

## Modul 4

### **Eigene Bedürfnisse erkennen, Grenzen setzen und akzeptieren, die Erkrankung gemeinsam bewältigen**

#### **Ziele**

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer:

- werden sich ihrer eigenen Motivation zur Pflegeübernahme bewusst.
- erkennen die Wichtigkeit und Notwendigkeit der Selbstpflege. Sie erkennen und akzeptieren eigene Bedürfnisse und finden Wege/Möglichkeiten diese zu erfüllen.
- lernen Wege und Möglichkeiten der Entlastung durch gezielte Entspannung und die Mobilisation von Ressourcen im Austausch mit anderen Betroffenen kennen.
- entwickeln eine gesteigerte Bereitschaft zur Hilfeannahme.
- Durch Wissensvermittlung kann das Angebot Unsicherheit und Angst reduzieren. Die Teilnehmer werden erfahren, welchen Stellenwert bestimmte Verhaltensweisen Demenzerkrankter (Rückzug, Tarnen, Verleugnen, Anhänglichkeit u.a.) im Rahmen der Krankheitsbewältigung haben, und werden sich mit eigenen Bewältigungsstrategien auseinandersetzen. Sie werden Möglichkeiten kennen lernen, die oder den Erkrankte/n bei der Krankheitsbewältigung zu unterstützen.

#### **Umfang:**

3x eine 1/2 – 3/4 Stunde bzw. im Verlauf der Schulungsreihe bedarfsorientiert eingestreut

## Themen/Bausteine



## Inhalt

1	Die Situation pflegender Angehöriger in Deutschland.....	5
2	Motivation zur Pflegeübernahme.....	6
3	Belastungen von pflegenden Angehörigen.....	9
3.1	Belastung durch die Pflege eines demenzkranken Angehörigen .....	9
3.2	Gesundheitliche Folgen der Belastung .....	10
4.	Selbstpflege .....	13
4.1	Klärung der Begrifflichkeit „Selbsterhalt/ Selbstpflege“ .....	14
4.2	Verbesserung der Selbstpflege .....	15
5	Anleitung zu unbefriedigender Angehörigenpflege (nach Buijssen) .....	21
6.	Möglichkeiten und Grenzen der aktiven Krankheitsbewältigung .....	24
6.1	Der Prozess der Krankheitsbewältigung .....	25
6.2	Bewältigungsstrategien .....	27
6.3	Ressourcen und positive Bewältigungsstrategien .....	32
6.4	Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung .....	34
6.5	Ressourcen in der Umgebung.....	35



**Hinweis für die Kursleitung:** Anleitung zur Selbstpflege und die Erfahrung von Selbstpflege sind wesentliche Bestandteile dieser Schulungsreihe und können daher nicht allein Thema eines Moduls an einem bestimmten Abend sein. Diese Thematik muss sich durch die ganze Schulungsreihe ziehen und immer wieder aufgegriffen und erfahrbar gemacht werden. Dies soll erreichen, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer den positiven Nutzen spüren, den Selbstpflege für sie haben kann. Sie sollen erleben – das ist die Kunst der Kursleitung – dass, selbst wenn wenig Zeit ist (in dieser Schulungsreihe ist es ein großes Pensum an Wissensvermittlung/zu Hause ist es die Hausarbeit und Pflege des erkrankten Angehörigen), Zeit zur Selbstpflege bleiben muss.

Zum Einstieg erhalten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer kurz einige allgemeine Informationen über die Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in Deutschland. Die Botschaft dabei lautet: „Sie sind nicht allein“.

Anschließend erhalten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Gelegenheit, sich über ihre Motivation zu pflegen Gedanken zu machen. Im nächsten Schritt hören sie, auf welche Belastungssymptome sie achten müssen. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer werden erkennen, dass sie nicht allein von Belastungs- oder Überlastungsgefühlen betroffen sind und dass diese Gefühle legitim sind.

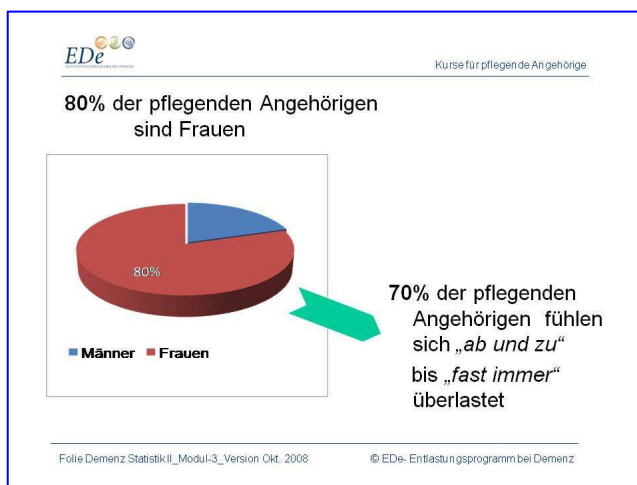
Achten Sie als Kursleitung darauf, dass **nicht von Ihrer Seite** ein zu großer Schwerpunkt auf Be- und Überlastung gelegt wird und dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer in der Diskussion nicht darin „verharren“ und ein „gemeinsames Klagelied“ anstimmen. Wertschätzen Sie jedoch ihre Äußerungen und leiten immer wieder zu Möglichkeiten der Selbstpflege über.

Der Schwerpunkt in diesem Modul sollte darauf liegen, Möglichkeiten zur Selbstpflege/zum Selbsterhalt zu diskutieren und sie damit allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern zugänglich zu machen.

## 1 Die Situation pflegender Angehöriger in Deutschland

In Deutschland leben – schauen wir auf die Menschen über 65 Jahre – schätzungsweise 1,1 Millionen Menschen mit Demenz (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Bickel 2008).

Die meisten von ihnen (ca. 60%) werden zu Hause von ihren Angehörigen versorgt (BMFSFJ 2002).



80% der pflegenden Angehörigen sind Frauen. (BMFSFJ 2002)

Die meisten der pflegenden Angehörigen – nach einer österreichischen Erhebung 70% (Pochobradsky et al. 2005) – fühlen sich „ab und zu“ oder „fast immer“ überlastet.

## 2 Motivation zur Pflegeübernahme



**Hinweis für die Kursleitung:** Es ist davon auszugehen, dass Angehörige über ihre Motivation zur Pflege öffentlich nur ungern sprechen. Dennoch ist es wichtig, einen Reflexionsprozess anzustoßen. Die Angehörigen erhalten die Gelegenheit, sich ihrer Motivation bewusst zu werden – jedoch ohne Zwang, diese nach außen kund zu tun. Das heißt, die Kursleitung lässt die Beiträge der Teilnehmerinnen und Teilnehmer so stehen, wie sie gesagt werden und würdigt sie.

Als Anstoß des Reflexionsprozesses kann die gemeinsame Lebensgeschichte des Erkrankten und des Angehörigen dienen. In Zweiergesprächen oder Kleingruppen erzählen sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ihre Lebensgeschichten. Dazu werden die Teilnehmer in der vorherigen Veranstaltung gebeten, Fotos von früher mitzubringen. Alternativ können zur Einstimmung auch Bilder der Zeitgeschichte, aus der Presse, Bilder, die um die Welt gingen oder Ausschnitte aus alten Fernsehsendungen, auf Folie oder als PowerPoint-Präsentation präsentiert werden.

Die folgenden Fragen können als Leitfaden genutzt werden:

Wie hat das Pflegeverhältnis begonnen?

Wie waren die Zeiten vor der Erkrankung?

Welche gemeinsame Lebensgeschichte verbindet Sie und den Erkrankten?

Je nach Gruppenzusammensetzung bzgl. Toleranz und Offenheit kann man die Teilnehmerinnen und Teilnehmer fragen, ob Einzelne ihre Geschichte im Plenum erzählen möchten.

### **Hintergrundinformation für die Kursleitung zum Thema Motivation**

(tendenziell ist der folgende Abschnitt nicht für die Präsentation während der Schulungsreihe geeignet, sondern dient der Hintergrundinformation der Kursleitung)

Bei offenen Befragungen zu ihrer Motivation geben pflegende Angehörige eine ganze Reihe von Gründen an. Viele Angehörige nennen mehrere Gründe, die nach Gräßel (2000) alle zwischen den beiden Extremen Pflicht und Zuneigung eingeordnet werden können.

In einer europäischen Studie findet sich das „Pflichtgefühl“ als stärkstes Motiv zur innerfamiliären Pflegeübernahme. Angehörige nennen außerdem häufig die Intention, einen Heimeintritt zu verhindern, da Heime ein negatives Image hätten (BMFSFJ 2002).

