

1 Einführung

Jedes Jahr erkranken in Deutschland ca. 200.000 Menschen neu an einer Demenz. Weltweit gibt es zurzeit ca. 24 Millionen demenzkranke Menschen. Nach Schätzungen wird diese Zahl im Jahr 2040 auf 80 Millionen Menschen ansteigen (vgl. Ärztezeitung, 2006). Demenz ist die folgenreichste Erkrankung des höheren Lebensalters und die Zahl der Hochaltrigen in Deutschland nimmt stetig zu (vgl. Engel, 2007:13). Laut des vierten Berichtes zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland, der sich auf Daten des Statistischen Bundesamtes beruft, waren 3,6% der Bevölkerung im Jahre 2002 80 Jahre und älter. 2022 soll diese Zahl bereits auf 6,3% ansteigen. Im Jahre 2050 rechnet das Statistische Bundesamt damit, dass 11% der Bevölkerung Deutschlands hochaltrig sein wird (vgl. BMFSFJ, 2002:27). „Hauptursache dieser Entwicklung ist – der in Deutschland besonders ausgeprägte – Rückgang der Kinderzahlen, gepaart mit dem Anstieg der Lebenserwartung.“ (BMFSFJ, 2002:27).

Die Tatsache, dass es in Zukunft immer mehr hochaltrige und daher auch demenzkranke Menschen geben wird, bedeutet zudem eine zunehmende Belastung für die Familien der Erkrankten, da demenzkranke Menschen zum größten Teil zu Hause leben und von ihren Angehörigen gepflegt werden. Eine Zunahme der Menschen, die in Zukunft an Demenz erkranken werden, muss vor dem Hintergrund der demographischen Entwicklungen betrachtet werden. Dem immer größer werdenden Anteil an älteren Menschen in Deutschland steht ein zunehmend geringer werdender Prozentsatz an jüngeren Menschen gegenüber, welche potentiell die Pflege für alte Menschen übernehmen könnten. Dies ist insbesondere daher von Bedeutung, weil in Deutschland ca. 80% der demenzkranken Menschen von Angehörigen zu Hause gepflegt werden (vgl. BMFSFJ, 2002:24ff; Engel, 2007:15).

Laut des „Handbook of Social Work in Health and Aging“ aus dem Jahr 2006, sind Angehörige von Menschen mit Demenz größeren körperlichen und psychischen Belastungen ausgesetzt, als pflegende Angehörige, die sich um einen nicht dementen, jedoch chronisch erkrankten Menschen kümmern (vgl. Berkman & D'Ambruoso, 2006:342).

1.1 Ziel der Arbeit

Ziel dieser Arbeit ist es einerseits, anhand der Darstellung von Symptomen der Demenz, die Auswirkungen der Krankheit auf Erkrankte und den Pflegenden darzustellen und zum anderen herauszuarbeiten, welche Folgen die Pflege für den pflegenden Angehörigen und die Beziehung zwischen Pflegenden und Gepflegten hat.

Des Weiteren setzt sich die vorliegende Arbeit mit Unterstützungsmöglichkeiten für die pflegenden Angehörigen auseinander. „Ist die Hauptpflegeperson – sei es der Ehepartner, die Tochter oder die Schwiegertochter – durch die an sie gestellten Anforderungen zeitlich, physisch oder psychisch sehr stark beansprucht, so hat dies zwangsläufig negative Auswirkungen auf die Qualität der von ihr geleisteten Hilfe und Pflege.“ (Halsig in: Kruse, 1998:212).

Der Schwerpunkt dieser Arbeit liegt auf der Darstellung von Unterstützungsmöglichkeiten für den pflegenden Angehörigen, in Form von sozialpädagogischen Interventionen. Ein besonderer Fokus wird auf eine demenzgerechte Kommunikation und Beziehungsgestaltung zwischen Angehörigen und demenzkranken Menschen gelegt.

