

Dr.in Dr.in Dr.in SABINE WÖGER, MSc MSc MSc MEd
 Gesundheitswissenschaft –Tiefenpsychologie –Psychotherapie
 Adresse: Pfalzgasse 2, 4055 Pucking
 E-Mail: sabine.woeger@gmail.com
 Mobil: 0699/81 297144



Falls Sie als Angehörige/Angehöriger einen lieben Menschen mit einer Demenzdiagnose betreuen (wollen), lesen Sie hierzu dieses Whitepaper, ein Auszug aus meinem Buch „Demenz. Wissenswertes für Betroffene, Angehörige und Betreuende.“ (2019) Norderstedt: BoD. 2. Auflage.

Bedenkenswertes für Sie, werte Angehörige!

Vor allem jene Angehörige, die hohe menschliche Werte wie Verlässlichkeit, intrafamiliären Zusammenhalt und unbedingtes Dasein im Falle von Unterstützungsbedürftigkeit intendieren, empfinden die Einbindung von pflegerischen Fachkräften in den häuslichen Pflege- und Betreuungsprozess für nicht notwendig. Im Gespräch mit Angehörigen eröffnet sich jedoch oftmals auch das hintergründige und unbewusste Gefühl der Beschämung, würde man diese Aufgabe nicht auch alleine bewältigen können. Erwachsene Töchter und Söhne, die glauben, den stets fürsorglich gewesenen Eltern die Pflege „schuldig“ zu sein, stehen unterstützenden Betreuungsangeboten mitunter zurückhaltend gegenüber. Zu Krankheitsbeginn besteht oftmals eine hohe Motivation und Bereitschaft zur Pflege der Erkrankten, doch können zu diesem frühen Zeitpunkt die damit einhergehenden seelischen und körperlichen Herausforderungen, ebenso wenig die Auswirkungen auf das familiäre Leben, in vollem Ausmaß eingeschätzt werden. Neben dem großen Bemühen und dem sinnvollen Tun gibt es im Zuge der Pflege der alten Menschen auch die Erfahrungen des Scheiterns, der Frustration, der Verzweiflung. In besonderer Weise sind jene betreuenden Angehörigen gefährdet, die noch jünger und berufstätig sind, zudem fallweise auch noch für weitere Familienmitglieder Sorge tragen müssen. Sie unterliegen dem Risiko, Überlastungssymptome, Schlafstörungen, Depressionen oder Angststörungen zu entwickeln. Das Immunsystem ist langfristig geschwächt und die Krankheitshäufigkeit steigt. Auch chronische Schmerzen und psychosomatische Beschwerden sind Ausdruck chronischer Überforderung. Je ausschließlicher und intensiver Angehörige mit einer Rund-um-die-Uhr-Betreuung befasst sind, desto weniger Zeit und Energie bleibt für ein harmonisches, duldsames, von Leichtigkeit und Zuversicht getragenes Gestalten der Beziehung zu den Erkrankten. Wenn auch das Dasein für den geliebten Menschen den Angehörigen ein Bedürfnis ist, als erfüllend und sinnstiftend erfahren wird, so bedeutet die Pflege auch körperliche Anstrengung, verlangt sie seelische Kraft ab und fordert den Aufschub bzw. zeitweisen Verzicht auf eigene Bedürfnisse. Zudem die eigene Lebensperspektive zu verlieren, wirkt wie ein Katalysator in Richtung Erschöpfung und Krankheit.

Eine pflegende Angehörige äußerte „*Ich habe kein Leben mehr*“. Weitgehend unterbelichtet ist noch die Notwendigkeit eines fürsorglichen und achtsamen Umgangs der Angehörigen mit sich selbst. Wird eine Person zu Hause betreut, sind nicht nur einzelne Angehörige, sondern immer auch die gesamte Familie gefordert, diese Aufgabe zu bewältigen. Noch bevor die unmittelbar an der Pflege Beteiligten in das Mühlrad der chronischen Vernachlässigungen geraten, bedarf es der Klärung neuer Verantwortlichkeiten. Auf das Angebot „*Melde Dich, wenn Du etwas brauchst*“, sollte die Antwort folgen: „*Danke. Bitte lass uns morgen darüber reden, wer nächste Woche die Betreuung in der Nacht übernimmt*“. Entlastend erleben pflegende Angehörige die Gespräche im Rahmen von Selbsthilfegruppen, wo sie betreuungs- und pflegepraktische Unterstützung, vor allem auch mitmenschliche und/oder psychotherapeutische bekommen. Der Gerontologe Jens Bruder bezeichnete die psychische Fähigkeit zur Sorge um die alten Eltern als „*filiale Reife*“. Diese schließt die Fähigkeit zur emotionalen Autonomie, zu einem fürsorglich-autoritären Umgang mit dem demenzerkrankten Elternteil und die Fähigkeit zur Kontrolle unangemessener Schuldgefühle mit ein (Bruder, 1988).

