

## Die Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen

Sabine Tschainer

aufschwungalt, Auenstr. 60, 80469 München

---

Unterstützung. Wann haben Sie sich das letzte Mal „Unterstützung“ geholt - oder: gefallen lassen? Ich könnte auch sagen: „Beihilfe, Aushilfe, Beistand, Bestechung, Dienstleistung, eine Gabe, Mitwirkung, Gefälligkeit, Nachhilfe“?

Und: wie sieht „Beistand“ oder „Bestechung“ für jeden einzelnen von uns aus? Wenn Sie Ihre Kinder unterstützen, wird dies für Sie vielleicht etwas anderes sein als wenn Sie Ihrer Chefin beispringen. Wenn Ihr Mann Sie unterstützt, mag das sich unterscheiden von dem, wie der Beistand für die Schwiegermutter sich gestaltet. Eine Gefälligkeit von meiner netten Kollegin mag ich gern annehmen, die Gabe der mir unvertrauten Nachbarin versetzt mich vielleicht eher in Nöte. *Unterstützung* ist wohl ein sehr abgestuftes, ausgeklügeltes, anspruchsvolles Unterfangen - im Geben wie im Nehmen.

„Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen“ ist ein fachlich eminent wichtiges Thema. Seit Jahren oder: seit Jahrzehnten beschäftige ich mich damit in meinem beruflichen Kontext und bin froh, dass es nun endlich - seit einiger Zeit - die Aufmerksamkeit und Würdigung erfährt, die diesem Thema gebührt. Mit Nachdenklichkeit möchte ich jedoch wieder einmal die Frage in den Raum stellen, ob unsere professionellen Unterstützungssysteme wie auch die professionelle Reflexionsfähigkeit der Beteiligten dem „*sehr abgestuften, ausgeklügelten, anspruchsvollen Unterfangen - im Geben wie im Nehmen*“ tatsächlich immer gerecht werden (können).

Zwei Anmerkungen sind mir diesbezüglich wichtig.

Die eine entwickelte sich aus der fachlich-wissenschaftlichen Begleitung der Modellprojekte nach dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz (§45c SGB XI) in Bayern. aufschwungalt ist hier seit 2004 für insgesamt fünfzehn Projekte, von denen vier derzeit noch laufen, tätig bzw. tätig gewesen.

Evaluationen in den Modellregionen zum Entlastungsbedarf der Angehörigen ergaben, dass hinsichtlich der Angebotsformen, die vorrangig zur Entlastung der Angehörigen aufgebaut werden sollten, teilweise erhebliche **Differenzen zwischen**

**den Angaben der Angehörigen und den Auffassungen der Institutionen** bestanden.

Angehörige wünschen sich vorrangig „stundenweise Entlastung“ oder „freie Zeit“. Institutionen sahen vorrangig den Aufbau von Gesprächskreisen/ Angehörigengruppen als wichtig an. Ähnliches war zu beobachten hinsichtlich des Aspektes der **Anerkennung der Leistungen der pflegenden Angehörigen**. Niemand in der Gruppe der Institutionen benannte die Notwendigkeit dieser Form der psychosozialen Unterstützung, obwohl Angehörige diese sich vielfach wünschten.

Angemerkt sei, dass die Modellprojekte fast ausnahmslos eine sehr positive Arbeit leisteten. Sie konnten - bis auf zwei - bisher alle in eine Regelfinanzierung überführt werden. - Aber zurück zu der Evaluation: Auch in den Abschlussbefragungen ließen sich weiterhin signifikante Differenzen zwischen Angehörigen und Institutionen zur Art der aufzubauenden Entlastungsangebote beobachten. In der Umsetzung versuchten - trotz der Ergebnisse der Anfangsevaluation - alle Modelle, neue Angehörigengruppen zu initiieren. Vielfach konnten die Projekte dabei die an sich selber gestellten Erwartungen nicht durchgängig erfüllen. Viele der angestoßenen Gruppen waren nicht stabil implementierbar. Trotzdem forderten in den Abschlussbefragungen die regionalen Akteure weiterhin, dass als notwendigstes Entlastungsangebot genau diese Gruppenangebote in ihren Regionen aufgebaut werden müssten. Die abschließenden Evaluationen der Angehörigen ergaben dagegen wiederum, dass diese den „Gruppen-Wunsch“ weiterhin nicht in den Vordergrund stellten und ihrerseits deutlich **weitergehende stundenweise Entlastung** wünschten - oder in manchen Regionen **ihr Informationsbedürfnis** als primär benannten.