Auf medizinische Grundlagen der Demenz sowie auf die Diagnostik und medikamentöse Therapie wird im Folgenden nicht eingegangen. Beratungs- und Unterstützungsangebote stehen zwar auch demenzkranken Menschen zur Verfügung, diese werden in der vorliegenden Arbeit jedoch nicht behandelt, da der Fokus auf den pflegenden Angehörigen liegt. Sozialrechtliche und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige werden ebenfalls nicht thematisiert.

1.2 Kapitelübersicht

Die Arbeit gliedert sich in sieben Teile. Dieser Einleitung folgt im Kapitel zwei ein Überblick über die Krankheit Demenz, wobei insbesondere auf die verschiedenen Demenzformen und den Verlauf der Krankheit eingegangen wird. Um zu einem besseren Verständnis des Belastungserlebens pflegender Angehöriger zu kommen, wird

im dritten Kapitel zum einen die Symptomatik der Demenz sowie die Auswirkungen auf die Identität des Erkrankten vorgestellt und zum anderen anhand verschiedener Symptome der Demenz aufgezeigt, welche Auswirkungen diese auf die Angehörigen haben. Das vierte Kapitel beschäftigt sich mit dem Personenkreis der pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen. Es wird dargestellt, mit welchen Veränderungen und insbesondere mit welchen psychischen und physischen Belastungen die pflegenden Angehörigen konfrontiert sind. Im Kapitel fünf werden allgemeine Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige vorgestellt. Dabei wird neben den verschiedenen institutionellen und pflegerischen Unterstützungsmöglichkeiten auch die sozialpädagogische Angehörigenberatung und deren Bedeutung für die Angehörigen vorgestellt.

Der Schwerpunkt der Arbeit, Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige in Form von sozialpädagogischen Interventionen, wird im sechsten Kapitel anhand der Darstellung einiger zentraler Interventionsmöglichkeiten behandelt. Im siebten Kapitel, der Zusammenfassung und des Fazits, wird die beschriebene Thematik zusammengefasst und die Arbeit mit der Darstellung der sich daraus ergebenden Handlungsempfehlungen für einen Sozialpädagogen abgeschlossen.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde für nicht geschlechtsneutrale Begriffe die männliche Form gewählt.

2 Die Begriffserklärung Demenz

Demenz ist heutzutage die häufigste und folgenreichste Erkrankung im höheren Alter. Im Umgang mit demenzkranken Menschen und deren pflegenden Angehörigen muss klar sein, was eine Demenzerkrankung ist und welche Konsequenzen die Erkrankung mit sich bringt, um eine bestmögliche Unterstützung bieten zu können.

Das Wort „Demenz“ stammt aus dem Lateinischen und kann mit „Entgeistigung“ übersetzt werden. Der Verlauf der Erkrankung führt durch hirnrorganische Prozesse nach und nach zum Verlust kognitiver Fähigkeiten. Betroffene leiden zunehmend an den

kognitiven Einschränkungen, der abnehmenden Erinnerungs- und Lernfähigkeit, ebenso an den Einschränkungen des Denkens sowie der Sprach- und Urteilsfähigkeit. Hinzu kommen verhaltensbezogene, psychische und psychotische Symptome. Demenzkranke Menschen machen durch die Krankheit eine Veränderungen ihrer Persönlichkeit durch, die bis hin zu einer grundlegenden Wesensveränderung gehen kann (vgl. Buijssen, 2003:15ff; Engel, 2007:10ff).

Die ICD (International Classification of Diseases) der Weltgesundheitsorganisation sowie das DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders der American Psychiatric Association) ordnen die Krankheit Demenz den psychiatrischen Erkrankungen zu (vgl. Werner, 1997:21). Es wird zwischen verschiedenen Formen der Demenz unterschieden, wobei ca. 90% progredient verlaufen und mit dem Tod enden (vgl. Engel, 2006:14f). Die Krankheit Demenz „[...] setzt nicht voraus, dass das Leiden chronisch und progredient verläuft: Je nach Erkrankungsalter und Kausalität können Demenzen auch wellenförmig ablaufen, sich teilrestituieren oder vollständig reversibel sein.“ (Füsgen, 1991:14).

