

Das Beratungsmagazin für pflegende Angehörige & Zugehörige

**Ausgabe 4/2020** 



In Zusammenarbeit mit "Pflege Professionell"

- **29.** / 30. April 2021
- Konferenz | Wien
- businesscircle.at/pflege



Österreichs exklusiver Treffpunkt für Führungskräfte der Akut-, Langzeit- und mobilen Pflege

## Pflege-Management Forum 2021

- Bildung und Berufspolitik: nationale und internationale Strategien
- Robotik und virtuelle Realität in der Pflege
- Generationen & Pandemie: Neueste Forschungsstudien und die Auswirkungen auf den Arbeitsmarkt

Moderation: Markus Golla, IMC FH Krems



### **INFORMATIV**

Weil wir das Thema Pflegende 05 Angehörige und Zugehörige ins Rampenlicht gebracht haben Birgit Meinhard-Schiebel

09 Wir gehen crazy. Kommst Du mit? Jana Ulrich

13 Hirschhausen zu Hause Dr. Eckart v. Hirschhausen

15 Umgang mit der psychischen Belastung von Angehörigen auf einer Intensivstation Marvin Kaiser B.A.

21 Ich bin eine heisse Kartoffel.... Hanna Fiedler

23 Das Angehörigengespräch rasche und kompetente Hilfe Dr. Margarethe Grasser

27 Gemeinsam für pflegende Angehörige Kerstin Löffler M.A. Anna Jerusalem M.A.

29 "Auszeit – das gepflegte Beisl für Pflegende" Katharina Klee

31 Wenn Kinder von psychisch erkrankten Eltern nicht mehr Kind sein können Andrea Rothenburg

35 **Community (Health) Nursing Daniel Peter Gressl** Karoline Riedler, BSc MSc

39 Ich arbeite in der IG Pflegende Angehörige Ulrike Strzyzowski

41 Der Demenz den Schrecken nehmen Raphael Schönborn M.A.

### **LEBENSGESCHICHTEN**

51 Mein Leben mit der Krankheit ALS **Brigitte Wieland** 

Alltag einer pflegenden und 53 betreuenden Mutter Claudia Sengeis

### **IM INTERVIEW**

Ich kämpfe, wie eine Löwin 56 Raphael Schönborn M.A.

00 Rezensionen

#### **IMPRESSUM**

Medieninhaber Markus Golla, BScN Aspangweg 73 3433 Königstetten golla@pflege-professionell.at

Herausgeber Markus Golla, BScN

Redaktion Pflege Professionell

Aspangweg 73

3433 Königstetten

Lektorat

Mag. Katrin Schützenauer & Karin Eder. BSc. MSc.

Grafik, Layout, Fotoredaktion & Produktion Markus Golla, BScN

Webseite & kostenfreies PDF Abo www.pflege-professionell.at

bestellbar über www.pflege-professionell.at

Druckerei der Printausgabe Facultas Verlags- und Buchhandels AG, Stolberggasse 26, A-1050 Wien

#### Kontakt

office@pflege-professionell.at 0043/6764908676

Titelbild (C) Gabriele Rohde (C) 2018 Markus Golla, BScN

Alle Artikel sind Eigentum der AutorInnen, für deren Inhalte sie auch selbst die Haftung übernehmen. Alle Fotos gehören urheberrechtlich den Fotografinnen. Eine Vervielfältigung besagter Güter ist nur mit schriftlicher Genehmigung gestattet.

PDF Version: ISSN 2517-9780 Printversion: ISSN 2518-0258



### **EDITORIAL**



#### Hanna Fiedler

Dipl. Lebensberaterin (psychosoziale Beratung), Sprecherin, Lern- und Lehrtrainerin, Vorsitzende der GALA (Gesellschaft für Arithmasthenie- und Legasthenietraining Austria), selbst ehemals pflegende Gattin und langjährige psychosoziale Begleitung Angehöriger von MmD (Menschen mit Demenzdiagnose) seit 2020 Vizepräsidentin der Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger, Autorin, Ihr aktuelles Buch: "Unser Leben zu Dritt - die Demenz, er und ich"



#### Raphael Schönborn, M.A.

Sozialwirtschaft und Soz. Arbeit, BA Erziehungs- und Bildungswissenschaften, DPGKP, Sonderausbildung für Lehr- tätigkeit § 65b GuKG; Lehrgangsleiter Dementia Care (Kardinal König Haus, Wien), Projektleitung ABDem (BMASK, VAEB), langjährige Praxis in der Begleitung und Beratung von Menschen mit Demenz und deren Nahestehenden (raphael-schoenborn.at), Fort- und Weiterbildungstätigkeiten, Leiter der Gesprächsgruppe "Meine Frau hat Demenz." (Caritas, Wien)



### Marvin Kaiser B.A.

Seit 2010 Pflegefachkraft am LVR Klinikum Düren, freie Referententätigkeit an Aus- und Weiterbildungseinrichtungen Kontakt: marvin.kaiser@lvr.de



#### Ulrike Strzyzowski

Koordinatorin der Interessensgemeinschaft Pflegender Angehöriger



#### Jana Ulrich

Jana Ulrich studiert Medienpsychologie, ist kreativer Kopf des Projekts "Locating Your Soul" und begleitet die Redaktion beim Texten, Filmen und Fotografieren.



### Katharina Klee

Katharina Klee ist akademische Psychosoziale Beraterin auf systemischer Basis. Sie war Radio- (Radio CD, Antenne Wien) und TV-Journalistin (Schiejok Täglich), Pressesprecherin, Moderatorin und Trainerin für die Gewerkschaft HGPD, später vida. Chefredakteurin der "Arbeit&Wirtschaft, die von ÖGB und AK herausgegeben wird. Sie arbeitet als Beraterin, Kommunikationstrainerin und Moderatorin. Bei PROMENZ ist sie seit 2018 als Unterstützerin im Ehrenamt tätig.



### Dr. Eckart von Hirschhausen

studierte Medizin und Wissenschaftsjournalismus. Seit über 20 Jahren ist er als Komiker, Autor und Moderator in den Medien und auf allen großen Bühnen Deutschlands unterwegs. Aktuell tourt er mit seinem Bühnenprogramm "Wunderheiler – Wie sich das Unerklärliche erklärt". In der ARD moderiert er die Wissensshows "Frag doch mal die Maus" und "Hirschhausens Quiz des Menschen". Mit seiner Stiftung HUMOR HILFT HEILEN engagiert sich Eckart von Hirschhausen für mehr gesundes Lachen im Krankenhaus.



### Kerstin Löffler

studierte Management im Gesundheitswesen und Gesundheitsförderung; wissenschaftliche Mitarbeiterin am Albert Schweitzer Institut für Geriatrie und Gerontologie in Graz im Forschungsbereich Bereich Digital Health; baute gemeinsam mit ihren Kollegen das Albert Schweitzer Trainingszentrum für pflegende Angehörige auf;



### Andrea Rothenburg

Initiatorin der KKPE (Kampagne für Kinder psychisch erkrankter Eltern)
Projektbeauftragte psychisch erkrankter Eltern im Psychiatrischen Krankenhaus Rickling

1. Vorsitzende des Vereins Psychiatrie in Bewegung e.V.

Produzentin Psychiatrie-Filme



### Anna Jerusalem

studierte Gesundheits- und Pflegemanagement, Englisch und Psychologie; wissenschaftliche Mitarbeiterin am Albert Schweitzer Institut für Geriatrie und Gerontologie in Graz; stv. Leitung des Albert Schweitzer Trainingszentrums für pflegende Angehörige;



### **Daniel Peter Gressl**

1. Vizepräsident ÖGKV Akad. Pflegemanager/DGKP freiberuflich



### Karoline Riedler, BSc MSc

Stv. Finanzreferentin ÖGKV

Lehrgangsleitung Akademie f. Gesundheitsberufe ÖGKV LV Steiermark

### Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Das Jahr 2020 ist ein Ausnahmejahr, das gerade im Bereich der häuslichen Pflege enorme Herausforderungen an die pflegenden Angehörigen stellt. Nur in gemeinsamen Anstrengungen kann es gelingen, den großen psychosozialen und oft auch physischen Druck zu mildern. Denn die Sorge, dass die Covid-Infektion pflegebedürftige Angehörige betreffen könnte, mobile Unterstützung ausfällt, dass pflegende Angehörige selbst infiziert sein könnten, dass existenzielle Fragen wie Kurzarbeit, Arbeitslosigkeit oder andere Sorgen dazu kommen, stehen oft genug im Raum.

In enger Zusammenarbeit mit allen Pflege- und Betreuungsberufen, in Zusammenarbeit mit Organisationen, Selbsthilfegruppen, mit dem Sozialministerium, mit den VertreterInnen in Ländern und Gemeinden versuchen wir als Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger die oft krisenhaften Situationen zu meistern. Eine Herausforderung, die auch uns fordert. In einer Situation, wie sie noch niemand von uns vorher erlebt hat, braucht es alle Kräfte, um mit den pflegenden Angehörigen durch diese Pandemie zu gehen. Die Task Force Pflege hat nicht nur stattgefunden, sie soll mit ihren Ergebnissen in die Pflegereform einfließen - und es sind die pflegenden Angehörigen, die in ihr eine wichtige Rolle spielen werden. Weil ohne ihre so oft kaum wahrgenommene, so oft unentgeltliche Arbeit das Pflegesystem in größte Gefahr geraten würde. Das hat uns die Pandemie so deutlich wie noch nie gemacht.



**Birgit Meinhard-Schiebel**Präsidentin der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger www.ig-pflege.at

## Birgit Meinhard-Schiebel

Pflegende Angehörige - 04/2020



(C) Katrin Schützenauer



# Weil wir das Thema Pflegende Angehörige und Zugehörige ins Rampenlicht gebracht haben - die Task Force Pflege zeigt auf

Die Task Force Pflege hat am 20. 10. 2020 in der Wiener Hofburg an 5 großen Themenblöcken gearbeitet. Nach der großen österreichweiten Umfrage der GÖG zum Thema Pflege wurden die über 3.000 Fragebogen aufgearbeitet und danach thematisch in die Task Force Pflege eingebracht.

Als Präsidentin der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger durfte ich die Arbeitsgruppe 4 "Pflegende Angehörige entlasten - Demenz begegnen" leiten. In der Zusammenarbeit mit den 5 Unterarbeitsgruppen, die online dazu mit TeilnehmerInnen gearbeitet haben, sind die einzelnen Handlungsfelder genau beleuchtet worden.

Das Engagement aller TeilnehmerInnen zeigt, dass das Thema Pflegende Angehörige und Demenz ganz große Priorität hat - sind es doch fast 1 Million pflegender Angehöriger aller Altersgruppen, die eine Stimme brauchen, um in ihrer sehr oft belasteten und belastenden Situation nicht allein zu bleiben. Aber auch die von einer demenziellen Erkrankung betroffenen Menschen und ihre Angehörigen brauchen nicht nur wichtige medizinische oder pflegerische Unterstützung sondern auch besonders die Möglichkeit, in

der Mitte der Gesellschaft bleiben zu können und nicht verdrängt zu werden.

Alles, was in der Arbeitsgruppe erarbeitet wurde, ist wichtiger Teil der Unterstützung der pflegenden Angehörigen. In der engen und ausgezeichneten Zusammenarbeit mit dem Sozialministerium und allen NetzwerkpartnerInnen wollen wir dafür sorgen, dass die Pflegereform für Österreich erfolgreich ist.

Wir werden als Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger unser Bestes dazu tun. Präsentation
Arbeitsgruppenleitung 4
Task Force Pflege
am 20, 10, 2020

Zur Unterstützung pflegender Angehöriger und ihrer Entlastung: Eine der wichtigsten Voraussetzungen ist es, die Angehörigen in Entscheidungen einzubeziehen.

Es braucht ein Bündel an niederschwelligen/unterstützenden Maßnahmen. So z.B. mehr Tagesbetreuungseinrichtungen, stundenweise Entlastungsangebote, auch bei Nacht.

Das wichtige Pilotprojekt - der pflegefreie Tag pro Monat - steht vor der Umsetzung und ist wie das kostenlose Angehörigengespräch ebenfalls eine wichtige psychosoziale Unterstützung.

Zur finanziellen Absicherung gehört unter anderem die Ausweitung des Rechtsanspruchs für die gesamte Karenzzeit

Der zu erwartende Anstieg an Demenzerkrankungen braucht einen Umsetzungsplan mit Zeitund Ressourcenplanung der österreichischen Demenzstrategie.

Die Schaffung einer Bundesarbeitsgruppe mit betroffenen Menschen holt auch sie in die Entwicklungen herein. So können rasch unterstützende Maßnahmen eingesetzt werden. Möglichst große Barrierefreiheit für betroffene Menschen ist wichtig für ihre soziale Teilhabemöglichkeit.

Young Carers - pflegende Kinder und Jugendliche - bleiben sehr oft unerkannt und ohne Unterstützung. Sie zu erreichen und ihren so quasi die Hand zu geben,

um für ein kindergerechtes Leben zu sorgen, dazu braucht es viele Zugangsmöglichkeiten. Die Sensibilisierungskampagne ist ein wichtiger Schritt, um auf sie aufmerksam zu machen.

Ein anderer wichtiger Schritt ist es, ein verpflichtendes Modul zum Thema Young Carers für pädagogische Berufe und soziale Berufe zu entwickeln und in die Aus- und Fortbildung dieser Berufsgruppen zu implementieren. Sie sind sehr oft die wichtigen Schlüsselpersonen.

## Entwicklung eines Modells von Community Nursing und Community Health Nursing

Beide Begriffe haben teilweise unterschiedliche Aufgaben. Um das Modell der Community Nurse zu entwickeln, braucht es die Expertise des ÖGKV als Berufsverband, um damit auf breiter Basis das Profil zu erstellen. Community Nurses werden in den Gemeinden in der häuslichen Pflege. eingesetzt. Das Profil muß multiprofessionell ausgerichtet sein, wobei die Sozialarbeitsexpertise ebenfalls eine wichtige Rolle hat.

Die mobile Hospiz- und Palliativbetreuung ist eine der wichtigsten Säulen in der letzten Lebensphase. Hier braucht es bessere Kooperation zwischen Ärztinnen und Ärzten und mobiler Betreuung. Aber auch die Optimierung der Finanzierung für die verschiedenen Leistungen und Ausbildungen. Ebenso sollen sogenannte Advance Practice Nurses in der Palliativ Care eine wichtige Rolle spielen.

Ein wichtiges Thema für die kommende Pflegereform ist die Unterstützung von Eltern, die ihre chronisch kranken oder behinderten Kinder - auch im Erwachsenenalter - daheim pflegen. Sie müssen sich oft durch eine Dschungel der Bürokratie bewegen, da sich zumeist die Angebote oder Leistungen nach dem Lebensalter des "Kindes" richten. Für die Eltern ist es ganz wichtig, was mit ihren Kindern nach ihrem Tod geschieht, damit sie auch danach gesicherte Wohn- und Beschäftigungsmöglichkeiten haben.

Ich darf nun nochmals eine Priorisierung anbieten, um rasch und zielorientiert an den Themen weiterzuarbeiten, denn einige Themen überlappen einander auch in weiten Teilen:

Pflegende Angehörige brauchen konkreten Unterstützung wie den pflegefreien Tag pro Monat, das kostenlose Angehörigengespräch zur psychosozialen Entlastung, den flächendeckenden Ausbau von kostenlosen Informations- und Beratungsangeboten, so wie die wichtige Unterstützung pflegender Eltern von chronisch kranken/behinderten Kinder mit Rechtssicherheiten.

Die Ausrollung der österreichische Demenzstrategie mit Finanzierung und Ressourcen. Ein wichtiger Schritt ist die Früherkennung. Der Erschwerniszuschlag für die Pflegegeldeinstufung hilft, rasch in das Pflegegeldsystem bestmöglich eingebunden zu sein.

Für Young Carers braucht es sowohl eine Sensibilisierungkampagne, aber auch digitale Medien für sie und die Installierung eines verpflichtenden Moduls in pädagogischen und sozialarbeiterischen Aus- und Fortbildungen, weil sie nahe an den Kindern und Jugendlichen sind.



### **INFORMATIV**

### Die Community (Health) Nurse

ist eine ganz wichtige Unterstützung im System - auch für pflegende Angehörige - und bei der Entwicklung des Profils soll die Expertise des ÖGKV als Basis herangezogen werden.

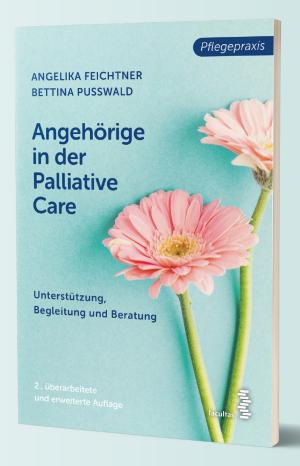
Um Menschen in der letzten Lebensphase und ihre Angehörigen bestmöglich zu unterstützen, ist der Ausbau und die finanzielle Förderung der mobilen Hospiz- und Palliativpflege - auch als "Letzte Hilfe" - ein ganz wichtiges Thema, das gefördert werden muß.

Ich hoffe, ich konnte Ihnen einen guten Überblick über die Ergebnisse der Ziele und Maßnahmenbündel der Arbeitsgruppe geben und werde mich gerne auch weiterhin ehrenamtlich für die Entwicklung der Pflegereform zur Verfügung stellen.

Danke für Ihre Aufmerksamkeit

### **Birgit Meinhard-Schiebel**

Präsidentin der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger



Angelika Feichtner, Bettina Pußwald

## Angehörige in der Palliative Care

Unterstützung, Begleitung und Beratung

facultas 2020, 2., überarbeitete und erweiterte Auflage 206 Seiten, broschiert EUR 21,90 (A) / EUR 21,30 (D) / sFr 27,– UVP ISBN 978-3-7089-1873-0 Auch als epub: e-ISBN 978-3-99030-999-5

Erhältlich im Buchhandel oder auf facultas.at









## Wir gehen crazy. Kommst Du mit?



Um junge Menschen, Betroffene von psychischen Erkrankungen und Angehörige (auch Kinder, Geschwister oder Freund:innen sind Angehörige), zu erreichen muss man da sein, wo sie sich aufhalten – online. Durchschnittlich verbringen 85 % der 12 bis 17-Jährigen etwa drei Stunden pro Tag bei Instagram, Facebook, TikTok und Co.[1] Soziale Medien werden besonders bei jungen Menschen zwischen 14 bis 29 Jahren zunehmend beliebter.[2]

Die "bunten" Plattformen ermöglichen es, Freunden zu folgen und geben uns das Gefühl, immer dabei zu sein. Doch sie haben nicht nur positive Effekte. Denn meis-

tens wird nur Positives gepostet und Nutzer:innen sehen sich im ständigen Vergleich mit anderen.

### Social Media, Fluch oder Segen?

Mittlerweile haben sich die sozialen Netzwerke verändert. Beim Scrollen durch den Home-Feed z. B. bei Facebook befindet man sich nicht nur in den digitalen Fotoalben seiner Freund:innen, sondern in einer Welt, die von personalisierter Werbung und Influencer:innen beherrscht wird: Perfekte Körper, schöne Orte und glückliche Menschen – die digitale Welt vermittelt ein makelloses Bild.

Zahlreiche Studien zeigen, dass

der persönliche Vergleich in Sozialen Medien zu psychischen Problemen oder zumindest zur Verstärkung dieser führen kann. [3] Wieso sollen wir dennoch soziale Plattformen für Aufklärung und Antistigmaarbeit nutzen und diese nicht gleich verfluchen? Als selbstverständliches und allgegenwärtiges Kommunikationstool der "Generation Y" (der "Millennials" oder "Jahrtausender") kann man die sozialen Netzwerke nicht ignorieren. Gleichzeitig ist es wichtig, einen kritischen Umgang mit Social Media zu fördern, das betrifft auch den Umgang mit Persönlichkeitsund Urheberrechten.

### Selbsthilfe-Networking

Schaut man genauer hin, findet man zwischen schillernder Werbung und perfekten Influencer:innen z. B. auf Instagram eine große Community und viele Beispiele von Betroffenen, Angehörigen und Expert:innen zum Thema mentale Gesundheit, beispielsweise Berichte über Krankheits- und Genesungswege, persönliche Einblicke und verständliche Sachbeiträge über psychische Erkrankungen. Zum Beispiel klärt der Account @dasklemmbrett der Verhaltenstherapeutin Dr. Janine Selle mit Grafiken über psychische Erkrankungen auf. Auf dem Instagram-Account @mutsammlerin berichtet Mandy aus der Perspektive einer Betroffenen über ihre Angststörung.

Auch junge Formate von "klassischen" Medien beleuchten das Thema psychische Erkrankungen zunehmend auf Social Media. So beispielsweise das junge Magazin des Bayrischen Rundfunks "pulsreportage" (@pulsreportage). Dort wurde zuletzt das Thema "Recovery-Accounts"[4], also Angebote über Krankheitsgenesung[5] thematisiert. Auch das Angebot "STRG F" (@strg\_f) von "funk", dem Content-Netzwerk von ARD und ZDF, veröffentlicht Beiträge zu psychischen Erkrankungen. Darunter zuletzt die Doku "Videotagebuch: Psychisch krank in der Isolation".[6] Darin geht es um das Thema Depressionen während der Corona-Pandemie.

In den Kommentaren unter den Posts oder IGTV's zum Thema mentale Gesundheit, können sich die Betroffenen vernetzen. Die Studie "#Status of Mind: Social media and young people's mental health and wellbeing " der Royal Society for Public Health (RSPH)

hat gezeigt, dass es sieben von zehn Betroffenen in schwierigen Phasen geholfen hat, sich mit anderen Betroffenen über soziale Netzwerke auszutauschen.[7]

### Von der Idee zur Redaktion

Mit der Intention, dort hinzugehen und anzusetzen, wo sich junge Menschen aufhalten, entstand Ende 2019 beim Bundesverband der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen (BApK) die Idee, eine Online-Redaktion für junge Selbsthilfe ins Leben zu rufen: Locating Your Soul (LYS) soll junge Menschen zusammenbringen und ermutigen, über ihre Anliegen und Probleme zu sprechen. Ziel ist es, einen kreativen Rahmen zu schaffen, in dem sich Betroffene, Angehörige und Interessierte austauschen und über ihre Erfahrungen und Wünsche berichten können.

Im März 2020 startet ein Aufruf zur Suche von Redaktionsmitgliedern. Die Resonanz war so groß, dass sich nach einigen E-Mails, Telefonaten und Kennenlerngesprächen in kürzester Zeit eine feste ehrenamtliche Redaktion gebildet hatte. Mittlerweile besteht LYS aus 12 Köpfen, die schreiben, zeichnen, fotografieren und manchmal auch tanzen. Dabei steht das Thema mentale Gesundheit im Mittelpunkt. Es gibt verschiedene Themenschwerpunkte, aktuell geht es um "Body&Mind" und "Grenzen". Die Beiträge reichen von persönlichen Erfahrungsberichten über Interviews und Reportagen bis hin zu Illustrationen oder Videos.

### **Themen und Formate**

So hat sich Redakteurin Emilia (mit 18 die Jüngste) in ihrem Beitrag mit dem Thema Selbstfürsorge beschäftigt: "Wie geht Selbstfürsorge eigentlich? Durch positive Affirmationen kann es einem gelingen, Selbstvertrauen aufzubauen. Affirmationen sind Sprüche, die man sich selbst regelmäßig zusprechen kann, um negative Glaubenssätze in positive umzuwandeln. Einige Beispiele: "Ich bin stark!" oder "Ich bin wertvoll!" Anstatt: "Ich bin schlecht!" oder "Ich schaffe das nicht!"

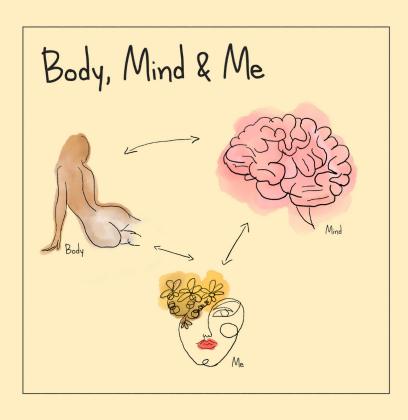
In einem weiteren Artikel führt Smilla ein Gespräch zwischen Körper und Geist über Reizüberflutung, Körpergefühl und warum wir mitfühlender mit uns selbst umgehen sollten. Das Ergebnis ist eine Art Aufruf zu mehr Selbstfürsorge – in einem weiteren Beitrag angereichert mit zehn Ideen, mit denen man Körper und Geist jeden Tag etwas Gutes tun kann.

Auf dem Instagram-Account finden sich neben Ausschnitten aus den Artikeln auch audiovisuelle Inhalte. Social-Media-Expertin Antonia kümmert sich um kurze Teaser mit selbst erstellten Illustrationen, zuletzt zum Thema "Body&Mind". Auch die Artikel werden durch visuelles Material unterstützt. Redakteurin Carla sorgt für farbenfrohe Grafiken, wie beispielsweise eine Illustration zur Beziehung zwischen Körper. Kopf und einem selbst.

Im Spätsommer während des ersten Redaktionstreffens in der Eifel produzierte das Team außerdem einen Trailer: "Locating Your Soul in 1 Minute". Hier erklären Saskia, Mandy und Lukas kurz und knapp was LYS ausmacht und welche Ziele dahinterstehen.[8]



Eine Illustration von Carla Sanfratello Marco



### Auf allen Kanälen

Herzstück des Projekts ist die Website www.locating-your-soul. de mit einer eigenen Redaktion. Auf dem Instagram-Account @ locating.your.soul teasert das Social-Media-Team die Artikel an, verweist darauf und kann in direkten Austausch mit den Leser:innen treten.

Einmal im Monat trifft sich die Redaktion online per Videokonferenz. Es werden Artikel besprochen, gebrainstormt und sich ausgetauscht. Mit dabei ist Redakteur Ludwig Janssen. Er versorgt das Team als Kenner der Psychiatrieszene mit Fachwissen, Kontakten und konstruktivem Feedback zu den Beiträgen.

Das Besondere der Redaktion ist, dass jedes Mitglied persönli-

che Erfahrungen mitbringt, sei es selbst betroffen von psychischen Problemen, mit solchen in der Familie oder im persönlichen Umfeld. So entstehen vielfältige Beiträge aus ganz verschiedenen Perspektiven - nach dem Redaktions-Motto: "Wir gehen crazy. Kommst Du mit?". Redakteurin Mandy bringt die Zielsetzung des Projektes auf den Punkt: "Wir möchten erreichen, dass mehr über das Thema mentale Gesundheit gesprochen wird und es so für Betroffene und Angehörige einfacher wird, sich Hilfe zu suchen".

### **Fußnoten**

[1] Laut der Studie "Mediensucht der DAK 2020": https://www.schau-hin.info/studien/dak-studie-mediensucht-2020.

[2] Im Jahr 2020 gaben 24 % der befragten 14 bis 29-Jährigen an, Facebook täglich zu nutzen. Mehr als die Hälfte (53 %) gab an, Instagram täglich zu nutzen. Quelle: ARD ZDF Online Stu-

die 2020: https://www.ard-zdf-onlinestudie.de/files/2020/2020-10-12\_Onlinestudie2020\_Publikationscharts.pdf.

- [3] Royal society for public health: "#Status of Mind: Social media and young people's mental health and wellbeing": www.rsph.org.uk/ourwork/campaigns/status-of-mind.html (abgerufen am 03.09.2018).
- [4] Die Reportage ist sowohl bei Youtube (www.youtube.com/watch?v=6W5w-0EB-hrE&t=478s) als auch bei Instagram (https://www.instagram.com/tv/CCYcl\_Hp7OP/) verfügbar.
- [5] Hierbei kann es sich sowohl um psychische als auch körperliche Krankheiten handeln. In diesem Fall ging es um Magersucht: www.br. de/puls/tv/puls/puls-reportage-recovery-kanaele-magersucht-100.html.
- [6] März 2020 www.youtube.com/watch?v=GG-J7Zq2Vg3I.
- [7] Studie der Royal society for public health: "#Status of Mind: Social media and young people's mental health and wellbeing": www.rsph. org.uk/our-work/campaigns/status-of-mind. html.
- [8] Der Trailer ist auf www.locating-your-soul.de zu finden.