Die klaglose Hingabe führt zur Erschöpfung

Ein an Demenz erkrankter Mann, er litt auch an anderen schweren, chronischen Erkrankungen, verhielt sich gegenüber seiner Gattin zunehmend rechthaberisch und aggressiv. Die Atmosphäre des gemeinsamen Zusammenlebens war zunehmend bedrückend. Dass ein Beklagen in belastenden bzw. angsterfüllten Lebensphasen nicht erwünscht bzw. hilfreich ist, wurde seiner Gattin durch ihre Eltern schon in der Kindheit vermittelt: *„Niemand sprach bei uns über Probleme, nicht einmal in der Kriegs- oder Nachkriegszeit.“* Stattdessen konzentrierte man sich auf das Alltagsleben mit all den anstehenden Aufgaben und Verpflichtungen. Dementsprechend verhielt sich die Ehefrau dieses Patienten auch ihm gegenüber. *„Ich versuche halt durchzuhalten, bis er sich wieder beruhigt.“* Seine aggressiven Gestimmtheiten galt es klaglos auszuhalten. Nur einer Freundin, die in der geriatrischen Langzeitpflege tätig war und Erfahrung im Umgang mit an Demenz erkrankten Menschen hatte, vertraute sie sich an, jedoch nur ein einziges Mal, wollte sie ihr doch keinesfalls mit ihren Sorgen in der dienstfreien Zeit zur Last fallen. An dieser Passage unseres Gesprächs weinte sie bitterlich und entschuldigte sich dafür. *„Hier geht es nicht um Schuld“,* sagte ich zu ihr, *„vielmehr gilt es herauszufinden und anzuerkennen, wo Ihre Möglichkeiten und auch die Grenzen der Belastbarkeit liegen.“* Durch das Erzählen bekam sie Zugang zu ihrer Gefühlswelt. Im Hinblick auf die zunehmende Unterstützungsbedürftigkeit und Aggressivität des Mannes besorgte sie der Umstand, dass sie sich selbst zunehmend mit der Betreuung überfordert und erschöpft fühlte. Wenn sie Wut auf ihren Mann verspürte, schämte sie sich dafür. Wut und Ungeduld waren für diese Angehörige mit Scham behaftet.

Oftmals sind Angehörige aufgrund der Fülle an organisatorischen und pflegerischen Aufgaben derart erschöpft, dass sie ungehalten oder wütend reagieren, wenn die Erkrankten ihren Anweisungen nicht folgen können. Die Grenzen der Belastbarkeit zeigten sich beispielsweise bei Luise, als ihre pflegebedürftige Mutter die Inkontinenzversorgung entfernte, diese in kleine Stücke zerriss, die Bettmatratze zudem mit Harn durchtränkt und mit übelriechendem Stuhl verunreinigt war: *„Ich spürte, dass ich mich in einen Unmenschen verwandelte.“* erzählte Luise, *„denn ich schrie meine Mutter an; dabei konnte sie ja nichts dafür.“* Eine Entwicklung, die Luise bei sich niemals für möglich gehalten hätte. Insbesondere die monatelange gestörte Nachtruhe entkräftete sie körperlich und seelisch.

Schuldgefühl: Mutter muss ins Altenheim!

Marianne war noch berufstätig und betreute zu Hause ihre an Demenz erkrankte Mutter. Nach drei Jahren veranlasste sie die Übersiedelung in ein Altenheim. Das finanziell Ersparte ließ eine 24-Stunden-Betreuung nicht zu. Auch waren die räumlichen Voraussetzungen in der Wohnung für das Zusammenleben mit einer Pflegeperson nicht gegeben. Sie hätte kein eigenes Zimmer gehabt, somit keine Möglichkeit, um sich zeitweilig ungestört zurückzuziehen. Tagsüber, während Marianne der beruflichen Tätigkeit nachging, übernahmen mobile Betreuungs- und Pflegedienste, auch Verwandte und Freunde stundenweise die Aufsicht und Betreuung der Mutter. Dennoch kümmerte sich Marianne nach dem Nach-Hause-Kommen von der Arbeit täglich um ihre Mutter. *„An freie Wochenenden und Urlaube war nicht mehr zu denken“,* erzählte sie. Ihre innere Anspannung stieg. Immer öfter vergaß die an Demenz erkrankte Mutter nach dem Kochen den Herd auszuschalten. Auch verließ sie gelegentlich und leicht bekleidet die Wohnung, um Gemüse aus dem Garten zu holen. Dann fiel die Tür ins Schloss und sie konnte ihre Wohnung nicht mehr betreten, was insbesondere in den kalten Jahreszeiten sehr gefährlich war. Die Fürsorge um die Mutter war Marianne ein starkes Bedürfnis und zugleich eine Selbstverständlichkeit. *„Waren damals die Eltern für die Kinder da, so sind die Kinder später für die Eltern da.“*

