



Alzheimer: Belastete Angehörige – wie Selbsthilfegruppen ihnen helfen können

Belastete Angehörige

Der pflegende Angehörige ist das zweite Opfer, das diese grausame Krankheit stets fordert: Sein Leidensweg beginnt damit, dass er aus anfänglicher Unkenntnis und Unverständnis **falsch** auf die Ausfälle des Kranken **reagiert**, was unvermeidlich zu **Spannungen** führt. Nicht nur, dass er mit der **schmerzhaften Persönlichkeitsveränderung** eines lieben vertrauten Menschen fertig werden muss, darüber hinaus **wird** er zwangsläufig auch **zum Pfleger**, und das **ohne jede Ausbildung**. **Rund um die Uhr** ist der Angehörige gefordert, bis hin zur völligen Selbstaufgabe, aufgerieben im **Konflikt** aus Unvermögen und Anspruchshaltung. Statt zu helfen, reagiert der Kreis der Verwandten, Nachbarn und Freunde meist mit **Unverständnis, Vorwürfen und Abgrenzung**. Das führt in der Regel zu einer **völligen Isolierung** der Betroffenen.

Auch den physischen Anforderungen werden die oft schon **betagten** pflegenden **Angehörigen** aufgrund **eigener körperlicher Beschwerden** kaum noch gerecht. So kommt es neben der baldigen Erschöpfung auch zum **Verlust jeden persönlichen Freiraums**. Die zunehmende **Hinfälligkeit des Kranken** und **Gefühlslabilität**, verbunden mit **fortwährendem Abschiednehmen** und **Rollenwechsel** stellen an sich bereits eine nicht zu überschätzende psychische Belastung dar. Als weite Belastungsfaktoren sind hervorzuheben:

- Unzufriedenheit, Wunsch auszubrechen
- Trauer über das Schicksal des Kranken
- Aussichtslosigkeit verbunden mit Zukunftsängsten
- nicht abschalten können trotz chronischen Schlafmangels
- veränderte Verhaltensweisen des Kranken
- permanente Anwesenheit des Kranken
- Kommunikationsmangel
- Erschwerte Erledigung alltäglicher Aufgaben
- Konflikt zwischen den vielen Anforderungen
- Konflikte in der Familie
- erhebliche finanzielle Belastungen

Welche Konflikte ein pflegender Angehöriger mit sich auszutragen hat, kommt in dieser Aufstellung allenfalls ansatzweise zum Ausdruck. In welcher verzweifelte Lage kann ein Ehemann geraten, der vor Jahren seiner Frau versprochen hat, sie in ihrem eigenen Bett sterben zu lassen - komme was wolle - und nun der Pflegesituation nicht gerecht wird? Der Wunsch nach baldigem Tod der Frau konfliktet sowohl mit dem Versprechen ewiger Liebe und Treue, als auch mit den Moralvorstellungen der Kirche.

Die **pflegerische Gesamtbelastung** nimmt übrigens nicht mit der Pflegebedürftigkeit zu, sondern ist gerade **am Anfang am höchsten**, wenn der Demenzkranke noch viele alltägliche Aktivitäten teilweise selbst ausführen kann. In dieser Zeit zeigt der Demenzkranke Verhaltensweisen, die eine **ständige Beaufsichtigung** des Kranken erforderlich machen (z.B. **Selbst- und Fremdgefährdung, Ruhelosigkeit, Herumwandern**), zu denen er bei fortgeschrittener Krankheit nicht mehr in der Lage ist. Im Anfangsstadium empfindet der Kranke oftmals notwendige Hilfestellungen als Bevormundung oder gar Bedrohung. Gerade **in dieser schwierigen Zeit wird der pflegende Angehörige am wenigsten** durch Dritte **entlastet**, etwa weil die **Kriterien für die Einstufung in eine Pflegestufe nicht erfüllt** werden.

Die dauerhafte Belastung des pflegenden Angehörigen führt auch zu **Spannungen mit dem Demenzkranken** bis hin zu **aggressivem Verhalten** (von beiden Seiten!), was beim Angehörigen zu quälenden **Schuldgefühlen** führt.

