VERSCHNAUFPAUSE

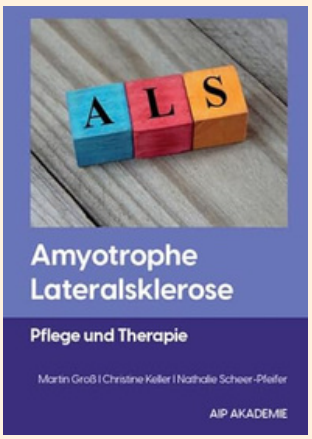
- Gemeinsam leichter durchs Leben -

Informationen für pflegende Angehörige

Ausgabe 1 / 2025

ALS - Pflege, Therapie und Selbsthilfe für pflegende Angehörige

“ALS führt zu gravierenden Einschränkungen von Aktivität und Teilhabe, die umfängliche personelle Unterstützung sowie eine aufwendige Hilfsmittelversorgung erforderlich machen. Wenn der Patient sich dafür entscheidet, kommt im Erkrankungsverlauf die Abhängigkeit von lebenserhaltenden Therapien hinzu. Eine auf den Patienten und seine Zugehörigen individuell abgestimmte Beratung und eine fachgerechte multiprofessionelle Behandlung sind für die Lebensqualität, die Teilhabe und das Überleben der Patienten wesentlich. ALS stellt eine der größten Herausforderungen in der inner- und außerklinischen Pflege dar.
Geistig meist nicht beeinträchtigte Patienten leiden an vielfältigen und belastenden Symptomen. Die Erkrankung schreitet oft rasch voran und erreicht innerhalb weniger Jahre ein lebensbedrohliches Stadium.
Trotzdem berichten viele Betroffene von einer guten Lebensqualität und verfügen über einen starken Lebenswillen.
Umso wichtiger ist die gleichzeitige Erhaltung der Lebensqualität aller Betroffenen und die Gewissheit, mit dem Krankheitsbild nicht alleine zu sein.”
(Auszug aus dem Buch "Amyotrophe Lateralsklerose - Pflege und Therapie" von M. Groß und C. Keller).
Die Selbsthilfegruppe ALS (Region Trier) dient dem Erfahrungsaustausch und der gegenseitigen Unterstützung, wie schwierige und pflegerische Situationen zu bewältigen sind.
Sie öffnet sich gerne allen Betroffenen pflegeintensiver Erkrankungen.



Die Gruppe trifft sich alle zwei Monate online oder in Präsenz im Raum Trier.
Kontakt:
Jean-Marc Scheer,
info@waertvollt-liewen.lu

PflegeSelbsthilfe

Was sind die Aufgaben der Kontaktbüros?

- Beratung von Interessierten
- Vermittlung in Pflege-Selbsthilfegruppen
- Unterstützung und Begleitung der Gruppengründung
- Hilfe bei der Raumsuche und der Öffentlichkeitsarbeit
- Möglichkeit der Vernetzung
- Organisation von Veranstaltungen

Was kann der Besuch einer PflegeSelbsthilfe-Gruppe bewirken?

- Entlastung durch Erfahrungsaustausch
- Verbesserung der Lebensqualität
- Gewinnung neuer Perspektiven
- Leichtigkeit spüren
- sich frei von Verantwortung fühlen - Fürsorge - Halt finden

Demenz und Autofahren

Immer wieder stellen sich besorgte An- und Zugehörige die Frage, ob es noch verantwortbar ist, dass Menschen mit Demenz Auto fahren. Auto fahren bedeutet Unabhängigkeit und gerade in ländlichen Regionen ist das Autofahren erforderlich, um am Alltag und gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können. Allerdings nehmen Fähigkeiten wie Konzentration, Orientierung, Gedächtnis, Wahrnehmung und Urteilsfähigkeit mit fortschreitender Demenz ab. Es gibt Warnzeichen, die Ihnen zeigen, dass die Fahrtüchtigkeit eingeschränkt ist:

- verzögertes und ausbleibendes Reagieren auf “normale” Situationen im Straßenverkehr
- Falsches Deuten von Verkehrszeichen
- Verwechslung von Brems- und Gaspedal
- Anzeichen von Stress und unsichere Fahrweise

Wenn Sie Auffälligkeiten beobachten, führen Sie mit dem Betroffenen ein Gespräch und beziehen ggf. den Hausarzt mit ein. Es gilt individuell zu prüfen, inwieweit sich die Demenz auf die Fahrtauglichkeit auswirkt.
Wenn sich die Krankheit und das Auto fahren nicht mehr vereinbaren lassen und der Betroffene uneinsichtig ist, können kleine Notlügen (Schlüssel nicht auffindbar...) helfen. Ein Blick in die Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung der Bundesanstalt für Straßenwesen (BASt) kann für mehr Klarheit sorgen.