Quelle: dm-Magazin alverde (Mit freundlicher Genehmiung übernommen



### Hirschhausen zu Hause

Beim Schreiben dieser Kolumne war mir bewusst, dass sich die Informationen zu Corona und dem Tragen eines Mundschutzes schon wieder geändert haben könnten, wenn Sie diese Ausgabe lesen. Deshalb gleich eins vorweg: Informationen zu Hygienemaßnahmen und den neuesten Empfehlungen finden Sie auf der Seite des Robert Koch-Institutes rki.de und allgemeinverständlicher auf der Seite der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung bzga.de oder infektionsschutz.de. Wie Sie vielleicht mitbekommen haben, bin ich schon lange vor den öffentlichen Empfehlungen zum Tragen eines Mund-Nasen-Schutzes mit der Aktion #maskeauf aktiv geworden. Mein Video dazu mit dem genialen Zeichner Andreas Gärtner hat eine Million Menschen

erreicht, obwohl ich da zur Demonstration eine gehäkelte Maske trug, die natürlich NICHT zur Nachahmung empfohlen ist.

Inzwischen gibt es ja eine Vielzahl von Modellen, die tauglich sind. gekaufte und gebastelte. Die Verwirrung war zu Beginn der Corona-Krise groß, weil sich mehrere Statements widersprachen. Das hatte mehr mit der Frage zu tun, wer denn für die Beschaffung zuständig ist, als damit, ob es Sinn macht. Die Vorurteile dem Maskentragen gegenüber waren groß, denn man sieht ja schnell für andere weniger vertrauenerweckend aus, wenn man sich vermummt. Dabei planen wir ja keinen Banküberfall, sondern unterbrechen Infektionsketten, schützen also maßgeblich andere vor uns. Denn auch wenn wir es selber nicht merken und noch keine Symptome haben, können wir schon Virusträger sein und andere anstecken. Deshalb sind Masken in der Öffentlichkeit ein Zeichen von Respekt und das Gegenteil von Egoismus.

Allerdings gibt es mehrere Haken: Manche meinen, mit einer Maske darf man sich wieder so verhalten wie vorher, und werden leichtsinnig. Nein, die Maske ist ZUSÄTZLICH wichtig, aber die größte Wirkung haben nach wie vor das Abstandhalten und die Händehygiene. Stoffmasken sind inzwischen auch fast wie ein modisches Accessoire – dabei gehören sie nicht wie eine Sonnenbrille ins Haar geschoben und auch nicht unters Kinn. Entweder auf oder ab – und das richtig.

Eine gedankliche Stütze für unser

kollektiv neu zu lernendes Verhalten ist das, was wir schon alle intuitiv mit einem benutzten Taschentuch machen. Würden Sie das auf den Tisch vor sich legen? Oder in die Haare oder unters Kinn rubbeln? Man würde es mit spitzen Fingern wegwerfen.

### "Auch unter einer Maske sollte das Ansteckendste immer sein: ein Lächeln."

Und mit genauso spitzen Fingern sollten wir auch die Maske behandeln. Denn wenn man ein Mal durch sie ausatmet, können theoretisch innen unsere eigenen Viren drauf sein und außen die von anderen. Und wenn die Maske feucht ist, dann gehen die Viren munter durch jeden Stoff. Deshalb feuchte Masken sofort wechseln. Ansonsten spätestens am Ende des Tages. Danach gehört der Mundschutz in die 60-oder 90-Grad-Wäsche. Alternativ

kann man den Mundschutz in eine Schüssel oder einen Kochtopf mit kochendem Wasser legen. Und wenn man den Mundschutz schnell wieder braucht, trocknet er sofort unter einem Bügeleisen.

Am besten hat man fünf bis zehn Masken, dann ist das Wechseln unproblematisch. Idealerweise hat man einen Klarsichtbeutel dabei, in dem man die gebrauchten und potenziell infektiösen Masken deponiert, damit man sie nicht, wie ich das oft beobachte und anfangs auch selber gemacht habe, penibel aufsetzt, nur um sie dann später in die Hosentasche zu knüllen und damit die Hände wieder "dreckig" zu machen bei jeder unbewussten Gelegenheit. Immer vor und nach dem Absetzen Hände waschen. Und bei der häuslichen Pflege Hände desinfizieren.

Das erhöhte Risiko jeder Infektion für ältere Menschen und für alle

mit Vorerkrankungen von Herz, Lunge und Abwehrsystem erfordert besondere Vorsicht. Wenn Sie sich ausschließlich um einen Menschen kümmern und gar kein Austausch mit anderen Menschen besteht, teilen Sie sowieso schon Tisch, Bett und Viren. Dann erübrigen sich der Mindestabstand und die Maske eh. Für jeden, der aber von außen in Ihre "Welt" kommt, gilt: Jeder kann Viren einschleppen. Und weil wir alle Menschen sind und Fehler machen, dürfen wir uns auch gegenseitig Tipps geben, zum Beispiel wenn wir uns, ohne es zu merken, an die Maske gefasst haben, so wie wir uns alle ständig auch ins Gesicht fassen. Tipps geben ist was anderes als Polizei spielen. Und auch unter einer Maske sollte das Ansteckendste untereinander sein: ein Lächeln.

### Ihr Eckart v. Hirschhausen







## Umgang mit der psychischen Belastung von Angehörigen auf einer Intensivstation

Hilflosigkeit, Angst, Wut, Trauer sind Gefühle, die Angehörigen auf einer Intensivstation nicht fremd sind. Hinzu kommen Nächte ohne Schlaf. Da weltweit die Zahl von intensivmedizinischen Behandlungsfällen steigt, steigt auch die Zahl von Angehörigen, die es auf eine Intensivstation verschlägt. Angehörige können mit überwältigenden und emotional herausfordern-Situationen konfrontiert sein, die sich besonders bei der Entscheidung über lebenserhaltenden Maßnahmen zeigen. Ihre Sorgen und Bedürfnisse müssen in der intensivmedizinischen Behandlung ebenfalls berücksichtigt werden.

Auch wenn sich heute mehr Patienten von ihrer kritischen Erkrankung erholen, muss sich der Erfolg der Behandlung nicht nur in der der steigenden Überlebensrate auf der Intensivstation widerspiegeln. Das Wiedererlangen der funktionellen Fähigkeiten und der Erhalt der psychischen Gesundheit sind ebenfalls von hoher Bedeutung für Betroffene und Angehörige. Die steigenden intensivmedizinischen Behandlungsfälle haben einen gewissen Anteil an der allgemeinen Zunahme von psychischen Erkrankungen. 2013 konnte in einer großen, amerikanischen Studie gezeigt werden, dass 35% aller Patienten, die auf einer intensiv-

medizinischen Station behandelt wurden, eine posttraumatische Belastungsstörung entwickeln (Bienvenu, 2013). Ähnliche Prozentzahlen wurden in weiterführenden Studien für das Auftreten einer Depression (Rabiee et al., 2016) oder einer Angststörung (Nikayin et al., 2016) nachgewiesen. Erinnerungslücken und verstörende Erinnerungen an die Behandlung gelten laut den genannten Studien als Hauptrisikofaktor für die Entwicklung einer psychischen Erkrankung. Allerdings können auch die Dauer und die Art der Sedierung einen Einfluss auf die Entstehung einer psychischen Erkrankung haben (Parker et al., 2015).



(C) Beerkoff

Aber ein intensivmedizinischer Patient ist selten alleine auf der Intensivstation. Der Patient hat Angehörige, die die psychische Belastung häufig teilen. 2012 konnte in einer französischen Studie gezeigt werden, dass 70% der Angehörigen während der Behandlung akute Symptome der Angst entwickeln. 35% der Angehörigen zeigen außerdem Symptome der Depression. Diese Symptome treten deutlich häufiger auf, wenn es sich bei dem Angehörigen um nahe Verwandte, wie Lebensgefährten oder Kinder handelt (Schmitt & Azoulay, 2012). Die psychische Belastung der Angehörigen wird durch Schlafstörungen und anhaltender Müdigkeit verstärkt. Sorgen, Nöte & Unsicherheiten können Angehörigen bis tief in die Nacht wachhalten (Chang, Wang & Yu, 2018). Darüber hinaus werden bis zu 35,9% der Angehörigen angstlösende oder antidepressive Medikamente verschrieben (Lemiale et al., 2010).

Die Rolle eines Angehörigen ist häufig von Unsicherheit und überwältigende Emotionen geprägt. Zusätzlich kann es zu einer divergenten Rollenentwicklung, bei der ungewohnte Erwartungen an den einzelnen Angehörigen gestellt werden, kommen, Kinder werden zu Entscheidungsträgern und Eltern sind unter Umständen hilflose Beobachter, was die psychische Belastung von Angehörigen erhöht (Nagl-Cupal & Schnepp, 2010). Außerdem müssen sich Angehörige die Frage stellen, ob eine lebenserhaltende Maßnahme erfolgen oder zurückgenommen werden soll. Die Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen ist mit emotionalem Stress verbunden und wirkt sich negativ auf die psychische Gesundheit aus. Die Unsicherheit und das mitfühlende Leiden im Zusammenhang mit der Entscheidungsfindung werden von Angehörigen als stärkste Stressfaktoren während der Behandlung des Patienten beschrieben (Nunez, 2015). Die Intensivpflegekraft ist während dieser Zeit für die meisten Angehörigen die wichtigste Bezugsperson auf einer Intensivstation und wird in ihrer Tätigkeit sogar wichtiger als die ärztliche Behandlung angesehen. Die Intensivpflegekraft kann die nötigen Informationen verständlich vermitteln und durch eine professionelle Pflege die Bedürfnisse des Patienten und der Angehörigen zufrieden stellt. Die Bedürfnisse können durch kulturelle und religiöse Aspekte seitens der Patienten und Angehörigen unterschiedlich sein und müssen von der Intensivpflegekraft individuell betrachtet werden (Al-Mutair. Plummer. O'Brien & Clerehan. 2013).

Die Langzeitfolgen von kritischen Erkrankungen auf Betroffene und Angehörige können als Post Intensive Care Syndrom (PICS) bezeichnet werden. Bei dem PICS handelt es sich nicht um eine Diagnose im herkömmlichen Sinne. Das PICS ist vielmehr eine Beschreibung, die dabei, Langzeitfolgen in einem Zusammenhang mit der intensivmedizinischen Behandlung zu bringen. Das PICS umfasst dabei Aspekte der physischen, kognitiven und emotionalen Gesundheit, wie in der Abbildung ersichtlich ist. Die emotionale Gesundheit von Angehörigen wird unter der Sparte PICS-Familie gesondert berücksichtig (Needham et al., 2012). Die emotionale Gesundheit von Angehörigen kann sich nach einer Entlassung oder Verlegung des Patienten von selbst verbessern. Sie kann sich aber auch zu einer anhaltenden psychischen Störung entwickeln. Besonders wenn der Patient verstirbt, zeigen nämlich bis zu 40% der hin-Familienmitalieder terbliebenen 1 Jahr nach dem Verlust generalisierte Angstzustände, schwere depressive Störungen oder eine komplizierte Trauer (Schmitt & Azoulay, 2012). Ferner ist bekannt, dass die für Patienten vorgesehene Genesungsprogramm/ Rehabilitation-Maßnahmen keine Auswirkungen auf die psychische Gesundheit von Angehörigen hat und diese nur selten berücksichtig (Bohart, 2018). Angehörige müssen also gesondert berücksichtig werden.

Es gibt aber einen Weg aus jeder Krise aibt und die Intensivpfleaekräfte können angemessen auf die Situation der Angehörigen reagieren. Immerhin gibt es bereits erste wirkungsvolle Ansätze, die fähig sind, das Befinden und die Zufriedenheit von Patienten und Angehörigen auf einer Intensivstation zu verbessern. Speziell für Angehörige entwickelt und wissenschaftlich überprüfte Behandlung oder Unterstützungsangebote sind allerdings selten und nur unzureichend auf ihre Langzeitwirkung hin untersucht.

### Intensivtagebuch

Das Intensiv-Tagebuch ist eine einfache und wirksame Methode. In dem Intensiv-Tagebuch werden während der intensivmedizinischen Behandlung persönliche Einträge über den Zustand und die Behandlung des Patienten vorgenommen. Diese Einträge können durch persönliche Wünsche und Fotos ergänzt werden. Das Intensiv-Tagebuch kann später von den Patienten genutzt werden, um den Ablauf der Behandlung zu verstehen und über lückenhafte Erinne-

## INFORMATIV

rungen zu sprechen (Nydahl, Fischill, Deffner, Neudeck, & Heindl, 2019). In einer großangelegten Studie konnte bereits gezeigt werden, dass ein Intensiv-Tagebuch auch die psychische Belastung von Angehörigen reduziert. Angehörige, die ein Intensivtagebuch für den kritisch kranken Menschen geführt haben, zeigen 26,3% niedrigere Werte für posttraumatischen Stress als bei Angehörigen, denen kein Intensiv-Tagebuch zur Verfügung stand. Die Einträge im Intensiv-Tagebuch können durch die intensivmedizinische Behandlungsteams oder durch die Angehörigen erfolgen und sind in beiden Fällen wirksam (Nielsen et al., 2019).

### Information und Aufklärung

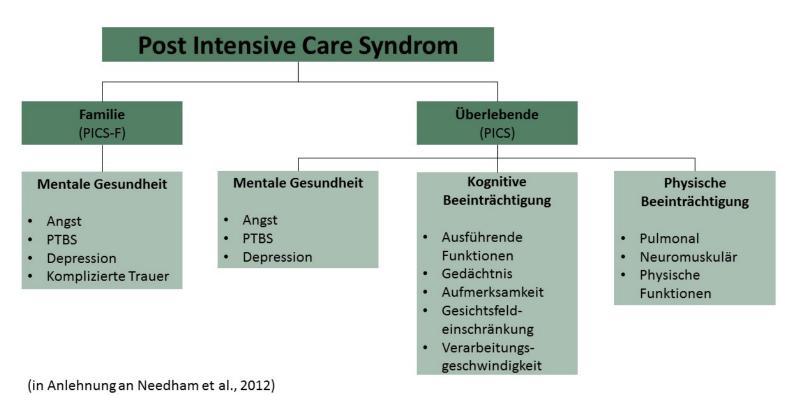
Die Intensivstation vorher zu besichtigen und die Räumlichkeiten und Gerätschaften kennen zu lernen, kann helfen Unsicherheiten

und Ängste bei Angehörigen zu reduzieren. Dies ist bei plötzlich kritischen Verläufen aber nicht immer möglich, sodass viele Fragen verschoben werden müssen und unter Umständen erstmal ungeklärt bleiben. Es hat sich aber gezeigt, dass Informations-Broschüren in leicht verständlicher Sprache und Stationsbeschreibungen helfen. Unsicherheiten und akute psychische Belastung bei Patienten und Angehörigen zu reduzieren (Lai et al., 2020). Das Informationsmaterial kann in Angehörigen- oder Aufenthaltsräumen genutzt werden, um Wartezeiten zu überbrücken und um aleichzeitia häufia gestellten Fragen zu beantworten. Die Entwicklung Angehörigen freundlicher Intensivstationen mit Wartezimmern kann die Zufriedenheit der Patienten und Angehörigen verbessern. So wird dem Bedürfnis nach Privatsphäre, Komfort und Ruhe während der

gesamten Zeit auf der Intensivstation entsprochen (McLennan & Aggar, 2020). Die Stiftung Pflege e.V. engagiert sich in Deutschland für einen Angehörigen freundlichen Umgang auf den Intensivstationen. Mit dem Zertifikat "Angehörige iederzeit willkommen" sollen die Intensivstationen ermutigen werden, die Erkenntnisse, die in pflegewissenschaftlichen Arbeiten gewonnen wurden, in der Praxis umzusetzen. Zusätzlich stellt die Stiftung Pflege e.V. Informationsbroschüren für Angehörige und intensivmedizinische Teams online bereit (Stiftung Pflege e.V., 2020).

### Angehörigen-Visite

Familienmitglieder treten häufig als stellvertretende Entscheidungsträger in der Intensivpflege auf. Die Entscheidung fällt leichter, wenn der Wille des Patienten bekannt ist und wenn die Angehörigen angemessen informiert sind.



Eine Studie konnte zeigen, dass die Mehrheit (65%) der Angehörigen eine aktive Entscheidungsrolle bevorzugt. 35% der Angehörigen zogen es vor, die Verantwortung mit dem Arzt zu teilen. Eine passive Rolle wurde von keinem Angehörigen bevorzugt. Ein aktiver Entscheidungsprozess hat hingegen das Stresserleben der Angehörigen deutlich reduziert (Nunez, 2015). Die aktive Entscheidungsrolle kann in Angehörigen-Visiten gefördert und unterstützt werden. Der Nutzen und die Machbarkeit einer Angehörigen-Visite wurden bereits klinisch untersucht. Die Visite verlängert sich um durchschnittlich 4 Minuten pro Patient, senkte aber die psychische Belastung der Angehörigen und steigerte gleichzeitig deren Zufriedenheit (Simon, Sankara, Gioe & Newcomb, 2020).

### Gespräche führen

Langzeigt-Folgen sind nach intensivmedizinischer Behandlung nicht vollständig zu vermeiden. Die körperlichen, kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen bedeuten häufig, dass sich eine Familie auf neue Umstände einstellen muss. Dass Reden dabei hilft, sich an eine neue Umstände anzupassen, konnte eine schwedische Studie zeigen. In der Studie wurde untersucht, ob sich eine "gesundheitsfördernde Gesprächsintervention" für Familien mit einem schwerkranken Angehörigen positiv auf die psychische Gesundheit von Patienten und Angehörigen auswirkt. Betroffene Familien wurden nach der intensivmedizinischen Behandlung zu Hause von einer Pflegefachkraft aufgesucht. Im Gespräch erfragte die Pflegekraft zum einen Alltagsprobleme und zum anderen aber auch Ressourcen innerhalb der Familie. Die einzelnen Familienmitglieder erzählten von ihren veränderten, familiären Rollen und wie sie mit den Alltagsproblemen und Ressourcen umgehen. Nach drei Gesprächsterminen besserte sich bereits die familiären Funktionen und die psychische Belastung reduzierte sich. (Ågren, Eriksson, Fredrikson, Hollman-Frisman & Orwelius, 2019). Durch den ambulanten Intensivpflegeanbieter Vita Amare Süd wurde 2018 eine Selbsthilfegruppe für Angehörige von Intensivpflege-und Wachkoma-Patienten gegründet, die überregional in Anspruch genommen werden kann. Neben dem Aspekt der Hoffnung soll außerdem ein Austausch über den Umgang mit Emotionen stattfinden. Überdies stehen innerhalb der Selbsthilfegruppe häufig gestellte Fragen im Umgang mit Intensivpatienten im Vordergrund (Vita Amare Süd, 2020).

### **Fazit**

Bei Patienten und Angehörigen gleichermaßen kommt es auf einer Intensivstation zu einer psychischen Belastung. Aus der psychischen Belastung können sich dauerhafte Krankheiten entwickeln, die Familiensysteme belasten. Angehörige in den Behandlungsprozess einzubeziehen und umfassend zu informieren, kann helfen, die dauerhaften psychischen Erkrankungen zu reduzieren. Außerdem empfiehlt sich das Führen eines Intensiv-Tagebuchs und der gegenseitige Austausch in Selbsthilfegruppen oder Nachsorgegesprächen. Angehörige müssen in die Nachsorge und die Rehabilitationsbehandlung einbezogen werden. Gleichzeitig muss sich die Zahl angehörigenfreundlichen Intensivstationen erhöhe. um den Sorgen und Bedürfnisse der Patienten und Angehörigen gerecht zu werden. Der Pflegekräftemangel macht diese Anforderungen zu einer besonderen

Herausforderung für die Gesundheitsversorgung.

### Tipps für Angehörige

- Halten Sie ihre Eindrücke in einem Intensiv-Tagebuch fest
- Nehmen Sie wenn möglich an der Visite teil
- Besuchen Sie ihren Angehörigen
- Klären Sie den (vermeintlichen) Willen des Patienten
- Gönnen Sie sich ausreichend Ruhe
- Besprechen Sie die Zeit auf der Intensivstation nach
- Suchen Sie sich, wenn nötig, professionelle Hilfe

### Tipps für intensivmedizinische Teams

- Ermöglichen Sie möglichst uneingeschränkten Besuch oder Telefonkontakt
- Beziehen Sie Angehörige in die Behandlungsplanung mit ein
- Stellen Sie Rückzugsorte für Angehörige bereit
- Geben Sie Informationenmaterial weiter
- Haben Sie Verständnis für die emotionale Ausnahmesituation

### Literatur

Al-Mutair, A. S., Plummer, V., O'Brien, A., & Clerehan, R. (2013). Family needs and involvement in the intensive care unit: a literature review. Journal of clinical nursing, 22(13-14), 1805-1817.

Ågren, S., Eriksson, A., Fredrikson, M., Hollman-Frisman, G., & Orwelius, L. (2019). The health promoting conversations intervention for families with a critically ill relative: A pilot study. Intensive

### **INFORMATIV**



and Critical Care Nursing, 50, 103-110.

Bienvenu, O. J., Gellar, J., Althouse, B. M., Colantuoni, E., Sricharoenchai, T., Mendez-Tellez, P. A., ... & Needham, D. M. (2013). Post-traumatic stress disorder symptoms after acute lung injury: a 2-year prospective longitudinal study. Psychological medicine, 43(12), 2657-2671.

Bohart, S., Egerod, I., Bestle, M. H., Overgaard, D., Christensen, D. F., & Jensen, J. F. (2018). Recovery programme for ICU survivors has no effect on relatives' quality of life: Secondary analysis of the RAPIT-study. Intensive and Critical Care Nursing, 47, 39-45.

Chang, P. Y., Wang, H. P., & Yu, J. M. (2018). Exploring Stress, Sleep Disturbances, and Fatigue Among Primary Family Caregivers in the ICU. Hu Li Za Zhi, 65(6), 55-66.

Lai, V. K. W., Ho, K. M., Wong, W. T., Leung, P., Gomersall, C. D., Underwood, M. J., ... & Lee, A. (2020). Effect of preoperative education and ICU tour on patient and family satisfaction and anxiety in the intensive care unit after elective cardiac surgery: a randomised controlled trial. BMJ Quality & Safety.

Lemiale, V., Kentish-Barnes, N., Chaize, M., Aboab, J., Adrie, C., Annane, D., ... & Jourdain, M. (2010). Health-related quality of life in family members of intensive care unit patients. Journal of palliative medicine, 13(9), 1131-1137.

McLennan, M., & Aggar, C. (2020). Family satisfaction with care in the intensive care unit: A regional Australian perspective. Australian Critical Care.

Nagl-Cupal, M., & Schnepp, W. (2010). Angehörige auf Intensivstationen: Auswirkungen und Bewältigung. Eine Literaturübersicht über qualitative Forschungsarbeiten. Pflege Die Wissenschaftliche Zeitschrift Fuer Pflegeberufe, 23(2), 69.

Needham, D. M., Davidson, J., Cohen, H., Hopkins, R. O., Weinert, C., Wunsch, H., ... & Brady, S. L. (2012). Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. Critical care medicine, 40(2), 502-509.

Nielsen, A. H., Angel, S., Egerod, I., Lund, T. H., Renberg, M., & Hansen, T. B. (2020). The effect of family-authored diaries on post-traumatic stress disorder in intensive care unit patients and their relatives: a randomised controlled trial (DRIP-study). Australian Critical Care, 33(2), 123-129.

Nikayin, S., Rabiee, A., Hashem, M. D., Huang, M., Bienvenu, O. J., Turnbull, A. E., & Needham, D. M. (2016). Anxiety symptoms in survivors of critical illness: a systematic review and meta-analysis. General hospital psychiatry, 43, 23-29.

Nunez, E. R., Schenker, Y., Joel, I. D., Reynolds III, C. F., Dew, M. A., Arnold, R. M., & Barnato, A. E. (2015). Acutely-bereaved Surrogates' Stories about the Decision to Limit Life Support in the ICU. Critical care medicine, 43(11), 2387.

Nydahl, P., Fischill, M., Deffner, T., Neudeck, V., & Heindl, P. (2019). Intensivtagebücher senken Risiko für psychische Folgestörungen. Medizinische Klinik-Intensivmedizin und Notfallmedizin, 114(1), 68-76.

Rabiee, A., Nikayin, S., Hashem, M. D., Huang, M., Dinglas, V. D., Bienvenu, O. J., ... & Needham, D. M. (2016). Depressive symptoms after critical illness: a systematic review and meta-analysis. Critical care medicine, 44(9), 1744-1753.

Parker, A. M., Sricharoenchai, T., Raparla, S., Schneck, K. W., Bienvenu, O. J., & Needham, D. M. (2015). Posttraumatic stress disorder in critical illness survivors: a metaanalysis. Critical care medicine, 43(5), 1121-1129.

Schmidt, M., & Azoulay, E. (2012). Having a loved one in the ICU: the forgotten family. Current opinion in critical care, 18(5), 540-547.

Simon, K., Sankara, I. R., Gioe, C., & Newcomb, P. (2020). Including Family Members in Rounds to Improve Communication in Intensive Care. Journal of Nursing Care Quality.

Stiftung Pflege e.V., (2020). Zertifikat. Online abgerufen unter: http://www.stiftung-pflege.info/stiftung/?page id=209

Vita Amare Süd (2020). Selbsthilfegruppe für Angehörige von Intensivpflege- und Wachkoma-Patienten. Online abgerufen unter: https://vitaamaresued.de/ vita-amare-sued/selbsthilfegruppe-wachkoma-und-angehoerige/

### Die neue Lerngrundlage

### für die Pflegeassistenz-Ausbildungen



Monika Reiter, Ruth M. Fenzl, Isabel Hollinger, Michael Aiglesberger, Martina Paminger

### Pflegeassistenz

Lehrbuch für die Pflegeassistenz und das 1. Jahr der Pflegefachassistenz

facultas 2020 2., überarbeitete Auflage, 576 Seiten, broschiert EUR 49,90 (A) / 48,50 (D) / sFr 60,90 UVP ISBN 978-3-7089-2029-0 e-ISBN 978-3-99111-029-3

In acht Lernfeldern beschreibt dieses Buch die Themenbereiche der Pflegeassistenzausbildung bzw. des 1. Ausbildungsjahres der Pflegefachassistenz. Die themenorientierte Darstellung fördert das vernetzte Denken: Zukünftige Pflegende lernen, Menschen in ihrer Ganzheitlichkeit wahrzunehmen und so individuell bedürfnisorientierte Pflege und Betreuung zu gewährleisten.

Lernfeld 1: Berufliche Identitätsentwicklung

Lernfeld 2: Der gesunde Mensch

Lernfeld 3: Der pflegebedürftige Mensch/Hygiene und Infektionslehre

Lernfeld 4: Menschen im Krankenhaus pflegen

**Lernfeld 5:** Menschen in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen pflegen/Psychische Erkrankungen/ Enterale Ernährung/Kinaesthetics

Lernfeld 6: Menschen im Pflegewohnheim pflegen/Palliative Care und Pflege von verstorbenen Menschen

Lernfeld 7: Menschen zu Hause pflegen/Diabetes mellitus

Lernfeld 8: Berufstätig werden und bleiben/Erste Hilfe

Mit vielen Übungsaufgaben, Fallbeispielen, Abbildungen und Wissenscheck am Ende der Kapitel!



## Ich bin eine heiße Kartoffel.....

.....vor ein paar Tagen wurde ich von einer Dame angerufen, die mich daran erinnert hat, dass ich mich genauso gefühlt habe. Und ihr ging es jetzt nicht viel anders.

Zuerst war sie unterstützende, dann betreuende, dann pflegende und zum Schluss begleitende Angehörige. Und immer war es schwierig, aber durch diverse Unterstützungsangebote, machbar.

In allen Abschnitten dieses "Betreuerlebens" gab es diverse Hilfen. Es gibt Gesprächsgruppen und Einzelgesprächsangebote, in denen man gut erfahren kann, was bei der Pflege und Betreuung unterstützen kann, wo man welches Material günstig bekommt, welche Ärzte sich mit dem speziellen Bild besonders auskennen, wie man den erkrankten Menschen besser und schonender Betten und umlagern kann, wie ein weiterer Antrag auf Unterstützung gestellt wird....

