

## Lebens- und Konfliktsituation pflegender Angehöriger von demenzerkrankten Menschen

### Schleichender Krankheitsbeginn

- Erkennen „irgendetwas stimmt nicht, aber was?“
- Abklärung - Diagnosestellung
- Erschrecken – was nun? – wie geht es weiter?
- ein „schwarzes Loch“ tut sich auf...

### Konflikte in der Beziehung zum Erkrankten

- gemeinsame Biografie, Lebensentwurf, Zukunftsplanung geraten ins Wanken
- Umkehr der Beziehung z.B. Eltern-Kind, Ehemann-Ehefrau, älterer Mensch- jüngerer Mensch
- Problem der Projektion früherer Gefühle in die jetzige Situation („Altlasten“)
- Gefahr des Rückfalls in alte, problematische Verhaltensmuster (bei Umkehrung früherer familiärer Abhängigkeitsverhältnisse)
- Schwierigkeiten im Umgang mit scheinbaren Aggressionen des Erkrankten (schlagen, beschimpfen u.ä)
- Schwierigkeiten mit dem Wechselbad des unberechenbaren oft nicht situationsadäquaten emotionalen Verhaltens des Erkrankten umzugehen (Nähe-Zurückweisung, Stärke-Hilflosigkeit, Abhängigkeit-Selbstüberschätzung, Euphorie-Angst)
- Entwicklung von Schuld- und Schamgefühl
- Gefahr nicht verarbeitete Beziehungskonflikte in der neuen Situation wieder aufleben zu lassen

### Belastung durch den Pflegealltag

- schwere psychische und physische Belastungen durch die tägliche Pflegepraxis insbesondere durch Inkontinenz
- Unruhe, Agitiertheit, Bewegungsdrang, „Weglaufgefährdung“ aber auch Desinteresse an allem, Apathie, Bewegungsunlust
- Essensverweigerung, schwindende Fähigkeit zur selbständigen Nahrungsaufnahme
- Sprachverfall, Schreien, ständige Wortwiederholungen, unartikulierte Laute
- Unmöglichkeit für den Pflegenden eigene Bedürfnisse wahrzunehmen, Interessen, Hobbys nachzugehen
- Entwertung ehemals geschätzter Betätigungen („...ist jetzt nicht mehr wichtig...“)
- Schwierigkeit Außenkontakte aufrecht zu erhalten
- Schwierigkeit abzuschalten
- Störung des eigenen Lebensrhythmus u.a. auf Grund von Schlafmangel (gestörter Schlaf-wach- bzw. Tag- Nachtrhythmus des Erkrankten) 24 Stunden Gefordert sein des Pflegenden, Erschöpfung
- Schwierigkeiten bei der Erfüllung eigener grundlegender Bedürfnisse (beispielsweise Körperpflege, Toilettengang des Pflegenden)

-Entwicklung eines Gefühls der totalen Perspektivlosigkeit, Sinnlosigkeit, Vergeblichkeit allen Handelns

### **Konflikt Verantwortung für den Erkrankten zu übernehmen**

- Schwierigkeit, den Willen des in seiner verbalen Artikulation eingeschränkten Menschen zu erkennen und diesem Geltung zu verschaffen
- Diskrepanz zwischen dem Willen des Patienten und dessen Realisierbarkeit
- Diskrepanz zwischen dem häuslichen Unvermögen einfachste Handlungen zu verrichten und dem „normalen“ Auftreten des Erkrankten Familienmitgliedern, Institutionen, dem MDK, also der „Außenwelt gegenüber
- Konflikt zwischen zu respektierendem Wunsch/Verpflichtung des Angehörigen ambulante Pflege zu ermöglichen (keine „Abschiebung“ ins Heim) und der ggf. erforderlichen stationären Pflege
- Konflikt zwischen zu respektierenden individuellen Bedürfnissen des Patienten und ggf. erforderlichen Einschränkungen (Maßnahmen gg. „Weglaufen“, Selbst- und Fremdgefährdung)
- Konflikte bei Entscheidungen medizinischer Behandlungsmaßnahmen, Verantwortung des Angehörigen als Bevollmächtigter/Betreuer für die Gesundheitsvorsorge
- Schwerwiegende ethische Entscheidungen im Endstadium der Erkrankung, Mitentscheidung künstliche Ernährung ja-nein, PEG, lebensverlängernde Maßnahmen ja-nein u.ä.