Gröning et al. (2004 S. 53 ff) zeigen auf, dass gerade Töchter und tendenziell auch Schwiegertöchter sich der moralischen Verpflichtung, die aus dem Anspruch der Familie und der Gesellschaft erwächst, schlechter entziehen können als Männer.

Diese Forschergruppe um Gröning (s.o.) unterscheidet materielle Motive, die auf der Basis sozialer Übereinkünfte beruhen (Erbe und Tradition), moralische Motive (Anstand und Ehre) und individuelle Motive, wie Schuld und/oder Loyalität. Teilweise sind die Motive miteinander verknüpft und verwoben.

„Die Motivation aus Gründen des Erbes oder der Abstammungslinie ist dabei die traditionellste. ‚Wer erbt, muss pflegen‘, sagt der Volksmund und sagen Pflegeklauseln in Erbverträgen. Die Eltern fordern etwas, was sie ihren eigenen Eltern auch gegeben haben und was sie ihrem Namen, ihrer Abstammungslinie schuldig sind [...] Unter anderem durch die Pflege verdienen sich die jungen Generationen das Recht, den ererbten Besitz zu verwalten oder über ihn zu verfügen.

In einer reifen Form ist diese Motivation zur Pflege mit dem moralischen Wert des gerechten Austausches verknüpft, in einer unreifen Form ist diese Pflege eine Last, eine besondere Form der Versachlichung und Verrechtlichung von generativer Solidarität. Wie den Besitz, so erbt man auch die alten Eltern. [...]



*Der Pflege aus Ehre und Anstand zugrunde liegen konventionelle moralische Einstellungen, die auf inneren Kontoführungen und dem Streben nach einer [...] sozialen Wertschätzung beruhen. Ergebnis solcher familialen Kontoklärunen kann Pflege sein, weil man nichts schuldig bleiben will, denn das verursacht Scham oder aber auch, weil man andere in den Zustand der Schuld bringen will, was Überlegenheit und Aufwertung bedeutet. Pflege aus Anstand und Ehre hat daneben viel mit dem realen oder phantasierten vorweggenommenen Blick der anderen zu tun. Befürchtet wird, dass die Umwelt missbilligend zur Kenntnis nimmt, wenn professionelle Hilfe in Anspruch genommen wird. Insbesondere die Abschiebephantasie spielt in der Pflege aus Anstand und Ehre eine Rolle.[...]*

*Schließlich ist noch die Pflege zu diskutieren, die aus den `unsichtbaren Bindungen` [...] heraus erfolgt. Sie steht auf dem moralischen Fundament der Loyalität und Schuld, [...] Dieser Prozess des Gebens und Nehmens, durch den sich Loyalität als unsichtbare Treuebindung zwischen Familienmitgliedern der unterschiedlichen Generationen entwickelt, beginnt bereits mit der Geburt. Durch die Tatsache der langen, existentiellen Abhängigkeit der Kinder von ihren Eltern entsteht ein strukturelles Ungleichgewicht in der Eltern-Kind-Beziehung. Es wird von tatsächlichen Vorleistungen der älteren Generationen (z.B. Erziehung und Bildung der Kinder, materielle Unterstützung) ausgegangen, die die nachfolgende Generation infolge des Anspruchs auf reziproken [wechselseitigem] Austausch an die ältere Generation bindet. Das Beziehungshandeln in Familien kann somit als ein Geben und Bekommen codiert und bewertet werden, dessen Kriterien (u.a. Verdienste, Leistungen, Anerkennung, Loyalität, Vertrauen) in einem wechselseitigen Prozess im Verlauf des Lebens zwischen den Familienmitgliedern und Generationen ausgehandelt werden[...]. Die Pflege aus dieser Motivation trägt demzufolge den Charakter des Geschenkes – sie ist also selbstlos – und/ oder der Wiedergutmachung.*

*Grundlage der Pflege aus Schuld kann die frühe Festlegung eines Kindes auf die Rolle des bzw. der Fürsorgenden für die alten Eltern sein. Eine auf Schuld basierende Pflegekonstellation, die ursächlich auf ungelöste familiäre Beziehungskonflikte, Erfahrungen von Defiziten, Ablehnungen oder Schuldzuweisungen zurückzuführen ist, kann zu einer lebenslangen Suche nach einem Ausgleich, nach Wiedergutmachung oder Abrechnung, zu einem Ersatz werden.*

*[...] Der Pflege aus Schuld und Loyalität eigen ist die Bindung, also der Glaube an die besondere Beziehung und die Hoffnung, dass durch Hingabe etwas auszuheilen ist: die Demenz, vergangene Konflikte, Schuld, gestörte Beziehungen. In dem Maße, wie sich diese Hoffnung als falsch erweist und der Glaube an die Einzigartigkeit der Beziehung zu den Pflegebedürftigen als Irrglaube, wird die Einseitigkeit der Pflege aus Liebe zur besonderen Quelle der Verzweiflung und emotionalen Entleerung.“*



### 3 Belastungen von pflegenden Angehörigen



**Hinweis an die Kursleitung:** Die folgenden Informationen über die Belastung durch die Pflege eines demenzkranken Menschen und ihre Folgen sollten **nur kurz** thematisiert werden. Ein

ausführlicher Austausch der Teilnehmer über ihre individuellen Belastungssituationen findet in aller Regel am Rande und in den Pausen der Schulungsreihe statt und ist daher u.U. verzichtbar. Zudem birgt dies die Gefahr, dass depressive Stimmungslagen aufkommen, was dem Kursziel – Stärkung der Angehörigen – entgegenwirkt.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sollen in diesem Modulteil vor allem auf die Gesundheitsrisiken aufmerksam werden, die eine chronische Belastung mit sich bringen kann. So wird für sie einmal mehr die Notwendigkeit deutlich, sich vor diesen negativen Folgen schützen zu lernen, z.B. durch Strategien und Anregungen, die ihnen im anschließenden Teil des Moduls näher gebracht werden.

#### 3.1 Belastung durch die Pflege eines demenzkranken Angehörigen

Die Pflege eines demenzkranken Angehörigen ist belastend! Davon gehen zumindest die meisten Menschen und auch die meisten Studien aus. Aber die Studien zeigen auch, dass sich nicht alle pflegenden Angehörigen gleichermaßen belastet oder gar überlastet fühlen. Wie eingangs bereits erwähnt, fühlen sich 70% der pflegenden Angehörigen zwischen „ab und zu“ und „fast immer“ überlastet (Pochobradsky et al. 2005). Dass sich nicht alle gleichermaßen überlastet fühlen, hat möglicherweise damit zu tun, dass „viel Arbeit zu haben“ nicht gleichzusetzen ist mit einer hohen subjektiven Belastung. Eine Aufgabe, die viel Zeit, Kraft und Aufmerksamkeit fordert, aber Freude oder zumindest zufrieden macht, wird selten als Belastung empfunden. Während eine Aufgabe, die denselben Zeitumfang, Kraft

und Aufmerksamkeit fordert und dabei nicht zufrieden macht, als negativer Stress, also als Belastung empfunden wird.

Studien zeigen, dass sich Frauen stärker belastet fühlen als Männer. Es zeigt sich auch, dass pflegende Ehepartner einem höheren Ausmaß an Belastungen ausgesetzt sind als Familienmitglieder in der intergenerativen Pflege, vor allem in Bezug auf depressive Störungen, Erschöpfungszustände und Gliederschmerzen (Adler, C. et al. 1996 u. Gräßel 1998 in BMFSFJ 2002).

### 3.2 Gesundheitliche Folgen der Belastung

Die hohen körperlichen und seelischen Anstrengungen beeinflussen oftmals die Gesundheit der Pflegenden. Im Verhältnis zur Gesamtbevölkerung haben pflegende Angehörige auffällig mehr oder ausgeprägtere körperliche Beschwerden (Gräßel 1998 in BMFSFJ 2002). „*Krankheitsbedroht sind vor allem emotional abhängige Angehörige*“ (Gunzelmann 1996 in BMFSFJ 2002).

*„Pflegende Angehörige von Demenzkranken bilden eine Hochrisikogruppe für Erschöpfung, Schlaf- und Appetitstörungen, Nervosität sowie für vermehrte Einnahmen von Psychopharmaka, vor allem gegen Anspannung. Körperliche Beschwerden, wie Gliederschmerzen, Herz- und Magenbeschwerden, Erschöpfung werden häufiger von Pflegenden eines Menschen mit Demenz im Vergleich zu Personen, die ältere Menschen ohne kognitive Einschränkungen pflegen, genannt.“ (BMFSFJ 2002, S.202)*



EDe  
ENTLASTUNGSPROGRAMM BEI DEMENZ

Kurse für pflegende Angehörige

## Folgen der Belastung

- Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz erkranken häufiger und haben ausgeprägtere Beschwerden als andere pflegende Angehörige.