### Und wer hilft uns?

Das war sehr lang die Frage, die sich An- und Zugehörige gestellt hatten. Denn während der Zeit der Betreuung gab es natürlich auch Themen, die den Betreuenden zu schaffen machten. Wie schaffe ich es meine eigenen Gedanken in den Griff zu bekommen? Mein Gewissen plagt mich, wenn ich einmal am Markt meine Freundin treffe und dann länger Quatsche. Ich bekomme kaum noch genug Schlaf und merke, wie ich langsam aggressiv werde, was soll ich tun? Diese und viele andere Fragen plagen auch An- und Zugehörige immer wieder einmal.

Und dann hilft es mit jemanden, der nicht in das Problem involviert ist, zu reden.

Und genau das gibt es! Psychosoziale Entlastungsgepräche kann man jederzeit anfordern. Auch, wenn es zu schaffen macht, dass auf das psychologische Befinden Angehöriger sonst nur wenig Rücksicht genommen werden kann.

Oder worauf ist es zurück zu führen, dass die oben genannte Dame auch erzähle, dass sie nach 55 Ehejahren – sie hatte mit 20 geheiratet und liebte ihren Mann noch immer sehr – nun letztendlich als "getrennt lebend" galt. Und das alles nur, weil ihr Gatte nun in einem Heim für MS-Patienten sein zu Hause gefunden hatte, Sie aber dort nicht leben durfte. Ein Stich ins Herz war es, als sie bei letzten Wahlaushang sah, dass in Ihrer Wohnung nur mehr eine weibliche Person verzeichnet war.

Schade, dass man keine Möglichkeit findet - zusammen und getrennt – betreuend und unterstützt  gesund und pflegeberechtigt - zu leben. Wohnformen, wo das "und" im Vordergrund steht.

### Und trotzdem!

In der Zeit der Pflege wird man im Fall des Falles, wenn man das möchte, auch persönlich betreut. Man bekommt die Entlastungsgespräche, man erhält Zuspruch von der Gesellschaft, man "leistet" was, auch, wenn s als Selbstverständlich angesehen wird.

Dafür erhält man manchmal "Bewunderung", oft ein kleines "Gehalt" in Form von Unterhalt, oder die Weiter- und Selbstversicherung in der Pensionsversicherung, in der die Beiträge vom Bund übernommen werden

Auch einen Zuschuss zur Miete kann ein Angehöriger unter bestimmten Umständen erhalten.

Aber irgendwann gibt es ein "danach"

Keiner denkt gern daran, aber es ist so und dann kommt man sich vor, wie die berühmte "heiße" Kartoffel", denn genau so wird man fallen gelassen.

Bis zu diesem Zeitpunkt war man zumindest die Angehörige und jetzt ist man..... Nichts mehr. Die Zuschüsse für Wohnen, Unterhalt oder Pension fallen ab dem Tag weg, ab dem es keine Begleitung oder Betreuung mehr gibt. Die Miete, die Stromkosten, die anderen Auslagen bleiben. Ja, erklärbar ist es! Ja, verstehen kann man es! Aber es ist schwer, allein damit zurecht zu kommen.

Und dann kommt noch, dass es kaum Gesprächs Angebote gibt, für die "heißen Kartoffeln", die

### (C) MiriamMehlmann



einst pflegende Angehörige waren. Wenn man aus der Familie der Betreuenden auch rausgefallen ist, wer ist dann da?

Neben der Tatsache, dass ich als großes Anliegen die Verbesserung und von Wohnmöglichkeiten für zu Betreuende und deren Angehörige habe, versuche ich mich auch für einen "sanften" Ausstieg aus der "Begleiter Situation – zumindest psychisch und mental – einzusetzen.

Ich hätte gern, dass die Kartoffeln wenigstens auskühlen können, bevor man sie weglegt. Dafür setz ich mich ein.

## Das Angehörigengespräch – rasche und kompetente Hilfe

In Österreich sind rund 10% der Bevölkerung in die informelle Pflege von An- und Zugehörigen involviert. Dies unterstreicht einmal mehr. welchen besonderen Stellenwert die häusliche Betreuung und Zuwendung durch Familienmitglieder einnimmt. Das Angehörigengespräch ist eines der Angebote des Sozialministeriums zur Unterstützung pflegender Angehöriger bei der Bewältigung ihrer schweren und belastenden Aufgabe.

Das Institut für Pflegewissenschaft und das Institut für Soziologie der Universität Wien haben im Auftrag des Sozialministeriums eine Studie zur Situation pflegender Angehöriger [1] erstellt. Von den Ergebnissen ausgehend, kümmern sich rund 801.000 erwachsene Menschen in Österreich zu Hause um einen pflegebedürftigen Menschen. Von der Studie wurde in diesem Format bereits ausführlich berichtet [2].

Die Motivation zur Pflege im Familienkreis ist eine Kombination aus innerem Verantwortungsgefühl und äußeren Umständen. Das Gefühl, pflegen "zu müssen", heißt dabei nicht zwangsläufig. dass Pflege negativ erlebt werden muss. Pflegende Angehörige fühlen sich gebraucht; sie meinen oft, etwas zurückgeben zu können. Aber mitunter fällt es ihnen schwer sich abzugrenzen, Tätigkeiten anderen Personen zu überlassen oder auf bestehende Angebote und soziale Dienste zurück zu greifen.



Eine Empfehlung der Angehörigenstudie unterstreicht, dass sich Angehörige zu einem großen Teil durch die häusliche Pflegesituation sehr belastet fühlen. Bei der Unterstützung dieses Personenkreises ist weniger ein belastungsals ein ressourcenorientierter Ansatz zu bevorzugen. Diese Vorgehensweise ist beim Angehörigengespräch gegeben.

Zur Unterstützung pflegender Angehöriger wurden vom Sozialministerium laufend verschiedene Maßnahmen geschaffen, um die bestmögliche Situation für alle Beteiligten zu gewährleisten. Eine dieser Instrumente sind die Hausbesuche im Rahmen der "Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege" bei Bezieherinnen und Beziehern von Pflegegeld. Bei diesen Besuchen wird daheim die konkrete Pflegesituation durch diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonen erhoben. Oft besteht bei den Betroffenen und deren Familien ein Informationsmangel. Hier können Beratung und praktische Pflegetipps durch die Profis eine große Hilfe sein. Da dieses kostenlose Angebot sehr gut angenommen wird - bisher erfolgten mehr als 300.000 Hausbesuche sind diese auch auf Wunsch der Betroffenen oder deren Angehörigen möglich.

Wenn pflegende Angehörige während solch eines Hausbesuches anwesend sind, wird auch deren Situation berücksichtigt. Auswertungen der "Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege" zeigen, dass sich rund 73% der pflegenden Angehörigen psychisch belastet fühlen. Im Falle der Betreuung einer Person mit einer fachärztlich diagnostizierten demenziellen Beeinträchtigung steigt der Anteil jener Angehörigen, die zumindest

eine psychische Belastung angeben, auf ca. 81%. [3]

### **Das Konzept**

Um diesem Personenkreis rasche, kompetente und präventive Hilfe anbieten zu können, gibt es das "Angehörigengespräch". Die Evaluierung des Pilotprojektes, welches von August 2014 bis April 2015 in fünf Bundesländern durchgeführt wurde, ergab eine große Zufriedenheit mit diesem Angebot, sodass nach Schaffung der gesetzlichen Grundlage (in § 33a Abs. 2 Bundespflegegeldgesetz) das Angehörigengespräch seit 2016 Österreich weit angeboten wird.

So ist die Vorgehensweise: Jenen Angehörigen, die bei einem Hausbesuch durch die "Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege" eine psychische Belastung angegeben haben, wird zeitgleich das Angehörigengespräch angeboten, um die Pflegesituation insgesamt zu entlasten. Bei einer Zusage wird das "Kompetenzzentrum Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege" bei der Sozialversicherungsanstalt der Selbständigen, welche sowohl die pflegerischen Hausbesuche als auch das Angehörigengespräch organisiert, kontaktiert. Umgehend wird die Beraterin / der Berater in der jeweiligen Region mit dem Angehörigengespräch beauftragt. Seit 2017 kann das Angehörigengespräch auch ohne vorhergehenden Hausbesuch durch eine diplomierte Pflegefachkraft angefordert werden. Einzige Voraussetzung ist der Bezug eines Pflegegeldes.

Für das Angehörigengespräch werden eigens geschulte Fachleute aus dem Bereich Klinische- und Gesundheitspsychologie sowie Sozialarbeit eingesetzt. Insgesamt sind bundesweit 85 Personen im Einsatz. Diese Möglichkeit zur Aussprache kann zuhause, an einem anderen Ort, z.B. in einer Beratungsstelle oder einem öffentlichen Lokal, oder bei Bedarf telefonisch erfolgen. Die Aussprache an einem außerhäuslichen Ort wird gut angenommen. Die Kosten für das Angehörigengespräch werden gänzlich vom Sozialministerium getragen.

Im Zuge des vertraulichen Gespräches werden jene Ressourcen, über die pflegende Angehörige verfügen, analysiert und individuelle Handlungsoptionen identifiziert, etwa durch:

- das Bewusstmachen der eigenen Stärken und Kräfte,
- das Erkennen der persönlichen Grenzen und Leistungsfähigkeit,
- das Achten auf das eigene Wohlbefinden.
- die Information und Aufklärung zur Situationsbewältigung, sowie
- die Information zu regional verfügbaren Unterstützungsstrukturen.

Ziel der Maßnahme ist die Erhaltung bzw. Förderung der Gesundheit, Verbesserung der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen sowie die Eröffnung neuer Perspektiven.

### Auswertung des Angehörigengespräches

Die Ergebnisse für das Jahr 2019 umfassen 1.032 Personen, mit denen insgesamt 1.947 Gespräche geführt wurden. Zu den Pflegepersonen liegen folgende Ergebnisse vor:

Der überwiegende Anteil der pflegenden Angehörigen, nämlich



### **ALTENPFLEGE**

82,9% ist weiblich. Von den 855 Frauen sind 47% im Alter zwischen 51 und 65 Jahren. 38% der insgesamt 177 Männer sind in der gleichen Altersgruppe. Das Durchschnittsalter beider Geschlechter liegt bei 62,5 Jahren.

Im Zuge des Angehörigengespräches wurden vorwiegend folgende Belastungen angesprochen:

- Am häufigsten wurde "Verantwortung" thematisiert (83,4%).
- 72.3% nannten "Angst/Sorge",
- 71,4% gaben "Verzicht/Einschränkungen" an und
- 63.2% fühlten sich überfordert.
- 37,7% empfanden ihre Situation als aussichtslos,
- an Schlafstörungen litten

37,3%.

Für jene 108 Angehörigen, die zwei oder mehrere Menschen pflegen, war auch der Zeitdruck ein drängendes Problem (65,8%).

Bei der Betrachtung der Anzahl der psychischen Belastungen im Zusammenhang mit der Pflegedauer und der Pflegegeldstufe der zu pflegenden Person wurde folgendes sichtbar: Grundsätzlich steigt das Bedürfnis nach einem Angehörigengespräch mit der Pflegedauer. So betreuen 95 (9,2%) der pflegenden Angehörigen seit weniger als einem Jahr, wobei hauptsächlich von 3, 4 oder 6 Belastungen berichtet wird. In 71,6% der Fälle wird ein Pflege-

geld der Stufen 1, 2 oder 3 bezogen.

48,8% der Gespräche wurden von Angehörigen wahrgenommen, die bereits seit mehr als 4 Jahren pflegen. Hier liegen hauptsächlich 4 bis 7 Belastungen vor. Diese 504 Angehörigen kümmern sich zu 59,5 % um Angehörige mit einem Pflegegeld der Stufen 3 bis 5.

61% der Gespräche wurden zu Hause geführt, die Übrigen je nach Wunsch an einem anderen Ort. 93,1% der Gespräche dauerten rund eine Stunde, der Rest bis zu zwei Stunden.

RESSOURCEN	Prozent
Objektressourcen	
Wohnsituation	89,1%
Notwendige Grundlage für die Pflege	86,1%
Transportmöglichkeiten	81,8%
Soziale Sicherheit und Sicherheit der eigenen Zukunft	80,7%
Getroffene Vorkehrungen	54,4%
Lebensbedingungen und -umstände	
Familienstabilität	76,0%
Soziale Beziehungen und Begleitung	73,8%
Unterstützung durch kompetente und engagierte Ärztinnen/Ärzte	73,3%
Persönliche Gesundheit	55,5%
Unterstützung und Hilfe durch das soziale Netz	54,7%
Persönliche Ressourcen	
Gefühl, für andere wichtig zu sein	85,6%
Gefühl, dass das Leben einen Sinn macht	83,5%
Gefühl der eigenen sozialen Sicherheit	77,4%
Gefühl, eine gute Beziehung zur/zum Pflegebedürftigen zu haben	77,1%
Optimistische Einstellung, positive Lebenseinstellung	72,9%
Energieressourcen	
Geld bzw. finanzielle Möglichkeiten	73,4%
Personenbezogene Energiequellen	70,0%
Information und Wissen	69,1%
Soziale Netzwerke/Beziehungen	66,9%
Worte der Anerkennung und Dankbarkeit der Pflegebedürftigen	55,8%
Andere Ressourcen	
z.B. Garten, Natur, Hobbies, (Haus-)Tiere, körperliche Aktivitäten	13,3%

### **ANGEHÖRIGENGESPRÄCH**

### Ressourcen

Im Zuge des Angehörigengespräches werden Ressourcen[4], über die pflegende Angehörige selbst verfügen sowie jene, die in ihrer Lebenswelt zu finden sind, identifiziert und besprochen. Diese können handfeste Hinweise für Verbesserungsmaßnahmen sein und so zur psychischen Entlastung beitragen. Die im Einzelfall vorhanden Ressourcen bieten pflegenden Angehörigen eine gute Orientierung, wie sie die Pflegesituation künftig gestalten und verbessern können.

### Ziele zur Entlastung der Pflegesituation

Der Abschluss des Gespräches ist von großer Bedeutung. Welche Schritte möchte die/der pflegende Angehörige nach dem Gespräch zur Entlastung der häuslichen Pflegesituation ergreifen? Es gilt, sich mögliche Perspektiven und Handlungsoptionen zu verinnerlichen und sich für die Zukunft Ziele zu stecken. Somit können eine Entspannung und bessere Lebensqualität, von der alle Beteiligten profitieren, erreicht werden. 2019 haben pflegende Angehörige vor allem folgende Ziele formuliert:

- Auf die eigene Gesundheit achten 56.4%
- Freizeit/Auszeit (erhöhen)
   52.8%
- Selbstfürsorge 47,6 %
- Private Entlastung/Unterstützung 22,5%
- Mobiler Dienst 16,8%
- Kurzzeitpflege 11,7%
- Tageszentrum 11,2%
- Demenzberatung 9,4%

Bei den ersten 3 Zielen wird deutlich, dass die gesundheitliche Prävention als vorrangig erkannt wird und dass pflegende Angehörige wissen, wie wichtig es ist, Verantwortung bewusst abzugeben und

sich Auszeit zu schaffen, um wieder Kraft und Zuversicht schöpfen zu können.

Dem entsprechend wurden abschließend folgende Empfehlungen an die pflegenden Angehörigen formuliert:

- Selbstfürsorge 84,1%
- Auf eigene Gesundheit achten 79,2%
- Freizeit/Auszeit (erhöhen) 70.7%
- Private Entlastung/Unterstützung 42,8%
- Mobiler Dienst 30,5%
- Demenzberatung 25,7%
- Tageszentrum 23,8%
- Kurzzeitpflege 23,2%

### **Ausblick**

Insgesamt kann das Angehörigengespräch als zielgerichtete und wertvolle Maßnahme bewertet werden, zumal die Rückmeldungen der pflegenden Angehörigen und der Psychologinnen und Psychologen durchwegs positiv sind. Die COVID 19 Pandemie hat die Inanspruchnahme des Angebotes aus Angst vor einer Ansteckung deutlich erschwert. Anlässlich der Krise wurde das Angehörigengespräch ausgesetzt, konnte aber auf Wunsch telefonisch erfolgen.

Bei der Umsetzung dieses Angebotes wird das Sozialministerium dankenswerter Weise unterstützt durch den Berufsverband Österreichischer Psychologinnen und Psychologen, dem Kriegsopferverband für Wien, NÖ und Burgenland, der im Rahmen des Erholungsaufenthaltes für pflegende Angehörige in Schloss Freiland das Angehörigengespräch offeriert, sowie dem Fonds Soziales Wien.

Im aktuellen Regierungsprogramm nimmt die Unterstützung pflegen-

der Angehöriger breiten Raum ein. Die präventive Entlastung dieser Personengruppe stellt dabei eines der Grundprinzipien dar.

Da rund 90% der pflegenden Angehörigen zwei Gesprächstermine in Anspruch nehmen und auch seitens der beratenden Psychologinnen und Psychologen wiederholt ein Mehrbedarf an Gesprächen kommuniziert wurde, erscheint eine Ausweitung des Angehörigengespräches geboten. Um die Nachhaltigkeit des Angebots zu steigern, können ab 1. Jänner 2021 bis zu drei – statt bisher zwei – Gesprächseinheiten kostenlos in Anspruch genommen werden.

## Das Angehörigengespräch ist kostenlos anzufordern unter: angehoerigengespraech@sv-qspg.at oder 050 808 2087.

Der Infofolder "Das Angehörigengespräch" kann im Broschürenservice des Sozialministeriums bestellt werden https://broschuerenservice.sozialministerium.at und steht dort auch zum Download bereit https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=667.

- [1] Nagl-Cupal, M., Kolland, F., Zartler, U., Mayer, H., Bittner, M., Koller, M., Parisot, V., Stöhr, D., Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (Hg.) (2018): Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke. Universität Wien.
- [2] https://pflege-professionell.at/fachmagazin (Stand 04.12.2020)
- [3] Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege. Auswertung "Erfolgreiche Hausbesuche von Jänner bis Dezember 2019" durch diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegepersonen, https://www.svs.at/cdscontent/?contentid=10007.816614&portal=svsportal (Stand 04.12.2020)
- [4] Mischke Claudia (2012): Ressourcen von pflegenden Angehörigen. Entwicklung und Testung eines

Assessmentinstruments; Hungen, hpsmedia; S. 79-82







## Gemeinsam für pflegende Angehörige

Die informelle Pflege stellt den größten Pflegedienst in Österreich dar. Um diese tragende Säule unseres Gesundheits- und Pfleaufrechtzuerhalten. gesystems ist es erforderlich, Entlastungsangebote sowie Angebote zur Kompetenzerweiterung für pflegende Angehörige zu schaffen. Mit dem Albert Schweitzer Trainingszentrum der Geriatrischen Gesundheitszentren der Stadt Graz wird genau dieses Ziel verfolgt. Hier erhalten pflegende Angehörige seit April 2018 die Möglichkeit, im Rahmen von praxisorientierten Gruppenschulungen zu unterschiedlichen Pflegethemen und speziellen Krankheitsbildern simu-

lationsbasiert ihre Kompetenzen zu fördern.

Das Anliegen des Teams im Trainingszentrums ist es, pflegende Angehörige zu unterstützen und ihnen Fachwissen mit nach Hause zu geben. Dabei steht praktisches Üben aber vor allem auch der Austausch in der Gruppe klar im Mittelpunkt.

Im Rahmen praxisorientierter Schulungen zu unterschiedlichen Pflegethemen werden die TeilnehmerInnen gezielt auf ihre häusliche Betreuungssituation vorbereitet. Geleitet werden die Kurse von PflegeexpertInnen und TherapeuInnten, die individuell auf die Herausforderungen und Probleme jedes Einzelnen eingehen. Vor allem der Austausch auch mit anderen Betroffenen wird als sehr wertvoll erlebt.

In den drei Jahren, in denen es das Trainingszentrum nun gibt, standen für das Team die Bedürfnisse und Anliegen der pflegenden Angehörige immer im Vordergrund. Ein starkes Netzwerk mit umliegenden Gemeinden und anderen Trägerorganisationen war hier von Anfang an ein wesentlicher Bestandteil. Auch über die Bundesländergrenzen hinweg konnten so

schon wertvolle Partnerschaften mit anderen Anbietern von Schulungsangeboten für pflegende Angehörige geknüpft werden, die Unterstützung der pflegenden Angehörigen stets als gemeinsames Ziel. Dem Team des Trainingszentrums ist eine stetige Weiterentwicklung und ein gemeinsames Arbeiten an diesem Thema mit anderen - über die Bundesländer- und Trägergrenzen hinaus ein wichtiges Anliegen. Umso schöner ist es wahrzunehmen, dass hier immer mehr Initiativen entstehen.

Gerne würde das Team diese Netzwerkarbeit in Österreich noch intensivieren und freut sich über eine Kontaktaufnahme. Telefon: +43 316 7060 1064

E-Mail an ggz.trainingszentrum@stadt.graz.at.

Weitere Informationen und die aktuellen Kurstermine finden Sie auch auf der Homepage unter:

https://ggz.graz.at/de/Einrichtungen/Institut/Albert-Schweitzer-Trainingszentrum/ Albert-Schweitzer-Trainingszentrum/



2., überarbeitete Auflage facultas 2020, 140 Seiten, broschiert EUR 19,90 (A) / 19,40 (D) / sFr 24,90 ISBN: 978-3-7089-1945-4

### Roswitha Engel

Gesundheitsberatung in der

professionellen Gesundheits- und

Krankenpflege

### Einführende Elemente, Methoden und Beispiele

Das vorliegende Buch bietet eine ausführliche wissenschaftstheoretische Darstellung von Beratung, insbesondere Gesundheitsberatung in der Pflege. Neben einer Vielfalt von pflegespezifischen Beratungstypen und -methoden sowie beratungsrelevanten Gesprächstechniken werden Grundhaltungen für eine erfolgreiche Beratungssituation beschrieben. Den Abschluss bilden Beratungsbeispiele, die sowohl Aspekte zur Erhaltung und Gestaltung von Gesundheit ("salutogenorientiert") integrieren, als auch das Blickfeld auf pflegerelevante Reaktionen von Krankheiten (pathogen-orientiert) legen.

Erhältlich im Buchhandel sowie unter facultas.at





## "Auszeit – das gepflegte Beisl für Pflegende"

COVID 19 stellte uns alle vor neue Herausforderungen. Manche tragen Früchte. Mit viel Anfängergeist sind "Online-Cafés" für Betroffene und Angehörige entstanden.

Haben Sie je ein Stammlokal gehabt? Ein Kaffeehaus, ein Beisl, wo Sie alleine hin konnten? Weil irgendwer war immer dort. Jemand, mit dem man reden konnte, aber nicht reden musste. Niemand, den man um drei in der Früh anruft, aber iemand, mit dem man bis drei in der Früh sitzen kann. Jemand, dem man nicht die ganze Geschichte erzählen muss. Wo man ruhig ein bissl schwindeln kann. Jemand, mit dem man teilt: einen Platz an der Theke, einen Gedanken, eine Sorge, einen Witz oder einfach nur eine gute Geschichte. Vielleicht hatten Sie ia tatsächlich so einen oder einen ähnlichen

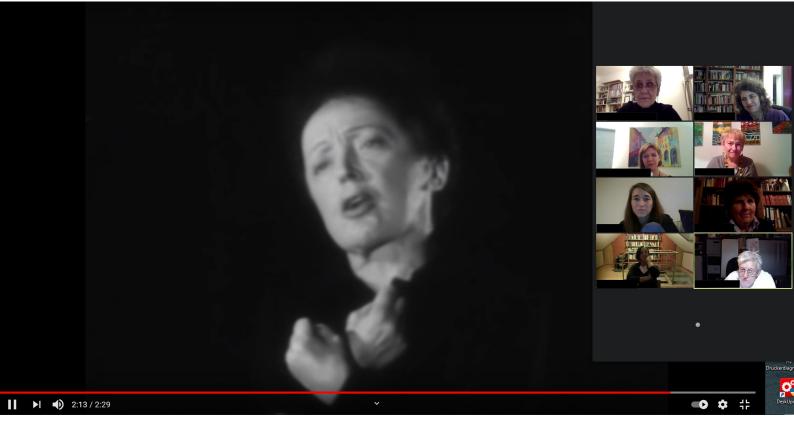
Platz, in dem Sie sich eine Auszeit erlauben konnten. Es gibt Zeiten im Leben, in denen man sich solche kleine Freiheit kaum mehr gönnen kann. Covid-19 und die Lockdowns haben uns das alle erfahren lassen. Aus der Not sind aber auch neue Wege entstanden - wie immer, wenn es schwierig wird.

Viele von uns haben heuer gelernt, das Internet neu oder anders zu nutzen. Manche haben die Scheu verloren. Gemeinsam mit der unterstützten Selbsthilfegruppe "PROMENZ" habe ich im März 2020 die Videokonferenz-Plattform ZOOM als Schauplatz für eine Art Beisl entdeckt. Mit "Anfängergeist" im Sinn von Zen Meister Shunryū Suzuki haben wir experimentiert. Ursprünglich ging es um die Möglichkeit die Selbsthilfe-

gruppen online aufrecht zu erhalten. Aber daraus wurde mehr.

Mittlerweile treffen sich Menschen mit und ohne Demenz-Diagnose, An- und Zugehörige, Expert\*innen und "mitgebrachte Gäste" aus Österreich, Deutschland, Belgien, Kroatien drei Mal die Woche auf einen Austausch von Geschichten, Tipps usw. Mehr als 100mal hat das "Kleine Beisl" in dieser Ecke des Internets schon stattgefunden. Montag, Mittwoch, Donnerstag zwischen 16 und 17 Uhr. Gelacht wird viel. Und selbst Raucher\*innen sind willkommen. Man ist - wie im Wiener Kaffeehaus irgendwie daheim und doch nicht Z'Haus.

Wie im Peter Alexander Klassiker "Das kleine Beisl in unserer Straße" ist das der Platz, "wo kei-



ner fragt, was du bist oder hast". Um das zu manifestieren müssen nach der ersten Viertelstunde alle – auch "Stargäste" - beim Daumen-Yoga mitmachen. Diese Fingerübungen des japanischen Neurologen Yoshiya Hasegawa sollen bei Vergesslichkeit nützlich sein und die Gehirnhälften vernetzen. Sie vernetzen auch die Teilgebenden im gemeinsamen Tun. Diagnosen sind da kein Thema.

Schnell wurden aus Neugierigen Stammgäste. Wie Birgit Meinhard-Schiebel. Präsidentin der IG-Pflege, die vorbei schaut, wann immer sie Zeit findet. Sie hatte im Juli die Idee eine "Auszeit" - und noch dazu in Rufweite - auch für jene zu nutzen, die nahe stehende Menschen pflegen und betreuen. die vielleicht kaum mehr vor die Türe kommen, die die wenige freie Zeit ohne großen Aufwand, plaudern, lachen und vielleicht auch ein wenig fluchen wollen. Alles, was man halt in so einem Beisl macht. Per du, per Vornamen.

Das "Café Auszeit" ist - wie das "Café PROMENZ" - keine Selbsthilfegruppe. Es soll einen Raum bieten, um sich aus der Zeit zu nehmen und um zu teilen: Erfahrungen. Ressourcen. Kunst und Kultur, Ärger, Tricks, Strategien, Glücksmomente und auch Tränen. Die Gäste sind Teilgebende, sie gestalten den Raum mit ihren Mitbringseln, ihren Kraftguellen - und so hören wir Ernst Molden oder Edith Piaf, erfahren wichtige Adressen, bekommen Buchtipps und Rezepte. Entspannungsübungen ersetzen das Daumen-Yoga. Die individuellen Ausbildungen und Fähigkeiten unserer Gäste tragen viel zu einem großen Repertoire bei. Aber das Wichtigste ist einander kennen zu lernen und eine gute Zeit miteinander zu verbringen – miteinander zu reden...

Die Idee hat so gut funktioniert. dass wir schon nach dem dritten Mal von einer Stunde auf eineinhalb Stunden aufgestockt haben. "Ich weiß ja nicht, ob ich hierher passe - ich pflege ja ,nur' meine Oma und nicht ununterbrochen", hat mir ein Gast nach der zweiten Auszeit gemailt: "Aber darf ich wieder kommen?" Aber sicher, wer auch immer bereit ist zuzuhören. sich aus welchen Gründen auch immer 90 Minuten an einem Mittwoch von 18:00 bis 19:30 die Zeit nimmt, ist willkommen. Es gibt keine Hierarchien des "Leids" - wer ins "Café Auszeit" findet, hat wohl so etwas gesucht.