Entspannung
Mit einfachen Übungen gegen den Stress

Progressive Muskelrelaxation
Augen schließen, Hände zu Fäusten ballen und Füße in den Boden drücken,
nach 5 Sekunden: Lösen der Anspannung im gesamten Körper und Genießen der sich ausbreitenden Entspannung.
Die Übung dreimal wiederholen.

Mein Herz lacht e.V. - Selbsthilfecommunity für Eltern von Kindern mit Behinderung

Mein Herz lacht e.V. ist eine Selbsthilfe-Community für Eltern von Kindern mit Behinderungen, Beeinträchtigungen oder chronischen Erkrankungen. Der Verein widmet sich den Bedürfnissen betroffener Eltern. Sein Ziel ist es, sie in ihrer herausfordernden Situation zu unterstützen und ihnen eine Gemeinschaft zu bieten, in der sie sich verstanden und aufgehoben fühlen.

Wenn Eltern das erste Mal von einer möglichen Diagnose für ihr Kind erfahren, fühlen sie sich oft allein, unverstanden und isoliert. Auf einmal werden ganz andere Dinge wichtig als für die meisten anderen Familien. Wenn die Erkrankung oder Behinderung auch noch mit langen Krankenhausaufenthalten verbunden ist, fehlt den Eltern oftmals die Zeit, sich ein Netzwerk aufzubauen oder zu recherchieren, welche Unterstützung ihnen zustehen würde.

Dabei brauchen gerade Eltern von Kindern mit Behinderungen, Beeinträchtigungen oder chronischen Erkrankungen eine Schulter zum Anlehnen und jemanden, der ihre Sorgen versteht und sie stärkt. Denn nur wenn die Eltern auf sich achten, haben sie die Kraft, sich auch langfristig um ihre Kinder zu kümmern.

Der Verein “Mein Herz lacht” e.V. wurde gegründet, um pflegende Eltern aus ihrer sozialen Isolation zu holen und miteinander zu vernetzen. Die Gründerin - Gail McCutcheon - erlebte nach der Geburt ihres Sohnes, wie sie immer nur funktionierte und sich selber vergaß, da ihr Kind einen schweren angeborenen Herzfehler hatte und viel zusätzliche Unterstützung benötigte. Sie selbst fand nach einiger Suche Hilfe und Unterstützung in der klassischen Selbsthilfe, wollte diese jedoch leichter zugänglich machen für junge Eltern. Daher bietet der Verein nicht nur lokale Elterngruppen an, sondern auch die Möglichkeit, sich digital auszutauschen oder eine telefonische Beratung in Anspruch zu nehmen.

Nähere Informationen finden Sie auf der Homepage des Vereins:
www.meinherzlacht.de

Wussten Sie schon...?

Chor “Dementi”

Frei nach dem Motto “Sing mit uns!” bietet das Netzwerk Mayen-Koblenz ab April 2025 die Möglichkeit für Menschen mit Demenz und deren Angehörige, gemeinsam im Chor zu singen. Die Treffen finden einmal monatlich in der DRK-Begegnungsstätte in 56743 Mendig statt. Nähere Informationen:
Tel. 02652-528359 .

