Trinken im Liegen. Die Nase ist durch eine Aussparung am Becherrand nicht mehr im Weg.

Bei **Bechern mit konisch geformtem Innenraum** 5 ist das Becherrinnere so geformt, dass Flüssigkeit schon bei leichter Neigung zum Rand fließt. Eine Erleichterung für Menschen mit eingeschränkter Beweglichkeit der Halswirbelsäule oder Personen, die ihren Arm nur noch wenig bewegen können.



5

Annemarie Wegener, DSH



Ein Schmunzelbuch schreiben? Warum nicht?

Karin Schels ist Lehrerin für Pflegeberufe, hat viele Jahre in der Pflege gearbeitet und weiß, wie schnell pflegende Angehörige ihre eigenen Bedürfnisse vernachlässigen. Wohl deshalb auch heißt ihr Buch „Denk auch an Dich! – Wie pflegende Angehörige den Alltag gelassen meistern“.

Nicht alle Tipps darin sind neu; zu Themen wie „Systematische Entspannungsmethoden“ oder der Balance zwischen Kümmern und Selbst-Kü-

mern gibt es bereits meterweise Literatur. Zum „Schmunzelbuch“, eine der Ideen von Schels, allerdings noch nicht. Gemeint ist ein eigenes Notizbuch, in das man schöne Momente und wertvolle Erinnerungen schreibt. In belastenden Phasen können diese Lesestücke dann helfen, aus dem Tief herauszukommen und, ja, zu schmunzeln.

Schels ermuntert ihre Leserinnen und Leser auch, nicht in der Vergangen-

heit zu verharren, sondern die Zukunft mit Vertrauen auf Lösungsmöglichkeiten zu gestalten.

Dr. Susanne Woelk, DSH

→ Katrin Schels: „Denk auch an Dich! – Wie pflegende Angehörige den Alltag gelassen meistern“, 2015, Ernst Reinhardt Verlag, 16,90 Euro.

Gut für sich selbst sorgen



Kaum acht Minuten – so viel Zeit steht in Deutschland für ein durchschnittliches Arzt-Patient-Gespräch zur Verfügung. Es ist klar, dass in dieser Zeit manches zu kurz kommt, zum Beispiel die Vorsorge. Sicher war das auch einer der Gründe, die Dr. Marianne Koch bewogen haben, diesem Thema ein eigenes Buch zu widmen: In „Das

Vorsorge Buch – Wie Sie Körper und Seele gesund erhalten“ gibt die Ärztin und bekannte Medizinjournalistin Empfehlungen, wie Menschen ihr Leben gestalten können, um möglichst lange gesund zu bleiben.

Das Buch ist übersichtlich gegliedert. In den einführenden Kapiteln beschreibt Koch das Wissen über Prävention (und dessen Grenzen), bevor sie sich den Grundlagen eines gesunden Lebensstils zuwendet. Dieser umfasst eine gesunde Ernährung, ausreichend Schlaf und viel Bewegung. In den folgenden Kapiteln geht es darum, wie man den großen Krankheitsrisiken unserer Zeit vorbeugen kann: chronischen Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems, von Rücken und Gelenken, Demenz sowie Krebs, aber auch Infektionskrankheiten. Das Buch schließt mit einem Kapitel zur seelischen Gesundheit.

Kochs Empfehlungen enthalten viel Bewährtes und Bekanntes: Meditation, regelmäßige Auszeiten und Zeiten

der Nicht-Erreichbarkeit. Sie ist sich allerdings auch der Grenzen dieser Empfehlungen bewusst, was sich in kritischen Bemerkungen zum wachsenden Arbeitsdruck in der Wirtschaft oder der suchtartigen Mediennutzung äußert.

Überhaupt zeichnet sich das Buch durch einen sanften, aber bestimmten Tonfall aus, wie man ihn von guten Ärztinnen und Ärzten kennt. Besonders häufige Fragen behandelt Koch in kurzen Interviewpassagen, die wie kleine Arzt-Patient-Gespräche aufgebaut sind, über Mythen und Missverständnisse aufklären, Faktenwissen vermitteln und damit Sicherheit geben.

Stefan Boltz, DGUV

→ Dr. med. Marianne Koch: „Das Vorsorge Buch – Wie Sie Körper und Seele gesund erhalten“, dtv-Verlag, 14,90 Euro.



MRSA – gefürchteter Krankenhauskeim



„Krankenhauskeim“, „MRSA“. Schon diese Begriffe sorgen bei vielen Menschen für Unbehagen. Wie riskant sind Krankenhauskeime tatsächlich? Und warum sind dieselben Keime für die einen harmlos, für die anderen aber eine lebensbedrohliche Gefahr? Was sollten pflegende Angehörige beachten?

Die Abkürzung „MRSA“ steht für **M**ethicillin-resistenter **S**taphylococcus **a**ureus. Staphylokokken sind Bakterien, die sich auf der Haut und Schleimhaut von Mensch und Tier befinden. Die Unterart *Staphylococcus aureus* kommt weltweit bei einem Viertel bis einem Drittel aller Menschen vor, ohne dass Beschwerden auftreten. Für gesunde Menschen stellt der Keim so gut wie keine Bedrohung dar.

Durch zum Beispiel genetische Mutation kann aus dem *Staphylococcus aureus* ein MRSA werden. Dieser ist gegen die gängigen Antibiotika resistent und damit eine Gefahr für Krankenhauspatienten, Pflegeheimbewohner und immunschwache Menschen. Zu ihnen zählen chronisch Kranke, kürzlich Operierte oder Personen mit offenen Wunden.