Das "Café Auszeit" hatte in seiner November Ausgabe – der dritten - 14 Besucher\*innen, zwölf Frauen und zwei Männer. Die jüngste war um die 30. der älteste 85. Die meisten Gäste wurden vermittelt oder mitgebracht. Da ich PRO-MENZ-Unterstützer\*in bin und unser GF Raphael Schönborn auch die Männergruppe leitet, kommen einige Angehörige aus dem Demenz-Bereich – aber nicht alle. Diese Heterogenität ist, glaube ich jetzt schon sagen zu können, eine Qualität des Formats. Für manche Angehörigen ist es auch schwer, sich diesen Freiraum zu schaffen. Der Partner, die Partnerin möchten dabei sein. Da arbeiten wir noch an einer für beide Teile tragbaren Lösung.

Wer will, konnte/kann sich in einen Newsletter eintragen. Dort erinnere ich an die nächste "Auszeit" und fasse die letzte zusammen. Ich verteile auch Informationen, Linktipps und betreibe eine You-Tube Playlist zum Nachhören. Ich lege auch jeweils eine Facebook Veranstaltung an. Wir bitten Inter-

essierte, sich vorher anzumelden, um den Überblick zu behalten und die Sicherheit und Intimität der Gäste zu sichern.

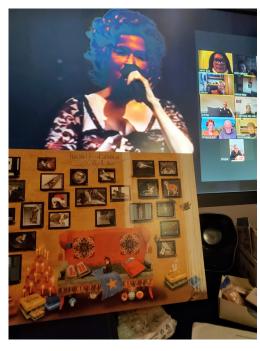
Schnell hat sich erwiesen, dass sich in diesem "Café Auszeit" eine wundervolle Quelle von Ressourcen anbietet - gäbe es diese nicht, könnten die Menschen, die Pflege zu Beruf und Berufung gemacht haben nicht all die Kraft aufbringen, die sie täglich aufbringen. "Café Auszeit – das gepflegte Beisl für Pflegende" hat rasch Atmosphäre entwickelt. Am 16.12.2020 öffnet es das nächste Mal seine virtuellen Pforten – bitte Anmeldungen unterbirgit.meinhard@ig-pflege.at - der besten Türlsteherin, die man sich vorstellen kann. Fürs erste planen wir ieden dritten Mittwoch im Monat zwischen 18 und 19:30 aufzusperren und freuen uns über Gäste mit Anfängergeist. Sehen wir uns?

Lesetipp:

Shunryu Suzuki : Zen-Geist - Anfänger-Geist. Unterweisungen in Zen-Me-

ditation

HERDER spektrum Band 6080 ISBN: 978-3-95883-148-3 Verlag: Theseus Verlag in Kamphausen Media GmbH





(c) Andrea Rothenburg



### Wenn Kinder von psychisch erkrankten Eltern nicht mehr Kind sein können

Der Wecker klingelt. Es ist sechs Uhr. Die 10-jährige Mia ist noch sehr müde. Sie schaltet schnell den Wecker aus, streckt sich kurz und springt aus dem Bett. Zu groß ist ihre Angst, noch einmal einzuschlafen. Sie weiß, dass niemand sie wecken würde, damit sie und ihre Schwester Pia pünktlich zur Schule kommen. Mia teilt sich ein Zimmer mit ihrer 6-jährigen Schwester, die sie noch etwas schlafen lässt. Mia läuft auf leisen Sohlen in das Schlafzimmer ihrer Mutter und wirft einen Blick hinein. Die Bettdecke der Mutter ist runtergefallen und liegt neben einem umgekippten Glas in einer Lache Rotwein. Die Mutter schläft tief und fest. Mia holt die eigene Bettdecke aus ihrem Zimmer, legt sie liebevoll über ihre Mutter und wischt den Wein vom Boden auf. Leise schließt sie die Tür. Ihr Vater lebt schon lange nicht mehr bei ihnen.

Draußen ist es noch dunkel, die Wohnung ist ausgekühlt. Mia friert und zieht sich schnell an. Sie bereitet zwei Brotboxen für die Schule vor. Eine für sie und eine für ihre Schwester. Sie bemerkt, dass Pia das Brot vom Vortag wieder nicht aufgegessen hat und wirft es weg. Dass ihre Schwester in letzter Zeit so wenig isst, besorgt sie und sie legt ihr eine doppelte Scheibe Käse auf das Brot. Mia setzt die Kaffeemaschine für ihre Mutter auf, denn sie weiß, dass es der Mutter leichter fällt, irgendwann

aufzustehen, wenn sie den Kaffee riecht. Ganz routiniert arbeitet Mia in der unaufgeräumten Küche. Aufräumen schafft sie erst nach der Schule. Das ist seit längerem ihre Aufgabe, denn der Mutter ist im Moment alles zu viel.

Nun aber eilig. Es ist schön spät und Pia muss auch noch fertig gemacht werden. Nachdem die Kleine mal wieder nicht von allein wach wird und eine freundliche Ansprache nicht reicht, schaltet sie das grelle Licht an und zieht ihr die Decke weg. Auch in dieser Nacht hatte Pia wieder Albträume und ist weinend aufgewacht. Beide sind nun müde, denn es dauert immer eine ganze Zeit, bis Mia ihre kleine Schwester in der Nacht

beruhigt hat und sie wieder einschlafen.

Es ist jeden Morgen das gleiche, aber tapfer kämpft Mia sich in den Tag. Zu sehr ist ihr die Verantwortung bewusst. Die beiden können es sich nicht erlauben, schon wieder den Bus zu verpassen und sie laufen im Dunkeln den einsamen Weg allein zur Haltestelle. Auf dem Weg fällt Mia ein, dass sie einen Vokabeltest schreiben werden und sie noch nicht gelernt hat. Sie ist von ihrer Lehrerin bereits angesprochen worden, ob zu Hause alles in Ordnung sei und will nun alles daran setzen, nicht mehr aufzufallen. Sie weiß, dass die Mutter nicht möchte, dass es nach außen gelangt, dass es ihr nicht gut geht. Zu groß ist ihre Angst, dass sie die Kinder verliert und es scheint ja

irgendwie zu gehen. Irgendwie. -

Als Mia und Pia aus der Schule zurückkommen, ist alles unverändert. Die Küche ist immer noch unaufgeräumt und die Mutter liegt immer noch im Bett. Noch nicht einmal den Kaffee hat sie getrunken. Ihre schwere Depression fesselt sie ans Bett. Mia kümmert sich erst um ihre Mutter, dann um ihre kleine Schwester, dann um den Haushalt, die Hausaufgaben der kleinen Schwester und dann ist Zeit für ihre Aufgaben. Eine Freundin kommt nie zu ihr nach Hause. Zu groß ist das Schamgefühl und sie merkt, dass sie sich immer weniger auf ihre Freundinnen einlassen kann.

Mia funktioniert und hilft der Mutter, wo sie kann. Sie ist ihr Ein und

Alles und sie möchte so sehr, dass es ihr wieder besser geht. Stolz präsentiert sie ihre gute Mathearbeit. Die Mutter soll sich keine Sorgen um sie machen, denn sie hat genug Sorgen und Ängste. Wovor ihre Mutter Angst hat, weiß sie nicht genau. Mia traut sich nicht zu fragen, aber sie weiß, dass ihre Ängste etwas weggehen, wenn sie in ihrer Nähe ist. Deswegen schläft sie auch oft bei ihrer Mutter ein, weil es sie ruhiger macht. In der Nacht schleicht sie sich dann aber irgendwann aus dem Zimmer, damit sie nicht von ihrem Wecker geweckt wird. Ihre Mutter braucht viel Schlaf. Eigentlich weiß Mia, dass sie und ihre Mutter Hilfe brauchen, aber wo sollen sie und ihre Schwester hin, wenn die Mutter wieder in eine Klinik geht? Sie waren schon einmal in



(c) Andrea Rothenburg

### **INFORMATIV**



einer Pflegefamilie weiter weg und konnten nicht mehr in ihre Schule gehen und die Mutter nicht mehr besuchen. Das war für Mia das Schlimmste und es ging ihr sehr schlecht. Zu groß ist Mias Angst, die Mutter könne wieder versuchen, sich etwas anzutun. Außerdem hat ihre kleine Schwester sehr unter der Trennung gelitten und viel geweint. -

Mias kleine Geschichte ist eine Geschichte aus dem Alltag vieler Kinder, die die Verantwortung für ihre Eltern übernehmen und bei denen sich die Rollen vertauscht haben. Es sind Geschichten, die zu einem großen Teil im Verborgenen bleiben. Gerade die Maßnahmen in der Corona-Zeit stellen Kinder vor noch größere Herausforderungen, weil unter anderem wichtige Hilfsangebote und Kontaktmöglichkeiten wegbrechen.

Die KKPE (Kampagne für Kinder psychisch erkrankter Eltern) nimmt diese Themen auf und hört immer wieder Geschichten von Kindern, die zu Pflegenden werden. Zu selten bekommen diese Kinder Gehör, mit fatalen Folgen. Die Kampagne setzt sich für mehr Transparenz ein und fordert mehr Unterstützung für diese Kinder. Die KKPE hat zum Beispiel im Oktober 2018 die erste Demonstration für Kinder psychisch erkrankter Eltern in Hamburg veranstaltet, um das Problem sichtbarer zu machen. Kinder psychisch erkrankter Eltern leiden häufig unter einer Parentifizierung, also der Umkehr der sozialen Rollen und viel zu selten wird es von außen bemerkt. Es scheint einem Großteil der Erwachsenen schwer zu fallen hinzuschauen und Lösungen zu finden. Vieles geschieht im Verborgenen, es herrscht Unsicher-

heit bei dem Thema.

Eltern mit psychischen Erkrankungen brauchen ebenso Menschen, die hinsehen und das erkrankte Elternteil gegebenenfalls unterstützen, sich Hilfe zu holen. Wichtig ist es auch Kindern und Jugendlichen klar zu vermitteln, dass es nicht ihre Verantwortung oder Schuld ist, dass die Eltern krank sind.

Schuld- und Schamgefühle belasten die Kinder sehr. Durch Überforderung können sie Entwicklungsstörungen erleiden, die sie ihr ganzes weiteres Leben beeinflussen. Es besteht ein hohes Risiko für Kinder psychisch erkrankter Eltern, dass sie selbst auch erkranken. Dieses hat große gesundheitspolitische und gesundheitsökonomische Relevanz. Wir wissen aus der Entwicklungspsy-



chologie, wie wichtig ein Aufwachsen mit Lebensfreude, Gesundheit und mit verlässlichen Bezugspersonen für Kinder ist. Wichtig ist die Gewissheit, dass auf sie geachtet wird, dass sie geschützt sind und sie sich entfalten können.

Ein Großteil der Kinder ist leider nicht über die Erkrankung des Elternteils aufgeklärt. Daraus resultiert oft ein Schweigen, Kommunikationsverbot und unangemessene Krankheitsbewältigung. die sich schwerwiegend auswirken kann. Kinder bekommen allerdings sehr viel mehr mit, als Erwachsene in der Regel vermuten. Ohne eine altersangemessene Aufklärung sind der Fantasie der Kinder keine Grenzen gesetzt. Sie kann belastender sein, als die Realität

Viele Kinder fühlen sich ganz allein mit der Situation, glauben, sie seien die Einzigen, die ein so krankes Elternteil haben. Deswegen wäre es sehr wichtig, solche Themen auch in den schulischen Lehrplan aufzunehmen. Die Erfahrungen der KKPE zeigen in ihrer Arbeit mit SchülerInnen, dass diese sehr interessiert an Themen rund um psychische Gesundheit und Erkrankung sind. Die SchülerInnen fühlen sich ernst genommen und bekommen das Gefühl, etwas Wichtiges für das Leben zu lernen. Wenn deutlich wird, dass auch andere Kinder psychisch erkrankte Eltern haben, kann es sehr entlastend sein. In der Schule sollten die Lehrer die persönliche Lebenssituation der Schülerinnen und Schüler berücksichtigen. Erwachsene sollten keine Angst haben, etwas falsch zu machen. Man kann mit wenig, ganz viel für die Kinder erreichen. Es wird oft unterschätzt, dass zum Beispiel ein Gesprächsangebot schon sehr wohltuend sein kann. "Was brauchst Du gerade?" ist eine Frage, die oft weiterbringt, denn Kinder wissen oft, was ihnen gut tun würde. Das ist sehr viel wert.

Die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind selbst psychisch erkrankt, sinkt deutlich, wenn es einen Menschen im Umfeld hat, der verlässlich zur Seite steht, es unterstützt und an es glaubt.

Die Initiatorin der KKPE Andrea Rothenburg hat als Produzentin von Psychiatrie-Filme schon mehrere Filme mit Kindern und Eltern produziert, die wichtige Hilfestellungen geben und Mut machen, sich dem Thema gegenüber zu öffnen.



Juristische Literatur für die Gesundheits- und Sozialbranche Bücher erhältlich unter: www.educa-verlag.at

#### Rechtsbücher für Gesundheitsberufe

Bücher für die unterschiedlichen Gesundheitsberufe in Ausbildung und Praxis. Ein juristisches Basiswissen für den Berufseinstieg und den Berufsalltag.



(2. Auflage: Herbst 2020)



PFA in Ausbildung (2. Auflage: Herbst 2020)



PA in Ausbildung (2. Auflage: Herbst 2020)



Med.-Assistenzberufe (ab Herbst 2020)



Themenspezifische Fachbücher

Führungskräfte, Lehrende und sonstige Interessierte

Juristische Literatur für Gesundheitsberufe,

Patientenverfügung



000000000 Erwachsenenschutz (2. Auflage 2020)



000000000 Sanitäter in

Ausbildung





in Ausbildung







## Community (Health) Nurse Missing Link in der pflegerischen Grundversorgung

"Pflegende Angehörige und Zugehörige stehen immer wieder vor Herausforderungen, wenn sie in Pflegefragen dringend professionelle pflegerische Unterstützung vor Ort brauchen - Community Nurses sind für sie nicht nur Lotsinnen durch das gesamte Pflege- und Casemanagement, sie sind auch Vertrauensperson, die die Gesamtsituation kennen und sie durch die Zeit der Pflege begleiten. Ein Zukunftsmodell, das in die Umsetzung geht."

Die demografische Entwicklung in Österreich stellt die Bevölkerung vor neue Herausforderungen, speziell im Gesundheits- und Sozialbereich. Um diesen Herausforderungen entgegenzuwirken, bedarf es auch eines niederschwelligen Zuganges zu einer optimalen Gesundheitsversorgung. Dieser Zugang sollte jedoch nachhaltig und aufbauend sein. Damit ist gemeint, dass die Einschätzung von gesundheitsgefährdenden Entwicklungen und das Setzen frühzeitiger gesundheitsfördernder und präventiver Maßnahmen für eine gesunde und pflegerisch gut versorgte Kommune essenziell und wichtig sind. Schon seit Jahren steht die Attraktivierung der "Pflege zu Hause" auf der politischen Agenda, bisher wurden nur unzureichende Lösungen gefunden. Die pflegerische Versorgung und die Stärkung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung sollten ins Zentrum des Bewusstseins der politischen Akteure gerückt werden. In vielen Ländern wie Slowenien, Finnland und Kanada werden Gesundheits- und Krankenpflegepersonen erfolgreich

im Bereich der gemeindenahen Versorgung eingesetzt und haben sich auch in der Grundversorgung bewährt. Leider sind solche Gesundheits- und Pflegepersonen in Österreich weder in der Ausbildung noch in der Praxis verankert. Gerade in Zeiten der Pandemie hat sich gezeigt, dass Personen mit breitem Fachwissen eine wertvolle Unterstützung für an Covid Erkrankte, wie in Quarantäne befindliche Personen wären. Eine wertvolle Ergänzung zur Primärversorgung und im ländlichen Bereich zum Hausärzt\*innensystem wäre in jedem Fall die Implementierung von Community (Health) Nursing.

Eine Community (Health) Nurse ist als fortgeschrittene Generalist\*in in der Gesundheits- und Krankenpflege und als Spezialist\*in



für familien- und gemeindenahe Pflege zu betrachten. Ihre Kerntätigkeiten sollten in der Begutach-Unterstützung Beratung, und Vernetzung liegen. Durch ihre Hauptrolle als professionelle und interprofessionelle Vernetzter\*innen zwischen den verschiedenen Gesundheitsdienstleistern, Politik, Bevölkerung und Pflege wirkt sie als neutrale Multiplikatorin und soll Lücken im Versorgungssystem erkennen und schließen und nicht in Konkurrenz zu bereits etablierten Systemen stehen.

Die Implementierung einer Community (Health) Nurse ist als Entwicklungsprozess zu sehen.

In den letzten Jahrzehnten hat sich das pflegerische Versorgungsangebot in verschiedenen Kommunen individuell entwickelt, iedoch nicht immer zu Gunsten der Bevölkerung. Ein komplexes Konstrukt an kaum vernetzten Versorgungsangeboten entstanden. Die Einführung von übergeordneten Beratungsstellen, die sich darauf konzentrieren, die Angebote sichtbar zu machen und an die Bevölkerung (im Falle insuffizienter pflegerischer Versorgung) weiterzuleiten, löst das Grundproblem meist nicht. Zu welchem Zeitpunkt jemand professionelle pflegerische und medizinische Leistungen in Anspruch nehmen möchte, ist individuell und abhängig von persönlichen und familiären Ressourcen. Im Bereich der Primärprävention (Gesundheitliche Aufklärung, Screening der Bevölkerung) könnte derzeit die Aufgabe darin liegen. Menschen über die bevorstehende Impfung gegen Covid, mögliche Nebenwirkungen und Impfreaktionen aufzuklären, um so die Akzeptanz der Impfung in der Bevölkerung wesentlich zu erhöhen. Die Sekundärprävention

umfasst in einer Pandemie-Situation die Früherkennung von Erkrankungen in Risikogruppen (Cluster). In der Tertiärprävention kann eine Community (Health) Nurse bei der Reduktion von Verschlechterungen oder des Wiederauftretens bereits bestehender Erkrankungen mitwirken.

Knapp 1. Million Menschen leisten in Österreich informelle Pflege. Gerade diese pflegenden Angehörigen benötigen Beratung und Unterstützung durch professionell Pflegende. Hier ist die Community (Health) Nurse ein Bindeglied zwischen den etablierten Versorgungssystemen und nimmt eine "Lotsen"-Funktion ein, öffnet Türen zum Versorgungssystem und findet mit den Angehörigen gemeinsam Ressourcen und Strategien zur Bewältigung einer pflegespezifischen Situation.

Die Rolle einer Community (Heath) Nurse kann divers sein und hängt unter anderem mit geografischen Gegebenheiten, der Altersstruktur und dem Gesundheitszustand der jeweiligen Bevölkerung zusammen. Im Idealfall sollte sie durch aufsuchendes Vorgehen, etwa in Form präventiver Hausbesuche oder durch das Kooperieren mit Koordinationsstellen (Bezirksstellen, Pflegedrehscheiben, Gemeinden oder Versicherungen) einen schnellen Zugang zur Bevölkerung erhalten. Durch Begutachtungen der Leistungsnehmer\*innen (Patient\*innen/Klient\*innen) können Einschätzungen der individuellen Bedürfnisse im Zuge von Assessments erfolgen. Diese Assessments erheben die Bedürfnisse einer Person umfassend (körperliche, psychische und soziale Bedürfnisse). Daraus lassen sich für Beratungs- und Unterstützungsleistung essenzielle

Maßnahmen ableiten.

Das Assessment beinhaltet nicht nur klinische, pflegerische und körperliche Untersuchungen, sondern es erhebt auch die Stabilität des sozialen Umfeldes, ob Pflegegeld bezogen wird oder ein Antrag einzuleiten ist, ob die Qualität der pflegerischen Versorgung gegeben ist oder es Maßnahmen seitens der professionellen Pflege bedarf.

Die Beratung und die Unterstützung seitens der Community (Health) Nurse fallen bedarfsorientiert aus. Wenn Beeinträchtigungen und Risikofaktoren im Gesundheitszustand erkennbar sind, wird durch interprofessionelle Vernetzung unterstützend und beratend auf die entsprechenden Angebote von anderen Dienstleister\*innen in der entsprechenden Kommune verwiesen (z.B. Hausarzt, Hauskrankenpflege. Psychotherapie, Sozialarbeit, Nachbarschaftshilfe, etc.).

Weitere Unterstützungsleistungen einer Community (Health) Nurse können, wie zuvor genannt, Primärpräventionsmaßnahmen für die Betroffenen und ihre Familie sein.

Sollten im Rahmen der Begutachtung schwere Versorgungsmängel sichtbar werden, hat die Community (Health) Nurse auch entsprechende Kompetenzen, um Maßnahmen ableiten und Erstmaßnahmen durchführen zu können (z.B. beim Fehlen von Pflegehilfsmitteln, insuffizienter Wundversorgung, etc.). Im Bedarfsfall kann eine Zuweisung an andere Dienstleister\*innen erfolgen.

Die genannten Kerntätigkeiten

### INFORMATIV



erfolgen bestenfalls vor Ort im familiären und häuslichen Setting, können aber auch in Schulen, am Standort der Community (Health) Nurse (z.B. in einer eigenen Pflegepraxis) oder in Form digitaler Kommunikationstools (Pflegevisiten) virtuell durchgeführt werden.

Die Versorgungsqualität in einer Region kann auf Basis gesundheitsbezogener Daten aus unterschiedlichsten Quellen bewertet werden. Daraus können gezielt regionale Maßnahmen für die Entwicklung von Präventionsprogrammen zur Gesundheitsförderung und deren Implementierung in den unterschiedlichen Kommunen abgeleitet werden. Dieses Aufgabenfeld liegt im erweiterten Kompetenzbereich der Community Health Nurse, deren Kompetenzerweiterung an eine Weiterbildung bzw. an ein vertiefendes Studium, sowie an entsprechende Berufserfahrung gekoppelt ist und somit eine Weiterentwicklung der Community Nurse darstellt.

Ein wesentlicher Faktor ist, dass die Leistungen der Community (Health) Nurse direkt der Bevölkerung zugutekommen. Eine Community (Health) Nurse agiert objektiv und wettbewerbsfrei und sollte im Rahmen einer freiberuflichen Tätigkeit oder in einem Angestelltenverhältnis im Auftrag einer Gemeinde/einer Kommune/ eines Gesundheitssprengels tätig sein. Die Community (Health) Nurse agiert in ihrem Wirkungsbereich weiters als Ansprechperson für Gemeindepolitik, Primärversorger\*innen, Hausärzt\*innen und anderen Dienstleister\*innen im Gesundheitssektor. Dadurch sollen für die Pflege und Betreuung wesentliche Informationen die Gesundheit einer Gemeinde/einer Kommune/eines Sprengels betreffend bei einer Person zusammenlaufen, was zu kürzeren und effizienteren Kommunikationswegen führt.

Zusätzlich zu den Kompetenzen laut GuKG erfordert die Tätigkeit der Community Nurse eine einschlägige Berufserfahrung im Umfang von 3 Jahren, sowie die Kenntnis der Gesundheitsstrukturen in der jeweiligen Gemeinde/ der Kommune/ dem Sprengel. Die Tätigkeit als Community Health Nurse stellt in Ergänzung dazu eine Kompetenzerweiterung dar, die zumindest eine Zusatzqualifikation in Form einer Weiterbildung nach §64 GuKG erfordert. Inhaltlich sollte dadurch eine Kompetenzerweiterung im Bereich der rechtlichen Grundlagen, der Statistik, praxisrelevante Modelle und Konzepte der Prävention und Gesundheitsförderung sowie der familienspezifischen Edukation und Beratung erreicht werden. Um der Anforderung zur detaillierten Überwachung und Beobachtung gerecht zu werden, muss es zusätzlich zu einer Aneignung von Kompetenzen im Bereich des Clinical Assessments kommen. Ebenso sind Kompetenzvertiefungen im Wundmanagement, der Pharmakologie und der Medizinprodukte sowie im wissenschaftlichen Arbeiten wünschenswert. Durch diese Kompetenzerweiterungen und -vertiefungen durch Fort- und Weiterbildungen wird aus einer Community Nurse schrittweise eine Community Health Nurse.

Den Mehrwert des Einsatzes einer Community (Health) Nurse als Pflegeperson erfahren nicht nur pflegende Angehörige in der direkten Unterstützung, sondern auch die gesamte Gemeinde/die Kommune/der Sprengel durch bedarfsgerechte, geleitete pflege-

rische Grundversorgung und zielgruppenspezifische Programme zur Gesundheitsförderung.



Alltagsbeschwerden sanft lindern mit den Tipps & Tricks aus der maudrich Naturapotheke

- Bewährte Hausmittel neu entdecken
- Medikamente reduzieren
- Perfekt geeignet für Pflege und Betreuung zu Hause



Erhältlich im Buchhandel und unter facultas.at

maudrich



## Ich arbeite in der IG Pflegende Angehörige



Was machst du eigentlich bei dieser Interessengemeinschaft, für die du da arbeitest? Du bist doch schon in Pension, das musst du doch gar nicht?

Das hat mich gestern eine Bekannte gefragt. Ich hatte ein längeres Telefonat mit ihr.

Jetzt im Lockdown rufe ich vermehrt liebe Menschen an, mit denen ich normalerweise gar nicht so viel Kontakt habe, deren tägliche WhatsApp Nachrichten aber nach Einsamkeit und dem Wunsch nach Kontakten klingen....

Ja, was mache ich eigentlich? Und warum?

Ich bin seit 7 Jahren für die Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger tätig. Und ja, ich müsste nicht. Aber ich will.

Wie ich begonnen habe, war mir der Begriff "Pflegende Angehörige" gar nicht geläufig.

Obwohl ich ja selbst meinen Schwiegervater und meine Eltern neben einer Vollzeitbeschäftigung jahrelang – na sagen wir – begleitet habe. Das war anstrengend, aber nicht so sehr wie den ganzen Tag pflegen und betreuen. Heute weiß ich, dass sehr viele Angehörige genau das machen.

Sie geben mehr oder weniger ihr eigenes Leben, ihren Beruf und damit leider auch sehr oft ihre privaten Beziehungen auf. Sie sind pflegende Angehörige.

Birgit Meinhard-Schiebel, die Präsidentin der Organisation, ist seit 10 Jahren im Dauereinsatz, um auf die Probleme und Anliegen dieser Gruppe aufmerksam zu machen. Und inzwischen ist es eine Gruppe, die im Bewusstsein der Bevölkerung verankert ist. Das ist gut, aber noch lange nicht genug.

Das zentrale Ziel der IG-Pflege ist es, die Lebensbedingungen von pflegenden Angehörigen zu verbessern. Dafür setzen wir uns ein – jede/r auf seinem Platz.

Mein Arbeitsplatz ist im Österreichischen Roten Kreuz. Das bedeutet auch eingebunden sein in ein sehr engagiertes Netzwerk. Und liebe KollegenInnen.

Ich arbeite als Koordinatorin. Was heißt das genau?

Ich koordiniere also, bin ein Bindeglied zwischen den Vorstandsmitgliedern, den RegionalkoordinatorInnen, den JournalistInnen, die Interviews mit der Präsidentin

vereinbaren wollen, bin ein Bindeglied zum Sozialministerium, das unsere Arbeit so sehr unterstützt, bin auch zuständig für Anträge und Förderberichte.

Ich kümmere mich um die Mitgliederverwaltung, um die Buchhaltung und die Zahlungen, ich stelle Rechnungen aus und verschicke DVDs und Infomaterial.

Ich halte unsere Homepage aktuell. In unserem Serviceteil finden sich Informationen auf dem neuesten Stand, und unsere News und Tipps werden laufend mit Neuigkeiten befüllt.

Wir bieten unseren Mitgliedern und allen Interessierten 4x jährlich einen Newsletter an.

Und ich bin telefonisch für alle Anfragen rund um Pflegethemen für pflegende Angehörige da.

Wo beantrage ich Pflegegeld? Wie funktioniert das mit der Pflegekarenz? Wo bekomme ich einen Behindertenausweis? Gibt es in X eine Selbsthilfegruppe für Y? Wie funktioniert das mit der Heimhilfe? Was kostet eine 24h Betreuung? Seit meine Mutter dement ist beschimpft sie mich....

Und ich bin eine Kummernummer....