Folie Demenz Belastung\_Modul-3\_Version Okt. 2008
© EDe- Entlastungsprogramm bei Demenz

## ***Hintergrundinformation für die Kursleitung und für ehrenamtlich Tätige***

### ***Belastungsfaktoren***

*Die folgenden Ausführungen zur Strukturierung und Erfassung der Belastungsfaktoren richten sich nicht an pflegende Angehörige, sondern sollen Ihnen als Hintergrundwissen dienen. Außerdem können sie den Teilnehmerinnen und Teilnehmern, die ehrenamtlich tätig werden wollen, gesondert vermittelt werden (z.B. in Textform mitgeben).*

*In Befragungen geäußerte Belastungsfaktoren lassen sich wie folgt zusammenfassen:*

- *zeitliche Belastung durch die Notwendigkeit der ständigen Anwesenheit, Verlust an persönlich planbarer Zeit; die gestörte Nachtruhe, ständige Müdigkeit; Schwierigkeiten, Urlaub nehmen zu können*
- *emotionale Belastung durch die Veränderung der bislang gelebten Beziehung; Verlust des Vertrauten/ des Partners; das Leiden am „Auslöschen“ der gemeinsamen Biografie; das Erleben des Leidens der Angehörigen und die Angst, sie bald zu verlieren; den Gedanken, dass es keine Veränderung zum Besseren gibt; die Nähe zu Tod und Sterben; fehlende Anerkennung sowie Beziehungsprobleme zwischen Pflegenden und Gepflegten; die Hilflosigkeit gegenüber den Angstkrisen der Gepflegten, Grübeln über potenzielle Gefährdungen; die Gewissensbisse, wenn die Zuneigung zum Gepflegten schwindet*
- *psychische Belastung, z. B. durch Persönlichkeitsveränderungen, Verlust der vertrauten Person, Ausweglosigkeit der Situation, Hoffnungslosigkeit, Rollenwechsel, Ängste, Schuldgefühle, die verhinderte eigene Selbstverwirklichung und die Veränderung der eigenen Lebensplanung; nicht abschalten können*
- *mit Fortschreiten der Demenz steigt die Angst vor möglichem aggressiven Verhalten der erkrankten Menschen, vor dem Kontrollverlust über deren Verhalten, vor der immer mehr eingeschränkten Kommunikation und der Mehrar-*

*beit durch wachsende Unfähigkeit der Erkrankten, alltägliche Aufgaben zu erledigen*

- *soziale Belastung, z.B. durch das Nachlassen der Kontaktaufnahme zu Freunden und Bekannten und die daraus erwachsende Isolation*
- *finanzielle Belastungen, z.B. durch Aufgabe der Berufstätigkeit; steigende Pflegekosten (BMFSFJ 2002)*

#### 4. Selbstpflege



**Hinweis für die Kursleitung:** Hier geht es in erster Linie darum, dass Angehörige erfahren, dass es in Ordnung ist, die Pflege eines erkrankten Angehörigen zu teilen. Sie sollen nach Möglichkeit erleben, dass es wichtig und richtig ist, die Hilfe anderer anzunehmen und mit den eigenen Kräften zu haushalten. Die Teilnehmer werden ermutigt, für sich selbst zu sorgen und die Erfahrung zu machen, dass der Selbsterhalt der Pflegeperson unabdingbare Voraussetzung für das Wohl des erkrankten Angehörigen ist. Sie lernen, wie wichtig es ist, auch die eigenen Bedürfnisse zu erfüllen.

Zur Einstimmung kann das folgende Gedicht dienen:



**Der, den ich liebe**  
hat mir gesagt,  
dass er mich braucht.  
Darum  
gebe ich auf mich Acht  
sehe auf meinen Weg und fürchte  
von jedem Regentropfen,  
dass er mich erschlagen könnte.  
(B. Brecht)



Das Wohl des an Demenz erkrankten Menschen ist direkt abhängig vom Wohl der pflegenden Person, daher müssen Sie als Angehörige auch daran denken, ihre Kräfte einzuteilen.

#### 4.1 Klärung der Begrifflichkeit „Selbsterhalt/ Selbstpflege“



**Hinweis für die Kursleitung:** Bitten Sie die Teilnehmerinnen und Teilnehmer über die Bedeutung von Selbstpflege nachzudenken und fünf Ideen zur Selbstpflege auf ein vorbereitetes Arbeitsblatt mit den Fragen: „Was ist für mich Selbstpflege?“, „Was davon gestehe ich mir bereits jetzt zu und was nicht?“, „Was hält mich davon ab?“ zu notieren (siehe Materialsammlung; 5-10 Min.).

Lassen Sie die Teilnehmerinnen und Teilnehmer nun kleine Gruppen à 3 Personen bilden und die Frage diskutieren: „Was könnte mir helfen oder mich unterstützen, bisher vernachlässigte Selbstpflege-Bedürfnisse zu erfüllen?“ (15 Min.)

Anschließend kommen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer wieder zusammen und haben die Gelegenheit, einige Möglichkeiten der Selbstpflege und Ideen zur Erfüllung dieser Bedürfnisse vorzustellen. (in Anlehnung an Humbach, Apel, Klein 1998)

Wenn die Diskussion nur schwer in Gang kommt oder auch, um die Gespräche in den Gruppen anzuregen, können Sie einzelne Anregungen zur Selbstpflege (siehe Materialsammlung) auf ein Flipchart oder eine Folie schreiben. Sie können diese Punkte auch nutzen, um Diskussionsbeiträge zusammenzufassen/einzuordnen.

Insbesondere sollte hier die Frage: „Was hält mich davon ab?“ diskutiert werden. Dabei ist darauf zu achten, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer nicht bei vordergründigen Argumenten wie „mangelnde Zeit“ u. ä. stehen bleiben. Mit Hilfe **gezielter Nachfragen**, wie z.B. den folgenden, können Sie die Diskussion einleiten:

- „Sind Sie nicht manchmal auch zu erschöpft oder einfach nicht in der Stimmung, um etwas zu unternehmen, auch wenn Sie Zeit hätten?“
- „Hält Sie manchmal die Angst, Ihrem erkrankten Angehörigen könnte das nicht gut tun, davon ab sich Hilfe zu holen?“



- „Fragen Sie sich auch manchmal, was die Nachbarn davon halten mögen, wenn Sie Ihren Angehörigen stundenweise in die Obhut anderer geben?“
- „Haben Sie Angst davor durch das Verhalten ihres erkrankten Angehörigen beschämt zu werden, wenn Sie mit ihm zusammen etwas unternehmen oder Besuch zu sich nach Hause einladen würden?“
- „Haben Sie ein schlechtes Gewissen, wenn Sie etwas nur für sich tun?“

## 4.2 Verbesserung der Selbstpflege



**Hinweis für die Kursleitung:** Nachdem der Begriff „Selbstpflege“ nun mit den Teilnehmern erarbeitet worden ist, fassen Sie das Thema zusammen und strukturieren es anhand der folgenden vier Punkte:

- a. Bewusstwerdung
- b. Entspannung
- c. Ressourcen aus der Umgebung aktivieren
- d. Ziele im Leben/ Zukunftsperspektiven

Zur Verbesserung der Sorge für sich selbst ist es zunächst einmal wichtig, sich der Notwendigkeit bewusst zu werden. Erst dann können pflegende Angehörige Ideen zur Entspannung entwickeln, die als Ausgleich zur kräftezehrenden Pflege dringend notwendig ist. Denn nur derjenige kann Kraft, Zuversicht, Zuneigung und Wertschätzung geben, der selbst über ein gut gefülltes Reservoir dieser Gaben verfügt. Wer sich der Notwendigkeit der eigenen Fürsorge bewusst geworden ist, erkennt, dass er die Pflege eines schwer kranken Menschen nicht allein leisten kann und muss. Oft gibt es in der Umgebung pflegerische Ressourcen, die es zu

mobilisieren gilt. Und zu guter Letzt ist es für das Wohl, für die Zufriedenheit des pflegenden Menschen wichtig, eigene Zukunftsperspektiven zu entwickeln. Auch hierzu wird es in den folgenden Einheiten Anstöße geben.