Sie sind gefährdet, wenn der MRSA in den Körper gelangt. Eine Antibiotika-Therapie ist sehr schwierig, da der Medizin nur noch wenige wirksame „Reserve-Antibiotika“ zur Verfügung stehen. Der Gesundheitszustand der bereits immungeschwächten Person kann sich dramatisch verschlechtern.

Ein MRSA kann aber auch ohne gesundheitliche Folgen für seinen Träger bleiben. Man spricht dann von einer „Besiedelung“. Sie kann über Jahre bestehen, aber auch – bekämpft durch das eigene Immunsystem oder eine Antibiotika-Therapie – wieder verschwinden.

MRSA und häusliche Pflege

Kommt ein Patient mit einem MRSA-Keim zum Beispiel aus der Klinik in das häusliche Umfeld zurück,

sind gesunde Angehörige in der Regel nicht in Gefahr; sie müssen zu Hause keine besonderen Maßnahmen ergreifen. Eine Übertragung des Keims auf Mitmenschen ist aber dennoch möglich. MRSA-Betroffene und ihre Pflegepersonen sollten deshalb eine gute Händehygiene einhalten und zurückhaltend im Körperkontakt mit immungeschwächten Personen sein. Bad- und Hygieneartikel sollten pflegende Angehörige nicht mit MRSA-Betroffenen teilen.

Falls MRSA-Träger erneut ins Krankenhaus kommen oder in ein Heim umziehen müssen, muss das Personal frühestmöglich über den vorliegenden Keim informiert werden, auch wenn ein Nachweis bereits einige Zeit zurückliegt. Das Krankenhaus- und Pflegeheimpersonal muss auch dann Bescheid wissen, wenn der pflegende Angehörige eines MRSA-Trägers selbst dort aufgenommen wird.

Dr. Susanne Woelk, DSH

Tipps

Die Seite www.mrsa-net.nl bietet Informationen rund um den MRSA.

Für eine individuelle Beratung können Betroffene und ihre Angehörigen das örtliche Gesundheitsamt oder ihren Hausarzt aufsuchen.

Vergessen und Vergeben

Die Krankheit Alzheimer verändert nicht die Persönlichkeit. Dennoch ist es für Angehörige oft schwierig, mit dem Erkrankten umzugehen. Evelin Conrad aus Wiesbaden schildert, wie sie das Zusammenleben mit ihrem kranken Ehemann meistert und was ihr dabei hilft.

2013 bekam das Ehepaar Conrad in der Memory Clinic Wiesbaden die Diagnose, dass Dieter Conrad an Alzheimer erkrankt sei. Da war er 77. „Ich war vorher völlig unbedarft und hatte keine Ahnung, wie ich damit umgehen soll“, erinnert sich Evelin Conrad. Anfangs zeigte sie ihrem Mann noch Videos von gemeinsamen Reisen oder sprach von Wanderurlauben, um

Erinnerungen in ihm zu wecken. Doch schon da funktionierte sein Langzeitgedächtnis nicht mehr. Sie gab diese Versuche bald auf.

Heute vermag Evelin Conrad nicht zu sagen, ob ihr Mann Dieter noch weiß, dass sie verheiratet sind. Aber manchmal sagt er ihr, dass er froh sei, sie zu haben. Dann merkt sie,

dass er sie noch wahrnimmt. Doch alles in allem ist es für sie selbst „schrecklich, die gemeinsame Vergangenheit nur noch alleine zu haben“, sagt Evelin Conrad.

1983 hatte das Paar geheiratet. Für beide war es die große Liebe und für beide auch die zweite Ehe. Evelins zwei Töchter im Teenageral-

ter nahm Dieter Conrad an wie eigene Kinder. Über den intelligenten, weltgewandten Mann sagten sie immer, er sei wie ein Lexikon. „Alles weg“, sagt seine Frau. „Es macht mir auch zu schaffen, dass er so dumm geworden ist.“ Heutzutage führe sie mit ihm mehr oder weniger Kindergespräche.

Die Alzheimer-Erkrankung nahm auch Einfluss auf ihren Freundeskreis. Bis auf zwei ihrer Freundinnen haben sich alle früheren Freunde und Bekannten „ausgeklinkt“, berichtet sie. Dabei habe ihr Mann in seiner Krankheit nie jemandem etwas getan. Ungehalten oder aggressiv sei er, der schon immer etwas aufbrausend gewesen war, nur ihr gegenüber.

Die Wiesbadenerin erinnert sich, dass ihr Mann sie im Anfangsstadium seiner Krankheit bei der Gartenarbeit manchmal beschimpft und mit Gegenständen nach ihr geworfen hatte. Das passierte, wenn sie ihm helfen wollte. Er konnte diese Hilfe aber nicht akzeptieren, weil sie ihm seine Schwäche vor Augen führte. Anfangs konnte sie damit schlecht umgehen, inzwischen hat sie für sich einen Weg gefunden. Sie diskutiert erst gar nicht mehr, sondern geht einfach nach nebenan und wartet: „Das Schöne am Vergessen ist ja, dass selbst so ein Wutausbruch nach einer Minute vorbei ist.“

2014 holte sie sich den Mischlingshund Jonny aus dem Tierheim, um eine Abwechslung zum Pflegealltag zu haben. Seither trifft sie sich morgens mit ihrer „Hundegruppe“ zu langen Spaziergängen und Gesprächen. „Es hilft mir schon, andere Kontakte zu haben.“ Aber nicht nur ihr Hund Jonny bringt sie auf andere Gedanken. Evelin Conrad engagiert sich als



Kassiererin in einem Verein und liebt noch immer die Gartenarbeit.