Psychosomatische Krankheiten und **Depressionen** sind die Folge der andauernden Überlastung und der sozialen Isolation. Hinzu kommen typische körperliche Beschwerden wie **Erschöpfung, Magenbeschwerden, Gliederschmerzen, Herzbeschwerden** sowie die **Schwächung des Immunsystems**. So zeigen 2/3 der pflegenden Angehörigen "Störungen". 1/3 der Helfer brauchen selber dringend psychische Unterstützung und alle brauchen Hilfe, um langfristig ihrer Aufgabe gerecht zu werden.

Statt der erwarteten Hilfe kommen vom **Umfeld** oftmals aufgrund von **Inkompetenz und Ignoranz** weitere Belastungen hinzu. So **bagatellisieren Ärzte** häufig die ersten Krankheitssymptome. Eine ausführliche **Aufklärung** über die Krankheit **unterbleibt** meist und es wird nicht auch an entsprechende Beratungsstellen verwiesen. Unter Hinweis auf die Budgetierung oder wegen eines noch immer verbreiteten **therapeutischer Nihilismus** wird die Verordnung notwendiger Medikamente, z.B. von **ACE-Hemmern**, **verweigert**.

Werden diese Medikamente dennoch verschrieben, kann es vorkommen, dass sich z.B. die Mitarbeiter der **Tagespflegestätte** beim Angehörigen beschwerten, dass der Demenzkranke jetzt zu lebhaft sei und unter diesen Umständen der **Verbleib** in der Tagesstätte **in Frage gestellt** ist.

Noch dramatischer stellt sich die Situation in vielen **Kurzzeitpflegeeinrichtungen** dar. Angehörige bekommen von dort ihren Kranken in einem sprunghaft verschlechterten Zustand zurück. Das ist darauf zurückzuführen, dass unruhige Demenz-

kranke dort meist so starke Beruhigungsmittel verabreicht bekommen, dass sie geradewegs **ins Bett gepflegt** werden. Unterbleibt dann auch noch die notwendige regelmäßige Umlagerung, kommt schnell ein **Dekubitus** hinzu.

Nicht selten kommt ein Demenzkranker von der Kurzzeitpflegeeinrichtung direkt ins **Akutkrankenhaus**. Dort steht der unmittelbare Einweisungsgrund, z.B. ein Blaseninfekt, im Mittelpunkt des Interesses. Die **Demenz** als Begleiterkrankung **wird** meist **ignoriert**. So wird das Essen gebracht und auf den Nachtschrank gestellt. Statt dem Demenzkranken das Essen zu reichen, wird es nach einer Weile unangetastet mit der Bemerkung wieder abgeräumt: „Na, hat es Ihnen nicht geschmeckt?“

Selbst in **Pflegeheimen** ist die Situation nicht besser. Dort sind einem Bericht des Münchner "Forums zur Verbesserung der Situation pflegebedürftiger alter Menschen in Deutschland" bis zu 85 % der Heimbewohner **unterernährt**, 36 % leiden an **Austrocknung** und 25 % an **offenen Wunden**. 15 - 60 % der Altenheimbewohner leiden an Eiweißmangel, und dabei ist gerade eine ausreichende Proteinzufuhr wichtig zur Vorbeugung gegen Druckgeschwüre bei bettlägerigen Menschen. Hinzu kommt der massive Einsatz von **Psychopharmaka** in personell meist schlecht ausgestatteten Heimen. Psychopharmaka werden dort als Medikamente gegen Zeitnot und nicht finanzierbare psychosoziale Betreuung sowie alles Unangenehme und Unbequeme schlechthin eingesetzt. Sie sind leichter und billiger zu verordnen als Liebe und Zuwendung. Angehörige entwickeln heftige Schuldgefühle, wenn sie den **rasanten körperlichen und geistigen Verfall** ihres Kranken im Pflegeheim beobachten müssen. **Angehörige**, die die Missstände benennen, werden oftmals nur noch **als Störfaktor stigmatisiert**.

Wie Selbsthilfegruppen pflegenden Angehörigen helfen können

Die Liste der Belastungen ließe sich noch lange fortsetzen. Wie kann ein Mensch das alles aushalten? Erste Entlastung erfahren Angehörige in der Beratungsstelle, etwa einer Alzheimer-Gesellschaft. Wirkungsvoller und effektiver ist jedoch die Teilnahme an einer fachlich **geleiteten Angehörigengruppe** oder **Selbsthilfegruppe**.