### a. Bewusstwerdung

**Zusammenfassend an die Teilnehmenden:** Um die Sorge für sich selbst zu verbessern, war es zunächst einmal notwendig, diese Thematik in den Blick zu nehmen, sich dieser Thematik bewusst zu öffnen, sie nicht wie so oft in eine ferne Zukunft zu verschieben. Im Verlauf der Schulungsreihe sollte klar geworden sei, dass die Selbstpflege/das „Für-sich-selbst-Sorgen“ unbedingte Notwendigkeit und Voraussetzung für die Pflege eines anderen Menschen ist. Geht es der Pflegeperson nicht gut (psychisch oder körperlich), ist sie kraftlos, deprimiert, dann ist sie auch nicht in der Lage für andere Kraft, Zuneigung, Wertschätzung aufzubringen.

Die Beschäftigung mit dem Begriff „Selbstpflege“ (vorhin/ oder in der letzten Veranstaltung) gab allen Teilnehmenden die Gelegenheit, sich der eigenen Bedürfnisse bewusst zu werden.



#### Hinweis an die Kursleitung:

Durch die fortwährende Bestätigung, Würdigung und Wertschätzung, die die Teilnehmerinnen und Teilnehmer während der Schulungsreihe erfahren, lernen sie nicht nur, dass ihre Pflegeleistung gut und richtig ist, sondern darüber hinaus auch zu akzeptieren, dass die Erfüllung eigener Bedürfnisse genauso wichtig und notwendig ist.

### b. Entspannung

Eine grundlegende Möglichkeit, für sich selbst zu sorgen, besteht darin, bestimmte Zeiten während des Tages zur Entspannung zu nutzen. Da viele Pflegenden mit

der Bewältigung ihrer täglichen Pflichten ausgelastet sind, ist es ihnen oft nicht möglich, Entspannungstechniken zu erlernen, die viel Übung erfordern.

Mit dem Erleben der Phantasiereisen am Ende der gemeinsamen Abende können die Teilnehmerinnen und Teilnehmer eine Form/Möglichkeit der Entspannung kennen lernen und spüren, wie gut ihnen eine solche kurze Phase des Loslassens tun kann. So kann es gelingen, die Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu animieren, ähnliche Übungen (sich einem Tagtraum hingeben, Musik hören, eine Kurzgeschichte oder Phantasiereise über CD hören) auch nach Ende der Schulungsreihe zu Hause weiterzuführen.

#### Hinweis an die Kursleitung



Falls bei der Arbeit an dem Begriff „Selbstpflege“ Vorschläge zur Entspannung von den Teilnehmenden gemacht wurden, können diese an dieser Stelle noch einmal kurz aufgegriffen und zusammengefasst werden.

**Alternativ** ist es auch möglich, die Frage nach geeigneten Entspannungsmöglichkeiten an dieser Stelle an die Teilnehmer zu richten und die Ideen/Tipps zur Entspannung am Flipchart zu sammeln.

#### c. Ressourcen aus der Umgebung aktivieren

Pflegende Angehörige haben oft das Gefühl, es sei wie das Eingeständnis einer persönlichen Niederlage, wenn sie jemanden um Hilfe bitten. Kaum jemand kann über Jahre die zunehmende Pflegeleistung allein bewältigen ohne dabei selbst Schaden zu nehmen.

Andere scheuen den Aufwand, den die Organisation von Hilfen verursacht. Ihnen fehlt die Kraft/ Energie, sich auch noch darum zu kümmern. Am Anfang verursacht die Aktivierung von Hilfen tatsächlich einen Mehraufwand durch Informationsbe-

schaffung, Anlernen, Stundenplanerstellung u.a. Langfristig gesehen lohnt sich die Mühe jedoch immer. Angehörige sollten ihr demenzkrankes Familienmitglied frühzeitig daran gewöhnen, dass mehrere Menschen für ihn/sie sorgen. Oftmals gibt es in der weiteren Familie, in der Verwandtschaft, der Nachbarschaft oder im Freundeskreis Menschen, die stundenweise helfen würden, wenn sie nur wüssten wie. Um dauerhaft Hilfe zu bekommen, sollten pflegende Angehörige allerdings von dem Anspruch absehen, dass andere Helfer alles genau so machen wie sie selbst und dass es nur eine richtige Art und Weise des Handelns gibt.

### **Ressourcen erkennen**

Um mögliche Ressourcen in Form von Helfern aus der Umgebung aktivieren zu können, muss man sie zunächst einmal erkennen. Dies wird mit der folgenden Übung initiiert: Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sollen versuchen für jede Situation drei mögliche Helfer zu finden.



#### **Hinweise für die Kursleitung:**

Methodenvorschlag (nach Grothklaus): Karteikarten mit „schwierigen“ Situationen plus einer möglichen Auswahl an Helfern (personelle Res-

sourcen) sollen die Teilnehmer dazu anregen, Hilfen in ihrer eigenen Umgebung zu erkennen.

Ein Flip-Chart-Bogen wird wie folgt im Vorfeld beschriftet:

Quizkarten

Wer hilft, wenn ich krank bin?	Mit wem kann ich über familiäre Probleme sprechen?
Wer kann mich beruhigen, wenn ich sehr aufgeregt bin?	Bei wem kann ich wirklich ich selbst sein?
Wen kann ich nachts rufen/ um Hilfe bitten?	Wer kommt, wenn ich zum Arzt muss?

Versuchen Sie für jede Situation mindestens 3 Helfer zu finden! (mögliche Helfer)

- Ehepartner
- Kinder
- andere Familienangehörige
- Nachbarn
- Freunde
- kirchliche Einrichtungen
- Pfarrer
- Arzt
- andere Professionelle
- Selbsthilfegruppe
- Krankenhauspersonal
- andere

Jeder Teilnehmende zieht eine oder mehrere (je nach zur Verfügung stehender Zeit) der vorbereiteten „**Karteikarten**“ (s. Materialsammlung) mit einer schwierigen Situation (z. B. „Wer hilft mir wenn ich krank bin?“ „Wer kommt, wenn ich zum Arzt muss?“ „Wer kommt mich besuchen, wenn es mir schlecht geht?“ ...) und überlegt dann für sich, ob er im Ernstfall drei Leute aus den vorgegebenen Rubriken (s.o.) finden würde. Austausch mit dem Tischnachbarn ist möglich.

Anschließend fragt die Kursleitung ins Plenum, wie die Teilnehmerinnen und Teilnehmer zurechtgekommen sind, ob sie drei Leute finden konnten. Nun kann diskutiert werden, welche Reserven, Netzwerke im Einzelfall möglich sind und vielleicht bisher nicht bedacht worden sind.



**Hinweis für die Kursleitung:** Anschließend sollten Sie entweder zu den formalen Entlastungsangeboten der Region (Selbsthilfegruppen, Demenzcafés, Tagespflege, ...) überleiten oder einen Hinweis darauf geben, dass diese Angebote in einer der nächsten Veranstaltungen vorgestellt werden.

#### d. Ziele im Leben/Zukunftsperspektiven

Zum Thema „Für-sich-selbst-Sorgen“ gehört auch, darüber nachzudenken, wie die Zukunft aussehen kann, insbesondere auch die Zukunft ohne den pflegebedürftigen Angehörigen. Pläne für die Zukunft zu machen, ist ein Ausdruck von Lebensbejahung und Selbstbewusstsein. Es bedeutet, sich nicht einem Schicksal zu ergeben, sich nicht fremdbestimmen zu lassen, sondern sein Leben selbst „in die Hand“ zu nehmen.



**Hinweise für die Kursleitung:** Methode – Gedankengänge (nach Grothklaus und Humbach, Apel, Klein 1998)

Nachdem Sie den Teilnehmerinnen und Teilnehmern den Sinn der folgenden Übung dargestellt haben, stellen Sie ihnen die folgenden Fragen. Sie stellen ihnen frei, ob sie ihre Gedanken auf Karten stichwortartig notieren wollen oder ob sie vielleicht lieber mit geschlossenen Augen ihren Gedanken nachgehen wollen. Zwischen den Fragen geben Sie so viel Zeit (~ 5 Min.), dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer über ihren Lebensweg nachdenken können.

1. Was werde ich tun, wenn ich meinen Angehörigen nicht mehr pflegen muss?
2. Was sind meine Ziele, Wünsche und Sehnsüchte für meine Zukunft?
3. Wie wäre es, zu versuchen, diese Wünsche in meinem augenblicklichen Leben zu erfüllen?



4. Was könnte mir helfen, diese Wünsche, Ziele und Sehnsüchte jetzt zu erfüllen?
5. Was ist der erste Schritt, sie in meinem augenblicklichen Leben zu realisieren?



**Hinweise für die Kursleiter:** Schließen Sie die Gedankengänge, indem Sie die Teilnehmerinnen und Teilnehmer bitten, die Gedanken zu behalten und sich die Fragen später zu Hause immer mal wieder zu stellen.