Viele, viele pflegende Angehörige wollen einmal über ihre Sorgen reden. Viele sagen: "Mir hört nie wer zu, ich bin immer mit allem allein, ich weiß nicht, was ich machen soll". Ich höre einfach zu. Ich gebe dem Kummer und der Verzweiflung Raum. Ich biete weiterführende, professionelle Unterstützung an – durch kostenlose Angehöri-

gengespräche, die das Ministerium oder andere Organisationen ermöglichen, durch Vermittlung zu den zuständigen Stellen, die konkret helfen können.

Und oft höre ich dann: "Danke, dass Sie mir zugehört haben. Danke, Sie haben mir so sehr geholfen".

Ja, das mache ich. Und genau darum.

Ulrike Strzyzowski



www.ig-pflege.at Wiedner Hauptstraße 32, 1040 Wien, Tel.: +43 (1) 58 900 DW 328 office@ig-pflege.at

# Pflegediagnosen – konkret, praktisch, umfassend



Marilynn E. Doenges/Mary Frances Moorhouse/Alice C. Murr

#### Pflegediagnosen und Pflegemaßnahmen

Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Maria Müller Staub, Jürgen Georg und Claudia Leoni-Scheiber Übersetzt von Michael Herrmann.
6., vollst. überarb. u. erw. Aufl. 2019. 1488 S., 29 Abb., 10 Tab., Gb
€ 79,95 / CHF 99.00
ISBN 978-3-456-85831-9

Das erfolgreichste deutschsprachige Handbuch zur Pflegeplanung hilft Pflegenden, Pflegeassessmentdaten zu ordnen, Pflegediagnosen zu erkennen und einheitlich zu benennen. Die auf 242 Pflegediagnosen erweiterte 6. Neuauflage bietet alle NANDA-I-Pflege-

diagnosen bis 2017, sowie umfangreiche Zuordnungsliste für Pflegediagnosen zu über 600 Krankheitssituationen und 11 Pflegemodellen. Doenges bietet begründete Pflegemaßnahmen und gibt Hinweise zur Patientenedukation und Entlassungsplanung.

www.hogrefe.com





## Der Demenz den Schrecken nehmen

"Menschen haben ein brennendes Verlangen nach Würde, Geborgenheit, Zärtlichkeit und Frieden."[1]

Niemand will dement sein. Bedeutet das Wort Demenz doch per definitionem, ohne Geist zu sein. Herbert Kickl bezeichnete unlängst Gernot Blümel als "jüngsten Demenzpatienten Österreichs"[2] und macht damit deutlich, dass Demenz nicht nur ein Schimpfwort, sondern der Inbegriff für Unzurechnungsfähigkeit in unserer leistungsorientierten Gesellschaft ist.

Vor keiner anderen Erkrankung im Alter fürchten wir uns mehr[3] – am häufigsten thematisiert und genannt wird hier die Angst vor dem Verlust geistiger Fähigkeiten. Weitaus weniger beachtet wird die soziale Komponente: die Demenz ist nicht nur eine Erkrankung und medizinische Diagnose, sondern auch ein Stigma. Ein Zeichen für Andersartigkeit mit herabmindernder Wirkung, das einhergeht mit dem Verlust der gesellschaftlichen Position. Daher rühren die Angst und der Schrecken.

Zwar kann der fortlaufende Verlust geistiger Fähigkeiten bislang in den meisten Fällen weder gestoppt, geschweige denn rückgängig gemacht werden - hier sind wir nach wie vor machtlos - verändern können wir jedoch die sozialen Bedingungen für jene, die von Demenz direkt oder indirekt betroffenen sind. Denn soziale Bedingungen sind das Ergebnis kultureller Praxis, welche fortlaufend erneuert und verändert wird. So sind gesellschaftlich vorherrschende Bilder, Vor- und Einstellungen wandelbar und können zu Gunsten aller neu gestaltet werden. Um das zu erreichen – um der Demenz den Schrecken nehmen zu können – müssen wir die Abwehr und die Vorbehalte vor dieser Form des Älterwerdens reduzieren und die Akzeptanz für die Beeinträchtigungen bei den Betroffenen und in der Gesellschaft steigern. Wir müssen der Angst ins Auge blicken und den Spuren ohne Furcht begegnen.

"Nichts ist für das Selbst so bedrohlich wie die Demenz"[4].

Demenz ist nicht nur eine Erkrankung, wie die Österreichische Demenzstrategie deklariert. Sie ist eine gesundheitliche und soziale Beeinträchtigung[5]. Auf gesundheitlicher Ebene lösen sich die Strukturen der Persönlichkeit. die wir als unser Selbst bezeichnen fortlaufend auf - so gehen Selbstwahrnehmung, Selbstwahrnehmung, Selbstreflexion, Selbsterkenntnis und Selbstausdruck zunehmend verloren.[6] Es droht uns also der Verlust von allem, das wir im Zuge unserer Persönlichkeitsentwicklung erworben haben, nichts ist von Bestand.

Als weitaus drastischer werden von Betroffenen dennoch oftmals die sozialen Beeinträchtigungen genannt, die als Stigmatisierung zusammengefasst werden können. "Das ist, als ob ich nicht alle Tassen im Schrank habe. Nicht mehr die Kontrolle über das eigene Verhalten zu haben. Nicht mehr normal zu sein. Ich verstehe das einfach nicht, dass ich so behandelt werde. Nicht normal."[7] So drückte eine Frau ihre Erschütte-

rung und innere Ambivalenz angesichts der Diagnose aus. Nicht mehr als normal zu gelten, ist gleichbedeutend damit, nicht mehr dazu zu gehören.

Die meisten Betroffenen können das Wort Demenz nicht in den Mund nehmen. "Dieses Wort [Demenz]. Um Gotteswillen. Das ist Verlust des Verstandes. Geisteskrankheit ist das".[8] Die Demenz ist mit einem Tabu belegt. Das Tabu, nicht über sie zu sprechen. Auch wenn öffentlich immer mehr darüber berichtet wird. Betroffene und ihre Nahestehenden brechen das Tabu zumeist nicht. Damit schützen sie sich vor der Gefahr. die mit der Zuschreibung Demenz einhergeht: nicht mehr normal zu sein, nicht mehr dazu zu gehören. Sie verheimlichen die Zeichen, die sie entlarven könnten - nicht selten sogar vor sich selbst. Das Aufrechterhalten einer guten "Fassade" wird ihnen vorgeworfen, wenn sie ihre Beeinträchtigungen vor Außenstehenden zu wahren wissen. "Die Mehrzahl sind ältere Menschen und nicht so schöne Burschen wie du und ich."[9], fällt mir dazu das Zitat eines ehemaligen und bereits verstorbenen Klienten ein. Seinem Selbstbild zufolge ist er jung, hübsch und agil geblieben und passt nicht in ein Tageszentrum für Menschen mit Demenz, von dem er mit Schrecken angesichts der dort gemachten demütigenden Erfahrungen spricht.

Defekt vs. Konflikt: Ich fühle mich gar nicht dement.[10]

Die Medizin beherrscht den Diskurs zur Demenz und prägt so öffentliche Wahrnehmung. Von ihr wird das verheimlichende und täuschende Verhalten von Betroffenen im Umgang mit ihren Beeinträchtigungen als fehlende Krankheitseinsicht gedeutet. Der Defekt im Gehirn steht im Zentrum und dient als Erklärungsmodell. Doch diese eindimensionale Begründung wird der Komplexität der menschlichen Psyche nicht gerecht - besonders im frühen Verlauf greift dieser Befund zu kurz und hat fatale Folgen. Die Erkenntnisse der Psychoanalyse finden dabei keine Berücksichtigung: jegliches Verhalten von Betroffenen wird auf eine Störung im Gehirn, auf einen Defekt zurückgeführt. Soziale Aspekte werden außer Acht gelassen bzw. wenig Bedeutung zugemessen. Mit der Erkrankung lässt sich alles erklären, aber nichts verstehen. Der ewig gleiche Konflikt zwischen Natur- und Geisteswissenschaft.

Die Person in ihrer Ganzheit und als Mensch mit dem Wunsch nach Zugehörigkeit, Anerkennung und Würde wird von der Medizin übersehen. Die fehlende Krankheitseinsicht ist im anfänglichen Verlauf vielmehr als Schutzfunktion vor der zerstörerischen und folgenschweren Zuschreibung als Demenzpatient zu verstehen. Verdrängung ist eine klassische Bewältigungsstrategie: das Ich schützt sich so vor Bedrohungen und Spannungen, die es nicht in das Selbstbild integrieren kann. Gleichgewichtszuinnerer stand kann dadurch aufrechterhalten werden.[11] Menschen mit Vergesslichkeit sind viel mehr als nur ein Defekt. Der drohende Verlust von Fähigkeiten und sozialer Integrität bewirkt einen psychischen Konflikt, der durch individuelle Bewältigungsstrategien zum Ausdruck kommt. Ein solcher Ansatz macht deutlich, dass Menschen mit Vergesslichkeit psychosoziale Unterstützung bei der Bewältigung ihrer gesundheitlichen und sozialen Beeinträchtigungen benötigen. Der Anpassungsprozess im Umgang mit den eigenen Schwächen kann gefördert, mehr Akzeptanz gewonnen und somit der Verlauf und die Befindlichkeit für alle Beteiligten verbessert werden.

Stigma: Schreckenszeichen

Die Demenz ist so schrecklich. da sie nicht nur eine Krankheit, sondern auch ein Stigma ist. Niemand könnte das besser erklären als Erving Goffman (1922 - 1982). In seinem 1986 veröffentlichten Buch Stigma - Über Techniken beschädigter Bewältigung Identität bietet er eine Analyse, die an Aktualität bis heute nichts eingebüßt hat. Er definiert hier das Stigma als eine zutiefst diskreditierende Eigenschaft, als Zeichen für Abnormalität und Andersartigkeit. Die Diskreditierung führt zum Akzeptanz- und Statusverlust. Die stigmatisierte Person büßt ihre Würde ein.[12]

Der Ursprung ist in der Antike zu finden. Ein Stigma war dort ein Verweis auf ein körperliches Zeichen. Etwas Ungewöhnliches und Schlechtes sollte damit markiert werden und Auskunft über einen moralischen Zustand geben. Das Zeichen wurde in den Körper geschnitten bzw. gebrannt. Damit wurde öffentlich kundgetan, dass es sich bei den stigmatisierten Personen um Sklaven, Verbrecher oder Verräter handelte. Die Gezeichneten wurde für unrein erklärt und sollte gemieden und öffentlich ausgeschlossen werden.[13]

Das Stigma kennzeichnet noch heute eine soziale Identität mit zugeschriebenen Attributen mit diskreditierender Wirkung. zeichnet wird eine Gruppe, deren Mitglieder eine komplexe Reihe an Eigenschaften zugeschrieben werden. Die Gruppe der Menschen mit Demenz ist exemplarisch für die heutige Zeit dafür. Stigmatisierung hat Diskriminierung und die Reduktion von Lebenschancen zur Folge. Stigma-Symbole, wie die Diagnose Demenz, liefern soziale Information und führen zur Prestigeminderung und zur Verweigerung der Akzeptierung durch normale Personen.[14]

Unterscheiden lassen sich sichtbare und nichtsichtbare Stigmata. Bei einem sichtbaren Stigma, welches bei Personen mit Deformationen. Blindenschleifen. Stottern etc. vorliegt, besteht ein Wissen Anderer über das Anders-sein. Betroffene sind Diskreditierte, sie können ihren Makel nicht vor den Augen Anderer verbergen. Ihre Bewältigungsstrategie besteht in der Spannungsverminderung bzw. -management in sozialen Interaktionen. So versuchen sie oft, die Irritationen, die bei Kontakten mit ihnen entstehen zu reduzieren.

Anders ist das bei nicht sichtbaren Stigmata bzw. Behinderungen. Ihr Makel ist nicht unmittelbar erkennbar oder wird von Betroffenen als anderen nicht bekannt angenommen. Die hier zur Anwendung kommende Bewältigungsstrategie lässt sich als Informationssteuerung bzw. -management bezeichnen. Betroffene bemühen sich um Geheimhaltung und nicht Sichtbarwerdung des Stigmas. Sie wissen, dass die Diskreditierung erst erfolgt, wenn der Makel erkennbar wird. Dieses Täuschungsverhalten wirft jedoch einen Schatten. Ein hoher Grad von Angst vor der

#### **INFORMATIV**



Aufdeckung geht damit einher und ein Doppelleben muss geführt werden.[15]

"Demenz ist eine nicht sichtbare Behinderung."[16] Diese Aussage stammt von Helga Rohra, der berühmten Selbstvertreterin aus Deutschland. Menschen mit Demenz fallen nicht nur unter die Schutzbestimmungen und Rechte für Meschen mit Behinderungen. Sie zählen auch zu der Gruppe mit nichtsichtbaren Stigmata. Eine Demenz lässt sich äußerlich nicht feststellen, sondern wird erst durch Fehlleistungen und unpassendes Verhalten erkennbar. Es ist daher kaum verwunderlich, dass Betroffene oftmals versuchen, über die Zeichen und Hinweise die zu einer Sichtbarwerdung führen könnten hinwegzutäuschen, sie geheim zu halten. Damit schützen sie sich vor den sozialen Auswirkungen einer Demenz, vor der Diskreditierung, der Identifizierung der beschädigten Identität und Andersartigkeit, die zum Akzeptanz-, Status- und Würdeverlust führt. Wir müssen verstehen, dass die Demenz unter den gegebenen Umständen viel mehr als nur eine Erkrankung und Diagnose ist. Die Zuschreibung ist für Betroffene und ihre Nahestehenden eine Schreckensbotschaft.

Tabu: Der Schrecken des Schweigens

Alter, Abhängigkeit und insbesondere Demenz gehen neben Verlusten und Ängsten auch mit Schamgefühlen einher.

Scham ist eine existenzielle und soziale Emotion. Beschämte fühlen sich bloßgestellt, in ihrer Existenz bedroht und nicht mehr zugehörig. Scham ist übertragbar, wodurch auch das soziale Umfeld Schamgefühle empfindet. Eine

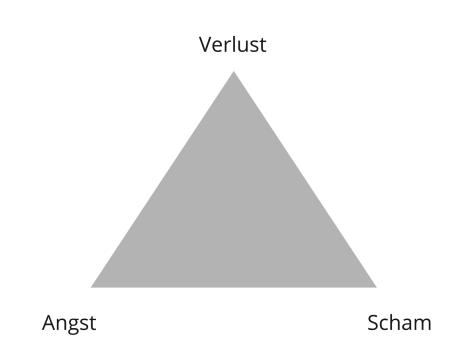


Abbildung 1: Trias von Angst, Scham und Verlust

Beschämung kann zur Entweihung und Abwertung der gesamten Familie führen.[17]

Deshalb versuchen Betroffene und ihre Nahestehenden den "Makel", an dem die Beschämung festgemacht wird zu verbergen und darüber hinweg zu täuschen. Bei Betroffenen und innerhalb von Familien gilt die Demenz deshalb nach wie vor als Tabuthema: "Das Wort Demenz darf man nicht sagen."[18]

Mediale Berichterstattung: Demenz zerstört

In den Medien ist das Tabu über die Demenz zu sprechen schon seit Jahren gebrochen. Ein Anstieg medialer Berichterstattungen zum Thema lässt sich schwer abstreiten. Ähnlich wie im medizinischen Diskurs dominieren hier defizitorientierte Darstellungen. Überspitz zusammengefasst lautet die Botschaft der Medien: "Demenz zerstört die Betroffenen, Demenz zerstört die Familie — Demenz

zerstört sogar ganze Sozial- und Gesundheitssysteme, weil die Pflege teuer ist."[19]

Den Betroffenen selbst wird medial keine aktive und selbstbestimmte Rolle zuerkannt - stattdessen werden sie neben Angehörigen körperlich anwesend aber geistig abwesend dargestellt. Es wird nicht mit ihnen, sondern über sie gesprochen. Im Zentrum dieser Debatten stehen Persönlichkeits-Verhaltensveränderungen und und die draus resultierenden psychischen und körperlichen Belastungen für Nahestehende. Die Verantwortung für den Schutz der Persönlichkeitsrechte der Betroffenen wird nicht ausreichend wahrgenommen. Die stattfindende öffentliche Entmündigung und Beschämung rufen Erinnerungen an die Antike wach.

Erfolgsgeschichten und Lösungsansätze, in denen Bewältigungsstrategien, Ressourcen und Potenziale aus der Sicht von Betroffenen und Angehörigen ge-



Abbildung 2: Zerstörung als vorherrschendes Bild (C) pathdoc

zeigt werden, gehören nicht in diese einhellige Erzählfigur. Die Medien tragen so eine erhebliche Mitschuld und -Verantwortung für den Schrecken, der die Demenz umgibt. Ein Leitfaden zur Orientierung für gute Berichterstattung, wie es für Veröffentlichungen über Suizid der Fall ist, fehlt.

Den Betroffenen selbst wird medial keine aktive und selbstbestimmte Rolle zuerkannt – stattdessen werden sie neben Angehörigen körperlich anwesend aber geistig abwesend dargestellt. Es wird nicht mit ihnen, sondern über sie gesprochen. Im Zentrum dieser Debatten stehen Persönlichkeits-

Verhaltensveränderungen und die draus resultierenden psychischen und körperlichen Belastungen für Nahestehende. Die Verantwortung für den Schutz der Persönlichkeitsrechte der Betroffenen wird nicht ausreichend wahrgenommen. Die stattfindende öffentliche Entmündigung und Beschämung rufen Erinnerungen an die Antike wach.

Erfolgsgeschichten Löund sungsansätze, in denen Bewältigungsstrategien. Ressourcen und Potenziale aus der Sicht von Betroffenen und Angehörigen gezeigt werden, gehören nicht in diese einhellige Erzählfigur. Die

Medien tragen so eine erhebliche Mitschuld und -Verantwortung für den Schrecken, der die Demenz umgibt. Ein Leitfaden zur Orientierung für gute Berichterstattung, wie es für Veröffentlichungen über Suizid der Fall ist, fehlt.

Pflegende Angehörige - 04/2020





Quelle: https://www.die-stadtredaktion.de/2019/03/diestadtredaktion/die-wuerde-des-men-schen-ist-unantastbar-ein-pro-bono-vortrag/

Leistungsgesellschaft: "So weit ihre Fähigkeiten und harte Arbeit sie tragen"[20]

Institution: Selbstentkleidung

Der institutionelle Rahmen mit seiner Macht über Subjekte wird bei der Betrachtung der Demenz meist zu wenig beachtet. Asyle als totale Institutionen wirken sich auf die Persönlichkeit der Insassen entkleidend aus - so weit, dass nur noch Objekte der Behandlung übrigbleiben können.[24] Totale Institutionen sind Einrichtungen, an denen alle Lebensbereiche an ein und demselben Ort vonstatten gehen und die zumeist geschlossen sind. Diese Definition von Erwin Goffman stammt auch aus einer Zeit vor der sozialpsychiatrischen Wende in 80er Jahren. Menschen mit psychischen Erkrankungen und Behinderungen wurden vielfach aus der Gesellschaft ausgeschlossen. Die Erinnerungen an die totalen Institutionen dienen uns als Mahnmal und der Befund sollte heute - wenn überhaupt nur noch auf Gefängnisse zutreffen.

Die Corona Pandemie hat in der Hinsicht vieles verändert. Seniorenwohnhäuser, in denen Bewohner\*innen weder hinaus gehen können noch Besuch empfangen dürfen, bergen Gefahren zu totalen Institutionen zu werden, ungeachtet dessen, wie sehr das Wohl der Betroffenen dabei im Zentrum stehen mag.

Aus der sozialpsychologischen Perspektive wissen wir, dass die Verhältnisse, in denen Menschen leben nicht nur unsere Wahrnehmung von ihnen, sondern auch ihr Verhalten mitbestimmen. Anderland[25]wird als das Bild eines von der Norm getrennten und einheitlichen Ortes entworfen, wo Menschen mit Demenz in Ruhe ver-rückt werden dürfen[26]. Exklusive, abseits der Gesellschaft funktionierende Orte für bestimmte Personengruppen zu einem Ideal aufzubauschen ist gefährlich, denn aus Subjekten werden dort schnell Objekte. Wenn wir in unserem Gegenüber keinen Menschen, keine Person, sondern nur mehr eine Diagnose, ein Defizit erkennen, baut sich unweigerlich eine Distanz im Umgang mit diesen Menschen auf: sie werden uns fremd, ihre Gefühle, Bedürfnisse und Verhalten werden für uns zu einer Herausforderung, für die es

Sonderbehandlungen und Medikamente benötigt. Beziehungen werden nur noch durch Brücken in die Welt der Demenz[27] aufrecht erhalten. Sozialen Einrichtungen und Institutionen, wie Gerontopsychiatrien, Demenzstationen und Demenzdörfern, kommt eine entscheidende Rolle bei der Konstruktion unserer Wirklichkeit bei. Sie prägen unseren Blick auf die Gruppe der Menschen mit Vergesslichkeit und bestimmen unser Verhalten ihnen gegenüber.

Identität: Wer bin ich?

Die Identität kann als die Sammlung unserer Eigenschaften definiert werden. In unserer Identität vereinen wir Attribute, die wir unser Eigen nennen und zu einem Selbstbild zusammenfassen. Ergänzt wird diese Ich-Identität von den Kategorien, die uns über die soziale Identität zugeschrieben werden. Alle Dimensionen der Identität sind bestreitbar und geben stets auch Anlass zu Streitigkeiten über die Fragen, "wer dazugehört, wie die betreffenden Menschen beschaffen sind, wie sie sich verhalten und wie sie behandelt werden sollten."[28]



Abbildung 3: Abbildung 1: Erkenne dich selbst - PROMENZ Bilderpool (c)dragan\_dok (www.promenz.at)

Zwischen unserem Selbst- und Fremdbild kommt es dann zu Diskrepanzen, wenn uns die zugeschriebenen Attribute schaden. Demenz kennzeichnet eine "beschädigte Identität" und führt zu einer Trennung von der Gesellschaft (Fremdbild) und uns selbst (Selbstbild). So lassen sich auch die Aussagen von Betroffenen "Ich fühle mich gar nicht dement", oder "krank fühle ich mich wirklich nicht" [29] erklären: Die von außen attestierten, schädlichen Eigenschaften dürfen nicht ins innere Wesen, ins Selbstbild eindringen. Das Ich muss sich verkleiden und vor der Selbstverwirrtheit der eigenen Identität schützen. [30] Die defizitären Fremdzuschreibun-

gen müssen abgewehrt werden und die Selbsterhaltung bekommt höchste Priorität.[31]

Als Thymos wurde in der Antike der Teil der Seele bezeichnet, der nach Anerkennung seiner Würde strebt.[32] Dieses Grundbedürfnis ist ein Sehnen nach einem positiven Urteil des eigenen Wertes bzw. der Würde. Solche Einschätzungen können aus dem Inneren herkommen, doch zumeist werden sie von anderen Gesellschaftsmitgliedern gefällt. Wenn ihnen ein positives Urteil zuteilwird, verspüren sie Stolz, und falls nicht, empfinden sie entweder Zorn (wenn sie meinen, unterbewertet zu werden) oder Scham (wenn

sie begreifen, dass sie die Erwartungen der anderen nicht erfüllt haben).[33] Thymos bzw. das Bedürfnis als gleichwertig anerkannt und akzeptiert zu werden, wird nicht nur von Menschen mit Vergesslichkeit empfunden. Sie ist der Kern von Identitätspolitik, die von allen benachteiligten Gruppen betrieben wird und sich im Kampf um Anerkennung ausdrückt[34]. "Menschen haben ein brennendes Verlangen nach Würde, Geborgenheit, Zärtlichkeit und Frieden."

Empowerment, Emanzipation und Identitätspolitik

Dieser Prozess ist aber nicht nur

46

Pflegende Angehörige - 04/2020

#### **INFORMATIV**





Abbildung 4: PROMENZ Gruppe - PROMENZ Bilderpool (c)dragan\_dok (www.promenz.at)

von äußeren Faktoren abhängig, sondern muss auch von innen kommen, von den Betroffenen selbst. So stellen Empowerment und Emanzipation einen weiteren wichtigen Schritt hin zu einem schreckensfrei(er)en Bild der Demenz dar. Indem sich Menschen mit Vergesslichkeit in einer eigenen Gruppe formieren, können sie ein neues Wir schaffen. Die Partizipation in der In-group bzw. der Eigengruppe trägt zur Selbsthilfe und Gesundheitsförderung bei. Die Mitalieder zeichnen sich durch einen eigenen Lebensstil aus und bringen dies in Aussagen wie Vergessen ist bei uns ganz normal[36], zum Ausdruck. Die Gruppe kann sich zu einer sozialen Bewegung weiter entwickeln, in der das zugeschriebene Identitätsmerkmal Demenz diskret verpackt und verharmlost betitelt wird. Der Name für die Selbsthilfeorganisation PROMENZ[37],

ist dafür bezeichnend. Mit abgeschwächten und positiv ausgerichteten Formulierungen lässt es sich leichter leben: "Ich bin froh, dass es nur eine PROMENZ und keine Demenz geworden ist."[38]

Während die Diagnose Demenz Betroffene auf eine einzige Rolle – die der Patienten – reduziert, eröffnen Selbsthilfebewegungen neue Rollen. Selbstvertreter\*innen setzen sich für mehr Selbstbestimmung und Teilhabe und eine akzeptanzfördernde Sprache ein. Sie genießen unter den Mitgliedern und in der Öffentlichkeit als "Held\*innen der Anpassung" Anerkennung und Wertschätzung.[39]

Um Betroffene zur Selbstvertretung zu befähigen, ist ein gewisses Maß an Unterstützung notwendig, da sie zwar zur Selbsthilfe, nicht aber zur (alleinigen) Selbstorganisation fähig sind.[40]

Selbsthilfe ist auf den Selbstermächtigungsprozess ausgerichtet (siehe Abbildung 4). Menschen mit Vergesslichkeit entwickeln in der unterstützten Selbsthilfegruppe Akzeptanz für ihre eigenen Schwächen und lernen mit diesen offener umzugehen: "Wenn man aufhört sich dafür zu schämen, geht alles leichter. "[41] Das positive Beispiel der anderen Gruppenteilnehmer\*innen hilft den Betroffenen das durch die Zuschreibung als Demenzpatient geschwächte Identitäts- und Gemeinschaftsgefühl wieder zu stärken: "Mir tut diese Gruppe gut, da fühle ich mich normal."[42]

Die Nutzer\*innen lernen mit den demenzspezifischen Fremdzuschreibungen umzugehen und erleben sich als Zugehörige einer Gruppe, die gesellschaftliche Veränderung bewirken kann. Durch Eigen- und Neudefinition der zugewiesenen kollektiven Identität können selbstgewählte und selbstermächtigende, positiv konnotierte Kollektividentitäten erworben werden.[43] PROMENZ ist für diesen Selbstzuschreibungsund Ermächtigungsprozess das beste Beispiel, wurde doch in der Gruppe aus der Fremdzuschreibung Demenz die Selbstdefinition PROMENZ geschaffen.Gruppe, die gesellschaftliche Veränderung bewirken kann. Durch Eigen- und Neudefinition der zugewiesenen kollektiven Identität können selbstgewählte und selbstermächtigende, positiv konnotierte Kollektividentitäten erworben werden.[43] PROMENZ ist für diesen Selbstund Ermächtizuschreibungsgungsprozess das beste Beispiel, wurde doch in der Gruppe aus der Fremdzuschreibung Demenz die Selbstdefinition PROMENZ geschaffen.