**Wollen Angehörige etwas anderes als wir professionellen Fachleute? Aber wir als Expertinnen und Experten verfügen doch eigentlich über das know how, welches die adäquaten Hilfsangebote sind?**

Das Thema "Akzeptanz vorhandener Entlastungsangebote" ist nach wie vor ein gravierender Faktor. Immer wieder werden vorhandene oder neu initiierte niedrigschwellige Angebote aufgrund mangelnder Inanspruchnahme durch

Angehörige eingestellt oder müssen "pausieren". Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter klagen, dass „die Angehörigen doch gar keine Hilfe annehmen wollen“.

Hier scheint mir eine verstärkte professionelle Reflexionsfähigkeit der Akteure wünschenswert. Aus der Begleitung der Modellprojekte ergab sich die Bedeutung folgender dreier Aspekte:

- Öffentlichkeitsarbeit
- Analyse der tatsächlich vorhandenen Bedürfnisse
- Gestaltung eines modularen Systems von Entlastungsangeboten unter Einbeziehung regionaler Besonderheiten

(Der wirtschaftliche Aspekt kann hier nicht weiter ausgeführt werden. Beachtung verdient jedoch, dass auf Anbieter-Seite ökonomische und personelle Kapazitäten durch die Organisation und das Vorhalten zu wenig genutzter Entlastungsangebote gebunden werden. Der Abbruch initiiertes Betreuungs- und Angehörigengruppen aufgrund mangelnder Akzeptanz sollte als vermeidbarer Kostenfaktor von allen Beteiligten wahrgenommen werden. )

In allen Modellregionen konnte das immer noch **vielfach tabuisierte Thema Demenz** mit einer breit angelegten und ideenreichen Öffentlichkeitsarbeit verstärkt ins Bewusstsein der Fach-/Öffentlichkeit getragen werden. Dies gelang auch in ländlichen Gebieten. Nach allen Erfahrungen ist die Reduzierung des Tabus als unerlässliche Voraussetzung zur leichteren Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten durch Angehörige einzuschätzen. Als besonders wirksam erwiesen sich hier beispielsweise Veranstaltungsreihen, die dezentral in den Gemeinden durchgeführt wurden. Der Erfolg der wohnortnahen Angebote wurde verstärkt durch den Grundsatz der Kooperation mit jeweiligen - öffentlich/informell anerkannten - Multiplikatoren. Prinzipiell führte - auch nach übereinstimmenden Aussagen der Modellmitarbeiter - eine kontinuierliche, ideenreiche und beharrliche Öffentlichkeitsarbeit zu einer **Entstigmatisierung** („Die Leute trauen sich nun eher, darüber zu reden.“). Allem Anschein nach wird damit **für Angehörige die Hemmschwelle zur Annahme von Hilfe und Entlastung geringer**. Nach allen Aussagen ist es jedoch auch unabdingbar, dass dann **niedrigschwellige Angebote mit anerkannter Qualität vorhanden sein müssen**.