Diese Übung sollte nicht durchgeführt werden, bevor die Gruppe über Verlust und Trauer gesprochen hat. Der Gruppenleiter muss berücksichtigen, dass Gefühle von Verlust, Trauer, Hoffnungslosigkeit, Ärger etc. hervorgerufen werden können und muss in der Lage sein, damit umzugehen.

## 5 Anleitung zu unbefriedigender Angehörigenpflege

(nach Buijssen)



**Hinweise für die Kursleiter:** Die folgenden anleitenden Schritte sind ebenfalls als Folie in der Präsentation vorhanden. Nach dem Vortragen der einzelnen Punkte sollten Sie Raum für eine abschließende Diskussion des Termins vor dem Hintergrund der referierten Inhalte der Selbstpflege lassen. Fassen Sie die zentralen Aussagen der Teilnehmenden bspw. auf einem Flipchart oder einer Folie zusammen.

In der Materialsammlung befindet sich außerdem das Informationsblatt „Zehn Rechte pflegender Angehöriger“, welches kopiert an die Teilnehmenden ausgegeben werden kann. Ziel ist es, zu verdeutlichen, dass Pflegende nicht nur Pflichten, sondern auch Rechte haben.

- Machen Sie alles allein!
- Sie müssen immer, auch nachts, bereit sein!
- Denken Sie immer und ausschließlich an den Erkrankten!
- Weisen Sie alle Informationen als Besserwisserei zurück!
- Verzichten Sie unbedingt auf Kontaktpflege und eigene Hobbys!
- Sagen Sie nie, was Sie selbst möchten!
- Machen Sie sich ständig Sorgen, was passiert, wenn Sie einmal krank werden!
- Gestehen Sie sich die Einschränkungen ihres erkrankten Angehörigen nicht und verharmlosen Sie diese anderen Personen gegenüber!
- Haben Sie immer Mitleid mit dem Erkrankten!
- Blicken Sie immer mit Sorge und Pessimismus in die Zukunft!
- Beneiden Sie andere Menschen darum, dass Sie sich nicht um einen pflegebedürftigen Angehörigen kümmern müssen!
- Erwarten Sie immer, dass Hilfen, um die Sie bitten, für Ihre Situation passgenau sind!

**Variante zum Abschluss der Veranstaltung:**



**Hinweise für die Kursleitung:** Zum Abschluss der Selbstpflegeveranstaltung könnte statt der Phantasiereise jeder für seinen Nächstsitzenden eine Karte mit guten Wünschen zur Selbstpflege vorlesen (n. Grothklaus).

So bringt man den Teilnehmerinnen und Teilnehmern noch eine ganze Reihe von Tipps und Möglichkeiten zu Gehör, die – weil sie durch Gleichbetroffene vorgebracht werden – viel tiefer anrühren, als wenn die Kursleitung diese vorträgt. Emotional berührende Botschaften bleiben bekanntlich viel besser im Gedächtnis haften. Dazu bereiten Sie Postkarten in der Zahl der Teilnehmenden vor, die sie hinten mit guten Wünschen für die Selbstpflege bekleben (siehe Materialsammlung), z.B.:

Versuchen Sie, sich jeden Tag eine Stunde für sich selbst zu nehmen: Sie könnten ein heißes Bad nehmen oder Ihr Lieblings-Fernsehprogramm anschauen. Vielleicht können Sie einen Weg finden, Ferien zu machen

Lassen Sie jeden Teilnehmenden eine Karte ziehen und bitten Sie ihn, diese seinem Sitznachbarn laut vorzulesen und dem anderen zu schenken. Da alle mithören, hat jeder etwas davon. Alternativ können Sie auch einige leere Karten bereithalten, falls einzelne Teilnehmende es vorziehen, selbst einen Wunsch zu formulieren.

## 6. Möglichkeiten und Grenzen der aktiven Krankheitsbewältigung

### Hinweis für die Kursleitung

#### Ziele:

Anliegen dieses Kapitels ist es, den Blick zu schärfen für den Prozess und die unterschiedlichen Strategien und Verhaltensweisen, die MmD und deren Angehörige im Rahmen der Krankheitsbewältigung entwickeln. So kann es gelingen, ein Verständnis zu entwickeln, als Voraussetzung dafür, dass die Bezugspersonen den Betroffenen auch das Recht auf Defizitverleugnung zugestehen und das Recht auf Fehler einräumen (Stechl ebd. S. 274). Dies ist oft eine Gratwanderung zwischen der Berücksichtigung der Autonomie sowie des Kontinuitätsbedürfnisses des Betroffenen und einer möglichen Selbst- und Fremdgefährdung.

- die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sollen erkennen, welches Verhalten der oder des Erkrankten, welche Gefühle usw. zum Bewältigungsprozess gehören und eine Idee davon bekommen, welche Bedeutung sie im Bewältigungsprozess haben
- die Teilnehmerinnen und Teilnehmer sollen sich ihrer eigenen Muster (Ressourcen) zur Stressbewältigung – nichts anderes ist die Krankheitsbewältigung, sie dauert nur länger – bewusst werden. Diese Muster bergen immer auch Ressourcen

Die meisten der nachfolgenden Informationen sind eher als Hintergrundinformation für die Kursleitung gedacht und nicht als Vortragstexte. Die TN sollen selbst über die Krankheit ins Gespräch zu kommen, die eigene Situation reflektieren und verstehen. Sie sollen im Austausch mit anderen lernen, Ressourcen und Strategien kennen lernen, die sie vielleicht für sich ebenfalls adaptieren können.

### **Methoden:**

Die Methoden in diesem Kapitel sind darauf ausgerichtet, dass die TN reichlich Raum für Gesprächsrunden/ Diskussionsrunden haben. Das ist besonders wichtig, da die Angehörigen oft ein dringendes Bedürfnis haben, sich auszutauschen. Der Austausch in der Gruppe der Gleichbetroffenen wiederum übt für den Austausch mit anderen (Nachbarn, Verwandten usw.). Er dient u. a. dem Einüben einer Beschreibung der Erkrankung, die nicht verletzend für die Betroffenen ist.

Methodenvorschlag: Inzwischen ist die Austauschrunde zum Einstieg in die jeweilige Schulungseinheit bekannt. Es empfiehlt sich, die unten aufgeführten Themen in diese Runde einzubringen und dazu über Bewältigungsstrategien der einzelnen Erkrankten bzw. auch der Angehörigen ins Gespräch zu kommen.

## **6.1 Der Prozess der Krankheitsbewältigung**

Der Prozess der Krankheitsbewältigung verläuft bei jedem Menschen anders und hängt von vielen verschiedenen Faktoren und Einflüssen ab. Zum einen ist er abhängig von der Persönlichkeit eines Menschen, von seinem Lebensentwurf, den Erfahrungen, die sie/er im Leben gemacht hat, vom sozialen Umfeld und von den Bewältigungsstrategien und Verhaltensmustern, die bisher in Lebenskrisen erfolgreich waren. Darüber hinaus ist er abhängig von den eigenen verfügbaren Ressourcen.

Die Diagnose Demenz wird von den Betroffenen als massive Bedrohung des Selbst empfunden (Stechl 2006, S. 327). Daher verwundert es nicht, wenn sich im Früh- und Anfangsstadium der Demenz bei der Bewältigung der Erkrankung alles im Kern immer um die Aufrechterhaltung der persönlichen Identität und der Normalität dreht. Bei der Lebensbewältigung trotz oder mit Demenz bekommen in dieser Früh- und Anfangsphase das Bedürfnis nach Autonomie und Selbstbe-

stimmung, das Bedürfnis nach Lebensstilkontinuität, ein hohes Sicherheitsbedürfnis sowie das Bedürfnis nach Achtung bzw. sozialer Akzeptanz für die erkrankten Menschen eine hohe Priorität (Stechl 2006, S. 234).

Im Sinne des Strebens nach Aufrechterhaltung der Autonomie und Lebensstilkontinuität stellt auch das Autofahren für viele Betroffene ein zentrales Bedürfnis dar.

MmD im Frühstadium sind noch fähig ihren Zustand zu reflektieren. Und so ist die Lebenssinnfindung in dieser Phase ein Balanceakt zwischen Aufrechterhaltung des Selbst und Rekonstruktion eines Selbst mit der Demenz. Sich letzterem zuzuordnen habe nach Pearce et al. (2002) den Vorteil, Leidensgenossen zu haben, sowie den Vorteil, dass die Betroffenen ihre Erwartungen an sich selbst herunterschrauben.

Die existentielle Bedrohung durch diese unheilbare, fortschreitende und zum Tod führende Erkrankung trifft beide, die erkrankte Person und die Angehörigen, hart.