Im Alltag mit ihrem Mann hat sie sich bis zum Frühjahr 2016 lediglich von zwei Helferinnen der Wiesbadener Gruppe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DAIzG) unterstützen lassen. Sie gingen mit ihm zweimal in der Woche spazieren und ins Café. Evelin Conrad selbst besuchte bei der DAIzG den Kurs „Hilfe beim Helfen“ und anderthalb Jahre lang auch deren Selbsthilfegruppe für Angehörige. Erst als ihr Mann sehr nachtaktiv wurde, rang sie sich dazu durch, ihn in die Tagespflege zu geben. Auslöser war, dass der gelernte Handwerker glaubte, unbedingt eine bestimmte Schraube zu brauchen und mitten in der Nacht das Ehebett auseinandernahm. Vor seiner Wut flüchtete Evelin Conrad in die Küche und rief den Notarzt. „Ich wusste mir nicht mehr anders zu helfen.“

Glücklich in der Tagespflege

Drei Tage pro Woche verbringt ihr Mann nun in der Tagespflege und zwei in einer Demenz-Betreuungsgruppe. Er blüht dort auf und ist glücklich, hat sie festgestellt. Er unterhält sich, singt und bastelt mit den anderen und wird geschätzt.

Die Alzheimer Gesellschaft rät ihr, sich vorsichtshalber und für alle Fälle schon einmal nach einem Heimplatz umzusehen. In der Tagespflege bekomme er mehr Anregung, wendet sie dagegen ein. Zu Hause entscheide er das wenige, was er noch selbst entscheiden könne: wann er ins Bett geht und wieder aufsteht, zum Beispiel. Ihn in ein Heim zu geben, bringt sie nicht übers Herz: „Er war die große Liebe – und ist es eigentlich immer noch.“

*Mirjam Ulrich, Journalistin,
Wiesbaden*

„Pflegende Angehörige brauchen ein eigenes Stück Leben“

Unverständliches Verhalten und Wesensveränderungen von Kranken sind für die Angehörigen oft sehr belastend. Wie sie am besten damit umgehen, erläutert Dr. Thomas Günnewig.

Welche körperlichen Erkrankungen führen zu Persönlichkeitsveränderungen?

Thomas Günnewig: Im Stirnhirn werden sehr viele soziale Verhaltensweisen eintrainiert. Wenn die vorderen Hirnlappen, also das Stirnhirn, geschädigt werden, kann es zu Persönlichkeitsveränderungen kommen. Das kann durch Krankheiten wie Multiple Sklerose, einen Tumor, einen Schlaganfall oder ein Schädel-Hirn-Trauma passieren. Die Betroffenen weisen dann eine unpassend fröhliche oder eine stumpfe Persönlichkeit mit reduzierten Gefühlsregungen auf. Klassisch ist auch die Frontotemporale Demenz, das ist eine weniger häufige Form der degenerativen Demenz. Bei ihr stehen häufig die Verhaltensauffälligkeiten am Anfang wie etwa unbändiges Essen oder Trinken oder lautes, ungehemmtes Singen unter der Dusche, das die Nachbarn stört. Es kommt auch vor, dass die Erkrankten plötzlich jeden duzen oder fremde Menschen einfach anfassen.

Wie ist das bei Alzheimer?

Bei Alzheimer kommt es zu einem zunehmenden Abbau des Gedächtnisses und der Persönlichkeit, aber grundsätzlich ändern die Betroffenen ihre Persönlichkeit nicht gravierend. Wer immer ein lieber Mensch war, bleibt lieb und sanft, und ein Misanthrop bleibt unleidlich in seiner Demenz. Die Erkrankten verlieren ihre Persönlichkeit, werden „flacher“, passiv und vergesslich.

Angehörige berichten aber auch häufig, dass Demenzkranke aggressiv reagieren.



Dr. Thomas Günnewig
Chefarzt der Abteilung Geriatrie und Neurologie, Elisabeth Krankenhaus, Recklinghausen

Man darf nicht die Normen eines gesunden Menschen zu Grunde legen und sagen, dass sich der oder die Demente vernünftig verhalten soll. Das ist der häufigste Konfliktstoff in der häuslichen Pflege. Alzheimer-Patientinnen oder -Patienten können sich immer schwerer auf eine neue Situation einstellen. Wenn ich mich in meiner Vergesslichkeit 30 Jahre jünger und am Arbeitsplatz wähne, wo ich gerade mit einem Kollegen rede, und es kommt jemand und steckt mir einen warmen Waschlappen unter die Achselhöhle, wird mich das bei der Arbeit stören. Und dann werde ich ungehalten.

Wichtig ist auch, wie man mit den Erkrankten kommuniziert. Wie man etwa mit Unsinnbotschaften umgeht, wenn Erinnerungen hochkommen, die Sorge machen. „Ich muss nach Hause, es brennt“, sagt der Demente und erinnert sich vage an Kriegszeiten. Es gibt hilfreiche Gesprächstechniken, Validation genannt, die man lernen kann.

Wenn bestimmte Charaktereigenschaften durch eine Erkrankung stärker hervortreten oder sich gar das Wesen ändert, ist das für die Angehörigen oft sehr aufreibend. Was raten Sie denen?

Man muss sich seine Eigenständigkeit bewahren und seine gesunden Kräfte aktivieren und beleben. Wenn Sie sich rund um die Uhr kümmern, haben Sie überhaupt keinen guten, gesunden Input mehr. Ich nenne das den Kümmererschutz, das heißt, pflegende Angehörige brauchen ein eigenes Stück Leben. Dafür benötigen sie jemanden, der sie in der Pflege vertritt, zum Beispiel andere Angehörige, externe Hilfe oder die Tagespflege. Dazu gehört auch das Recht auf Urlaub von der Pflege. Dauerpflege ist ein Marathonlauf und braucht zwischendurch Erholung. Und man muss auch schauen, ob irgendwann der Punkt erreicht ist, wo eine institutionelle Pflege sinnvoller ist.