## b) **Analyse der tatsächlich vorhandenen Bedürfnisse und entsprechendes**

**Reagieren:** Gestaltung eines modularen Systems von Entlastungsangeboten unter Einbeziehung regionaler Besonderheiten.

Die fachlich-wissenschaftliche Begleitung stellte als Hypothese auf, dass die vorhandenen Angebote von den Angehörigen besser akzeptiert werden könnten, wenn der **Entlastungsbedarf der Angehörigen hierarchisch bedient würde**. Das heißt, dass primär der Wunsch nach stundenweiser Entlastung (resp. „freier Zeit für sich“) subjektiv befriedigend eingelöst sein muss, damit Angehörige andere Angebote (die sie u.U. als "problembeladen" assoziieren) für sich nutzen können. In der konkreten Umsetzung würde dies bedeuten, **dass vorrangig und verbreitet Betreuungsgruppen und Helferkreise für die stundenweise Entlastung zu Hause initiiert werden müssen**. Nach Abdeckung dieses primären Bedürfnisses der Angehörigen sollten gezielte Gruppenangebote offeriert werden. Die parallele Einrichtung von Angehörigengruppen zu bereits erfolgreich aufgebauten Betreuungsgruppen könnte dabei ein hilfreicher Weg sein. Ebenso die obligatorische Durchführung von Pflegekursen für Demenzkranke als Auftakt für daran anschließende angeleitete (klassische) Gesprächsgruppen für Angehörige.

Neben dieser **Rangfolge des Aufbaus** niedrighschwelliger Angebote zur Verbesserung ihrer Akzeptanz:

- zuerst **stundenweise Entlastung**;
- gefolgt von **Information**;
- danach **gruppenbezogener Erfahrungsaustausch**

könnte ebenso die Reflektion und **Berücksichtigung regionaler Besonderheiten** die Akzeptanz niedrighschwelliger Betreuungsangebote steigern. Die Erkenntnis, dass Betreuungsgruppen in ländlichen Regionen aufgrund der weiteren Wege sehr wohnortnah (und damit kleinräumig und mit wenigen Besuchern) angeboten werden müssten, ist inzwischen geläufig. Ebenso, dass alternativ der Besuch durch (kostengünstige) Fahrdienste und längere zeitliche Dauer der Betreuungsgruppen gesteigert werden kann. Aus den Erkenntnissen der f/w Begleitung ergibt sich ein weiterer Aspekt: in ländlichen Regionen oder in **Gebieten mit altgewachsenen, traditionellen Strukturen** sollte in der Umsetzung des Pflegeleistungs-Ergänzungs-Gesetzes **die Priorität auf den Aufbau von Helferkreisen zum stundenweisen Einsatz in der häuslichen Umgebung** gesetzt werden. Der Hintergrund dieser

These bezieht sich auf das Bedürfnis nach Sicherheit und Privatheit seitens der Angehörigen.

Überlieferte soziale Strukturen und traditionelle Beziehungsmuster fördern die Verhaltenstendenzen, die Demenzerkrankung in "den eigenen vier Wänden" zu belassen. Der Besuch von Betreuungsgruppen erfordert das Verlassen des privaten Raumes. Die stundenweise Entlastung durch Helfer zu Hause eliminiert diese subjektive Hemmschwelle. Erst wenn sich die stundenweise Entlastung im häuslichen Umfeld - begleitet von oben beschriebener intensiver Öffentlichkeitsarbeit - etabliert hat und im allgemeinen Bewusstsein zu einer Selbstverständlichkeit geworden ist, sollten im nächsten Schritt personelle und finanzielle Kapazitäten zum Aufbau von Betreuungsgruppen eingesetzt werden.

Erwähnt sei nur, dass in diesem Themenbereich das **Angebot zugehender Beratung unabdingbar ist.**

Eine Demenzerkrankung erfordert eine Modifizierung unseres fachlichen Wissens um viele Prozesse. **Angehörige von Betroffenen leben mit Voranschreiten der Demenzerkrankung, aber weit vor Beginn des Sterbeprozesses im engeren Sinn zwischen den Welten.** Der Partner, die Partnerin oder das Elternteil (auch Schwiegereltern) ist noch am Leben, aber er oder sie ist nicht mehr - spürbar und vertraut im Alltag - vorhanden. Das Leben der Angehörigen wird bestimmt (und vielfach aufgesaugt) von der Demenzerkrankung. Sie begleiten oftmals den vertrauten, geliebten Menschen viele Jahre zu Hause, konnten keinen Schritt ohne ihren Erkrankten mehr gehen, waren und sind der Lotse in der zerfallenden Welt des Betroffenen. Aber zunehmend verlieren sie den ihnen bekannten Menschen. Das Eheleben mit allen Höhen und Tiefen, der Alltag, der regelmäßige Kontakt und Austausch zu Eltern oder Schwiegereltern entspricht nicht mehr dem bisher gelebten. Eine Ehefrau eines demenzkranken Mannes drückte dies einmal so aus: „Ich lebe mit einem lebenden Leichnam zusammen, der aussieht wie mein Ehemann.“ Sie war einerseits Witwe, andererseits wurde ihr Leben von ihrem - nicht mehr mit ihr in partnerschaftlichen Kontakt tretenden könnenden - Mann geleitet, beherrschte und beherrscht die Sorge, die Begleitung und Pflege den Alltag.