Demenz ist nicht synonym für einen Verwirrungszustand zu gebrauchen. Verwirrheitszustände, können unabhängig von einer Demenz erscheinen und Symptom einer anderen Erkrankung sein oder auch als eine der Begleiterscheinungen der Demenz auftreten (vgl. Füsgen, 1991:26). Um von einer gesicherten klinischen Diagnose „Demenz“ sprechen zu können, müssen nachlassende „[...] intellektuelle Fähigkeiten und das objektiv nachweisbare Nachlassen des Gedächtnisses schon seit mindestens sechs Monaten deutlich vorhanden [...]“, sein (Füsgen, 1991:15). Betroffene und Angehörige stehen oft vor dem Problem der Unsicherheit, nicht richtig abwägen zu können, welche Vergesslichkeit im Alter pathologisch ist und wann Beeinträchtigungen des Gedächtnisses mit einer »gutartigen Altersvergesslichkeit« entschuldigt werden können. Als problematisch angesehen werden kann die Tatsache, dass die Wissenschaft bislang noch keine Differenzierung zwischen leichten kognitiven Beeinträchtigungen und einer bereits beginnenden Demenz getroffen hat (vgl. Robert Koch Institut, 2002:21).

Demenzen stellen zum größten Teil lebensbegrenzende Krankheiten dar. Viele Angehörige von Demenzerkrankten wollen informiert werden, mit welcher Lebenserwartung nach der Diagnose zu rechnen ist. Die Angaben in der Literatur schwanken so sehr, wie die unterschiedlichen Krankheitsverläufe der verschiedenen Demenzformen. Auch das Alter der Erkrankten und andere Begleiterkrankungen müssen berücksichtigt werden. Der vierte Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland geht von acht Jahren durchschnittlicher Lebenserwartung aus, ab Beginn der ersten bemerkbaren Symptome. Einige Studien sprechen jedoch nur von drei Jahren nach gesicherter Diagnose (vgl. Engel, 2006:33ff; BMFSFJ, 2002:137).

2.1 Epidemiologie der Demenz

Die Zahl pflegebedürftiger Menschen, die an Demenz leiden, wird in Deutschland weiter zunehmen. Aufgrund der Tatsache, dass die Lebenserwartung der Menschen stetig ansteigt, nimmt auch die Häufigkeit der Demenzerkrankungen zu (vgl. Engel, 2007:14). Der Demenzexperte Prof. Hans Förstl sagt, dass es keine verlässlichen Aussagen gibt, ab wann es zu einer altersbedingten Demenz kommen kann. Er stützt seine Aussage auf eine britische Studie aus dem Jahre 2001, welche besagt, dass Gehirne von nicht dementen Menschen, welche nach deren Tod untersucht wurden, dieselben typischen Veränderungen aufzeigten, wie Gehirne von dementen Menschen (vgl. BMBF, 2004:8). Förstl selbst schlussfolgert: „Daher glaube ich, dass wir gewissermaßen alle Alzheimer im Kopf haben.“ (BMBF, 2004:8). Frau Dr. Ding-Greiner von der Universität Heidelberg, geht von einem demenziellen Prozess im Gehirn aus, der bis zu 50 Jahre dauern kann, bis sich die Demenz klinisch manifestiert. Laut Ding-Greiner ergaben neuropathologische Untersuchungen sogar, dass bei 20% der gesunden 25 bis 35-jährigen Menschen demenzielle Veränderungen des Gehirns festgestellt wurden (vgl. KDA, 2005:28f).