Viele pflegende Angehörige tun sich aber schwer damit, die oder den Erkrankten in ein Pflegeheim zu geben.

Es gibt gerade bei Frauen häufig den falschen Anspruch: „Ich muss das schaffen!“ Oder auch: „Ich habe versprochen, dass mein Mann oder meine Frau nicht ins Pflegeheim kommt.“ Aber wenn es ein Krankheitszustand nicht mehr hergibt, dann sage ich immer: „Kein schlechtes Gewissen.“ Man kann sich ja den ganzen Tag lang im Pflegeheim aufhalten und sich abends zu Hause erholen, sich gesundschlafen und am nächsten Tag mit guter Kraft wieder die Angehörige oder den Angehörigen betreuen.

Das Interview führte Mirjam Ulrich.



Freiheitsentziehende Maßnahmen

Ivonne Festerling arbeitet seit vielen Jahren am Pflegestützpunkt in Hamburg-Rahlstedt. Sie kennt die Sorgen von pflegenden Angehörigen – und ihre Fragen. Einige werden ihr oft gestellt. Hier ihre Antworten.

Freiheitsentziehende oder -beschränkende Maßnahmen sind ein erheblicher Eingriff in die Freiheit des Einzelnen, die im Grundgesetz festgeschrieben ist. Sie sind daher auch fast immer illegal. Wer etwa seinen Angehörigen im Zimmer einschließt, um kurz einkaufen zu gehen, kann sich schon strafbar machen. Von dieser eindeutigen Regelung gibt es im Grunde nur drei klar definierte Ausnahmen: Es liegt die Einwilligung des Betroffenen oder eine richterliche Genehmigung vor oder es handelt sich um einen „rechtfertigenden Notstand“.

Am einfachsten für alle Beteiligten ist es, wenn der oder die Betroffene in bestimmte Maßnahmen einwilligt. Etwa, dass nachts das Bettgitter hochgeklappt wird, um einen Sturz aus dem Bett zu verhindern. Dabei ist es wichtig, dass der Mensch geistig noch fähig ist, sein Einverständnis eindeutig zu geben.

Fehlt eine solche Einwilligung, können Angehörige eine richterliche Genehmigung beim zuständigen Amtsgericht beantragen. Darin werden Art und Dauer der freiheitsentziehenden Maßnahme genau festgelegt. Ein „recht-



Ivonne Festerling, Pflegeberaterin im Pflegestützpunkt Hamburg-Rahlstedt

fertigender Notstand“ wiederum tritt plötzlich ein, wenn jemand sich oder andere in Gefahr bringt und sofort gehandelt werden muss. Ein Beispiel ist, dass der oder die zu Pflegenden nur mit einem Schlafanzug bekleidet bei klirrender Kälte spazieren gehen will und ich ihn daran nur hindern kann, indem ich die Tür – am besten von innen – abschließe.

Verschwimmende Grenzen im Alltag

Im Alltag können die Grenzen zwischen Fürsorge und guten Gründen einerseits und dem Eingriff in die persönliche Freiheit schnell verschwimmen. Als pflegender Angehöriger muss man sich dessen bewusst sein und sich im Zweifel fragen: „Ist das, was ich hier tue, noch in Ordnung oder überschreite ich eine rote Linie?“ Und es gibt viele dieser roten Linien, denn zu den freiheitsentziehenden Maß-

nahmen zählen nicht nur Bettgurte und -gitter oder die Gabe von Schlafmitteln am Tag, sondern auch das Wegnehmen von Hilfsmitteln wie Rollator oder Brille oder ein permanent am Rollstuhl installierter Stecktisch. Die Einschränkung der Bewegungsfreiheit kann bei dem Betroffenen schwere Folgen haben. Man hat festgestellt, dass schon nach wenigen Stunden einer Fixierung Halluzinationen und Wahnvorstellungen auftreten können.

Schwierige Handlungsalternativen

Handlungsalternativen zu freiheitsentziehenden Maßnahmen sind im Alltag schwierig einzurichten, oft sehr individuell und zeitintensiv. Ideal ist etwa eine ehrenamtliche Hilfe, die verlässlich kommt, wenn der oder die Angehörige zum Beispiel zum Sport möchte. Wer einen Sturz befürchtet, kann eine Matte vor das Bett legen, damit der oder die zu Pflegenden weich landet. Regelmäßiges gezieltes Balance- und Muskeltraining senkt die Sturzgefahr bei dem oder der zu Pflegenden.

Die Fragen stellte Dr. Susanne Woelk.

Tipp

www.gewalt-pflege.de

Informationen zur Gewaltprävention für Pflegebedürftige, pflegende Angehörige und professionell Pflegenden.

Flyer „Freiheit in der häuslichen Pflege“

Informationen über freiheitsentziehende und freiheitsbeschränkende Maßnahmen. Hrsg. v. Freie und Hansestadt Hamburg, Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz, Oktober 2016. Zu beziehen per Mail: publikationen@bgv.hamburg.de

Geteilte Fürsorge

Wenn Geschwister sich die Pflege ihrer Eltern teilen, sind viele Fragen zu klären. Wer pflegt wann und in welchem Umfang? Vor allem: Wie erfolgt eine Einigung bei unterschiedlicher Verteilung des Pflegeaufwandes? Auf Nummer sicher geht, wer solche Dinge rechtzeitig vereinbart und ein Pflegetagebuch führt.