Demenz den Schrecken nehmen: Gemeinschaftsaufgabe und geteilte Verantwortung

Die Defizitorientierung, die Fremdbestimmung und die gesellschaftliche Ausgrenzung von Menschen mit Vergesslichkeit und ihren Nahestehenden geht einher mit einem stigmatisierenden öffentlichen Bild der Demenz. Das wirksamste Mittel gegen Stigmatisierung und Exklusion ist die Ermächtigung der Gruppe zur Selbstvertretung. Menschen mit Vergesslichkeit lernen für sich selbst und andere zu sprechen und verändern damit den öffentlichen Wahrnehmungsrahmen für die Betrachtung der Demenz. Das einseitig negativ geprägte Bild in der Öffentlichkeit kann durch die Selbstvertreaufgebrochenwerden, ter\*innen wodurch eine differenzierte und ausbalancierte Wahrnehmung von Menschen mit Vergesslichkeit ermöglicht wird. Für Betroffene und

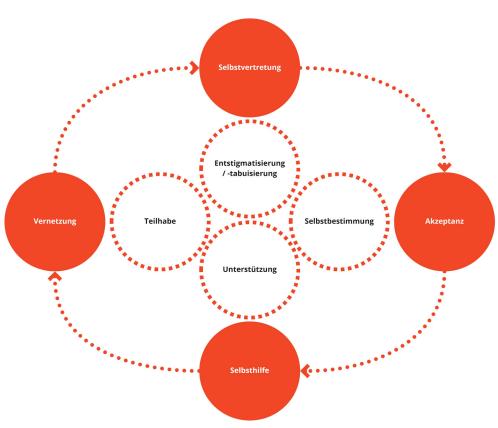


Abbildung 5:Selbstermächtigungsprozess - Quelle: PROMENZ, Raphael Schönborn

ihre Nahestehenden wird es durch solche Unterstützungen leichter, offen mit ihren Beeinträchtigungen umzugehen, eine frühe Abklärung, Behandlung und Unterstützung in Anspruch zu nehmen und so in der Folge ein gutes Leben trotz Demenz zu führen. Dieser Prozess geht einher mit der Förderung der gesellschaftlichen Akzeptanz, Demenz nicht als Schrecken, sondern als Würdearbeit und Gemeinschaftsaufgabe zum Wohl Aller zu verstehen, zu dem wir alle einen Beitrag leisten können. Denn nur wenn die Bereitschaft zur geteilten Verantwortung in einer caring community[44] wächst, können wir den Herausforderungen der Gegenwart und Zukunft würdevoll begegnen.

#### Fußnoten

- [1] Selbstvertreterin Bea beim Aktivteam zur Pflegereform am 3.12.2020.
- [2] Die Aussage wurde im Nationalrat am 17.11.2020 als Reaktion auf die Budgetrede geäußert (OTS.at).
- [3] DAK-Gesundheit 2018.
- [4] Naue 2012.
- [5] Juraszovich et al. 2015: 9.
- [6] Kruse 2017: 336-340.
- [7] Eigene Aufzeichnungen 21.08.2017.
- [8] Schönborn 2018: 65.
- [9] Ebd.: 89.
- [10] Ebd.: 68.
- [11] Stuhlmann 2004: 58.
- [12] Goffman 2018: 9.
- [13] Ebd.
- [14] Ebd.: 18.
- [15] Insbesondere in BetreuungsverhältnissenEbd.: 56-59.
- [16] Helga Rohra in Zeidler 2011.



#### **INFORMATIV**

[17] Gröning 2005: 11.

[18] Aussage einer Angehörigen.

[19] Grebe zitiert nach May 2019: 13.

[20] Das Gerede vom sozialen Aufstieg und der Chancengleichheit in einer Meritokratie wird in präsidialen Reden seit den 80er Jahren durch diese Floskel idealisiert (Sandel 2020: 108).

[21] Ebd.: 327.

[22] Ebd.: 330.

[23] Baranzke 2015: 91 f.

[24] Goffman 2018: 27 f.

[25] Schützendorf, Datum 2019.

[26] Schützendorf, Wallrafen-Dreisow 2016.

[27] Fercher, Sramek 2013.

[28] Appiah 2019: 33.

[29] Goffman 2018: 17.

[30] Schönborn 2018: 68.

[31] Ebd.: 77.

[32] Fukuyama 2019: 41.

[33] Ebd.: 36.

[34] Ebd.: 27.

[35] Selbstvertreterin Bea beim Aktivteam zur Pflegereform am 3.12.2020.

[36] Nutzerin bei einem Selbsthilfetreffen.

[37] Die Wortschöpfung wurde von Nutzer\*innen in Ablehnung der Zuschreibung DEMENZ erfunden.

[38] PROMENZ Nutzerin bei einem Selbsthilfetreffen.

[39] Indem sie dem defizitär zugeschriebenen Bild nicht mehr entsprechen, laufen sie Gefahr, die repräsentative Rolle für ihre Gruppe zu verlieren. Ihnen wird insbesondere von (akademischen) Expert\*innen des Feldes vorgeworfen, nicht über die klassischen Merkmale der Gruppe zu verfügen, weshalb ihnen oftmals die Zugehörigkeit abgesprochen wird (Goffman 2018: 33-39).

[40] Schönborn 2020: 71.

[41] Nutzerin.

[42] Nutzerin.

[43] Susemichel, Kastner 2020: 8.

[44] Sorgende Gemeinschaft.

Literatur:

Appiah, Anthony (2019): Identitäten. Die Fiktionen der Zugehörigkeit. Unter Mitarbeit von Michael Bischoff. 1. Auflage. München: Hanser Berlin.

Baranzke, Heike (2015): Menschenwürde, Autonomie, Selbstbestimmung und soziale Ehre. In: Hermann Brandenburg und Helen Güther (Hg.): Lehrbuch Gerontologische Pflege. Bern: Hogrefe, S. 87–104.

Fercher, Petra; Sramek, Gunvor (2013): Brücken in die Welt der Demenz. Validation im Alltag. München, Basel: E. Reinhardt (Reinhardts gerontologische Reihe, Bd. 52).

Fukuyama, Francis; Rullkötter, Bernd (2019): Identität. Wie der Verlust der Würde unsere Demokratie gefährdet. 1. Auflage.

Goffman, Erving (1986, [1986): Asyle. Über d. soziale Situation psychiatr. Patienten u. anderer Insassen. [6. Aufl.]. Frankfurt am Main: Suhrkamp (Edition Suhrkamp, 678).

Goffman, Erving (2018): Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. 24. Auflage. Frankfurt am Main: Suhrkamp (Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft, 140).

Gröning, Katharina (2005): Entweihung und Scham. Grenzsituationen bei der Pflege alter Menschen. 4. Aufl. Frankfurt am Main: Mabuse-Verl.

Juraszovich, Brigitte; Sax, Gabriele; Rappold, Elisabeth; Pfabigan, Doris; Stewig (Hg.) (2015): Demenzstrategie Gut Leben mit Demenz. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium. Wien. Online verfügbar unter http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/5/7/0/CH1513/CMS1450082944440/demenzstrategie\_abschlussbericht.pdf, zuletzt geprüft am 23.05.2019

Kruse, Andreas (2017): Lebensphase hohes Alter. Verletzlichkeit und Reife. 1. Aufl. 2017. Berlin: Springer.

May, Marcus; Grebe, Heinrich (2019): Der Abbau von Vorurteilen gelingt nicht immer. In: Sonnweid das Heft (11), S. 13–14. Online verfügbar unter https://www.sonnweid.ch/media/sonnweid\_heft11.pdf, zuletzt geprüft am 17.04.2019.

Naue, Ursula (2012): Leben mit Demenz. Fragen des Selbst und das Konzept persönlicher Verantwortung für die eigene Gesundheit. Wels, 2012.

Sandel, Michael J. (2020): Vom Ende des Gemeinwohls. Wie die Leistungsgesellschaft unsere Demokratien zerreißt. Unter Mitarbeit von Helmut Reuter. Deutsche Erstausgabe. Frankfurt am Main: S. Fischer.

Schönborn, Raphael (2018): Demenzsensible psychosoziale Intervention. Wiesbaden:

Springer Fachmedien Wiesbaden, zuletzt geprüft am 12.11.2018.

Schönborn, Raphael (2020): Selbsthilfe für Menschen mit Demenz braucht Unterstützung. Hg. v. Pflege Professionell. Königstetten. Online verfügbar unter https://pflege-professionell.at/selbsthilfe-fuer-menschen-mit-demenz-braucht-unterstuetzung, zuletzt aktualisiert am 10.12.2020, zuletzt geprüft am 10.12.2020.

Schützendorf, Erich; Datum, Jürgen (2019): Anderland entdecken, erleben, begreifen. Ein Reiseführer in die Welt von Menschen mit Demenz. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Schützendorf, Erich; Wallrafen-Dreisow, Helmut (2016): In Ruhe ver-rückt werden dürfen. Für ein anderes Denken in der Altenpflege. Originalausgabe, 17. Auflage. Frankfurt am Main: FISCHER Taschenbuch (Fischer-Taschenbücher, 10516: Ratgeber).

Stuhlmann, Wilhelm (2004): Demenz - wie man Bindung und Biographie einsetzt. Mit 11 Tabellen. München, Basel: Reinhardt (Reinhardts gerontologische Reihe, 33).

Susemichel, Lea; Kastner, Jens (2020): Identitätspolitiken. Konzepte und Kritiken in Geschichte und Gegenwart der Linken. 2. Auflage. Münster: Unrast.

Zeidler, Undine (2011): "Man lernt, damit zu leben". In: WESER-KURIER, 11.03.2011. Online verfügbar unter https://www.weser-kurier.de/region\_artikel,-Man-lernt-damit-zuleben-\_arid,215065.html, zuletzt geprüft am 27.11.2020.

## Highlights aus dem Hogrefe Verlag



Margrit Hatz-Casparis et al.

### Basale Stimulation® in der Akutpflege

Handbuch für die Pflegepraxis

2., überarb. u. erw. Aufl. 2020. 128 S., 237 Abb., Kt € 29,95/CHF 39.90 ISBN 978-3-456-86015-2 Auch als eBook erhältlich



Dominik Rottenkolber/ Georg Hellmann/Günter Thiele (Hrsg.)

#### Das Pflegeadministrationsbuch

Pflege – Pflegemanagement – Verantwortung

Unter Mitarbeit von Uwe Bettig/Katja Boguth/ Karen Pottkämper. 2020. 232 S., 43 Abb., 33 Tab., Kt € 49,95/CHF 65.00 ISBN 978-3-456-85752-7 Auch als eBook erhältlich

Die Autorinnen führen verständlich in die Grundlagen und Anwendung der Basalen Stimulation in der Akutpflege ein. Anschaulich wird beschrieben und illustriert, wie Pflegende über die verschiedenen Sinne Menschen ansprechen, berühren, stimulieren und beruhigen können.

Das Pflegeadministrationsbuch ist das erste und umfassende Lehrbuch für Pflegestudierende, Pflegedirektorinnen und Pflegedirektoren, Pflegemanagerinnen und Pflegemanager zu Fragen der Administration, Kontrolle, Verwaltung, Steuerungen, Kontrolle und Finanzierung der Pflege und Pflegeleistungen.



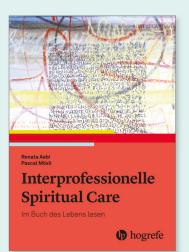
Renata Schneiter-Ulmann/ Martina Föhn (Hrsg.)

### Lehrbuch Gartentherapie

Palliative Care und geistige Behinderung

2., vollst. überarb. u. erw. Aufl. 2020. 432 S., 160 Abb., 56 Tab., Gb, Downloadmaterial € 97,95/CHF 125.00 ISBN 978-3-456-85742-8 Auch als eBook erhältlich

Dieses erfolgreiche Lehrbuch bietet auch in der zweiten Auflage das grundlegende, praxiserprobte und forschungsgestützte Standardwerk über die Grundlagen, Praxis und Forschung in der Gartentherapie für Pflege-, Grün- und Therapieberufe.



Renata Aebi/Pascal Mösli

### Interprofessionelle Spiritual Care

Im Buch des Lebens lesen

2020. 160 S., 22 Abb., 1 Tab., Kt € 29,95/CHF 39.90 ISBN 978-3-456-85857-9 Auch als eBook erhältlich

Das Fachbuch der interprofessionellen Spiritual Care führt in Grundlagen und -verständnis sowie Theorie und Praxis der Spiritual Care ein. Es arbeitet ihre individuellen, interprofessionellen sowie ihre auf Sorge und Caring bezogenen Aspekte heraus.





## Mein Leben mit der Krankheit ALS

Ich habe seit Januar 2004 ALS , das wusste ich zwei Jahre nicht.

Zuerst bekam ich eine Krallenhand und ein halbes Jahr später zog mein Bein nach. Ging von Arzt zu Arzt, denn keiner fand etwas. Die Ärzte sagten alle: "Sie müßten der gesündeste Mensch sein".

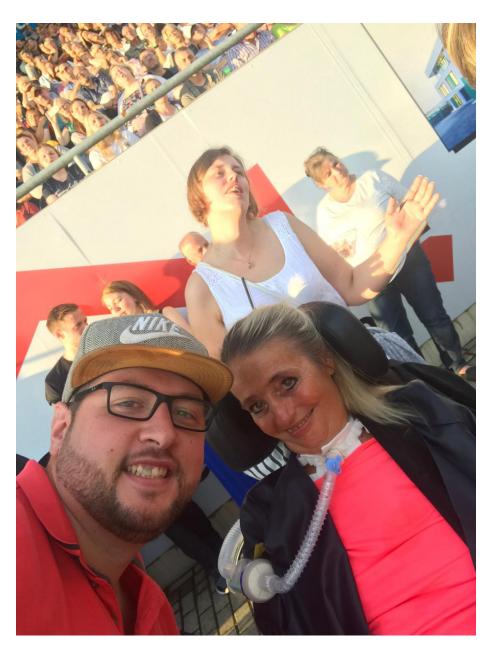
Das sah ich anders , denn ich wollte mit dem Auto fahren und meine Beine zitterten plötzlich.

Zuerst wurde ich an der Hand operiert, denn alle dachten, dass nach dieser OP wieder alles in Ordnung sei. Aber damit fing meine Misere erst an. Ich war gerade in der Stadt unterwegs, da fiel ich ohne Grund einfach hin, Die Leute um mich herum dachten ich sei betrunken.

2006 war ich bei einem neuen Arzt und der stellte die Diagnose ALS. Ich musste mich in diesem Jahr im Oktober sehr schnell vom Gehen verabschieden. Meine Hände waren zu diesem Zeitpunkt auch schon sehr betroffen. Ein Jahr später konnte ich auch diese nicht mehr benutzen.

Im Januar 2009 bekam ich eine schwere Lungenentzündung. Zu diesem Zeitpunkt wog ich nur noch 39kg. Zu diesem Zeitpunkt hatte ich bereits eine Patientenverfügung, in der stand, dass ich alle Maßnahme ablehne.

Trotzdem entschied ich mich für eine PEG Sonde, denn das Leben war noch so sehr lebenswert. Ein Jahr später musste ich ein Tracheostoma bekommen.



Nun habe ich bereits seit elf Jahren einen Pflegedienst, denn das Leben ist noch immer lebenswert.

Ich möchte mich nicht aus dem Leben stehlen, denn das wäre feige von mir. Ich habe drei Mädchen, zwei dacon sind behindert. Denen muss ich einfach ein Vorbild sein. Persönlicher Youtube-Kanal

https://www.youtube.com/channel/UCI-75RIHFctj2-2x3CQuqz-Q





## Alltag einer pflegenden und betreuenden Mutter

Man ist an mich herangetreten und hat mich gefragt, ob ich nicht von einem Tag als pflegende und betreuende Mutter erzählen möchte.

Nun, das möchte ich hiermit sehr gerne tun.

Ich bin Mutter dreier erwachsener Kinder. Klingt erst mal ganz normal, so geht es ja vielen Frauen. Eine wunderschöne Erfahrung, mit sehr großen Herausforderungen.

Meine Söhne sind 28 und 25, meine Tochter 22 Jahre.

Bei meinem mehrfachbehinderten Sohn, 25, wurden über die Jahre immer mehr Diagnosen gestellt. Er kam "gesund" zur Welt, aber ich musste schon in den ersten Wochen feststellen, dass "da was nicht stimmt". Er ist Autist, hat eine schwere Entwicklungsstörung, eine Blasenentleerungsstörung, eine chronische Obstipation, wodurch er 2005 ein Appendicostoma erhalten hat, er ist inkontinent und Epileptiker und vor ein paar Jahren ist bei ihm paranoide Schizophrenie ausgebrochen und er leidet an einem beidseitigen Tremor der Hände. Wenn er aufgeregt und innerlich gestresst ist, dann kann es auch schon mal vorkommen, dass es ihm schwer fällt ein Kaffeehäferl zu halten.

Dustin ist nicht mehr "non verbal", trotzdem ist eine Kommunikation nur bis zu einem bestimmten Grad möglich und es macht ihn sehr ungehalten, wenn er etwas mitteilen möchte und man ihn nicht gleich versteht. Wir haben aber im laufe der Jahre eine gute Kommunikation aufgebaut. Es kommt aber immer noch vor, dass er zu etwas JA sagt, obwohl er das überhaupt nicht gemeint oder gewollt hat, dann ist er natürlich schon mal frustriert.

Unser Alltag ist eigentlich sehr "konstant" und Tag ein, Tag aus der gleiche, trotzdem gibt es zwischendurch immer wieder herausfordernde Situationen.

Meine beiden anderen Kinder sind körperlich völlig gesund, aber leiden beide an immer wieder kehrenden Depressionen und bei meiner Tochter wurde in jungen Jahren auch ADHS festgestellt. Auch das wahr viele Jahre eine große und teilweise sehr, sehr stressige Herausforderung (schreien, weinen, Sachen kaputt machen, Selbstverletzung, Suspendierung in der Schule, Agression und Autoagression, etc.).





Aufgrund dieser Situation ist es mir nicht mehr möglich dem Arbeitsmarkt zur Verfügung zu stehen und bin ich nun von Beruf wegen pflegende Angehörige. Dies mag zwar kein anerkannter Beruf sein, aber die "Arbeitsstunden" über viele Jahre lassen sich sehen.

Auch weiß ich, dass es da draußen viele pflegende und betreuende Angehörige gibt, die sich in einer ähnlichen oder noch viel fordererenden Situation befinden.

Mein 25jähriger Sohn, namens Dustin, lebt mit mir im gemeinsamen Haushalt. Die beiden anderen Kinder sind bereits ausgezogen, wohnen aber in meiner Nähe. Darüber bin ich sehr froh, denn so bin ich ganz schnell auch bei ihnen, wenn es dringend erforderlich ist. Bei immer wieder kehrenden Depressionen und psychischen Erkrankungen kann das nämlich ganz schnell passieren, dass rasche Unterstützung benötigt wird. Auch da können sicher viele betreuende Angehörige zustimmen.

Oft werde ich gefragt, warum ich eigentlich noch ein Kind bekommen habe, wenn ich doch schon ein Kind mit Mehrfachbehinderung bekommen habe. Nun, zum Einen war die Diagnostik damals noch nicht so fortschrittlich und zum Anderen haben wir mehrfach die Bestätigung bekommen, dass mein zweites Kind KEINEN Gendefekt habe und dass es sehr unwahrscheinlich sei, dass mein drittes Kind daher auch eine Behinderung hätte. Ich war damals bei mehreren Beratungsstellen. Psychische Erkrankungen sind ia genetisch nicht nachweisbar und ich bin heute sehr glücklich darüber, dass ich mich damals FÜR und nicht gegen meine Tochter entschieden habe.

Zu unserem Alltag:

Wie erwähnt, im Grunde ist dieser immer ziemlich gleich. Könnte auch gar nicht anders sein, weil Autisten mit Veränderungen oft nicht gut klar kommen. Bei meinem Sohn, der frühkindlicher Autist ist, wird es mit Veränderungen immer schwieriger.

Frühmorgens stehen wir auf, frühstücken, dann helfe ich meinem Sohnemann beim Anziehen, beim Klogehen, gebe ihm seine Medikamente, helfe ihm beim Zähneputzen und Waschen und dann geht es mit Dustins PKW ab zur Arbeit. Er kann mit den öffentlichen Verkehrsmitteln nicht fahren. Dustin arbeitet seit über 10 Jahren in einer Tagesstruktur. Viele meinen ja immer, das ist keine Arbeit, doch das sehen wir ganz anders, denn er muss pünktlich aufstehen, sich aufraffen und dann dort ausharren und beim Tagesablauf, beim täglichen Programm, mitmachen. An manchen Tagen fällt ihm das sehr schwer, an anderen ist er mit voller Begeisterung dabei. Dustin ist dort bis nach dem Mittagessen beschäftigt. Er geht nur "halbtags" arbeiten, weil er aufgrund seines Autismus keinen ganzen Tag durchstehen würde, aber er fühlt sich dort zum Glück sehr wohl und seine BetreuerInnen sind einfach großartig.

Gegen 13.00 Uhr hole ich Dustin wieder ab.

Während Dustin in der Tagesstruktur mithilft beim Kochen, oder am Computer tätig ist, er spielt sehr gerne Memory, da ist er wirklich gut, oder seine Füße oder Beine "trainiert", oder sonstige Aufgaben erledigt, bin ich vormittags meist mit meiner Tochter und meinem Enkel beschäftigt. Ich unterstütze die Beiden und das kann manch-

mal sehr stressig sein. Weiters erledige ich meine täglichen Einkäufe, kümmere mich um die Post und meine E-Mails. Da ich vor knapp 3 Jahren eine Selbsthilfegruppe und Initiative für Eltern und Angehörige gegründet habe, die ihre Kinder und erwachsenen Töchter und Söhne mit Behinderungen, chronischen und/oder psychischen Erkrankungen, pflegen und betreuen, kommt manchmal schon einiges an Beantwortungen und Telefonaten zusammen.

Nachdem ich Dustin von der Tagesstruktur abgeholt habe, entweder gemeinsam mit Tochter und Enkel, oder allein, gebe ich ihm Medikamente und Cafe und Kuchen, das ist eines unserer Rituale. Ein paar mal pro Woche kommen Dustins älterer Bruder und seine Schwester und sein Neffe zu Besuch. "Full House" eben. Ansonsten bekommen wir aber keinen Besuch, weil Dustin keine fremden Menschen im Haus mag. Er braucht nach getaner Arbeit immer sehr viel Ruhe. Er leidet an häufigen Migräneanfällen, die eine zusätzliche Herausforderung darstellen. Bei Bedarf muss ich Dustins Blase katheterisieren und/ oder sein Stoma spülen. Nachmittags sitzen wir dann gemeinsam bei einem Puzzle oder Lego oder Dustin spielt auf seiner Playstation oder sieht sich seine Lieblingsserien an. Er ist ein riesengroßer Fan von Sturm der Liebe. Dazwischen bekomme ich immer wieder Anrufe von meiner Tochter, wenn sie nicht bei uns ist. An manchen Tagen bis zu 10x bis 15 x täglich. Ich freue mich, wenn ich von ihr höre, aber auch das kann manchmal sehr herausfordernd sein, insbesondere, wenn sie einen schlechten Tag hat.

Am späten Nachmittag begebe ich mich in die Küche und koche



#### LEBENSGESCHICHTEN

das Abendessen. Dustin bekommt täglich frisches und warmes Essen. Er sucht sich zuvor immer aus, was er gerne Essen möchte, wobei man ihm nicht Speisen aufzählen kann und er sagt dann diese oder jene, sondern er kann von sich aus nur zwischen zwei Speisen wählen, alles andere würde ihn überfordern. So ähnlich ist das auch beim Anziehen. Er kann sich nicht Gewand aus dem Kasten holen und sagen, "das will ich heute tragen", ich biete ihn zwei unterschiedliche "Outfits" an und er sucht sich eines aus.

Nach dem Abendessen, nachdem wir bei Bedarf gespült oder katheterisiert haben, die Körperpflege hinter uns gebracht haben bekommt Dustin seinen 3 Teil der Medikamente. Lange war ich gegen Medikamente, aber seit er schwere "Austicker" hatte und auch handgreiflich wurde, musste ich ihn "einstellen" lassen, sonst wäre das ein großes Problem geworden. Auch seine Epilepsie, die in Jugendjahren verschwunden war, kam mit 22 wieder zurück, aber in anderer Form als zuvor. Jeder der mit Epilepsie konfrontiert ist, weiß, dass es da große unterschiedliche Arten gibt. In Dustins Kindertagen litt er an der Rolandoepilepsie, jetzt hat er eine Form der Schläfenlappenepilepsie und ich habe diese zuerst gar nicht als Epilepsie erkannt.

Beyor sich Dustin abends zurücklehnt und Filme oder Serien schaut, machen wir noch unsere tägliche "Liste". Eine Liste die wir vor vielen Jahren begonnen haben und bei der es um Serienstars und Sänger geht. Die müssen wir täglich machen, denn ohne die gibt es "keine ruhige Minute". Es würde ihn aufregen, wenn die mal nicht gemacht werden würde. Es ist immer die gleiche Liste und

An manchen Tagen ist er vom Tag so müde, dass er bereits sehr zeitig einschläft, insbesondere, wenn er keinen "Nachmittagsschlaf" gehalten hat. Dann wacht er aber um 1, 2 Uhr morgens auf und macht "Party". Dann schaut er bis morgens fern, hört Musik oder spaziert durch die Wohnung oder schlichtet sein Zimmer neu. Er schläft an

Wort für Wort gleich.

mal einfach die Wohnung verlassen hat. Was neu dazu gekommen ist, durch Dustins Schizophrenie, ist, dass er regelmäßig Kabeln aus den Steckdosen zieht oder Fernbedienungen weaschmeißt oder mal an Kabeln reißt, weil diese "so schlimme und laute Geräusche machen". Dann wird er ganz nervös und unruhig oder fängt zu weinen an, da braucht es dann viel Geduld und Zeit um ihn zu beruhigen. Das kommt meist nachts vor, wenn sonst alles abgedreht ist und die Welt da draußen schläft.

Lange hat Dustin auch Windeln getragen, die er aber in der Pupertät begonnen hat abzulehnen und sich diese regelmäßig runter gerissen hat. Durch Klotraining konnten wir ihn aber soweit bringen, dass es nur noch ganz selten ins Bett oder in die Hose geht. Es kommt auch heute noch vor. dass seine Hosen voll sind und nach dem Klogehen muss man immer kontrollieren, ob alles sauber ist und muss auch nachhelfen, sauber machen, Hose tauschen, Bettzeug wechseln. etc..



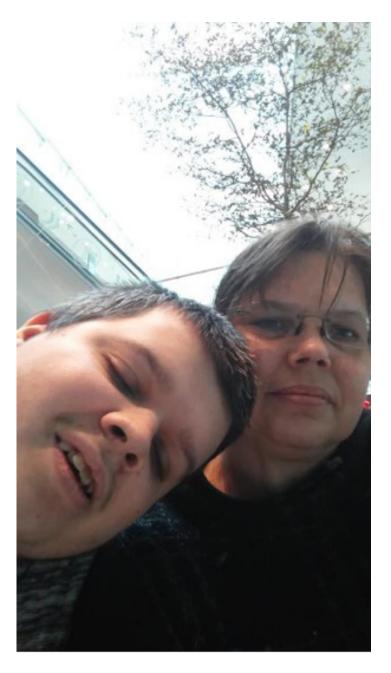
Am Wochenende, zumindest bis vor der Corona-Pandemie, haben wir regelmäßig Spaziergänge im Freien gemacht, allerdings nur dort, wo keine anderen Menschen unterwegs waren, oder sind wir auf einen Cafe oder auch regelmäßig ins Kino gegangen, obwohl wir da immer wieder abwiegen müssen, denn da ist es sehr tagesabhängig, ob Dustin die Außenwelt erträgt, oder nicht.

Alles in allem ist es immer noch sehr herausfordernd und wird es wohl auch bleiben, trotzdem hat Dustin über die Jahre immer wieder große Fortschritte gemacht und sollte man die Hoffnung nie aufgeben, dass vieles machbar ist, woran man schon gar nicht mehr geglaubt hat.

Sehr oft ist nicht die Pflege, sondern die Betreuung die Herausforderung, mit der wir zu kämpfen haben und ich weiß, dass ich damit nicht allein bin. Bei unserem Elternaustausch höre ich immer wieder, wie stressig das Betreuen ist.

Ich wurde immer wieder darauf hingewiesen, dass es doch endlich Zeit wäre, meinen Sohn loszulassen und ihn in einer Einrichtung unterzubringen. Das ist für uns aber sicher keine Option. Ich möchte, dass mein Sohn in seinen eigenen vier Wänden, in seinem "Reich" wohnen und leben kann. Dort fühlt er sich wohl, dort ist er zu Hause. Es bräuchte hier viel mehr Unterstützungsangebote um Menschen mit Behinderungen, die sich nicht selbst vertreten können und von Angehörigen vertreten werden, ein "selbstbestimmtes zu Hause leben" zu ermöglichen.