Dr. Bickel untersuchte die Anzahl der Menschen, die 2004 in der BRD demenzkrank waren, um herauszufinden in welchem Alter die Demenz in welchem Ausmaß vertreten ist. Es stellte sich heraus, dass ca. 1,2% der 65 bis 69-jährigen an Demenz erkrankt waren, die Prävalenzrate mit dem Alter zunahm und bei den 80 bis 84-jährigen schon

mehr als jeder zehnte Mensch betroffen war, da bei diesen die Prävalenzrate bei 13,3% lag. Diese Rate steigt mit dem Alter weiterhin an und lag bei den 85 bis 89-jährigen schon bei 23,9%. Laut Bickel waren 2004 bereits 34,6% der Menschen über 90 Jahre an Demenz erkrankt (vgl. Abb. 1). „Überträgt man die altersbezogenen Prävalenzdaten auf die deutsche Altersstruktur, so zeigt sich, dass rund zwei Drittel aller Erkrankten bereits das 80. Lebensjahr vollendet haben.“ (Bickel, 2006:1).

Prävalenz von Demenzen in Abhängigkeit vom Alter

Altersgruppe	Mittlere Prävalenzrate (%)	Geschätzte Krankenzahl nach Altersstruktur im Jahr 2004
65-69	1,2	62.000
70-74	2,8	101.000
75-79	6,0	180.000
80-84	13,3	285.000
85-89	23,9	190.000
90 und älter	34,6	215.000
65 und älter	7,2	1.033.000

Abb. 1: Bickel, 2006:1. Prävalenz Altersabhängige Demenz

2004 wurde die Anzahl der Erkrankten ab dem 65. Lebensjahr in Deutschland auf ca. eine Million geschätzt (vgl. Abb. 1). Weitere Berechnungen gehen von 800.000 bis 1,2 Millionen Menschen aus (vgl. Engel, 2007:15). Laut der zehnten Bevölkerungsvorausberechnung des Statistischen Bundesamtes und den Prävalenzdaten des Epidemiologen Dr. Bickel (vgl. Abb. 2), ist mit einem drastischen Anstieg demenzkranker Menschen zu rechnen, davon ausgehend, dass es in Zukunft zu keiner maßgeblichen Veränderungen in Prävention und Behandlung kommen wird.

Laut der Tabelle in Abb.2 würden im Jahre 2020 ca. 1,4 Millionen, der dann 65-jährigen und älteren Menschen, von der Krankheit betroffen sein. Bis 2050 steigt diese Zahl laut Bickel auf ca. 2,3 Millionen an (vgl. Abb.2).

	Demenzkranke in 1.000
2000	935
2010	1. 165
2020	1. 415
2030	1. 695
2040	1. 920
2050	2. 290

Abb. 2 Bickel in: Robert Koch Institut, 2005:24, Entwicklung der Zahl von Demenzkranken (65 und älter) in der BRD

2.2 Formen der Demenz

Demenzen können durch unterschiedliche Krankheiten ausgelöst werden, aus diesem Grund wird zwischen verschiedenen Formen unterschieden. Eine genaue Diagnostik im Sinne einer Zuordnung zu einer primären oder sekundären Demenz ist von enormer Bedeutung. Es wird zwischen möglich-heilbaren und nicht-heilbaren Demenzen unterschieden. Dabei ist hervorzuheben, dass jede Demenzform dringender Behandlung bedarf und es auch bei unheilbaren Formen möglich ist, Symptome zu lindern und den Verlauf zu verzögern (vgl. Stiftung Warentest, 2006:28).

2.2.1 Primäre Demenz

Circa 90% aller Demenzen werden der primären Demenz zugeordnet. Primär, weil hirnorganische Veränderungen die Krankheit bedingen und die Demenz nicht durch die Erkrankung anderer Organe verursacht wird. Die primäre Demenz ist degenerativ und