Die räumliche Entfernung, berufliche Verpflichtungen, der eigene Gesundheitszustand: Viele Dinge beeinflussen den Umfang der Pflege, den Geschwister für ihre Eltern leisten können. In zwei Dritteln der Fälle ergibt es sich, dass die Pflege der Eltern nicht gleich verteilt ist. Geschwister, die beruflich eingespannt sind oder Kinder haben, engagieren sich seltener. Dies sind Ergebnisse einer 2015 veröffentlichten Studie, in der Forscher des Wissenschaftszentrums Berlin für Sozialforschung, der Uni Bamberg und der Uni Amsterdam zeitintensive Pflegetätigkeiten in amerikanischen Familien ausgewertet haben. Vermutlich wird auch in deutschen Familien die Pflegetätigkeit unter Geschwistern ähnlich ungleich verteilt sein.

Konfliktpotential entschärfen

Eine ungleiche Aufteilung der Pflege birgt Konfliktpotential; schnell kann es dadurch zu Streit unter Geschwistern kommen. Dieses Thema muss daher rechtzeitig geklärt werden. „Der sauberste Weg ist, sich vorab Gedanken zu machen und untereinander Vereinbarungen zu treffen“, rät Ulrike Kempchen, Leiterin Recht der Bundesinteressenvertretung für alte und pflegebetroffene Menschen (BIVA). Sie empfiehlt transparente individualvertragliche Regelungen. Dieses Vorgehen hat mindestens zwei Vorteile: Zum einen kann sich derjenige, der einen Familienangehörigen pflegt, die Zeit für die eige-



Ulrike Kempchen
Leiterin Recht der Bundesinteressenvertretung für alte und pflegebetroffene Menschen (BIVA)

ne Rentenversicherung anerkennen lassen. Zum anderen besteht ein Anspruch auf erbrechtlichen Ausgleich – unabhängig davon, ob die Pflegetätigkeit zu einem Einkommensverzicht geführt hat oder nicht.

Pflege tagebuch führen

Beim Nachweis des zeitlichen Aufwandes für die Pflege Angehöriger hilft ein Pflege tagebuch. Darin sollten Betreuung und Hilfe detailliert

und minutengenau für Tages- und Nachtzeiten eingetragen werden. Zusätzlich rät die Anwältin: „Die Aufzeichnungen im Pflege tagebuch sollte man sich am besten immer gegenzeichnen lassen – vom Angehörigen oder Personen, die Pflegezeiten jeweils bezeugen können.“

Ein guter Nachweis seien auch Kontakte mit Nachbarn oder der Austausch mit dem betreuenden Arzt. Wie hoch die Pflegezeit bei einer Erbschaft anzurechnen ist und welche Ausgleichansprüche bestehen, muss – wenn sich Geschwister in diesen Fragen nicht einig werden – gerichtlich festgelegt werden. Eine gesetzliche Regelung gibt es dafür nicht. Der fiktive „Stundenlohn“ liegt dann im Ermessen des Richters.

Adrienne Kömmler, freie Journalistin, Berlin

Tipp

Kommt es in Familien mit zu Pflegenden zu Konflikten, kann Hilfe von außen sinnvoll sein. So hat zum Beispiel die Unfallkasse NRW Moderatorinnen ausgebildet, die sich speziell um Lösungen für diese Familien kümmern und sie bei der Suche nach einem guten Weg unterstützen.



Die unsichtbaren Helfer

Wenn Eltern, Geschwister oder Großeltern dauerhaft erkranken, übernehmen häufig auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene Aufgaben, um den Alltag in der Familie aufrechtzuerhalten. Anneke K. ist eine von ihnen. Die junge Frau aus Hamburg stand ihrer krebskranken Mutter bei.

15 Stufen hat die Treppe zum Obergeschoss im Elternhaus von Anneke K. Ihre Mutter Gunda konnte sie nicht mehr allein bewältigen, nachdem sie 2014 die Kontrolle über ihr rechtes Bein verloren hatte – eine Folge der Krebsmetastasen, die sich im Gehirn der 59-Jährigen ausgebreitet hatten. Die Lehrerin an einem beruflichen Gymnasium hatte in dem Jahr die dritte Krebsdiagnose innerhalb von vier Jahren bekommen. „Sie war eine Kämpferin“, beschreibt Anneke ihre Mutter, die bis dahin trotz der Erkrankung weitgehend eigenständig geblieben war. Nun brauchte sie Hilfe, wenn sie ins Schlafzimmer gehen wollte. Anneke setzte den rechten Fuß ihrer Mutter jeweils eine Treppenstufe höher, die Mutter zog dann das linke Bein nach. Mühsam und zeitaufwendig sei das

gewesen, sagt die junge Frau. Doch für die Hamburger Familie war immer klar, dass Gunda K. daheim gepflegt werden würde.

Junge Menschen mit großer Verantwortung

Wie seinerzeit Anneke K. kümmern sich tagtäglich junge Erwachsene, Jugendliche und Kinder um kranke Mütter, Väter, Geschwister oder Großeltern. Sie übernehmen Verantwortung, indem sie die physisch oder psychisch Erkrankten regelmäßig im Alltag unterstützen. Sie erledigen die Hausarbeit und Einkäufe oder betreuen jüngere Kinder. Sie begleiten die Kranken zum Arzt, geben ihnen Medikamente oder pflegen sie sogar. Nicht zuletzt leisten die jungen Pflegenden emotionalen Beistand.