Die pflegerische Versorgung der Mutter wurde immer intensiver. Sie benötigte Unterstützung beim An- und Auskleiden, beim Essen und Trinken, beim Toilettengang und schließlich beim Anlegen und Wechseln der Inkontinenzversorgung. Ungeduld und Intoleranz, als Zeichen von Ermüdung, bahnten sich an. Entkräftend waren für sie vor allem die schlaflosen Nächte, in denen Mutter in der Wohnung verwirrt, laut und unverständlich redend oder singend umherging. Das Fehlen der eigenen Regeneration machte sich bemerkbar. *„Ich war abends oft so erschöpft, dass ich nur noch ins Bett fiel. Mutter irrte und kramte noch immer umher. Ich schämte mich, weil ich zu ihr ungehalten war.“*

Alleinig der Gedanke, dass Mutter ihretwegen das vertraute Heim verlassen sollte und sie ihr eine fremde Umgebung zumuten würde, bereitete ihr Schuldgefühle. So suchte sie mich in meiner psychotherapeutischen Praxis auf. Insbesondere war für sie die Unterscheidung der Begrifflichkeiten „Schuld“ und „Schuldgefühl“ bedeutsam und hilfreich. Betreuende leiden an belastenden Schuldgefühlen. Dabei fühlen sie so, als würden sie wissentlich und absichtlich dem geliebten Menschen Leid zufügen und somit schuldig handeln. Doch Mariannes Intention war eine andere. Keinesfalls wollte sie ihre Mutter unnötigerweise belasten. Vielmehr wollte sie ihre eigenen Kräfte schonen und mehren, um für

die Mutter auch weiterhin und in liebevoller Weise da sein zu können, was zur Zufriedenheit von Mutter und Tochter beitragen sollte.

Alleinige Betreuung und Pflege kann überfordern

Der Verlauf einer Demenzerkrankung führt zunehmend zur Unterstützungs- und Pflegebedürftigkeit der Betroffenen. Die Erkrankten können nicht mehr für ihre eigene Sicherheit, körperliche Unversehrtheit und für Aktivitäten des täglichen Lebens sorgen, weswegen eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung notwendig wird. Wie würde es sich auf die zwischenmenschliche Begegnung mit dem erkrankten Menschen auswirken, wenn Sie die Betreuung und Pflege dieses Menschen überwiegend alleine, Tag und Nacht, über Monate und Jahre hinweg durchführen und keine Hilfe von außen zulassen würden? Wie sehr wäre eine zwischenmenschliche Begegnung mit dem erkrankten Menschen in einer empathischen, liebe- und freudvollen Haltung noch möglich, wenn Sie keinerlei oder zu selten Unterstützung annehmen und für die Erfüllung aller Bedürfnisse alleine verantwortlich wären?

Unterstützungs-, Betreuungs- und Pflegeangebote

Erkundigen Sie sich zeitgerecht über regionale stationäre, teilstationäre und ambulante medizinische wie pflegerische Unterstützungs-, Beratungs-, Betreuungs- und Pflegeangebote. Insbesondere in Zeiten der teilweisen Kürzung der Sozialbudgets ist ein umfassender Überblick über Geld- und Sachleistungen von großer Bedeutung. Sozialratgeber der Bundesländer, welche jährlich in aktueller Version erscheinen, stehen zum Online-Download zur Verfügung und können außerdem kostenfrei bei den Sozialabteilungen der Länder bestellt werden.

Seit 2014 kann in Österreich mit Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern für die Dauer von ein bis drei Monaten Pflegekarenz oder -teilzeit vereinbart werden. Möchten Angehörige einen geliebten Menschen in der letzten Phase des Lebens begleiten, kann Familienhospizkarenz für drei Monate in Anspruch genommen und eventuell auf sechs Monate verlängert werden. In beiden Fällen besteht unter bestimmten Voraussetzungen Anspruch auf Pflegekarenzgeld. Für die Betreuung und/oder Pflege von demenziell erkrankten nahen Angehörigen muss beispielsweise ein Pflegegeldbezug ab der Stufe 1 nach dem Bundespflegegeldgesetz gewährleistet sein.

Manche Pflege- und Betreuungszentren bieten tagsüber Seniorenbetreuung an, einige sind auf die Betreuung von an Demenz erkrankten Menschen spezialisiert. Auch ehrenamtliche Hospizmitarbeiter/-innen kommen nach Hause, um Erkrankte und Angehörige durch entlastende Gespräche zu unterstützen. In der Zeit, in der diese in Palliative Care geschulten Personen bei den Kranken verweilen, können Angehörige Auszeit nehmen, etwa für einen Spaziergang an der frischen Luft oder für das Treffen mit Freundinnen und Freunden. Bitte erkundigen Sie sich bei den Landesverbänden für Hospiz und Palliative Care nach den entsprechenden Kontaktpersonen. Es gilt hauszuhalten mit den eigenen Kräften über Jahre hinweg. In Pflege- und Betreuungszentren für alte Menschen stehen Kurzzeitpflegeplätze für einige Wochen zur Verfügung, sodass Angehörige sich Erholung gönnen oder auf Urlaub fahren können.