progredient, was bedeutet, dass es „[...] zu einer fortschreitenden Verstärkung der Symptomatik und einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes des Betroffenen [...]“ kommt (Engel, 2007:23). Die primäre Demenz unterteilt sich nochmals in weitere Unterformen. Die „Demenz vom Typ Alzheimer“ (DAT) stellt mit 60-70% die größte Unterform dar. Die übrigen 20-30% teilen sich auf in die „Lewy-Body Demenz“ (10-20%), die „frontotemporale Degeneration“ (5-10%), die „neurodegenerative Demenzformen“ (5-10%) sowie die „vaskuläre Demenz“ (2-8%) (vgl. Engel 2006:15f). Verursacht werden die Demenzen der primären Form je nach Unterform entweder durch Schadensprozesse in den Nervenzellen oder durch Gefäßschädigungen der blutversorgenden Gefäße des Gehirns. Auch eine erbliche Anlage kann den Ausbruch einer Demenz begünstigen (vgl. Bischoff, 2004:9).

2.2.2 Sekundäre Demenz

Die sekundäre Demenz stellt mit ca. 10% den kleinsten Anteil aller Demenzen dar. Eine Demenz ist dann als „sekundär“ zu beschreiben, wenn die Symptome der Demenz durch eine andere Erkrankung bedingt werden und nicht durch eine hirnorganische Erkrankung, wie bei der primären Demenz. „Sekundäre Demenzen sind vorwiegend auf extrazerebrale Erkrankungen zurückzuführen, d.h., sie entstehen nicht durch primäre hirngewebliche Veränderungen.“ (Domdey, 1996:11). Die verschiedenen Formen der sekundären Demenz gelten als potentiell rückbildungsfähig, daher ist eine frühe Diagnose von großer Bedeutung. Der Verlauf hängt davon ab, wie behandelbar der auslösende Faktor ist. Der Arzt muss zuerst differenzialdiagnostisch alle möglichen Grunderkrankungen ausschließen, die zu einer sekundären Demenz führen könnten, bevor er eine primäre Demenz diagnostizieren kann.

Folgende Erkrankungen können u.a. zu einer sekundären Demenz, und somit zu Verwirrtheitszuständen, Gedächtnisstörungen und anderen kognitiven Beeinträchtigungen führen (vgl. Engel, 2006:17; Schäfer, 2004:21; Domdey, 1996:11f):

- Internistische Krankheiten, einschließlich Herz und Gefäßerkrankungen (z.B. Herzinsuffizienz, Erkrankungen der Lunge)
- Entzündliche Erkrankungen und Infektionen (z.B. Enzephalitis, Lues)

- Hirntumore
- Schädelhirntraumen
- Stoffwechselerkrankungen (z.B. Erkrankung der Schilddrüse)
- Metabolische Prozesse (z.B. durch eine Niereninsuffizienz)
- Vitaminmangelerkrankungen (z.B. Vitamin B12-Mangel)
- Elektrolytstörungen
- Vergiftung und Missbrauch von Drogen, Alkohol oder Medikamente
- Depressionen

2.3 Verlauf der primären Demenz

Es gibt verschiedene Einteilungen des Verlaufes einer primären Demenz. So hilfreich die Einteilungen eines Krankheitsverlaufes auch sind, kann doch nie von „dem typischen Verlauf“ die Rede sein. Um eine diagnostizierte Demenz einem Stadium zuzuordnen, gibt es verschiedene psychodiagnostische Tests, die kognitive Fähigkeiten und Alltagskompetenz erfassen (Stiftung Warentest, 2006:97f). Jedoch kann die Symptomatik der Demenz heute dem einen und morgen dem anderen Schweregrad zugeordnet werden, je nachdem, in welcher Verfassung und einwirkenden Umwelt sich der Demenzkranke befindet. Es gibt zahlreiche und unterschiedliche Einteilungen der Verlaufsgrade. Eine Klassifikation ist z.B. die Einteilung der CDR (Clinical Dementia Rating). „CDR was developed at the Memory and Aging Project at Washington University School of Medicine in 1979 for the evaluation of staging severity of dementia.“ (Morris, 2001:1). CDR unterscheidet zwischen fünf Stadien „hinsichtlich kognitiver Gesichtspunkte, Aspekte des sozialen Lebens und der Körperpflege.“ (Engel, 2007:23). Auch die GDS (Global Deterioration Scale), ebenso als „Reisberg-Skalen“ geläufig, gehört neben der CDR, zu den bekanntesten Einteilungen und beschreibt den Verlauf hinsichtlich kognitiver Beeinträchtigungen.