### **Konflikte mit der Umwelt**

- Erleben von Unverständnis bei Behörden, Dienstleistern, Einrichtungen, Leistungsträgern Krankenkassen, MDK u.ä.
- Enttäuschung über die häufig als unzulänglich erlebten Auskünfte und Ratschläge von Ärzten, Sozialdiensten, Geistlichen u.ä.
- Gefühl von Ausgeliefertsein an vermeintlich qualifizierte Fachleute, die über ein vermeintliches Spezialwissen verfügen
- Respektlosigkeit von „Beratern“ vor der Individualität des Betroffenen und der Angehörigen, deren Lebenseinstellung und familiären Lebensgewohnheiten gegenüber
- teilweise oder weitestgehende „Entmündigung“ des Patienten (und auch der Angehörigen) durch professionelle, rechtliche und medizinische Betreuer
- Bevormundung der betreuenden Angehörigen durch Ratschläge wohlmeinende „Berater“ („Sie müssen lernen, dass...“ „Sie brauchen jetzt Abstand, gehen Sie doch morgen ins Kino!.....“ „Schaffen Sie einen geregelten Tagesablauf, bleiben Sie ruhig...“)
- Konflikt wegen oft geringer Krankheitskenntnis von Beschäftigten und Funktionsträgern auch in Heimen. Fehlende Empathie den Erkrankten gegenüber
- Konfliktfeld Patient- Heim-Angehörige, „Sündenbock“suche
- Problem der Forderung nach „Unterwerfung“ von Patienten und Angehörigen unter die teilweise rigiden Regeln von Institutionen wie Heimen, Kliniken, Sozialdienste u.ä.

### **Konflikt persönliche Befindlichkeit wahrzunehmen und zuzulassen:**

#### **Gefühl von Ohnmacht**

- gegenüber der unbehandelbaren, und ständig fortschreitenden Krankheit
- gegenüber dem erkrankten Angehörigen, der sich gravierend verändert, zu dem der Zugang (Erkennen, Kommunikation) immer schwieriger wird

-gegenüber Verhaltensweisen des Demenzen, die gefährdend, quälend, sinnlos und von außen nicht beeinflussbar erscheinen

### **Gefühl des Ausgeliefertseins**

- Notwendigkeit „rund um die Uhr“ anwesend und aufmerksam zu sein, Unmöglichkeit den Patienten auch nur kurze Zeit unbeaufsichtigt zu lassen
- Unabsehbarkeit der Dauer der Krankheits- und Pflegesituation
- „Befreiung“ des pflegenden Angehörigen von der extremen Aufgabe bedeutet den „Verlust“ des Angehörigen
- Wissen, dass alle Bemühungen letztlich vergeblich sein werden, die Krankheit schreitet unaufhaltsam fort

### **Gefühl von Isolierung, persönliche Enttäuschung**

- Enttäuschung über geringe oder ausbleibende familiäre Unterstützung
- Gefahr familiärer Konflikte (über Verteilung der persönlichen, zeitlichen, finanziellen Belastungen der Betreuung)
- Gefahr der Zerstörung des familiären Zusammenhaltes
- Enttäuschung über mangelndes Verständnis im nachbarschaftlichen, sozialen, kirchlichen Umfeld
- Konfrontation mit bestehenden Vorurteilen und Entwertungen der Umwelt („verrückt“)
- Entwicklung von Scham- und Schuldgefühlen gegenüber Nachbarn, Bekannten, Freunden
- Gefahr der Aufgabe persönlicher Kontakte, Rückzug, Isolation.
- Gefühl „ungerechter“ Extremlastung: hadernd von solch einem Schicksal betroffen zu sein. „warum ich?“