Die Angehörigen stehen in dieser Phase der Erkrankung vor der Aufgabe, einerseits die demenzkranken Menschen in ihrer Krankheitsbewältigung zu unterstützen, und zugleich müssen auch sie diese Erkrankung bewältigen. Je enger sie mit den Erkrankten zusammenleben desto mehr betrifft die Erkrankung auch ihr eigenes Leben.

Das bedeutet, dass auch die gesunden Angehörigen eine Phase der Krankheitsbewältigung durchmachen. Ein Konglomerat negativer Gefühle, wie Verlust, Angst, Zukunftssorgen, Ungeduld und Unverständnis belasten die Psyche und das Verhältnis zu den Erkrankten. Die Gefahr, dass pflegende Angehörige aufgrund dieser Belastung selbst erkranken, z.B. an einer Depression, ist groß.

Garand et al. (2005) stellten fest, dass die betroffenen Angehörigen schon relativ früh eine Belastungssymptomatik entwickeln. Es wird als schmerzvoll empfunden, dabei zuschauen zu müssen, wie die erkrankten Angehörigen mehr und mehr mentale Probleme bekommen. Ihre Belastung nimmt messbar zu mit der Zunahme der Verantwortung, die sie für den anderen übernehmen müssen. Aufgrund dieser Problematik muss es das vorrangige Ziel einer Schulung für pflegende An-



gehörige sein, diese bereits früh zu informieren, bspw. über bestehende Unterstützungsangebote und sie zu stärken.

Nach Keady & Gillard (2001 zit. n. Stechl, S. 59) verläuft die Krankheitsbewältigung in Phasen. Bei all ihren Befragten identifizierten sie zunächst eine Phase des Rückzugs, dann folgen die Neuordnung und schließlich die Strategie der Tarnung. Sie stellen fest, dass es bereits in der Phase des Rückzugs zu Konflikten mit der Umgebung kommt, da die Bezugspersonen die allmählichen Veränderungen nicht verstehen könnten. Während Tarnung und Verleugnung im Sinne des Selbstwerts erhalts für den Erkrankten notwendige und sinnvolle Verhaltensweisen darstellen (Stechl 2006, die sich auf Becker (1995) beruft), wird dies offenbar von Bezugspersonen und Therapeuten nicht immer durchschaut. Diese reagieren extrem irritiert, sind verunsichert und das Vertrauensverhältnis leidet.

#### **Methodenvorschlag:**

Die vier Anliegen Demenzerkrankter auf einem vorbereiteten Flip-Chart aufhängen. 1. Autonomie und Selbstbestimmung, 2. Lebensstilkontinuität, 3. Sicherheitsbedürfnis, 4. Achtung und soziale Akzeptanz.

Der Kursleiter bittet die TN zu überlegen, welche der „merkwürdigen“ Verhaltensweise ihres Angehörigen sich hier evtl. einordnen lassen.

## **6.2 Bewältigungsstrategien**

Da die Phase der Krankheitsbewältigung geprägt ist durch Verlust (Erinnerungen, soziale Kontakte, Fähigkeiten) und Veränderung und das Damoklesschwert der Demenzdiagnose ständig über den Betroffenen schwebt, leben sie unter extremem Stress. Nach Sorensen (2008) fürchten MmD insbesondere Schaden zu nehmen im Sinne von Würdeverlust und Selbstwertverlust. Um bedrohlichen, ängstigenden und damit stressigen Situationen wie dieser zu begegnen und diese zu überstehen ohne (psychisch o. seelisch) Schaden zu nehmen, hat der Mensch

im Laufe seines Lebens individuelle Bewältigungsstrategien entwickelt und gelangt durch Reflexion möglicher Ressourcen in einen Problemlösungsprozess, z.B. durch kognitive Vorwegnahme von Szenarien und Strategien, zu einer Anpassung an neue, zunächst stressige Verhältnisse/ Bedingungen.

Die Demenzerkrankung erschwert durch die Zerstörung kognitiver Strukturen diese Problemlösungskompetenz und damit den Anpassungsprozess und der betroffene Mensch braucht Unterstützung und Begleitung in diesem Krankheitsbewältigungsprozess – ebenso wie die betroffenen Angehörigen, da sie diesen Prozess ebenfalls durchmachen. Und schon deshalb kommen die beiden nicht alleine zurecht, sondern benötigen in aller Regel Hilfe durch Dritte.

Unterstützung und Begleitung kann bedeuten, Bescheid zu wissen und Bewältigungsverhalten als solches zu erkennen. Es bedeutet, zu beurteilen, ob dieses Verhalten auch auf längere Sicht den Erkrankten und/oder den Angehörigen in ihren Anpassungsprozessen nützt oder mindestens nicht schadet, oder ob man darauf hinwirken muss, z.B. auch mit Hilfe von Psychotherapie, schädigendes Verhalten (z.B. extremer Rückzug, der in eine Depression münden kann) zu ändern. Es kann auch hilfreich sein, zusammen mit den Angehörigen nach Ressourcen zu suchen, neue Szenarien durchzugehen und Strategien zu entwickeln.

Im Zusammenhang mit der Demenzerkrankung werden in der Literatur verschiedene Bewältigungsstrategien beschrieben (Stechl et al. 2008; Stechl 2006; Stuhlmann 2004; Sorensen et al. 2008)(Keady & Gillard 2001 in Stechl 2006), die alle unbewusst dem Ziel dienen, sich vor Würdeverlust und Selbstwertverlust zu schützen.

- In dem Moment, da die oder der Betroffene intuitiv merkt, „irgendetwas stimmt nicht mit mir“, reagiert sie oder er mit **Rückzug**. Dies dient der Vermeidung von „Peinlichkeiten“ und von Defiziterleben und ist die häufigste Strategie in der Anfangsphase. Erste Anzeichen der Erkrankung werden als so peinlich empfunden, dass ein Austausch mit anderen darüber nicht stattfindet, auch deshalb nicht, weil die Fähigkeiten, sich verbal auszudrücken eingeschränkter werden.

**Hinweis für die Kursleitung:**

Hier kann immer wieder auch auf die Inhalte des Moduls 1 verwiesen werden, das sich mit dem Erleben und der Gefühlslage der demenzkranken Person befasst und Beispiele enthält, wie Tagebucheinträge.

- Auch folgende **Abwehrmechanismen**, so sagt die Psychoanalyse, dienen dazu „das Selbstwertgefühl bei realer oder befürchteter Kränkung, Bedrohung oder Versagenserlebnissen zu stützen, sowie die Angst zu mindern oder abzubauen“ (Stuhlmann 2004, S. 64 ff). Als Abwehrmechanismen gelten z. B. (n. Stuhlmann, ebd. S. 64 ff):
  - **Verleugnung** – Nicht wahrhaben wollen: Defizite werden verleugnet und die Realität umgedeutet mit Hilfe von Komponenten aus früheren Lebensphasen bzw. verändert wahrgenommen. Zum einen gibt es die Vorstellung, dass Verleugnung ein neurologisch bedingtes Symptom der Demenzerkrankung ist, also durch die Hirnveränderung bedingt. Verleugnung kann jedoch auch psychologisch motiviert sein und eine Bewältigungsstrategie zum Erhalt des Selbstwerts darstellen. Stechl (2006) beruft sich auf Becker (1995), wenn sie zu bedenken gibt, dass es sich um ein menschliches Grundbedürfnis handelt, wenn Defizite verleugnet werden und über Fehler und Abweichungen hinweggetäuscht wird, wenn ein Mensch sich nach außen positiv darstellen will, um Respekt und Achtung zu erhalten.
  - **Verdrängung:** Eine andere Form des Vergessens bewirkt, dass Situationen der Scham und des Versagens nicht bewusst werden, sodass das Selbstwertgefühl nicht beschädigt wird. Dieses Verhalten erschwert allerdings die Anpassung an die neuen Verhältnisse. Es verhindert die Auseinandersetzung mit der Veränderung, dem Defizit und somit auch die Erarbeitung einer neuen Strategie.