Oft sehen sie sich mit besonderen Problemen und Sorgen sowie hohen psychischen und physischen Belastungen konfrontiert. Doch die Öffentlichkeit nimmt wenig Notiz von diesen jungen Menschen, nach außen bleiben sie unsichtbar. Die Folge: Sie selbst erhalten häufig nicht die nötige Unterstützung.

Für Deutschland liegen noch keine verlässlichen Daten vor, wie viele junge Menschen mit Pflegeverantwortung es gibt. Anhand von Studien in Nachbarländern schätzen Expertinnen und Experten aber, dass etwa zwei bis vier Prozent aller Kinder und Jugendlichen für pflegebedürftige Angehörige sorgen. Das Zentrum für Qualität und Pflege (ZQP) geht sogar von etwa fünf Prozent aller Jugendlichen – also rund 230.000 – in

Deutschland aus, die maßgeblich in die Versorgung Angehöriger eingebunden seien. Diese Zahl hat die gemeinnützige Stiftung des Verbands der privaten Krankenversicherer aufgrund einer eigenen Studie hochgerechnet.

Aufgaben müssen dem Alter angemessen sein

„Es spricht erst einmal nichts dagegen, junge Menschen in eine familiäre Pflegesituation einzubeziehen“, sagt Dr. Ralf Suhr, Vorstandsvorsitzender des ZQP. „Aber die Aufgaben müssen altersangemessen sein.“ Dominiere die Pflege den Alltag der Jugendlichen, drohen emotionale, soziale und schulische Probleme. Langfristig könne all das chronische



Erkrankungen und Nachteile in Bezug auf Bildung und Ausbildung zur Folge haben, erläutert Suhr.

Oft hat Anneke K. ihrer Mutter geholfen, die 15 Stufen dieser Treppe zu meistern.

Hilfe für junge Pflegende

Die Arbeitsgruppe JUMP – Junge Menschen mit Pflegeverantwortung:

→ www.wir-pflegen.net
(Rubrik: Projekte)

Bundesarbeitsgemeinschaft Kinder psychisch erkrankter Eltern:

→ <http://bag-kipe.de>

Netz und Boden – Initiative für Kinder psychisch kranker Eltern:

→ www.netz-und-boden.de

Psychiatrienetz – Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker e.V. (BAPK):

→ www.psychiatrie.de/bapk/kipsy

Als bei Gunda K. im Herbst 2010 Darmkrebs diagnostiziert wurde, war sie 55 Jahre alt und Anneke im elften Schuljahr. „Unsere Eltern haben versucht, uns erst einmal so weit wie möglich herauszuhalten“, erinnert sich die junge Frau. So blieb der damals 16-Jährigen auch Zeit für ihre Freundschaften und Hobbys. Im Haushalt hatten die Mädchen und ihr Vater ohnehin schon immer mitangepackt.

Zunächst waren alle guter Dinge, dass sie nach der Operation, Chemotherapie und Bestrahlung wieder vollständig geheilt würde, und tatsächlich kehrte Gunda K. 2011 an die Schule zurück. Doch nach einem Dreivierteljahr fanden sich Metastasen in ihrer Lunge. Ein Tiefschlag für die gesamte Familie. Es folgten erneut eine Operation, Chemotherapie und Bestrahlung. Anneke K.s Leistungen in der Schule blieben davon unberührt. Sie machte 2013 Abitur und absolvierte ein freiwilliges soziales Jahr.

Schulische Probleme

Etwa ein Viertel der betroffenen Kinder und Jugendlichen habe britischen Studien zufolge schulische Probleme, sagt Steffen Kaiser. Er forscht an der Universität Oldenburg zur schulischen Situation von Jugendlichen, die in ihren Familien Verantwortung für die Pflege und Unterstützung ihrer Angehörigen übernommen haben. Kaiser kennt Fälle, in denen Kinder und Jugendliche deshalb sogar monatelang in der Schule fehlten.

Über ihre familiäre Situation sprechen die jungen Pflegenden aus unterschiedlichen Gründen nicht, etwa aus Angst vor dem Jugendamt oder aus Scham oder Angst vor Mitschülerinnen und Mitschülern. „Gerade psychische

Erkrankungen sind stigmatisiert und die Kinder und Jugendlichen befürchten womöglich, selbst stigmatisiert zu werden“, erläutert der Wissenschaftler. In Großbritannien und Australien werde in Schulen Aufklärungsarbeit betrieben und Betroffenen außerdem Unterstützung angeboten. Kaiser zufolge gibt es in Großbritannien mehr als 350 spezifische Projekte für diese Zielgruppe. Der Anteil derer, die in der Schule Schwierigkeiten haben oder Unterricht versäumen, verringerte sich deutlich, wie Untersuchungen zeigten.

Wenn Jugendliche aufgrund ihrer Pflegeaufgaben die Schule nicht oder aber mit schlechten Noten abschließen, beeinflusst das auch ihre beruflichen

Perspektiven. Andere verschieben ihre Ausbildung oder ihr Studium zeitlich nach hinten oder brechen ab, weil ihre familiäre Situation nicht berücksichtigt wird. Steffen Kaiser verweist darauf, dass die Pflege aber auch positive Auswirkungen haben kann, etwa auf Empathie und Sozialverhalten der jungen Pflegenden. Das schlage sich auch in der Berufswahl nieder. „Es gibt Hinweise, dass eher soziale oder gesundheitsbezogene Berufe gewählt werden, weil man das ja eh schon kann.“