Wie bei allen Zielgruppen der helfenden Berufe, ist auch hinsichtlich der Beschreibung der Angehörigen demenzerkrankter Menschen eine Differenzierung

unabdingbar. Viele können mit dem fortschreitenden Verlusterleben, dem Abschied auf Raten adäquat umgehen, für andere stellt dies eine kaum zu bewältigende Aufgabe dar. Ihnen gelingt vieles nicht, oftmals hadern sie - vielfach begründet in ihrer Persönlichkeitsstruktur oder auch in ihrer biografischen Prägung - bis zuletzt mit den Auswirkungen der Demenzerkrankung auf ihren Partner oder ihre Partnerin, auf ihre Eltern oder Schwiegereltern.

**Sie begegnen also auch vielfach Menschen, die in einer persönlichen, seelischen Krise stecken.**

Psychische Krisen aber stellen auch unsere persönliche Identität in Frage. " Die Identität einer Person ist, kurz gesagt, „die völlige Übereinstimmung einer Person mit dem, was sie ist oder als was sie bezeichnet wird“ sowie „die als „Selbst“ erlebte innere Einheit der Person. Wir alle haben ein „Ideales Selbst“ und ein „Wahrgenommenes Selbst“. Ist die Differenz zwischen dem Idealen Selbst und dem Wahrgenommenem Selbst, also der Unterschied zwischen Wunsch und Realität, sehr groß, führt dies zu geringer Selbst-Wertschätzung und damit zu einer instabilen Personalen Identität.

Bei Angehörigen demenzerkrankter Menschen tritt nun aber immer wieder - und teilweise massiv - eine solche Situation auf. Die Differenz zwischen dem Idealen Selbst und dem Wahrgenommenem Selbst, zwischen Wunsch und Realität, macht sich im Alltag breit, führt zu einer instabilen Personalen Identität.

Und hier kommen wir zum **Thema „Schuld und Scham“**. Im Schuldgefühl wird sich eine Person der Diskrepanz zwischen dem eigenen Verhalten und den vorgeschriebenen Normen bewusst. Scham dagegen ist jenes Gefühl, aus einer Normverletzung heraus, seine Integrität beschädigt zu haben, es liegt in der Kluft zwischen dem realen und dem idealen Selbstbild. „Schuldgefühle beziehen sich auf die Verletzung des anderen, Schamgefühle auf die Verletzung des Selbst.“ (Michaela Hilgers)

Scham will verbergen - etwas Nicht-sein-Sollendes, etwas Nicht-Akzeptiertes, aber vielleicht auch etwas zu sehr „ans Herz gewachsenes“, das zu intim ist, um nicht öffentlich oder „zerredet“ zu werden. In der Fachliteratur wird so auch zwischen „behütender“ und „Verbergender“ Scham differenziert.

In diesem Kontext spielt ein weiterer Begriff eine wichtige Rolle: Würde.

Die Bewahrung der persönlichen Würde, einschließlich der Würde all dessen, was wir zu uns gehörend erleben (Partner, Familie, Ideale usw.) nimmt im allgemeinen einen hohen Stellenwert in der menschlichen Psyche ein. Es geht dabei um das Bild meiner Selbst, welches ich bewusst und unbewusst in mir trage. Solche Bewertung misst sich an einem jeweiligen Wertesystem, das in seiner Selbstverständlichkeit nicht hinterfragt wird, sich also unbewusst auswirkt. Im persönlichen Wertesystem verknüpfen sich gesellschaftliche, familiäre und individuelle Anteile, und es ist sehr schwer, diese auseinander zu dividieren. Mit welchen Inhalten auch immer wir bewusst oder unbewusst das Gefühl unserer (Menschen-)Würde verknüpfen, ihr Verlust ist stets von Schamreaktionen begleitet.