In Ratgebern und Literatur zur Demenz, wird i.d.R. die Einteilung in ein „Drei-Stufenmodell“ vorgenommen. Dieses beinhaltet verschiedene Schweregrade: „leichte“, „mittlere“ und „schwere“ Demenz. Dem „Drei-Stufenmodell“ vorangehend zeigt sich jeweils ein Vorstadium der Demenz. Diese Einteilung umfasst neben

kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen auch die Selbstständigkeit des Erkrankten. Um den Verlauf der Demenz umfassend darstellen zu können, soll diese Einteilung im Folgenden vorgestellt werden.

2.3.1 Das Vorstadium

Hier zeigen sich erste leichte Minderungen des Gedächtnisses und/oder der Orientierung, zudem klagen Betroffene über Gedächtnisstörungen. Es werden oft Gedächtnisstützen und Strategien angewandt, um die Beeinträchtigungen zu kompensieren. Defizite zeigen sich gegenüber anderen jedoch hauptsächlich bei komplizierten Tätigkeiten. Menschen in diesem Stadium ziehen sich zunehmend aus ihrem sozialen Umfeld zurück. Sie bleiben lieber zu Hause und versuchen Situationen zu vermeiden, in denen sie gefordert werden könnten und gehen auch Reizüberflutungen aus dem Weg. Möglicherweise zeigt sich schon eine Tendenz zu mangelhafter Selbstversorgung, depressiver Symptomatik und Wortfindungsstörungen.

2.3.2 Leichte Demenz

Es bestehen mittelschwere Gedächtnisbeeinträchtigungen, die sich durch zunehmende Probleme im Alltag bemerkbar machen und nicht mehr einfach zu kompensieren sind. Sich an neu Gelerntes zu erinnern ist nur noch schwer möglich und auch die Erinnerung an die Vergangenheit lässt langsam nach. Routinierte Handlungen können nicht mehr richtig ausgeführt werden, Haushaltstätigkeiten, einkaufen gehen oder Finanzen zu regeln stellt für die Erkrankten bereits eine Überforderung dar. Das Zeitgefühl geht zunehmend verloren und bekannte Personen werden öfters verwechselt. In diesem Stadium fällt es dem Erkrankten zunehmend schwerer, die richtigen Worte für Gegenstände zu finden oder Situationen zu beschreiben. Außerdem drückt er sich zunehmend unpräziser aus. Die Fähigkeiten des Lesens und Schreibens gehen allmähig verloren. Erkrankte reagieren mit Scham, Angstgefühlen und Wut auf die Veränderungen in ihnen, die sie zeitweise realisieren. Viele Betroffene wirken passiv, wenig belastbar, gereizt, unsicher, müde und es treten Stimmungsschwankungen sowie Schlaflosigkeit auf. Häufig entwickeln Betroffene als Reaktion auf ihre

Beeinträchtigungen depressive Symptome. Menschen in diesem Stadium vernachlässigen ihre Körperpflege, sie vergessen sich zu waschen oder sich umzuziehen und müssen von Angehörigen dazu aufgefordert werden.