- **Projektion:** Andere Personen oder Umstände werden verantwortlich gemacht. Es kommt zu Schuldzuweisungen und Vorwürfen.
- **Regression:** Vorübergehend, in Krisen- und Krankheitsphasen, ist der Rückgriff auf Strategien des Erlebens und Verhaltensweisen aus früheren Lebensphasen mit Erfahrungen der Sicherheit und Geborgenheit als Schutzfunktion, die der Regenerierung dient, normal. Pathologisch wird dieses Verhalten jedoch, wenn es anhält und einer Anpassung im Wege steht. Dann kann es in Resignation münden oder es kann eine „Eltern-Kind-Beziehung“ entstehen mit einem sehr starken Bindungsbedürfnis und einem anklammernden Verhalten.
- **Verharmlosung und Bagatellisierung:** Betroffene relativieren/ verharmlosen ihren Zustand und/oder die Diagnose. Sie suchen nach Szenarien oder Krankheiten, die sie noch härter getroffen hätten. So erzählt eine Betroffene in einem Interview bspw.: *„Ich denke nicht, dass diese Krankheit so schlimm ist und mir viel ausmachen wird. Es könnte mich viel schlimmer erwischt haben, Krebs oder etwas, was operiert werden müsste.“*
- Clare und Shakespeare (2004) finden in ihrer Untersuchung von Ehepaaren mit einem demenzkranken Partner ebenfalls die Tendenz zur Verharmlosung der Erkrankung: Bagatellisierungstendenzen zeigten sich bei beiden Ehepartnern. Beide bezogen sich immer wieder auf altersassoziierte Gedächtnisprobleme, um – nach Einschätzung der Autoren – ihre Gegenwart mit der Demenzerkrankung erträglicher zu machen. Sie wenden ein, dass, wenn Angehörige die Erkrankung nicht akzeptieren – und darauf könne man bei einer solchen Bagatellisierungstendenz schließen – dies dazu führen kann, dass die Demenzkranken keine Möglichkeit haben, über ihre Sorgen zu sprechen.
- **Vermeidungsverhalten** meint das Umgehen von Tätigkeiten, die nicht mehr beherrscht werden und damit Vermeiden von Defiziterleben/ Defizitkonfrontation. Ein Beispiel: Ein Mann in einem Interview erzählt: *„Ich achte darauf nicht zu*

*viel zu reden, weil ich nie weiß, ob ich dasselbe nicht schon einmal vor 5 Min. gesagt habe.*“ Vermeidungsverhalten ist eine der häufigsten Verhaltensstrategien bei Demenz im Frühstadium. Vermeidung ist ein durchaus sinnvolles Verhalten in Situationen, die zu gefährlich, zu anstrengend oder aussichtslos sind oder sein könnten. Demenzkranke Menschen jedoch, deren Realität verschoben ist und die nicht mehr vorausschauend planen und handeln können, vermeiden Situationen, in denen sie Scham und/ oder Versagen befürchten, aber andererseits werden Situationen, die potentiell tatsächlich gefährlich werden können, verkannt, wie bspw. das Autofahren.

Nach Stuhlmann (2004) habe gerade dieses Verhalten einen hohen Vorhersagewert für die weitere Demenzentwicklung. Personen mit stark ausgeprägtem Vermeidungsverhalten würden mehr Probleme durch Rückzug, aktiver Zurückweisung oder Entwicklung wahnhaften Erlebens zeigen als andere.

- **Problem der Krankheitseinsicht (Anosognosie)**

Mangelnde Krankheitseinsicht kann ebenfalls eine Strategie der Abwehr oder Vermeidung sein.

Viele Ausführungen und wissenschaftliche Studien befassen sich mit der vermeintlich mangelnden Krankheitseinsicht von MmD, die als erhebliches Problem der frühen Krankheitsphasen eingestuft wird, welches es zu minimieren gelte. Stechl (ebd.) führt hingegen an, dass dies durchaus ein sinnvoller Copingmechanismus sein kann.

Denkbar ist auch, dass Angehörige das Problem der Krankheitseinsicht ganz anders wahrnehmen als der Betroffene selbst. Denkbar ist, dass Angehörige in viel stärkerem Maße wünschen, dass die Betroffenen einsichtig sind. Vielleicht haben sie das Gefühl, dass Sie dann die Last der Erkrankung nicht alleine tragen müssten.

Andererseits lernt Stechl (ebd. S. 194) im Verlauf ihrer Untersuchung auch Angehörige kennen, die ihre kranken Angehörigen aufgrund eigener Ängste vor der

Demenz-Diagnose schützen wollen. Dies verhindert dann natürlich auch eine realistische Einschätzung des Krankheitszustandes bei den Betroffenen.

Nach Stechl (ebd.) wissen oder ahnen viele MmD lange vor der Diagnosestellung, dass sie unter einer Demenz leiden – das widerspricht der Beobachtung, dass mangelnde Krankheitseinsicht das Hauptproblem im Frühstadium sei.

### 6.3 Ressourcen und positive Bewältigungsstrategien

Eine der häufigst genannten Bewältigungsressourcen in der internationalen pflegewissenschaftlichen Literatur zum Thema ist der **soziale Rückhalt** (Underwood in Rice et al. 2005).

Wenn die Ressourcen der Angehörigen zur Neige gehen, beginnt die Suche nach Unterstützung, so Langehennig u. Obermann (2006, S. 72). Andere sprechen auch von der Phase der Lastenteilung, die nun einsetzt. Interviewte Angehörige gaben an, dass bei der Suche nach Unterstützung die Anlaufstellen nur in den seltensten Fällen bekannt seien und auch nur in den wenigsten Fällen durch Ärzte vermittelt werden könnten. Hier wünschen sie sich unbedingt Abhilfe.

Um Unterstützung leisten zu können, kann es hilfreich sein, mit Hilfe nachfolgender Fragen gemeinsam nach Ressourcen zu suchen, die nicht so offensichtlich bekannt oder bewusst sind. Zugänge zum Auffinden von Ressourcen nach Wilutzki (2003) mod. durch Stuhlmann (Stuhlmann 2004, S. 46)

Werte und Ziele einer Person	<p>Was schätzt die Person?</p> <p>Gibt es längerfristige, persönlich bedeutsame Ziele?</p> <p>Ist z.B. das Selbstwertgefühl stark von der Anerkennung der Leistung abhängig? Wie sind die kulturellen und religiösen Bindungen?</p>
------------------------------	---



Sinn und Funktion des aktuellen Verhaltens	<p>Stellen problematische Verhaltensweisen aktive Problemlösungsversuche dar, die genutzt werden können?</p> <p>Auf welche positiven Ziele verweist ein eher problematisches Verhalten im therapeutischen Zusammenhang? Welche interpersonellen Kompetenzen hat die Person? Was wird an ihr geschätzt?</p>
Frühere und aktuelle Bewältigungserfahrungen	<p>Welche bevorzugten Bewältigungsstile stehen dem Erkrankten zur Verfügung? Unter welchen Umständen (in welchen Situationen) treten problematische Verhaltensweisen auf und wann nicht? Welche Möglichkeiten, welche Bereitschaft und welche Fertigkeiten bestehen zur Kontrolle und Regulation von Emotionen und Verhalten?</p>
Selbstwert	<p>Welche Probleme wurden früher erfolgreich bewältigt und als persönliche Leistung anerkannt? Gesunde Aspekte im eigenen Leben? Engagement und Kreativität? Sicht von sich selbst als kompetent, auch zukünftige Probleme zu bewältigen und die Kontrolle zu behalten?</p>
Körperliche Bedingungen	<p>Psychomotorik, Beeinträchtigung von Sehen und Hören? Sind Hilfsmittel erforderlich? Behinderungen, angeboren bzw. durch Unfall oder Krankheit entstanden? Besteht Pflegebedürftigkeit?</p>
soziale Unterstützung	<p>Welche Personen zur Unterstützung gibt es und welche werden als wertvoll geschätzt? Kann Unterstützung aktiv erlangt werden? In welchem Ausmaß kann Hilfe akzeptiert werden?</p>

### **Weitere Methoden:**

Frage an die TN: „Wie haben Sie bisher Krisen bewältigt?“ Welche Strategien oder was hat Ihnen in schweren Zeiten gut getan?“ Daraus können sich Anregungen für die anderen TN ergeben und der/dem jeweiligen TN, die/der berichtet, wird evtl. bewusst, über welche Ressourcen sie/er verfügt.

Dies lässt sich auch gut in der häusliche Beratung umsetzen.

Auch aus der Tabelle zu den Zugängen und zum Auffinden der Ressourcen können einige der einfacheren Fragen genutzt werden als Ausgang für eine Diskussion.

## **6.4 Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung**

Da die Bewältigung einer schweren Krankheit, wie wir gesehen haben, sehr von der Persönlichkeit, dem Charakter und den früheren Erfahrungen mit Krisen abhängt, ist es nicht immer möglich den Bewältigungsprozess von außen so zu steuern, dass er positiv verläuft. Die nächsten Angehörigen sind in aller Regel ohnehin damit überfordert, da sie selbst auch diese Erkrankung eines Partners, eines Elternteil erst einmal verarbeiten müssen. Angehörige sollten nicht scheuen, hier professionelle Hilfe, auch Psychotherapie, anzunehmen.