Anneke K. begann 2014 eine Ausbildung zur Versicherungskauffrau, die sie Anfang 2017 mit gutem Ergebnis abgeschlossen hat. Die Arbeit empfand sie mitunter fast schon als Erho-

lung von der Pflege. Ihre Mutter verlor 2015 nach und nach ihre Eigenständigkeit und konnte auch nicht mehr alle Körperfunktionen kontrollieren. Der Vater verlegte seine Arbeit als Ingenieur für Lebensmitteltechnologie ins Homeoffice und kümmerte sich tagsüber und nachts um seine Frau. Morgens kam ein Pflegedienst, abends wechselten sich Anneke und ihre ältere Schwester Inga bei der Pflege ab. Sie wuschen ihre Mutter, gaben ihr Medikamente und Zäpfchen. Anfangs kostete sie das einige Überwindung. Am Ende stritten sie und Inga sich fast darum, wer die Mutter aus dem Bett auf den Toilettenstuhl heben durfte. Bedeutete das doch auch, die Mutter in den Arm zu nehmen und ihr sehr nahe zu sein.

„Ein Anstieg ist zu erwarten“

Tagtäglich pflegen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene ihre kranken Angehörigen. Hilfen gibt es für sie bislang kaum. Dabei wird ihre Zahl steigen, sagt Sabine Metzging. Die Professorin für Pflegewissenschaft forscht an der privaten Universität Witten-Herdecke.

Wie kommt es, dass sogar Kinder und Jugendliche pflegen?

In den Familien geht es weniger um die Krankheit, sondern darum, dass durch die Krankheit der Alltag verändert und erschwert wird. Um diesen Alltag aufrechtzuerhalten, versuchen sie das innerhalb der Familie selbst zu organisieren. Hinzu kommt, dass chronische Krankheiten einen recht schleichenden Verlauf aufweisen, am Anfang ist der Hilfebedarf noch gering. Die Kinder und Jugendlichen übernehmen das, was wegfällt, und merken nicht, dass immer mehr Aufgaben dazukommen. In dem Mo-

ment, in dem sie wirklich stark in pflegerische Tätigkeiten eingebunden sind, gibt es oft die Angst vor dem externen Eingriff in die Familie.

Also die Angst, das Jugendamt könnte die Familie auseinanderreißen.

Ja. Je stärker die Kinder eingebunden sind, desto unsichtbarer wird die Familie nach außen. Das ist ein Grund, warum wir so schwer Zugang zu diesen Familien finden und die Familien sich nicht mehr zeigen.

Gibt es Familienkonstellationen, die die Wahrscheinlichkeit erhöhen,



Sabine Metzging
Professorin für Pflegewissenschaft,
Universität Witten-Herdecke

dass junge Menschen die Pflege übernehmen?

Ja, bei Alleinerziehenden. Es werden auch mehr Mütter gepflegt. Das liegt weniger daran, dass mehr Frauen krank werden, sondern eher daran, dass Männer dann ihre Frauen verlassen. Wenn die Väter erkranken, übernehmen die Ehefrauen häufiger die Hauptpflege.

Arbeitskreis JUMP – Vermittlung von Ansprechpartnern

„Wenn man seine engsten Verwandten waschen muss, ist das immer ein Tabubruch“, sagt Ivonne Festerling, Mitarbeiterin des Pflegestützpunkts Rahlstedt in Hamburg. Sie engagiert sich im Verein „Wir pflegen“, der 2015 den Arbeitskreis „Junge Menschen mit Pflegeverantwortung“ (JUMP) gegründet hat. Hervorgegangen aus einem EU-Projekt, ist sein erklärtes Ziel, mehr öffentliche Aufmerksamkeit für die Belange dieser jungen Menschen zu wecken. In regelmäßigen Abständen bietet JUMP Treffen für Fachleute und junge Pflegenden an. Das Bestreben ist, auch bundesweit Ansprechpartner zu vermitteln. Der

Arbeitskreis hilft gegebenenfalls dabei, die Pflegestufe und Hilfsmittel zu beantragen oder einen Pflegedienst einzubeziehen, um die Kinder und Jugendlichen sowie jungen Erwachsenen zu entlasten.

„Es war alles richtig so.“

Nicht nur die körperliche Pflege kostet die Beteiligten Kraft. In der Familie K. lagen mitunter die Nerven aller blank, erinnert sich Anneke. An manchen Tagen konnten sie ihrer Mutter – zermürbt durch die Krankheit – kaum etwas recht machen. Die sei aber in ihrem Leid tapfer und stets optimistisch gewesen, erzählt die Tochter. Nur ganz selten habe sie

geweint, „und das auch nur, weil sie sich selbst vorwarf, dass sie uns bald so alleine lässt.“ Anneke versuchte zu trösten, las Gedichte und sang ihr altvertraute Lieder wie „Sei behütet auf Deinen Wegen“ vor.

Gunda K. starb im Januar 2016 im Beisein ihrer Familie. Im Nachhinein findet es die heute 23-jährige Tochter selbst unbegreiflich, „dass man das alles so gemacht hat, ohne nachzudenken. Man hat sehr oft einfach funktioniert.“ Dennoch möchte sie die intensive Zeit mit ihrer Mutter nicht missen. „Es war alles richtig so.“

Mirjam Ulrich

Welche Rolle spielt die finanzielle Situation?

Eine sehr große. Viele der von uns befragten Eltern sind aufgrund ihrer Erkrankung erwerbsunfähig geworden. Die Familie hat plötzlich finanzielle Sorgen. Manche Familien verzichten auf professionelle Pflege, weil sie das Pflegegeld zum Leben brauchen. Ich erinnere mich an einen 15-jährigen, der sagte: „Dann haben wir mehr für uns.“

Die betroffenen Familien leben ja nicht im luftleeren Raum. Was können Menschen aus dem sozialen Umfeld tun?