2.3.3 Mittelschwere Demenz

Das Gedächtnis ist so weit beeinträchtigt, dass sich der Betroffene nichts Neues merken kann. Sich an die eigene Biographie zu erinnern fällt ihm sehr schwer und er bemerkt, dass Erinnerungen an wichtige Ereignisse verloren gehen. Das logische Denkvermögen und die Fähigkeit zu planen sind extrem eingeschränkt. Im Alltag, wie z.B. im Haushalt, der Ernährung und der Körperpflege ist der Erkrankte immer mehr von Hilfen anderer Menschen abhängig. In diesem Stadium ist der Betroffene zeitlich, örtlich und interpersonal desorientiert und findet sich außer Haus alleine nicht zurecht. Personen werden kaum noch richtig erkannt. Betroffene springen zeitlich zwischen Gegenwart und Vergangenheit hin und her und können zwischen Zeiträumen nicht mehr differenzieren. Sinnestäuschungen und Personenverkennungen treten auf oder es werden Phantasiegestalten gesehen. Der Erkrankte leidet dadurch bedingt häufig unter Angstzuständen. Typisch für dieses Stadium sind die zunehmende innere Unruhe und der Drang nach Bewegung. Oft kommt es dazu, dass Betroffene durch Bewegungsdrang und Unruhe getrieben zu allen Tageszeiten ihren Aufenthaltsort verlassen und nicht mehr zurückfinden. Der Tag-Nacht-Rhythmus gerät durcheinander. Eigene Gefühle, sowie die wahrgenommenen Gefühle bei einem anderen Menschen können sprachlich nicht mehr richtig ausgedrückt werden. Seine Sprache besteht oft aus Floskeln und Paraphrasien. In diesem Stadium ist bereits bei den meisten demenzkranken Menschen eine Inkontinenz gegeben.

2.3.4 Schwere Demenz

Von diesem Stadium spricht man, wenn nur noch Fragmente des Gedächtnisses und des früher Gelernten vorhanden sind. Der Erkrankte ist nicht mehr dazu in der Lage Entscheidungen zu treffen und für sich selbst zu sorgen, alleine ist er nicht mehr lebensfähig. Eine Kommunikation ist mit Worten zwischen Erkranktem und dem

Angehörigen nicht mehr möglich; Mimik und Körpersprache treten hier an die Stelle der gesprochenen Sprache. Die Sprache besteht nur noch aus wenigen Wörtern, oft werden Wörter von anderen aufgegriffen und nachgesprochen oder Worte immer wieder wiederholt. Der Erkrankte ist zeitlich, örtlich und personenbezogen völlig desorientiert. Wahnideen und Halluzinationen nehmen zu. Einfache Bewegungsabläufe gelingen nicht mehr, da die Motorik und Koordination nachlässt. Es fällt dem Erkrankten immer schwerer alleine zu gehen. Hinzu kommen Schluckstörungen die es dem Demenzkranken erschweren zu trinken und zu essen. Zum Ende des Stadiums ist ein Betroffener völlig inkontinent. Schließlich ist der Demenzkranke soweit geschwächt, dass er im Bett versorgt werden muss und ist in diesem Stadium ein schwerst pflegebedürftiger Mensch. Oft reagiert der erkrankte Mensch Angehörigen gegenüber oder auf Geschehnisse um ihn herum, die er nicht mehr einordnen kann, mit Aggressivität. Auch Unruhezustände in der Nacht, welche oft mit Schreien und Rufen verbunden sind und auf Angst oder Schmerzen hinweisen, sind in diesem Stadium häufig. Die Bettlägerigkeit bringt immer mehr einen geschwächten Allgemeinzustand mit sich, welcher einhergeht mit einem höheren Risiko an einer Pneumonie zu erkranken. Häufig treten durch die Bettlägerigkeit und Pflegefehler Druckgeschwüre auf. Lungenentzündungen sind in diesem Stadium die häufigste Todesursache (vgl. Lind, 2007:36f; Engel, 2006:32f; Wächtler, 2003:3f).