Aus persönlicher Erfahrung weiß ich, was es heißt zu pflegen und zu betreuen und welche Arbeit da dahinter steckt. Ein Nichtbetroffener kann sich das gar nicht vorstellen, wie es ist Tag ein, Tag aus, ohne Urlaub, ohne Wochenende, so zu leben. Insbesondere Eltern, denen es nicht möglich ist, auf Unterstützungsangebote zurückzugreifen, weil es keine passenden gibt, oder diese schlichtweg zu teuer sind. Trotzdem entscheiden sich Eltern und Angehörige immer wieder für die Pflege und Betreuung zu Hause und davor habe ich persönlich den höchsten Respekt.







## Ich kämpfe, wie eine Löwin

Marion Stoisser im Gespräch mit Raphael Schönborn



Abbildung 1: Travelled the world, up and away / Foto: Stoisser

#### Viel zu früh in eine Verantwortungsrolle gedrängt

Marion erzählt, dass sie ihre jetzige Situation an ihre Jugend erinnert. Während ihrer Kindheit geriet das Familienunternehmen der Eltern in immer größer werdende finanzielle Schwierigkeiten. So sah sie sich 1980 gezwungen, ihr BWL Studium abzubrechen, um unabhängig zu sein und Geld zu verdienen. 2 ihrer 4 Geschwister waren zum Zeitpunkt des Konkurses noch minderjährig. Ich war Sponsor meiner Familie, sagt sie rückblickend über die frühe Verantwortungsübernahme. So begann sie im Jänner 1981 bei der AUA zu arbeiten, welche ihr neben den benötigten finanziellen Mitteln auch ein Tor in die weite Welt eröffnete.

Diese harte Zeit damals holt sie heute emotional wieder ein und fällt ihr manchmal auf den Kopf. Durch die Sorgeverpflichtung für ihren Mann fühlt sie sich in ihrer Entscheidungsfreiheit und ihren freien Willen eingeschränkt. Das Ganze sei damals wie heute eine beklemmende Situation. Damals unterstützte sie zusammen mit ihren Geschwistern die Eltern. Sie organisierten eine Wohnung an einem anderen Ort – wegen des

Bei Fr. **Stoissers** Mann Andreas wurde im Alter von nur 57 Jahren eine Alzheimererkrankung diagnostiziert. Demenz wird hochaltrigen Menschen in Verbindung gebracht, wesdie Beeinträchtigungen bei jüngeren Personen häufia unerkannt bleiben und nicht ernstgenommen werden. Betroffene und ihre Nahestehenden sind zumeist noch berufstätig und mit besonderen Herausforderungen konfrontiert. Der Einblick in das Leben der Familie Stoisser kann uns helfen, mehr Bewusstsein und Sensibilität für diese Personengruppe zu entwickeln. Fr. Stoisser berichtet darüber, wie die Demenz im jüngeren ihr gemeinsa-Lebensalter mes Fundament erschüttert, Belastungen und bürokratische Hürden sie an ihre Grenzen führen und über ihr Tor zur Welt, das sie trägt.

Stigmas, welches die Schulden und der Konkurs für die Eltern mit sich gebracht haben. Auch hier kann wieder eine Parallele zur Demenz gezogen werden, bei der Betroffene und ihre Nahestehenden auch von der Stigmatisierung beeinträchtigt sind. Ihre Mutter erlebte sie in ihrer Schulzeit als ständig überlastet und am Abend als nicht ansprechbar. Auch diese Erschöpfung kennt sie von sich heute selbst. Ihre Mutter konnte ihr Leben nicht so leben, wie sie es wollte - Marion geht es heute ähnlich. Ihre Mutter war emotional extrem überlastet und sie selbst sei dadurch viel zu früh in eine Verantwortungsrolle gedrängt worden. Wenn sie heute die Contenance gegenüber ihrem Mann wegen der Belastung verliert, kann sie ihre Mutter im Nachhinein verstehen. Sich wieder in einer ausweglosen Situation wiederzufinden, ist für Marion wie ein Deja-vu.

## So eine Erkrankung versperrt die Tore

1991 und 1992 kamen die beiden gemeinsamen Söhne zur Welt. Marion ging in Teilzeitkarenz und konnte Beruf und Familie – auch dank des sehr aktiven und flexiblen Vaters – gut vereinbaren. Ihr Leben damals beschreibt sie als sehr individuell, von Dienstplan zu Dienstplan, vielen Reisen und Campingurlauben überall auf der Welt.

Jetzt ist alles ganz anders. Sie muss sich damit auseinandersetzen, was es heißt eine Tagesstruktur für einen demenzkranken Menschen zu gestalten. Obwohl sie selbst gerne bei ihrer gewohnten Lebensweise bleiben möchte, muss sie diese an die veränderten Umstände anpassen, was schmerzt. Als bei ihrem Mann Andreas 2017 die Diagnose gestellt wurde, war Marion noch berufstätig. Die Vereinbarkeit der Betreuung ihres Mannes und ihrer letzten Berufsjahre beschreibt sie als sehr schwierige Zeit. Ich konnte nur noch mit wehenden Fahnen das Haus unter ständiger Sorge verlassen. Der Arbeitgeber ermöglichte ihr aufgrund der Situation ausschließlich Langstreckenflüge zu fliegen. Die Arbeit an Bord und die Gesellschaft ihrer Kolleg\*innen waren eine willkommene Auszeit. aus der sie Kraft schöpfen konnte. Ihre Tore in die Welt fehlen ihr jetzt sehr.



Abbildung 2: Meine Welt / Foto: Stoisser

Diese Zeit brachte dennoch eine enorme Belastung und die vielen Herausforderungen und Sorgen machten sich bald psychosomatisch bemerkbar. Es folgten 3 Operationen in kurzen Abständen. Das hat mich in meiner ganzen Energie gelähmt.

Die Demenz ihres Mannes wirkte sich auf viele Bereiche ihres gemeinsamen Lebens aus. Marion erinnert sich, dass Freunde die beginnende Vergesslichkeit bei Andreas anfangs negierten und zu ihr sagten: Du bist zu streng. Das wird schon wieder. Auch der aufgesuchte Neurologe war sich sicher: Das ist bestimmt keine Demenz. Die damalige Prognose sollte sich nicht bewahrheiten.

Auch Andreas Mutter hatte eine Demenz, allerdings erst mit 80 Jahren. Wie sie sei auch Andreas immer an seine gesundheitlichen Grenzen gegangen. Er hatte ein sehr inniges Verhältnis zu seiner Mutter, und kümmerte sich über seine eigenen Grenzen und sein berufliches Arbeitsvolumen hinaus um sie. Marion macht den damit verbundenen Stress mitverantwortlich für die Entwicklung seiner Demenz. Das und die traumati-

sche Erfahrung als er seine Mutter komplett verwirrt im Delirium aufgefunden hatte - ein Erlebnis, das ihn nachhaltig beeinträchtigt hätte.

#### Damals haben wir Dinge erlebt, hoffentlich kommen wir nie selbst in die Situation abhängig zu werden.

Ihrer Schwiegermutter wurde daraufhin eine 24h-Betreuung zur Seite gestellt. Die damaligen Erfahrungen mit der Demenzerkrankung ihrer Schwiegermutter und der 24-h Betreuung ließ Marion hoffen, nie selbst abhängig zu werden und in eine ähnliche Situation zu kommen. Bis eine geeignete Betreuung gefunden wurde, dauerte es lange. Auch erinnert sie sich daran, dass ihre Schwiegermutter entgegen ihres Naturells unzugänglich und aggressiv wurde. Marion leitet das darauf zurück, dass sie zuvor immer selbstständig gewesen sei, und dass das Empfangen und Annehmen von Hilfe besonders schwer sei, für diejenigen, die ihr ganzes Leben lang selbstständig einen Haushalt geführt haben und die Anwesenheit einer fremden Person die Intimsphäre enorm stört.

Damals hat sie sich gesagt: Niemals eine 24h-Betreuung, solange wir im selben Haushalt wohnen. Das würde mich in meiner Freiheit zu sehr einschränken. Andreas will sie auch nicht in ein Heim geben, wie dies bei der Schwiegermutter letztendlich unerlässlich war. Dort wird man ständig mit einem Spiegel konfrontiert: die bedauerlichen Menschen dort, die selten einen positiven Ausdruck haben, der Geruch nach Ausscheidungen, die Unterversorgung und die extreme Belastung des Personals. Als die Demenzdiagnose kam, habe sie als erstes an diese Eindrücke im Heim der Schwiegermutter





dacht und die Erschütterung ihres Fundaments nahm seinen Anfang.

#### Bei der Demenz ist der Andreas super toll im Annehmen

Andreas hat die Diagnose Demenz von Beginn an angenommen. Das hat mich extrem wütend gemacht. Sie fragte sich: Warum tust du mir das an? Warum versuchst du nicht dagegen zu kämpfen? Und hätte sich doch so sehr von ihm gewünscht, dass er kämpfe. Sich selbst bezeichnet sie als Löwin und fragte sich deshalb: Warum will er da nicht raus, warum lehnt er sich dagegen nicht auf? Marion hatte das Gefühl, als hätte Andreas seit der Demenzdiagnose keine Eigeninitiative zu einem verbesserten Krankheitsverlauf gehabt - einzig auf der sportlichen Ebene wäre da noch Antrieb gewesen. Marion bedauert darüber hinaus, dass sich der Kontakt mit vielen Freunden verändert hätte und das soziale Netzwerk neu aufgebaut werden muss.

Abbildung 3: Lieblingsbild/ Foto: Stoisser

Eine drastische Verschlechterung der Lage kam nach einem Burnout Rehabilitationsaufenthalt von Andreas. Da er vor Antritt nicht im Krankenstand war, konnte er auch nicht im Anschluss in Krankenstand gehen. Eine idiotische Regelung, wie Marion findet, Nach der Reha gab es zahlreiche bürokratische Hürden zu überwinden. was nur durch den von Marion geleisteten Löwenanteil zu bewältigen war. Die unterschiedlichen Zuständigkeiten in der WGKK habe ihn so aus der Fassung gebracht, dass er nicht einmal mehr sein Auto gefunden hätte, was zu der damaligen Zeit einer massiven Verschlechterung gleichkam. Dies habe seinen Selbstwert, der auf der Reha auf Schiene gebracht wurde, vollkommen vernichtet und das alles innerhalb von 14 Tagen.

Auch die ärztlichen Abklärungen seien recht unsensibel abgelaufen. Besonders störend empfand sie die Suggestivfragen einer Ärztin: Wenn sie in den Keller gehen, finden sie schon das was sie suchen? Fragen wie diese ließen Zweifel an der Sinnhaftigkeit bei Marion aufkommen, und sie fragte sich: Was soll das Ganze? Auch von ärztlicher Seite keine Anteilnahme und Unterstützung zu erhalten, sondern nur die Frage, wie lange er noch im Krankenstand sein dürfe, fand sie enttäuschend. Sie bezeichnet das als Spießrutenlauf auf beiden Seiten, für ihren Mann und für sie.

## Meine eigene Rolle hat sich verändert – ich kämpfe wie eine Löwin

Heute kümmert sich Marion um die Tagesstruktur, um die Organisation des Jobs, gesunde Ernährung und Freizeitgestaltung ihres Mannes. Mein Leben hat sich seit der Diagnose total verändert: ich bin 24h im Dienst. Mit der Dauer der Erkrankung ihres Mannes erhöhte sich auch Marions Belastungen. Belastungen, die sich aufgrund der COVID-19 Pandemie noch weiter steigerten. Sie erzählt, dass sie bis vor dem Ausbruch der Pandemie noch den Eindruck hatte, ihren Mann zeitweise alleine lassen zu können. Ich musste nicht die Angst haben, dass etwas passiert. Er sei damals noch aufnahmefähiger gewesen, doch das habe sich im letzten halben Jahr stark verschlechtert. Diese Verschlimmerung führt sie auf die durch Maßnahmen und Einschränkungen im täglichen Leben bedingten Veränderungen zurück. Andreas hat sich immer stark mit seiner Firma identifiziert, sei jeden Tag aus eigenem Antrieb um 6:30 aufgestanden und um 8 Uhr zum Bus gegangen, um selbstständig in die Firma zu kommen. Erst um 14 oder 15 Uhr kam er von der Arbeit nach Hause. So konnte Marion ihren Tag bis dahin selbst gestalten, Laufen gehen, Fahrradfahren und Yoga machen und musste kein Mittagessen kochen, da Andreas in der Kantine essen konnte. Mit der Homeoffice-Regelung brachen für sie diese Freiräume und Auszeiten weg.

#### Papa braucht Ordnung

Andreas musste bereits vor Corona in der Firma den Arbeitsbereich intern wechseln. Die Mitarbeiter\*innen vor Ort waren äußerst bemüht, doch im Detail überfordert und er konnte die von ihm geforderte Leistung nicht mehr erbringen. Der Wechsel in einen anderen Aufgabenbereich, den er selbst einmal geleitet hatte, ging für ihn nicht ohne Gefühle der Demütigung und Herabstufung einher. Auch der Anfahrtsweg war neu und wurde zu einer Herausforderung. Nur dank der Hilfe der

beiden Söhne konnte Andreas sich an den neuen Arbeitsweg mit den öffentlichen Verkehrsmitteln gewöhnen und diese Selbstständigkeit zurückgewinnen.

Im Unterstützungsverhältnis sieht Marion große Unterschiede darin. ob man Partner\*in oder Kind ist: Das schafft er mit mir nicht, mit den Kindern ist das möglich. Bei der Partnerschaft würde ein Urvertrauen bestehen, sich aufeinander verlassen zu können. Das würde auch etwas mit der Selbstständigkeit machen und berge die Gefahr, sich mehr gehen zu lassen. Ständig stelle sich dich Frage: Macht man zu viel oder macht man zu wenig und wo bin ich bei diesem ganzen Feld. Obwohl die Unterstützung durch die mittlerweile erwachsenen Söhne - wie im Fall des neuen Arbeitsweges - sehr wichtig und dringend notwendig war, beinhaltet dieses Verhältnis Konfliktpotenzial. Das Einbringen von gut gemeinten Ratschlägen erhöhe den Erwartungsdruck bei Marion, zum Beispiel über die richtige Ernährung und Betreuung und weniger Zeit für unnötige Dinge aufzuwenden. Das mach ich für mich, das ist meines. Dafür nicht gesehen und unter Druck gesetzt zu werden, auch wenn es liebevoll gemeint ist, verletzt sie. An ihren Traditionen will sie weiterhin festhalten, auch wenn es einen Mehraufwand bedeutet.

Meinungsverschiedenheit gibt es auch über die Wohnraumgestaltung. Mama, du hast viel zu viele Sachen aus aller Welt. Du musst viel mehr Ordnung schaffen. Papa braucht Ordnung. Doch es ist schlichtweg nicht möglich, sich so schnell und sofort um alles zu kümmern. Das Erfüllen der Bedürfnisse von Andreas geht stark auf Marions eigene Kosten – sie muss ihre Bedürfnisse ständig

Abbildung 4: Andreas mit Vinzent und Laurenz / Foto: PROMENZ Bilderpool © Parlamentsdirektion / Thomas Topf



Abbildung 5: Die vegane Kochphase Foto: Stoisser



Pflegende Angehörige - 04/2020





zurückstellen. Meine Ansprüche kommen oft zu kurz. Marion hat große Sehnsucht nach Auszeiten. Ihre Söhne verbringen viel Zeit mit ihrem Vater und würden sich beispielhaft um ihn kümmern. Wenn sie die Betreuung ihres Mannes zeitweise ihren Söhnen überlässt. hat sie immer noch das Gefühl, als würde sie Andreas und ihre Verantwortung abgeben. Außerdem fällt es ihr schwer, auf das Angebot anzunehmen, da doch beide Söhne berufstätig sind, ihr eigenes Leben führen sollen und am Beginn ihrer Berufslaufbahnen stehen. Für mich heißt Andreas zu betreuen. 1 zu 1 zu betreuen.

#### Familie – dieses unbeschwerte Miteinander gibt es nicht mehr

Vieles hat sich verbessert, seitdem die beiden Söhne mehr Verantwortung und Zeit für den Vater übernehmen. Unter der Woche nehmen Vinzent und Laurenz ihren Vater für mehrere Tage zu sich und entlasten damit die Mutter eine Entlastung die Marion dringend braucht. Jedoch bedauert sie, dass die Mutter-Sohn-Beziehung dabei auch auf der Strecke bleibt. Alles dreht sich um Andreas' Bedürfnisse. Als ausgebildete Montessori Pädagogin weiß sie, wie wichtig Geduld im Umgang mit Betroffenen ist. Ihre bewusste und emotionale Balance ist jedoch nicht mehr im Lot uns es gelingt ihr nicht immer, aus der Emotion auszusteigen. Zudem macht es sie traurig, wenn sie sieht, dass er einfache Dinge nicht mehr erledigen kann. Dass er zwar alles tut was ich sage, aber in der nächsten Minute alles anders ist. Als Belastung erlebt sie auch, ihre Arbeit nicht in der für sie gewohnten Zeit verrichten zu können. Das löst in mir etwas aus. Eine Wut auf das Leben.

#### Abbildung 6: Andreas' Welt



Abbildung 7: Unsere Welt - Kap der guten Hoffnung Foto: Stoisser



#### Im Leben halten

Zum Credo haben sie sich in der Familie gemacht, Andreas im Leben verankert zu halten. Gemeinsam weiterhin ins Konzert und ins Theater zu gehen und an den alten Interessen anzuschließen. Theaterbesuche werden zunehmend schwieriger, da er den Inhalten schwer folgen kann und schwere Kost zu sehr aufwühlt. Lustvoller haben sich Konzertbesuche her-

ausgestellt, wie sie es dieses Jahr noch im Konzerthaus und im Porgy & Bess gemacht haben. Dabei sei Andreas noch voll aufnahmeund begeisterungsfähig.

Ihre Pension hat sie sich auch anders vorgestellt: Mit Andreas am Berg und ich in der Südsee. Als die Diagnose Alzheimer kam, hat sie sich gedacht: bei uns wird das anders. Er wird kämpfen und seine Hobbys werden ihm die Kraft geben, seinen Staus gut zu stabilisieren. Doch das habe es letztlich nicht gespielt. Das Eheversprechen, in guten wie in schlechten Zeiten, ist ihr eine moralische Verpflichtung und Selbstverständlichkeit. Dabei geht sie an ihre persönlichen Belastungsgrenzen. Glücklicherweise hat Andreas einen seligen Schlaf und keine nächtliche Desorientierung - sie hat allerdings einen sehr leichten Schlaf und wacht sofort auf, wenn er aufsteht. Als wäre sie die Mutter eines jungen Kindes ist sie dann hellwach und kann lange nicht einschlafen, was ihr Herzrasen verursacht und Schlaf kostet. Oft denkt sie sich, du machst mich wahnsinnig. Wenn ihr solche Gedanken im Kopf herum schwirren, hat sie das Gefühl, ein versteinertes und verhärtetes Herz zu haben und macht sich schwere Vorwürfe deshalb.

#### Ein gutes Leben mit Demenz

Marion kommt zu dem Schluss, dass es für ein gutes Leben mit Demenz finanzielle Sicherheit und getrennte Wohneinheiten benötigt. Diese örtliche Trennung mit einer 24 Stunden Betreuung zu schaffen hat das Ehepaar auch vor. Ich weiß nicht, wie dies gelingt und wie sich die Situation in einem halben Jahr darstellt. Wichtig ist verbindende Menschen zu haben, die einen spüren. Du musst mich nicht verstehen, du musst mich nur mögen. Der offene Umgang

mit der Thematik in der Familie ist für sie sehr förderlich und das kann sie anderen nur empfehlen.

Die Selbsthilfeorganisation PRO-MENZ war Marions erste Anlaufstelle für die Inanspruchnahme von Unterstützung. Alle anderen Angebote hatten sie nicht angesprochen, da die Informationsmaterialien fast ausschließlich auf ältere Menschen abzielten. In ihrem Fall geht es jedoch um eine Person, die in ihrer aktiven Berufslaufbahn komplett aus dem Leben gezogen wurde. Der Spruch "70 ist das neue 50" fällt an dieser Stelle ein. Die Jahre, die wir in der Pension zur Verfügung haben, wollten wir so aktiv und lustvoll wie möglich gestalten, mit all unseren gewohnten persönlichen Freiräumen. Das wird einem plötzlich weggezogen.

Marion wünscht sich eine Gruppe für Partner\*innen von jungbetroffenen Menschen mit Demenz. Sie fühlt sich von einer Gruppe von Personen, die ihr Leben schon größtenteils hinter sich haben, wie dies bei gewöhnlichen Gruppen für Partner\*innen von Demenzbetroffenen der Fall ist, nicht angesprochen. Auch eine Gruppe für Töchter und Söhne, wie sie von Alzheimer Austria in Wien angeboten wird, kann ihr nicht helfen. Deshalb hat sie auch das Thema Angehörigengruppe für sich lange hinausgezögert. Erstmals angesprochen hat sie das Thema beim online Café Auszeit - das gepflegte Beisel für Angehörige das von der Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger geführt wird. Katharina Klee, die Initiatorin und Wirtin des online Cafés hat sie mit ihrer offenen, niveauvollen und vielfältigen Art überzeugt.

Verständnisvoll mit sich selbst zu sein ist von zentraler Wichtigkeit.

Sich selbst zu verstehen und sich selbst wichtig nehmen. Das bedeutet auch, dass die Serviette zum Gedeckt passt und am Tisch am richtigen Platz liegt - nicht, weil es sein muss, sondern weil man das vielleicht selbst so will. In vielen Fällen stellen pflegende und betreuende Angehörige ihre eigenen Bedürfnisse hinten an. Marion weiß, dass sie sich nicht selbst aufgeben will. Auch wenn es oft extrem schwer fällt, den eigenen roten Faden mit dieser schwierigen Aufgabe nicht zu verlieren.

#### Quellenhinweis:

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (2020): Demenz im jüngeren Lebensalter. Berlin. Online verfügbar unter https://www.deutsche-alzheimer. de/die-krankheit/demenz-im-juengeren-lebensalter.html, zuletzt aktualisiert am 15.12.2020, zuletzt geprüft am 15.12.2020.



#### REZENSIONEN



Christoph Müller (Hrsg.): HumorCare - Das Heiterkeitsbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe, Hogrefe-Verlag, Bern 2019,

ISBN 978-3-456-85894-4, 272 Seiten, 34,95 Euro.

## HumorCare - Das Heiterkeitsbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe

Unter den deutschen Humoristen und Komikern gehörte Heinz Erhard zu denjenigen, deren Witz und Auftritt auch in Österreich viel Anklang fand. Wissen sollte man, jeder Text war für ihn eine Anstrengung, sein Sprachwitz mit viel Fleiß erlernt und die zahllosen Auftritte von Lampenfieber begleitet. Humor, will er gelingen, kann eine ernste, zugleich aber erlernbare Sache sein. Der Lohn der Anstrengung: wenn das befreiende Lachen und ein verschmitztes Lächeln junger und älterer Patientinnen und Patienten zu ihrer Gesundung beiträgt. In diesem Sinne liefert das Buch "HumorCare" äußerst solide Grundlagen und Hilfestellungen für alle, die erkannt haben, dass mit Humor vieles leichter fällt. Dieser muss aber, will man ihn gezielt und beruflich einsetzen, zugleich geübt sein und im richtigen Setting seine Wirkung entfalten.

Das Buch gliedert sich in drei Hauptteile wie "Grundlagen", "Humor in verschiedenen Settings und Methoden für Pflegende" sowie "Humor in Lehre, Forschung und Umgebungsgestaltung". Eckart von Hirschhausen beginnt den Reigen der 20 Beiträge mit einer kleinen Geschichte des gesunden Lachens. Die weiteren Texte umfassen philosophische Aspekte, Selbstironie, befreiendes Lachen, Umgang mit Scham, schlagfertiges Verhalten, Humorübungen aber auch wertvolle Hinweise zur Umgebungsgestaltung und vieles mehr. Vor allem in den Kapiteln II und III geht es um die praktische Anwendung. Hier spürt man, Herausgeber Christoph Müller beherrscht nicht nur die Theorie des Humors. Er ist auch ein seit Jahrzehnten praktisch Pflegender der Akutpsychiatrie. Also dort, wo Humor bitter nottut. Zugleich wurden von ihm die Grundlagen eines "professionellen Heiterkeitsbuches" nicht nur für Pflegende, sondern für alle Berufsgruppen, ob in Psychiatrie oder Somatik, zusammengetragen, um Heiterkeit erfolgreich zu trainieren.

Die wichtigste Botschaft dabei, so scheint mir, ist die eigene mentale Grundhaltung. Diese immer wieder mit Humor zu unterlegen und sie bewusst zu pflegen, ist Teil der Botschaft. Selbst wenn für den Patienten der Tod vor der Tür steht, kann man diesem gemeinsam mit angemessenem Humor begegnen. Humor, soll er funktionieren und professionell einsetzbar sein, kann also systematisch gelernt und geübt werden. Zum Wohle des Patienten, aber auch zum eigenen Schutz vor Belastungen. In diesem Sinne ein sehr lehr- und hilfreiches Buch. Im beruflichen Alltag braucht es in zahllosen Situationen genau dieser Leichtigkeit des Humors. Das Grundlagenbuch kann aber nur vermitteln. Entscheiden muss man im Alltag, ob man sich Zeit für Humor nimmt. Und die Antwort des Buches ist klar: ja, Humor einzusetzen lohnt sich für Patienten - und für sich selbst.

Christian Zechert (Angehöriger eines psychisch erkrankten Menschen, Detmold (D))

(Christoph Müller)

63

#### Übergewicht und Adipositas Informationen für Betroffenen und Angehörige

Das Überwinden von Übergewicht erscheint wie ein unmögliches Vorhaben. Jeder, der es beabsichtigt, sieht sich vor einem unüberwindbaren Berg. Dieser Berg scheint so unbezwingbar, dass sich die Betroffenen gar nicht erst trauen, die Wanderschuhe anzuziehen. Da braucht es Rüstzeug und Strategien, um sich auf den Weg machen zu können. Mit dem "Ratgeber Übergewicht und Adipositas" gibt es eine hilfreiche Einstiegshilfe für den Klettersteig, auf dem die Reduzierung des Körpergewichts versucht wird.

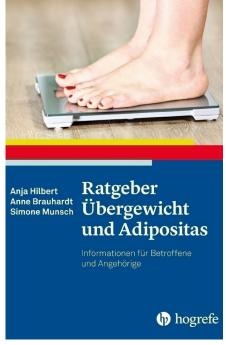
Mit gut umsetzbarem Rüstzeug und vernünftigen Strategien ermuntern Hilbert, Bruhardt und Munsch die Betroffenen, sich auf den Weg zu machen. Sie überfordern die Menschen nicht, zeigen die Haltung, die Menschen dort abzuholen, wo sie stehen. So vermeiden sie, dass sich Betroffene stigmatisiert erleben oder das Gefühl haben, dass das geplante Vorhaben eh scheitern wird.

Wichtig beim Einstieg erscheint, dass die Autor\_innen mit dem Blick auf Forschungsergebnisse Übergewicht und Adipositas chronische Verläufe vorhersagen. Sie warnen davor, dass sich bei ausbleibender Behandlung das Körpergewicht eher erhöht als reduziert. Im allgemeinen Sprachgebrauch werden häufig viele Hypothesen zum Übergewicht ausgetauscht. Hilbert, Brauhardt und Munsch betonen, was im Zusammenhang mit genetischen Faktoren als gegeben anzusehen ist: "Neuere Erkenntnisse beschreiben jedoch vielmehr eine genetische Beeinflussung der Regulation von Hunger und Sättigung sowie der Belohnung, die wir beim Verzehr von Lebensmitteln erleben" (S. 18).

Das Buch bietet neben den zahllosen allgemeinen Betrachtungen und wissenschaftlichen Beschreibungen die Gelegenheit, in sich zu gehen. So beschreiben Hilbert, Brauhardt und Munsch drei unterschiedliche Arten von problematischem Essverhalten. Mit dem emotionalen Essen beschreiben sie eine Reaktion auf negative Gefühle. Mit dem externalen Essen werfen sie einen Blick auf äußere Reize, die einen Menschen zum Essen bewegen. Restriktives Essen ist nach Meinung der Autor\_innen dadurch bestimmt, dass die Einschränkung von Essen vehement beschränkt werden soll.

Auch auf einer Wanderung neigen Menschen dazu, massiv erscheinende Hindernisse auf dem Weg unmittelbar zu überwinden. Mit den Vorschlägen, wie mit unmittelbar auftretenden Hindernissen umgegangen werden kann, haben Betroffene die Möglichkeit, sich in kleinen Schritten an die Nöte und Probleme anzunähern.