Diese knappen theoretischen Anmerkungen zu den Begriffen der „Scham“ und der „Schuld“ gelesen auf dem Hintergrund der alltäglichen Situationen, in der Begleitung eines nahestehenden Menschen, der an einer Demenz erkrankt ist, sprechen für sich. Es liegen inzwischen viele Erfahrungsberichte von Angehörigen vor, die die vielen bedrückenden, beschämenden, verzweifelten Situationen und Erlebnisse beschrieben haben, die das Schicksal einer Demenzerkrankung für Partnerschaften und Familien mit sich bringen. Scham und Schuld sind existentielle Begleiter dieser Menschen.

**Letztendlich ist eine Achtsamkeit gegenüber dem gefragt, was von Angehörigen verborgen werden will.** Die Blöße des Menschen, der sich schämt, weil Nicht-Sein-Sollendes passiert und geschehen ist, muss erkannt und an-erkannt werden.

Gerade für Angehörige, die die Demenzerkrankung als solche noch nicht akzeptieren konnten oder/und sich dem Erkrankten bzw. dem, wie er oder sie einmal waren, noch sehr (u.U. auch symbiotisch) verbunden fühlen, wird das sich offensichtlich nahende Lebensende eine weitere gravierende Belastung darstellen. Nicht selten sind es Angehörige, die unter all den hier beschriebenen Belastungen und unabgeschlossenen seelischen Prozessen leiden, die dann von den MitarbeiterInnen als die "schwierigen Angehörigen" erlebt werden. Gerade die sog. "unerledigten Geschäfte" zwischen Angehörigen und ihren Demenzerkrankten begründen oftmals das überkritische und als nie-zufrieden-zu-stellend erlebte Verhalten von Angehörigen.

Ich weiß - auch aus eigenem Erleben - dass „Respekt und Taktgefühl“ zwei sehr wichtige Gesichtspunkte sind, die sich Angehörige demenzerkrankter Menschen von ihrer Außenwelt wünschen. Vor einigen Jahren begrüßte meine Mutter mich mit dem Satz: „Dein Vater hat mich heute nicht erkannt“. Mein Vater lebte zu diesem Zeitpunkt in einem Pflegeheim, meine Mutter im gleichen Haus im Betreuten Wohnen. Meine Eltern verbrachten nach wie vor den Tag miteinander. Bis dahin hatte sie meinen demenzkranken Vater Jahre zu Hause versorgt und zuletzt gepflegt - mit allen Höhen und Tiefen, allem Leid und aller Trauer, die einer solchen Lebensspanne innewohnen und die nur durch eine schwere Erkrankung meiner Mutter beendet wurde. Ihr Satz aber „Dein Vater hat mich heute nicht erkannt“. war getragen von einer - bis dahin von ihr noch nicht gehörten - Fassungslosigkeit und Entsetzen.

Auch nach jahrelanger professioneller Begleitung von Angehörigen ist mir durch diesen Satz meiner Mutter (und in der persönlichen Betroffenheit) in einer neuen Schärfe und Tiefe bewusst geworden, wie tiefgreifend in ihrer Person, unabänderlich verbunden mit dem Gefühl des Sich-Schämens und des schlechten Gewissens, Angehörige von der Demenzerkrankung ihrer nahestehenden Personen betroffen sind. Eine Mitarbeiterin hatte meine Mutter - in bester Absicht - versucht zu trösten: „Ach, Frau Tschainer, das wird schon wieder - mit Ihrem Mann ...“

Dem Kummer und Schmerz der 82jährigen Angehörigen konnte das nicht gerecht werden, war wohl noch eine Kränkung mehr ...

**Angehörige - so unterschiedlich sie auch sein mögen - wünschen sich in ihren - existentiellen - Nöten Respekt und Taktgefühl.**

Aber wünschen wir uns das nicht Alle?