Die Angehörige erleben hier die **Aufgeschlossenheit** und das starke **Zusammengehörigkeitsgefühl** der Gruppe. Gegenüber Gleichbetroffenen können sie sich leichter öffnen, anfängliche Fremdheitsgefühle sind angesichts der wohltuenden Nähe der anderen schnell vergessen. Hier können sie endlich **über ihre Schuldgefühle reden, Ängste aussprechen**, sich **gegenseitig trösten** und **bestärken**, Kraft schöpfen und neuen Mut fassen.

Die Gesprächsgruppe dient nicht nur der psychischen Entlastung, hier werden auch **Problemlösungen** erarbeitet, über die Krankheit **aufgeklärt**, auf die veränderte innere Lebenswelt des Demenzkranken aufmerksam gemacht und die **Wahrnehmung geschult** z. B. für die unausgesprochenen Bedürfnisse und Gefühle des Kranken. Im gemeinsamen **Informations- und Erfahrungsaustausch** erfahren die Angehörigen **Unterstützung** durch die anderen Betroffenen und erhalten wichtige **Anleitungshilfen** zur aktivierenden Pflege unter Berücksichtigung des Verwirrtheitsstadiums des Kranken. Später wird dann über die gemachten Erfahrungen bei der Umsetzung im häuslichen Bereich geredet.

Auch hinsichtlich des äußeren Spannungsfeldes werden nützliche Informationen weitergegeben. **Die Angehörigen unterstützen sich** auch tatkräftig bei der **Durchsetzung ihrer Interessen**, etwa durch gemeinsames Auftreten. Auch **neue soziale Kontakte** werden geknüpft, die auch außerhalb der Gruppe gepflegt werden.

Derart gestärkte Angehörige treten dem Pflegepersonal und den Ärzten gegenüber resoluter auf und setzen mit Beharrlichkeit ihre **Forderungen** durch, etwa

- eine gründliche **Diagnose** durch einen Facharzt oder eine Gedächtnissprechstunde
- eine angemessene medikamentöse **Therapie** (Verordnung von Medikamenten, die die geistige Leistungsfähigkeit erhöhen und Absetzen von sedierenden Medikamenten)
- die angemessene **Pflegestufe** bei den Pflegekassen
- einen **demenzgerechten Umgang** der Pflegefachkräfte mit den Demenzkranken (ausreichende Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, persönliche Zuwendung, aktivierende Betreuung, Orientierungshilfen setzen, Toilettentrainig, ...)
- Einsicht in die **Dokumentation**

Auf 5 - 20 Teilnehmer begrenzte Selbsthilfegruppen von pflegenden Angehörigen, die meist 1 - 2 Mal monatlich an einem fest vereinbarten Ort treffen, sind nicht für jeden erreichbar und schließen i.d.R. die Angehörigen der Hauptpflegepersonen aus. Selbsthilfegruppen werden günstigstenfalls von ein bis zwei Fachkräften geleitet.

Für Angehörige, die solch eine Gruppe nicht besuchen können - etwa weil keine in erreichbarer Nähe ist oder weil es die Situation nicht zulässt - hat die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. im Internet das **AlzheimerForum** eingerichtet. Aus dem umfangreichen Infopool des AlzheimerForums können Deutschsprachige jedweder Nationalität (z.B. Namibia) schnell, einfach und kostenlos umfassende, aktuelle Informationen zum Thema Demenz abrufen. Außerdem können sie sich nicht nur individuell **per eMail beraten** lassen, sondern sich auch in eine **Internet-Selbsthilfegruppe** eintragen lassen. Diese hat z.Zt. ca. 125 Mitglieder und kann im Prinzip beliebig groß werden. Hier sind auch Teilnehmer willkommen, die sich selbst (noch) nicht öffentlich äußern und nur an dem Gedankenaustausch der anderen teilhaben wollen (**Nurleser**) oder **anonym** bleiben wollen. Solche Mitglieder würden die Gruppendynamik einer herkömmlichen Selbsthilfegruppe empfindlich stören – vor allem wenn sie dort die Mehrheit bilden. Im Internet ist das kein Problem. Die Mitglieder der Internet-Selbsthilfegruppe sind auch nicht an feste Zeiten gebunden. **Rund um die Uhr – sieben Tage die Woche** – findet per Internetkommunikation (geschlossene Mailingliste) ein reger Austausch mit Angehörigen und diversen **Professionellen unterschiedlicher Disziplinen** auf sachlicher und emotionaler Ebene statt - oftmals sogar **täglich mehrmals zu einem Thema**.