(Christoph Müller)



Anja Hilbert, Anne Brauhardt & Simone Munsch: Ratgeber Übergewicht und Adipositas – Informationen für Betroffenen und Angehörige,

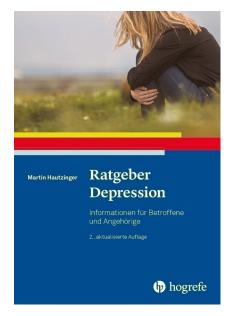
Hogrefe-Verlag, Bern 2017,

ISBN 978-3-8017-2761-1, 79 Seiten, 8.95 Euro.

Pflegende Angehörige 04/2020



#### REZENSIONEN



Martin Hautzinger: Ratgeber Depression,

Hogrefe-Verlag, Göttingen 2018,

ISBN 978-3-8017-2860-1, 76 Seiten, 8.95 Euro.

#### **Ratgeber Depression**

Manchmal ist es schwer, zwischen einer vorübergehenden Traurigkeit und einer ernstzunehmenden Depression zu unterscheiden. Dabei ist es klar, dass eine Niedergeschlagenheit, welcher Art sie auch sein mag, die Betroffenen und ihr soziales Umfeld stark bewegen wird. Mit dem "Ratgeber Depression" bringt der Psychotherapeut Martin Hautzinger Licht ins Dunkel. Im besten Sinne des Wortes. Hautzinger betont: "Schwermut, Melancholie oder moderner "Depressionen" sind häufige Störungen und ernsthafte Erkrankungen, die den ganzen Menschen betreffen. Sowohl seelische als auch körperliche Funktionen sind davon betroffen" (S. 8).

Genau weil dies so ist, gilt es Depressionen ernst zu nehmen. So betont auch Hautzinger, "dass Depressionen wiederkehrende Störungen sind" (S. 16). Entgegen gegenwärtiger Tendenzen, schon eine kurzzeitige Trauer nach dem Tod eines nahestehenden Menschen zu pathologisieren, schreibt Hautzinger, dass eine Trauerreaktion erst über viele Monate hinweg unverändert anhalten müsse, um als Depression klassifiziert werden zu können.

Überhaupt zeichnet sich der "Ratgeber Depression" durch Realismus aus. Suizidversuche nennt Hautzinger eine "ernste Gefahr" (S. 20). Er bedauert, dass Suizidversuche und Suizidhandlungen weiterhin ein Tabuthema seien, auch in ärztlichen und psychotherapeutischen Begleitungen kaum Gesprächsthema seien. So erscheint es nachvollziehbar, dass Hautzinger auch Begriffe wie Hoffnung und Hoffnungslosigkeit in den Diskurs einbringt, um die Auseinandersetzung mit einer depressiven Symptomatik voranzutreiben.

Konsequent erscheint es, wenn Hautzinger bei den "Risikofaktoren für Depression" ganz ausführlich und inhaltlich verständlich den Betroffenen und Angehörigen vorstellt, was die eigene Vulnerabilität ausmachen könnte. Dabei liefert Hautzinger eine Definition des Begriffs Risikofaktoren, den man nicht häufig findet: "Mit Risikofaktoren sind Erfahrungen und Bedingungen gemeint, die Depressionen wahrscheinlicher machen" (S. 22).

Gleichzeitig regt Hautzinger zum Nachdenken an, wenn er über negative und positive Erfahrungen im menschlichen Alltag schreibt. Depressionen hätten mit einem Mangel an positiven Erfahrungen zu tun. Ermutigung lässt er nicht vermissen. Die Menge an positiven und wertvollen Erfahrungen könne jeder Mensch selbst bestimmen und ausweiten. Je mehr verstärkende Aktivitäten gelebt würden, umso besser für das seelische Gleichgewicht. Dies hat natürlich präventiven Charakter, vermeidet aber medizinische und psychotherapeutische Aktivitäten. Hautzinger treibt die Idee der Selbsthilfe weiter an, wenn er zur Selbstbeobachtung aufruft.

Für Menschen im sozialen Umfeld eines depressiven Menschen stellt sich oft die Frage, was sie eigentlich leisten können, um den Betroffenen unterstützend zur Seite zu stehen. Seinem Sinn für den Alltagsbezug bleibt Hautzinger treu, wenn er dazu aufruft, auch in den schwersten Phasen einer Erkrankung weiterhin an der Seite zu stehen. Sicherheit und zugewandte Gelassenheit zu vermitteln, dies sei entscheidend.

Hautzinger gelingt es, im "Ratgeber Depression" Licht in das Dunkel einer quälenden Erkrankung zu bringen. Noch mehr: Bei aller Antriebsarmut und vielen empfundenen grauen Wolken schafft es der Psychotherapeut, viele Wege aus der Melancholie zu weisen. Die Gelegenheit müssen Betroffene und Angehörige beim Schopfe packen.

(Christoph Müller)

#### Überlasst die Welt nicht die Wahnsinnigen

Rita Süssmuth zählt zu den profiliertesten Politikerinnen der vergangenen Jahrzehnte. Sie ist immer eine derjenigen gewesen, die ihre Meinung deutlich gesagt haben. In dem Buch "Überlasst die Welt nicht den Wahnsinnigen" ist dies nicht anders. Sie schreibt ein Vermächtnis an die junge Generation, ruft ihnen ins Gedächtnis, nicht nur politisch zu denken, sondern auch politisch zu handeln. "Einen Brief an die Enkel" nennt sie das Buch im Unterteil. Lebhaft ist es vorstellbar, dass sie mit Enkelinnen und Enkeln auf dem heimischen Sofa hockt. Dabei blitzt der Kampfeswille früherer Jahre auf – anstatt Kamellen zu erzählen, was sie in ihren Laufbahnen als Hochschullehrerin und Politikerin erlebt hat.

Ja, Süssmuth sieht die politische Lage als bedrückend und bedenklich. Nicht anders ist zu verstehen, dass die Welt nicht Wahnsinnigen überlasst werden solle. Sie rät den jungen Menschen, nicht zimperlich zu sein, wenn sie den eigenen Ideen Gehör verschaffen wollen. Süssmuths "Dennoch" besteht aus dem "tatkräftigen Widerspruch gegen die sogenannte Realpolitik, aus dem Widerspruch gegen Menschenverachtung und Populismus, aus dem Widerspruch gegen Gewalt, Fremdenhass und Dummheit" (S. 90).

Das Buch Süssmuths zu lesen weckt auf, lässt aus einer Nachdenklichkeit einen Keim des eigenen Mutes und des Kampfeswillen wach werden. So zeigt sie zum Ende des Buchs hin, welche entscheidenden Fragen zum Gelingen der zeitgenössischen Gesellschaft gestellt werden müssten. Mit dem Fokus auf die Bildung schreibt sie, "dass wir wieder vom Menschen her denken und seiner individuellen Leistungskraft" (S. 93) denken müssen. Beim Nachdenken über die Arbeit müsse der traditionelle Arbeitsbegriff hinter sich gelassen werden. Es müsse Platz geschaffen werden für jene Tätigkeiten, "die wir bislang … noch gar nicht kennen: Familienarbeit, Nachbarschaftsarbeit, soziale und emotionale Arbeit über den Gartenzaun hinweg" (S. 93).

Süssmuth gehört nicht zu den Politikerinnen, die mit der Arroganz der Erfahrenen diese Ermutigungsschrift in die Welt setzt. Sie setzt bei den Menschen an, zeigt das Bemühen, aus den eigenen Erfahrungen als Mensch und als Politikerin die richtigen Schlüsse zu ziehen. Sie wünscht offenbar den gemeinsamen und den gemeinschaftlichen Diskurs der Menschen. Dazu eignet sich das handliche Buch, das gut während einer Zugfahrt oder in einem gemütlichen Kaffeehaus gelesen werden kann.

Bedrohungen und Ängste beantwortet Süssmuth nicht mit Resignation, sondern mit "Kraft und Wagnis". Abwarten und Schweigen helfe nicht, sondern die Bereitschaft, "mitzuwirken, dass etwas in Bewegung kommt".

Süssmuth empfiehlt, den Veränderungswillen mit der Kraft des Humors zu begleiten. Humor gebe Leichtigkeit, vermeide Verbissenheit. Konkret schreibt sie: "Aber mit einem Lächeln im Gesicht für eine bessere Welt einzutreten scheint mir nach wie vor der bessere Weg, als ein Messer zwischen den Zähnen zu tragen" (S. 75). Oder mit dem schweizerischen Schriftsteller Max Frisch unterstreicht sie: Eine Krise ist eigentlich ein produktiver Zustand. Man muss ihr nur den Beigeschmack der Katastrophe nehmen" (S. 77).

Süssmuths Zwischenruf tut gut, lässt im Alltag etwas verschnaufen und erinnert daran, dass eine jede und ein jeder seine gesellschaftliche Verantwortung zu tragen hat.

(Christoph Müller)



Praxishandbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe

Schlesselmann (Hrsg.)
1. Auflage 2019.

Hogrefe Verlag, Berlin. ISBN 978-3-456-85886-9

Pflegende Angehörige 04/2020



Michael Titze Silvia Rößler

#### **Das Lachen**



Ein theoretischer und praktischer Überblick



Michael Titze & Silvia Rößler: Das Lachen – Ein theoretischer und praktischer Überblick,

HCD Verlag, Tuttlingen 2020,

ISBN 978-3-938089-34-7, 242 Seiten, 14.80 Euro.

## Das Lachen – Ein theoretischer und praktischer Überblick

Gibt es denn nicht genügend Bücher zum Lachen? Ist noch ein Buch zum Lachen notwendig, bis der oder die Letzte davon überzeugt ist, dass es der und dem Einzelnen guttut? Während die Skepsis groß ist, wenn man das Buch "Das Lachen" von Silvia Rößler und Michael Titze vor der Lektüre in die Hand nimmt, so schwindet dieses Misstrauen von Seite zu Seite. Denn der Lachyoga-Lehrerin und dem Lachforscher gelingt es, ein Gleichgewicht zwischen einem fundierten Hintergrundwissen und einer lebhaften Inspiration zur Anwendung des Lachens herzustellen.

Diese Ausgewogenheit ist das Pfund, mit dem Rößler und Titze kraftvoll in den Diskurs gehen können. Sie fordern die Leserin und den Leser schnell auf, aktiv zu werden. Wenn Rößler und Titze auffordern, nicht im stillen Kämmerlein zu bleiben, sondern den Weg auf die Straße zu suchen, so wird klar, dass sie das Lächeln und das Lachen nutzen wollen, um miteinander in Kontakt zu kommen. Sie wagen es bis hin zu einer Ermunterung, das eigene Lachen wiederzufinden, es zu reanimieren und ihm immer mehr Leben einzuhauchen.

Damit dies gelingt, sprechen nicht nur lebhafte Fotografien die Leserin und den Leser an. Wie bei einem Boxenstopp werden die Interessierten zu praktischen Übungen angeleitet. Jede Aktivistin, jeder Aktivist kann die eine und die andere Gelegenheit nutzen, um das Lächeln und das Lachen im Alltag immer mehr einzuüben. So wundert es sicher nicht, wenn die Resonanz beim Boxenstopp die Lebendigkeit des Einzelnen steigert.

Nach Titze und Rößler bringe Lachen den Menschen mit der kindlich verspielten Seite des Selbst in Verbindung. Im spielerischen Verhalten des Kindes sei der gesunde Impuls verborgen, dem eigenen Instinkt zu folgen. Konkret: "So werden Plus-Emotionen gestärkt, während Minus-Emotionen reduziert werden" (S. 19).

Gleichzeitig unterstreichen Rößler und Titze, dass sich Menschen im Lachen "der völlig unbewussten Weisheit des Körpers" (S. 26) überließen. So wundert es nicht, dass sich die interessierte Zeitgenossin, der interessierte Zeitgenosse auf den Spagat zwischen vernunftgeleiteter Auseinandersetzung mit dem Lachen und emotionsgeladenem Training einlassen. Letztendlich stehen die Autorin und der Autor am Ende der Lektüre nicht mit einer Einsicht allein, die sie schon früh mitteilen: "Der lachende Mensch genügt sich dabei selbst, weil ihm das Leben einfach Spaß macht" (S. 26).

Interessierte probieren bei der Lektüre, mit Leib und Seele zu lachen oder auch eine Typologie des Lachens anzunehmen. Sie bekommen Einsichten in das Komische und die Gelotophobie, die Angst vor dem Ausgelachtwerden. Sie lernen viel über "die heilende Kraft des Lachens" und das "schadenfrohe Lachen". Was im Buch als besondere Kraftstoffzufuhr wirkt, ist die Thematisierung des Lächelns, das sich nur selten in Büchern zum therapeutischen Humor findet. Gemeinsames Lächeln schaffe eine Atmosphäre und Wohlbehagen. Lächeln sei ein sozialer Verstärker sowie "ein universales Signal für Freundlichkeit, Kooperationsbereitschaft, Zustimmung und Freude" (S. 93). Und mit der Erinnerung an den Verhaltensforscher Paul Ekman wird deutlich, dass Rößler und Titze immer auch die Wissenschaft des Lachens im Blick haben.

Fazit: Die Chance zum Boxenstopp mit dem Buch "Das Lachen" aus der Feder von Silvia Rößler und Michael Titze ist unbedingt zu nutzen. Es sorgt nicht nur dafür, dass die eigenen Reifenprofile gestärkt werden. Der Alltag kann nach der Lektüre des Buchs auch wieder Beschleunigung aufnehmen. Schließlich ist jede(r) wieder gerüstet, hat eine erfolgreiche Inspektion hinter sich.

(Christoph Müller)

## Was gutes Leben ist – Orientierung in herausfordernden Zeiten

Klösterliches Leben hat eine große Faszination. Dies liegt unter anderem daran, dass der Alltag im Kloster einen festen Rhythmus hat. Der Rhythmus sorgt nicht nur für eine Entlastung des Einzelnen, sondern gibt auch im Tagesablauf Räume frei, die es zu gestalten gilt. In diesen Zeiten der persönlichen Betrachtung finden Menschen zu sich. Das strukturierte Innehalten ermöglicht ein Atemholen, in dessen Konsequenz Kraft für den Alltag gefunden wird.

Dieser Geist wohnt auch den Texten des Buchs "Was gutes Leben ist" inne. Sie müssen als geistliche Betrachtungen gelesen werden, die auch den säkularen Ansprüchen der Gegenwart genügen. Für jemanden, der oder die in den schwierigen Zeiten der Pandemie den Kopf über dem Wasser halten will, ist das Buch eine unverzichtbare Lektüre. Der Benediktinerpater Grün ermöglicht den Zeitgenossinnen und Zeitgenossen ein intensives Nachdenken über Alltagsthemen, vor allem aber auch über Konsequenzen der Corona-Zeit.

Es ist kein mahnendes Predigen mit einem erhobenen Zeigefinger. Es ist kein Einmischen in die Lebensführung der zeitgenössischen Menschen. Vielmehr regt Pater Anselm an, über wichtige Fragen nachzudenken, emotional wie vernunftgemäß zu überleben. Dabei betont Grün, was klösterliches Leben Menschen bis in die Gegenwart geben kann: "Gerade die Stille, die die Mönche für sich suchen, kann zum Ort werden, an dem sich neue Perspektiven für die Gesellschaft auftun, die jetzt vor ungeahnten Herausforderungen steht … Aber wir möchten mit unserem Lebensstil die Menschen, die mitten in der Welt stehen, anregen, sich ab und zu auch einmal in Quarantäne zu begeben …, um kreative Lösungen für unsere gemeinsame Welt zu entwickeln" (S. 11).

Es sind ganz unterschiedliche Themen, die sich in dem Grün-Buch finden. Es geht ihm um Verbundenheit und Beziehung, um Angst und die Suche nach dem Glück, um das Erkennen von Grenzen und das rechte Maß sowie das bewusste Erleben von Zeit. Besonders eindrücklich kommt Grüns Aufforderung "Lebe einfach" daher, mit dem es um das Ausprägen eines neuen Lebensstils geht. Damit meint der Benediktiner die Fähigkeit, "sich einfach auf das einzulassen, was gerade ist" (S. 183). Einfachheit sei auf der einen Seite Reduktion von materiellen Ansprüchen, aber auf der anderen Seite auch Intensität des Lebens. Intensität ermögliche es, Überflüssiges zu lassen und mit weniger zufrieden zu sein.

Selten findet sich ein Nachdenken über den Terminus der Lebensfreude. Grün schöpft aus der Kraft des klösterlichen Lebens, wenn er schreibt: "Es geht nicht nur um das Genießen, sondern um die Freude an dem, was ich habe" (S. 189). Gleichzeitig setzt sich Grün mit dem inneren Ballast auseinander. Er unterstreicht: "Aber wir tragen auch inneren Ballast mit uns herum. Wir tragen alte Verletzungen mit uns herum oder Lebensmuster, die uns nicht guttun – wie unseren Perfektionismus oder die Sucht, uns ständig zu entwerten" (S. 192). Die Frage sei, was helfen könne, den Ballast abzuwerfen. Eine Hilfe im Loslassen könne sein, "dass wir uns Steine aussuchen, die symbolisch für einen Ballast stehen" (S. 192).

Pater Grüns Buch zeigt, dass durch die Corona-Pandemie ein neuer Rhythmus in das individuelle wie kollektive Leben einziehen muss. Stellt man sich täglich den Gedanken des Benediktiner-Mönches, so ist die Chance groß, ein innerliches Aufräumen zu erleben. Dies erscheint mehr als überfällig.

(Christoph Müller)



Anselm Grün: Was gutes Leben ist – Orientierung in herausfordernden Zeiten,

Herder-Verlag, Freiburg im Breisgau 2020,

ISBN 978-3-451-03274-5, 254 Seiten, 22 Euro.



#### REZENSIONEN



Gabriele Frohme: Corona – Wie Sie die psychischen Herausforderungen meistern,

Trias Verlag, Stuttgart 2020,

ISBN 978-3-432-11353-1,

159 Seiten, 14.99 Euro.

## Corona – Wie Sie die psychischen Herausforderungen meistern

Wen wundert es, dass die Corona-Pandemie Menschen das Gefühl gibt, dass nur noch wenig so ist, wie es war. Orientierungslosigkeit und Haltlosigkeit sind die unerwünschten Folgen. Die Psychotherapeutin Gabriele Frohme will mit dem Buch "Corona – Wie Sie die psychischen Herausforderungen meistern" der Haltlosigkeit entgegenwirken.

Gut so, geht es einem während der Lektüre durch den Kopf. Denn Frohme gewichtet die Beschreibung der Veränderungen des Lebens durch die Corona-Krise genauso wie die Möglichkeit, Wege aus der persönlichen Krise zu finden. Quasi mit einer Lupe schaut sie auf die Folgen von Einsamkeit, die bei Senioren gleichfalls auftreten wie bei Menschen, die in Quarantäne sein müssen. Menschen, die die Zeit allein verbringen müssen, leiden nach Ansicht von Frohme unter anderem darunter, dass sie keine Resonanz von einem anderen Menschen bekämen. Gleichzeitig komme es dazu, dass keine eigene Struktur mehr gefunden werde.

Zu Recht erkennt Frohme, dass es unheilvolle Kreisläufe sind, mit denen Menschen in den Zeiten der Corona-Pandemie konfrontiert sind. Abwärts-und Eskalationsspiralen sieht sie wohl bei der Betrachtung der unzähligen Phänomene, die sich seelisch infolge der Corona-Pandemie entwickeln. Frohme will die Stärkung der Seelen und der Persönlichkeiten an sich. Sie will ermutigen, "diese Krise aus einer übergeordneten Perspektive heraus zu betrachten, statt in Panik zu verfallen" (S. 7).

Natürlich stellt sich die Frage, wie dies gelingen soll. Auf der einen Seite schöpft Frohme aus einem reichen Erfahrungsschatz als Psychotherapeutin. Sie differenziert die Auswirkungen der Corona-Pandemie auf Auffälligkeiten wie Angst und Panik, Depressionen und Burn-Out. Auf der anderen Seite stellt sie viele Hinweisschilder auf, mit denen sie Wege eröffnet, die sich in Krisenzeiten bewährt haben.

Mit unterschiedlichen Strukturelementen macht es Frohme den Leserinnen und Lesern leichter, sich den Konsequenzen der Pandemie anzunähern. Partnerübungen und Reflexionsübungen machen es leichter, sich mit sich selbst auseinanderzusetzen. Sprachlich holt sie die Zeitgenossinnen und Zeitgenossen dort ab, wo sie dies wünschen.

Auf einem niederen Level ist es möglich, sich beispielsweise der Achtsamkeit anzunähern. Aus Frohmes Sicht eignet sich Entspannung gut dafür, "die Psyche und das Immunsystem zu stärken" (S. 114). Entspannung wirke auf den Körper und die Psyche. Wie es sich bei Entspannung, progressiver Muskelrelaxation und autogenem Training gehört, so ermuntert Frohme, dies täglich 15 bis 30 Minuten einzuüben. Gleichzeitig nimmt Frohme den Druck aus dem Kessel und schreibt: "Setzen Sie sich nicht unter Druck – manches braucht Zeit, bis es klappt. Probieren Sie verschiedene Methoden, um das Richtige zu finden" (S. 115).

Wenn Frohme das Thema Lebensskript in den Diskurs einbringt, so wird greifbar, wie der Weg aus den Haltlosigkeiten infolge der Corona-Pandemie gefunden werden könnte. Wer seine Lebensepisoden als Lebensgeschichte begreift, der oder die gönnt sich die Gelegenheit, eine ganz eigene Erzählung zu schreiben. Wenn dies mit dem festen Willen geschieht, Resilienz zu erfahren, dann gehen trotz schweren Zeiten Lebensfreude und Begeisterungsfähigkeit nicht verloren.

Kurzum: Wenn Sie das Gefühl haben, Sie brauchen zumindest kurzzeitig Gehstöcke in dieser schwierigen Corona-Zeit, dann gönnen Sie sich Frohmes Corona-Buch.

(Christoph Müller)

#### Achtsamkkeit üben

Gehören Sie zu denjenigen Menschen, die eine niedrige Hürde brauchen, um sich auf Ungewohntes einzulassen? Dann haben Sie mit dem Buch "Achtsamkeit üben" eine Möglichkeit, sich niederschwellig auf Neues einzulassen. Da der Alltag unruhig und wechselhaft ist, brauchen viele Zeitgenossinnen und Zeitgenossen Momente des Loslassens und der Entspannung. So rückt die Achtsamkeit zunehmend in den Fokus der Menschen.

Wo vernunftgeleitetes Denken eine große Bedeutung hat, dort geht ein achtsames Fühlen eher unter. Behutsam fühlen Michalak, Meibert und Heidenreich, die psychotherapeutisch und pflegerisch tätig sind, die Leserinnen und Leser zum praktischen Einüben. Sie sorgen dafür, dass die Menschen von heute keine Berührungsängste mit der Achtsamkeit entwickeln.

Aus Sicht der Autor\_innen ist Achtsamkeit kein Allheilmittel, "aber das regelmäßige und geduldige Üben kann sehr positive Auswirkungen auf unterschiedliche Bereiche unseres Lebens haben, die die meisten Menschen, die dies am eigenen Leib erfahren haben, nicht mehr missen möchten" (S. 61). Das Üben von Achtsamkeit führe zu einer großen Bandbreite an Veränderungen, "die sich auf das Wohlbefinden und die psychische Stabilität von Menschen auswirken können" (S. 60).

Hier und dort sind die Wirkungen von Achtsamkeitserprobung in der Diskussion. Michalak, Meibert und Heidenreich beschreiben mit ihrer Definition von Achtsamkeit ein Minimum, das letztendlich aber auch Eindruck hinterlässt. Achtsamkeit sei eine "Form der Aufmerksamkeitslenkung, die auf die Hier-und-Jetzt-Erfahrung ausgerichtet ist und uns hilft, die Details unserer Erfahrung genauso wahrzunehmen, wie sie in diesem Moment sind, ohne zu urteilen oder sie sofort verändern zu wollen" (S. 22).

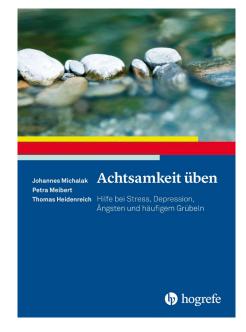
Mit dem Ratgeber "Achtsamkeit üben" wollen die Autor\_innen vor allem denjenigen Unterstützung bieten, die an Depressionen und Ängsten, Stress und häufigem Grübeln leiden. Sie leisten mit dem kleinen und verständlich geschriebenen Buch mehr. Als Alltagslektüre bietet es einen guten Zugang zum Einüben von Achtsamkeit. Anschaulich stellen sie Übungen dar, mit denen der Weg zur Achtsamkeit leicht gefunden werden kann.

Bei der Einführung in die Achtsamkeit orientieren sich die Autor\_innen an der "achtsamkeitsbasierten kognitiven Therapie". Dies erscheint als zeitgemäß für die professionell Tätigen, die einen Zugang finden wollen. Da gibt es, wenn jemand die Arbeit inhaltlich vertiefen will, wissenschaftliche Wirksamkeitsnachweise.

Für die alltägliche Anwendung von Achtsamkeitsübungen haben Michalak, Meibert und Heidenreich natürlich auch Tipps zur Hand. Sie empfehlen, lieber täglich zehn Minuten Übungen zu machen als ein, zwei Mal wöchentlich ausführlichere Achtsamkeitstrainings zu machen. Dabei wünschen sie den Übenden, milde und großzügig mit sich zu sein.

Wer also die Achtsamkeit mehr in den eigenen Blick nehmen und in den eigenen Alltag integrieren will, der hat mit dem Ratgeber "Achtsamkeit üben" eine wirklich gute Gelegenheit.

(Christoph Müller)



Johannes Michalak, Petra Meibert & Thomas Heidenreich: Achtsamkeit üben – Hilfe bei Stress, Depression, Ängsten und häufigem Grübeln,

Hogrefe-Verlag, Bern 2018,

ISBN 978-3-8017-2676-8,

65 Seiten, 8.95 Euro.

Inkl.
Wochennewsletter
mit Presseaussendungen
Forschungsergebnissen
u.v.m.





## Lehren & Lernen im Gesundheitswesen DEF EACHSTRICKTHE FOR FERDER Ausgaber 464222



## Pflegende Angehörige



#### Pflege Professionell

1x im Quartal zusätzlich jedes Jahr neue Sonderausgaben

Fachartikeln aus den Bereichen Fachwissen, Gesundheitspolitik, Bildung & Management, Erleben, Pflegegeschichte, Altenpflege, Praxisprojekte, u.v.m.

Seit 2015 füllen Autor\*innen wie Angelika Zegelin, Christel Bienstein, Liliane Juchli, Eckart von Hirschhausen, Hanna Mayer, Elisabeth Seidl, Ilsemarie Walter, Thomas Hax-Schoppenhorst, Hilde Schädle-Deininger, Berta Schrems, Christoph Müller, Christoph Zulehner, Jürgen Osterbrink, Politiker\*innen aller Parteien u.v.a. jede Ausgabe.

## Lehren & Lernen im Gesundheitswesen

2x im Jahr zusätzlich jedes Jahr neue Sonderausgaben

Das Peer Review Magazin beschäftigt sich mit Themen aus den Bereichen (Hoch-)schuldidaktik, Forschung, Betriebliche Bildung, Best Practice, Skills Lab, Simulationen, Praxisanleitung & Schulleben & Schulmanagement.

Das internationale Peer-Review Team kommt von den unterschiedlichsten Hochschulen aus Österreich, Deutschland und der Schweiz.

#### Pflegende Angehörige

1x im Jahr zusätzlich jedes Jahr neue Sonderausgaben

Das Magazin der östereichischen Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger (IG Pflege) versucht unterschiedliche Themen für pflegende Angehörige & Zugehörige entsprechend darzustellen, damit diese ihren Lebensalltag entsprechend meistern können. Hierbei gibt es nicht nur Fachartikel, sondern auch Geschichten von Betroffenen, die aus ihrem Leben erzählen.

Durch die Zusammenarbeit mit den österreichischen Ämtern gibt es nahezu in jeder Ausgabe neueste Informationen direkt vom Bundesministerium.

**Pflege Professionell** 

Die kostenfreien Fachmagazine fürs Gesundheitswesen www.pflege-professionell.at