### **Selbstzweifel und -vorwürfe**

- Selbstvorwürfe wegen vermeintlicher Versäumnisse in der Frühphase der Krankheit
- Selbstvorwürfe wegen vermeintlicher Fehler bei der Auswahl medizinischer, sozialer, psychologischer Hilfsangebote
- Angst vor Fehlern bei der ungewohnten pflegerischen/betreuenden Tätigkeit
- Zweifel an der eigenen Leistungsfähigkeit angesichts der bevorstehenden Aufgaben
- Sorge um die eigene Gesundheit (ev. psychische und/oder physische Überlastung bei der Pflege)
- Zukunftssorge: „Ist Demenz vererblich? Bin ich nicht auch schon vergesslicher als früher?“

### **Konflikt durch Entwicklung von Aggressionen**

- Schwierigkeit, mit ambivalenten Gefühlen dem Kranken gegenüber umzugehen
- Schwierigkeit, Gefühle von Wut beispielsweise einem betroffenen Elternteil gegenüber zuzulassen
- Schuldgefühle bei als aggressiv oder unangemessen erlebtem eigenem Verhalten dem Patienten gegenüber

### **Entwicklung von Autoaggression, Grenzüberschreitung**

- Schwierigkeit eigene Leistungsgrenzen anzuerkennen, eigene Bedürfnisse einzugestehen
- Entwicklung von permanenten Schuldgefühlen
- Entwicklung von Depressionen und/oder psychosomatischer Erkrankungen
- Selbsterstörerische Handlungen wie Selbstverletzungen
- Mögliche eigene Grenzüberschreitung bei der Pflege des Angehörigen. (Vernachlässigung der eigenen Körperpflege, Schlafdefizit, keine Zeit für Essen, Toilettengang u.ä.)

### **Zukunft- und Lebensängste**

- Konfrontation des Angehörigen mit meist verdrängten, existentiellen Fragen der Sinnhaftigkeit des eigenen Schicksals, nach Leben und Tod
- Angst der häuslichen Pflege nicht mehr gewachsen zu sein „Was dann“
- Gefühl die Lebenssituation nicht mehr bewältigen zu können, Angst „was ist wenn ich ausfalle“
- Unmöglichkeit einer eigenen Lebensplanung, Verlust der eigenen Lebensperspektive, Einengung des „Gesichtsfeldes“
- Angst vor der Entscheidung einer Heimunterbringung stehen zu müssen
- Angst von Gott und der Welt mit dem Vorwurf konfrontiert zu werden „abgeschoben“ zu haben
- Ungewissheit ob das gewählte Heim das richtige ist (Heimskandale, Patient erscheint nicht glücklich, war die Entscheidung richtig?)
- Angst vor finanziellen Problemen, vor Ortswechsel, vor Veränderung der Lebens- und Wohnverhältnisse, Existenzangst
- Gefühl der Vernichtung der gemeinsamen, der familiären wie auch der eigenen Lebensleistung durch den möglichen Zerfall aller erworbenen Lebensgrundlagen (Wohnung, Ersparnisse, soziales Umfeld)

### **Gedankensplitter**

- „Warum haben mein Angehöriger und damit auch ich dieses Schicksal?“
- „Tue ich alles, habe ich alles getan, was mir möglich ist und war?“
- „Tue ich das Richtige, habe ich das Richtige getan, die richtigen Entscheidungen getroffen?“
- „Wäre mein Angehöriger mit meinen Entscheidungen einverstanden gewesen, oder wäre er bestimmt nicht einverstanden gewesen?“
- „Warum habe ich mich früher nicht anders verhalten?“
- „Ich kann jetzt nichts Ungeklärtes mehr in Ordnung bringen, der Zeitpunkt ist endgültig vorbei“
- „Meinen Mann, meine Frau hätte ich so nie geheiratet, und jetzt muss ich mein Leben, meine Zukunft opfern für einen Menschen der mir immer fremder wird....“
- „Das soll meine Mutter/Vater/Ehepartner sein?“
- „Die Persönlichkeit meines Angehörigen stirbt, obwohl sein Körper lebt“
- „Wie lange noch?“
- „Warum..... ?“