Studien zeigen, dass das soziale Umfeld von betroffenen Familien schrumpft. Sei es durch den Verlust der Arbeit oder weil die Freunde es nicht mehr hören können, wenn die Betroffenen nur noch über die Krank-

heit sprechen, oder weil sie so eingeschränkt sind, dass sie bestimmte Dinge nicht mehr mitmachen können. Oft ziehen sich die Familien auch bewusst zurück, weil sie nicht wollen, dass sich andere einmischen. Wir müssen einfach die Augen aufmachen und Hilfe anbieten – Stichwort: Nachbarschaftshilfe. Das Wichtigste ist, dass wir dieses Thema enttabuisieren. Die Eltern suchen sich das in der Regel nicht aus, dass sie ihren Kindern diese Arbeiten übertragen. Das ist auch für sie belastend. Sie wissen aber oft nicht, wohin sie sich wenden können.

Und die jungen Pflegenden? Wie sieht es da mit Angeboten aus?

Es gibt wachsende Hilfsangebote für Kinder von psychisch Erkrankten, die auch relativ gut vernetzt sind. Für Kinder körperlich erkrankter Eltern ist das schwieriger; es gibt nur vereinzelt

Projekte, vor allem in Norddeutschland. Die Finanzierung ist ein riesiges Problem. Ohne Regelfinanzierung wird es aber langfristig und vor allem in der Fläche keine Unterstützungsangebote geben.

Wird die Zahl junger Menschen mit Pflegeverantwortung in absehbarer Zukunft steigen? Schließlich gibt es immer mehr „späte Eltern“.

Ich denke schon. Die Anzahl chronisch kranker Menschen nimmt zu, und wir haben eine deutliche Verlagerung von der stationären Behandlung in die Häuslichkeit. Das heißt, mehr Menschen werden zu pflegenden Angehörigen und davon sind auch die Kinder betroffen. Die Frage ist zudem, wie sich die dementiellen Erkrankungen auswirken. Auch da ist ein Anstieg zu erwarten.

Das Interview führte Mirjam Ulrich.

Gesetzliche Unfallversicherung für pflegende Angehörige



Nicht erwerbsmäßig tätige häusliche Pflegepersonen sind bei den gesetzlichen Unfallversicherungsträgern beitragsfrei versichert, wenn sie einen Pflegebedürftigen (im Sinne des § 14 des SGB XI) pflegen. Der Versicherungsschutz bezieht sich auf Tätigkeiten der Pflegebereiche Körperpflege, Ernährung, Mobilität sowie der hauswirtschaftlichen Versorgung, wenn diese überwiegend dem Pflegebedürftigen zugutekommen.

Dafür gelten die folgenden Voraussetzungen:

• Die Pflege darf nicht erwerbsmäßig erfolgen

Das ist der Fall, sofern Sie für Ihre Pfl egetätigkeit keine finanzielle Zuwendung erhalten, die das gesetzliche Pflegegeld übersteigt. Bei nahen Familienangehörigen wird allgemein angenommen, dass die Pflege nicht erwerbsmäßig erfolgt.

• Die Pflege muss in der häuslichen Umgebung stattfinden

Ihre Pfl egetätigkeit muss also entweder in Ihrem Haushalt oder in der Wohnung des Pflegebedürftigen erfolgen. Dabei kann es sich auch um eine eigene Wohnung in einem Seniorenheim handeln. Sie können den Pflegebedürftigen auch im Haushalt einer dritten Person pflegen. Ab 2017 gilt für neue Pflegepersonen eine wöchentliche Mindestpflegedauer von 10 Stunden, verteilt auf mindestens zwei Tage in der Woche.

Unfallkasse Rheinland-Pfalz
Orensteinstraße 10
56626 Andernach
Telefon 02632 960-0
info@ukrlp.de
www.ukrlp.de

Herausgeber:

Unfallkasse Berlin, Culemeyerstraße 2, 12277 Berlin, Tel. 030 7624-0

Unfallkasse Nordrhein-Westfalen, Sankt-Franziskus-Straße 146, 40470 Düsseldorf, Tel. 0211 9024-0

Kommunale Unfallversicherung Bayern, Ungererstraße 71, 80805 München, Tel. 089 36093-0

Redaktionsteam: Ivonne Festerling, Martin Schieron, Claudia Stiller-Wüsten, Kirsten Wasmuth, Dr. Susanne Woelk, Nil Yurdatap

Projektbetreuung: Aktion DAS SICHERE HAUS (DSH)

Realisation: Gathmann Michaelis und Freunde, Essen

Autorinnen und Autoren: Stefan Boltz, Adrienne Kömmler, Mirjam Ulrich, Annemarie Wegener, Dr. Susanne Woelk

Produktion und Vertrieb: Bodendorfer|Kellow

Bildquellen: Stephan Wallocha (Titel, 12, 13), Gathmann Michaelis und Freunde (2), www.wgp-shop.de (4, Nr. 1, 3, 5), www.ornamin.com (4, Nr. 2, 4), shutterstock.com/Jarun Ontakrai (6), Elisabeth Krankenhaus Recklinghausen (9), Festerling privat (10), BIVA e.V. (11), michael schick photo (7, 8), Walter Fischer WAFI-Bild.de (14)

Anregungen und Leserbrief: Aktion DAS SICHERE HAUS (DSH), Holsteinischer Kamp 62, 22081 Hamburg, Tel. 040 298104-61, Fax 040 298104-71, E-Mail info@das-sichere-haus.de, Internet www.das-sichere-haus.de