Akute Arbeitsverhinderung durch Pflege

Pro Jahr stehen nahen Angehörigen bis zu zehn Tage Arbeitsbefreiung zu, wenn sie diese Zeit brauchen, um akut bedarfs-gerechte Pflege zu organisieren oder selbst sicherzustellen. Finanzieller Ausgleich ist u.a. über das Pflegeunterstützungsgeld möglich. Weitere Infos bei Ihrem Pflegestützpunkt oder beim Bundesfamilienministerium auf:
kurzlinks.de/PflegeBMFSFJ

Aktuelles aus der PflegeSelbsthilfe

Aktuelle Gruppengründungen

Gesprächskreis für pflegende Angehörige in Kirchen (Sieg)

Einmal monatlich treffen sich die Teilnehmenden im Pfarrhaus, Kirchstraße 1, 57548 Kirchen, um über den Alltag als pflegende Angehörige und Selbstfürsorge zu sprechen.
Nähere Informationen:
Kontaktbüro PflegeSelbsthilfe Westerburg: 02663 / 91 66 85

Angehörigengesprächskreis Demenz

Thema: Nahestehende versorgen und pflegen, eigene Gesundheit und Wohlbefinden schützen
Treffen: jeden 1. Montag im Monat um 15.00 Uhr im AWO Seniorenzentrum, Christiansweg 1-5 in 65582 Diez (Rhein-Lahn-Kreis)
Infos: Kontaktbüro PflegeSelbsthilfe Westerburg: Tel. 0 26 63 / 91 66 85

Kommende Termine

14.05.2025 Infotag: Besser leben-weiterkommen, 13 - 17 Uhr, MGH Hermeskeil, Martinusstraße 5a, 54411 Hermeskeil

23.-25.05.2025 Rheinland-Pfalz-Tag in Neustadt Infostand der PflegeSelbsthilfe RLP

30.05.2025 Infotag: Hilfe zur Selbsthilfe für pflegende Angehörige mit Vortrag der Pflege-Selbsthilfe, Achtsamkeitsworkshop und Infostände von 14-18 Uhr im Bürgerhaus in 56357 Miehlen

14.06.2025 Selbsthilfe-Festival von 10 bis 15 Uhr, auf dem Platz an der Lieser in Wittlich

Wichtige Kontakte

- Kontaktbüros PflegeSelbsthilfe Rheinland-Pfalz
  c/o WeKISS Marktplatz 6, 56457 Westerburg
  Tel.: 02663 / 916685
  pflegeselbsthilfe@wekiss.de
  c/o SEKIS Gartenfeldstraße 22, 54295 Trier
  Tel.: 0651 / 4366328
  pflegeselbsthilfe@sekis-trier.de
  c/o KISS Mainz Parcusstraße 8, 55116 Mainz
  Tel.: 06131 / 1433092
  pflegeselbsthilfe@kiss-mainz.de

- Alzheimer Gesellschaft Rheinland-Pfalz
  Tel.: 0621 / 569860
- Demenzzentrum Trier e.V.
  Tel.: 0651 / 4604747
  info@demenzzentrum-trier.de
- menschen-pflegen.de
  Tel.: 06131 / 162381
  pflegeinfo@mastd.rlp.de
- Nestwärme e.V.
  Tel.: 0651 / 99201220
  kontakt@nestwaerme.de
- Pflegetelefon
  Tel.: 030 / 20179131
- www.pflegen-und-leben.de
  Angehörige stärken – kostenlose und anonyme psychologische Beratung
- Telefonseelsorge
  Tel.: 0800 / 1110111 oder 0800 / 1110222
- Verbraucherzentrale RLP - Ernährungsberatung für pflegende Angehörige
  Tel.: 0631 / 3609152
  jeweils am 1. Donnerstag im Monat, 10-12 Uhr
- Silbertelefon - Die Nummer gegen Einsamkeit für Menschen ab 60
  Tel.: 0800 / 4 70 80 90

Kontaktbüro PflegeSelbsthilfe Rheinland-Pfalz

www.pflegeselbsthilfe-rlp.de

WeKISS – Westerwälder Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe
KISS MAINZ – Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe
SEKIS – Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle e.V. Trier

V.i.S.d.P. KISS Mainz c/o PflegeSelbsthilfe Rheinland-Pfalz, Parcusstraße 8, 55116 Mainz

gefördert durch:
Rheinland-Pfalz Ministerium für Arbeit, Soziales, Transformation und Digitalisierung
AOK
IKK Südwest
Knappschaft
vdek
PKV Verband der Privaten Krankenversicherung
BKK
SVLFG Landwirtschaftliche Krankenkasse