Angehörige können jedoch sensibilisiert werden für bestimmte Verhaltensweisen der oder des Demenzerkrankten und damit z.B. Depression, extremen Rückzug und Isolation, Verleugnung von Situationen, die so weit gehen, dass es zu einer Eigen- und/oder Fremdgefährdung kommt, erkennen.

Sie können außerdem Rahmenbedingungen schaffen, die dazu führen, dass sich die oder der Erkrankte sicher fühlt. Sie können darauf achten, der oder dem Erkrankten nicht alles abzunehmen, damit er auch weiterhin Aufgaben hat. Sie können Wege zu Betroffenenengruppen, Neigungsgruppen, Cafés usw. bahnen. Sie

können verlässliche Strukturen, Tagesabläufe usw. schaffen. Sie können die Umgebung so gestalten, dass der Erkrankte sich möglichst selbständig dort bewegen kann und zurechtfindet. Sie können ihr/sein Selbstwertgefühl stärken, indem sie sie/ihn beispielsweise von früher erzählen lassen, von Zeiten, in denen er jemand war, der Wichtiges geleistet hat.

Einen wichtigen Hinweis für pflegende Ehepartner geben Clare und Shakespeare (Clare, Shakespeare 2004). Ihre Untersuchung der Interaktionen von Ehepaaren mit einem demenzkranken Partner ergaben, dass die gesunden Ehepartner meistens die Kontrolle über das Gespräch übernehmen und so der erkrankte Partner oft zu kurz kommt mit seinen Bedürfnissen nach Aussprache und um seinen Sorgen und Gefühlen Ausdruck zu verleihen.

#### **Methoden:**

Der Kursleiter kann die TN noch weitere Möglichkeiten sammeln lassen, mit denen sie den MmD bei seiner Bewältigung unterstützen können. Das wird wiederum auch für die pA eine Möglichkeit der Bewältigung sein, denn: Sie können etwas tun.

### **6.5 Ressourcen in der Umgebung**

MmD benötigen – vorausgesetzt sie kennen ihre Diagnose – Zugang zu Informationen über Demenz und die Möglichkeit die Prognose zu diskutieren (Pearce et al. 2002). Die Autoren geben zu bedenken, dass dieses keineswegs Standard in der Praxis sei. Ihre Studie habe gezeigt, dass der Wunsch nach Informationen und Diskussionsmöglichkeiten variiert. Deshalb sei es wichtig, sich nach den Menschen mit Demenz und ihren Pflegenden zu richten und zu schauen, wie viele Informationen sie wann möchten und wann diese nützlich für die Betroffenen sind. Um die Diagnose und die Schwierigkeiten zu bereden, eignet sich die individuelle Psychotherapie und Selbsthilfegruppen, aber auch weniger formelle Setting wie

Cafés oder social events (Pearce et al. 2002). Die Betroffenen brauchen Informationen durch Professionelle, aber auch den Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen (Selbsthilfegruppen für Demenzkranke im Frühstadium). Hilfsangebote sollten Menschen mit Demenz dabei unterstützen, ihre persönlichen Copingstrategien zu nutzen und zu maximieren. Angebote sollten die Stärken und Ressourcen der Betroffenen identifizieren, um einen Ausgleich zu den Verlusten herzustellen. Sie sollten den Betroffenen helfen, neue soziale Rollen zu entwickeln.

Pearce et al (2002) geben allerdings auch zu bedenken, dass es für Betroffene, die kein Problem oder nur wenige Probleme mit ihrer Erkrankung haben, manchmal besser sein kann, die Angehörigen zu begleiten und ihnen Unterstützung zu bieten, als zu versuchen, die Wahrnehmung des Betroffenen auf seine Erkrankung zu verändern.

Die Unterstützungsmöglichkeiten für MmD in den unterschiedlichen Krankheitsstadien werden im Modul 9 vorgestellt. Im Kreis Minden-Lübbecke sind die Angebote in der Netzwerkkarte zur Gesundheitsversorgung bei Demenz aufgeführt.

### **Literatur:**

- Buijssen, H. (1997): Die Beratung von pflegenden Angehörigen. Weinheim.
- Buijssen, H. (2003): Demenz und Alzheimer verstehen – mit Betroffenen leben. Weinheim.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation.
- Clare, L.; Shakespeare, P.(2004): Negotiating the Impact of Forgetting: Dimensions of Resistance in Task-Oriented Conversations between People with Early-Stage Dementia and their Partners. In: Dementia, Jg. 3, H. 2, S. 211-232. Online verfügbar unter <http://dem.sagepub.com/cgi/content/abstract/3/2/211> .

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2009): Das Wichtigste über die Alzheimer - Krankheit. Ein kompakter Ratgeber.
- Gräßel, E. (2000): Warum pflegen Angehörige? Ausgangspunkt eines Pflegemodells für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter. Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie 13 (2000) H 2, S. 85-94.
- Gröning, K.; Kunstmann, A.-C.; Rensing, E. (2004): In guten wie in schlechten Tagen – Konfliktfelder in der häuslichen Pflege. Mabuse-Verlag, Frankfurt am Main.
- Gunzelmann, T.; Gräßel, E.; Adler, C.; Wilz, G. (1996): Demenz im „System Familie“, Teilabdruck in: [http://www.demenz-spektrum.de/ds\\_96-2/ds\\_Demenz\\_Familie.htm](http://www.demenz-spektrum.de/ds_96-2/ds_Demenz_Familie.htm)
- Humbach, M.; Apel, M.; Klein, K. (1998): Gesundheitsförderung für pflegende Familienangehörige von Menschen, die an der Alzheimer-Krankheit oder verwandten mentalen Störungen leiden – Handbuch für Gruppenleiter; for Commission of the European Community and of the project 'Health Promoting Intervention for Alzheimers Family Caregivers'.  
[www.unikoeln.de/ew-fak/For\\_ges/Alzheimer/alzheimer.html](http://www.unikoeln.de/ew-fak/For_ges/Alzheimer/alzheimer.html)
- Lahninger, P.(2007): Leiten, präsentieren, moderieren. Lebendig und kreativ ; Arbeits- und Methodenbuch für Teamentwicklung und qualifizierte Aus- & Weiterbildung ; [mit Arbeitsblättern, Kopiervorlagen, Overheadfolien, Methodenbausteinen]. 5. Aufl. Münster: Ökotopia-Verl. (Jokers edition).
- Langehennig, M.; Obermann, M. (2006): Das soziale Frühstadium der Alzheimer-Krankheit. Eine kritische Wegstrecke der Krankheitsbewältigung in der Familie. Frankfurt am Main: Fachhochschul-Verlag (Dementia services development, Bd. 4).
- Pearce, A.; Clare, L.; Pistrang, N. (2002): Managing Sense of Self: Coping in the early stages of Alzheimer's disease. In: Dementia, Jg. 1, H. 2, S. 173–192.

- Pochobradsky, E.; Bergmann, F.; Brix-Samoylenko, H.; Erfkamp, H.; Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger. Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, Wien.
- Rice, V. H.; Hildenbrand, A.; Müller, R.; Muijsers, P.; Lazarus, R. S. (2005): Stress und Coping. Lehrbuch für Pflegepraxis und -wissenschaft. 1. Aufl. Bern: Huber (Programmbereich Pflege).
- Rogner, M. (nach 2005): Demenz und Suizid.
- Sorensen, L.; Waldorff, F.; Waldemar, G. (2008): Coping with mild Alzheimer's disease. In: Dementia, Jg. 7, H. 3, S. 287–299. Online verfügbar unter <http://dem.sagepub.com/cgi/content/abstract/7/3/287>.
- Stechl, E. (2006): Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. 1. Aufl. Berlin: Köster (Wissenschaftliche Schriftenreihe Psychologie, 15).
- Stechl, E.; Steinhagen-Thiessen, E.; Knüvener, C. (2008): Demenz – mit dem Vergessen leben. [ein Ratgeber für Betroffene]. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.
- Stuhlmann, W. (2004): Demenz - wie man Bindung und Biographie einsetzt. Mit 11 Tabellen. München: Reinhardt (Reinhardts gerontologische Reihe, Bd. 33).
- Tönnies, I. (2007): Abschied zu Lebzeiten – Wie Angehörige mit Demenzkranken leben, Bonn.
- Trilling, A.; Bruce, E.; Hodgson, S.; Schweitzer, P. (2001): Erinnerungen pflegen. Unterstützung und Entlastung für Pflegende und Menschen mit Demenz. Hannover: Vincentz (Reihe Demenz).
- Weyerer, S. (2005): Altersdemenz. Berlin, Robert Koch-Institut, Statistisches Bundesamt, Heft 28.