3 Die Symptomatik der Demenz

Das Krankheitsbild mit seinen Symptomen ist bei jedem Erkrankten individuell geprägt und hängt von vielen verschiedenen Faktoren ab, welche nicht vernachlässigt werden dürfen, da oft von einem definitiven Einheitsverlauf ausgegangen wird. Wie die Demenz verläuft, hängt neben dem Alter und der Persönlichkeit des Betroffenen auch von dessen psychischem und physischem Zustand ab. Auch das Ausbildungsniveau des Erkrankten sowie die sozialen und ökonomischen Lebensumstände beeinflussen den Verlauf der Demenz. Das „Biopsychosoziale Modell“ Modell, das neben neurobiologischen Merkmalen auch psychosoziale Merkmale und Umweltbedingungen mit einschließt, findet zunehmend Anerkennung. Dieses Modell steht konträr zu dem „Biomedizinischen Modell“, welches den Fokus auf die medikamentöse Therapie

richtet und bisher in der Wissenschaft als das vorherrschende Standardparadigma galt (vgl. Cofone, o.J.:2; Robert Koch Institut, 2005:10).

Wichtig für die Bezugspersonen des Demenzkranken ist es, sich im Kontakt mit der Person die Frage zu stellen, ob Verhaltensauffälligkeiten des Demenzkranken aus Anpassungsdefiziten resultieren, z.B. weil die Umgebung des Demenzerkrankten nicht seinen Bedürfnissen entspricht. Jedoch fällt es vielen Angehörigen im Wissen darüber, dass die ihnen nahestehende Person an Demenz erkrankt ist, schwer die Symptome der Krankheit auch als solche zu akzeptieren. Um sich selber zu schützen werden dann Abwehrmechanismen, wie Bagatellisierungen oder Verleugnungen eingesetzt (vgl. BMFSFJ, 2001:33; Robert Koch Institut, 2005:16ff).

3.1 Kognitive Störungen und Auswirkungen auf pflegende Angehörige

„Unter Gedächtnis versteht man die Fähigkeit, Informationen aus der Umwelt aufzunehmen, ihre Bedeutung zu erkennen, um entweder spontan darauf zu reagieren oder um diese Bedeutung längerfristig zu speichern und sie zu einem späteren Zeitpunkt abzurufen.“ (Engel 2006:37). Das Gedächtnis besteht grob aus einem Langzeitgedächtnis und einem Kurzzeitgedächtnis. Um Informationen behalten zu können und sie somit im Langzeitgedächtnis zu speichern, sind verschiedene Faktoren bedeutend:

- Aufmerksamkeit
- Wiederholen
- bildhaftes Vorstellen oder Veranschaulichen
- Assoziieren
- Ordnen
- Bedeutung zu erkennen

Doch diese oben genannten Fähigkeiten nehmen mit fortschreitender Erkrankung ab, bis der Erkrankte nicht mehr dazu in der Lage ist, Informationen im Langzeitgedächtnis zu speichern (vgl. Buijssen, 2003:24ff). Diese Beeinträchtigung zeigt sich schon zu Beginn

der Demenz. Professor Dr. Grond unterteilt die kognitiven Symptome, die während einer Demenz auftreten, in „sechs Denk-Ausfälle“ (vgl. Grond, 2005:24):

- Amnesie (Gedächtnisstörung)
- Apraxie (Handlungsunfähigkeit)
- Aphasie (Wortfindungsstörung)
- Agnosie (Störung des Erkennens)
- Abstraktionsstörung (Rechnen)
- Assessmentstörung (Urteilsstörung)

3.1.1 Gedächtnisstörung

Der Erkrankte bemerkt meistens sein nachlassendes Gedächtnis als Erster und oftmals gelingt es dem Betroffenen, durch Vermeidungsstrategien seinen Zustand vor anderen geheim zu halten. Alles wird notiert, anspruchsvolle Tätigkeiten, Hobbies und Gesellschaften werden gemieden, um das Risiko zu mindern, dass andere auf das Problem aufmerksam werden könnten. Nach einiger Zeit kann die demenzkranke Person ihre zunehmend schlimmer werdende Gedächtnisstörung nicht mehr kompensieren. Angehörigen, Freunden oder Arbeitskollegen fallen die Veränderungen und Defizite immer mehr auf. Der Erkrankte vergisst Termine, wird unzuverlässig, findet sich plötzlich in vertrauter Umgebung nicht mehr zurecht. Er verlegt ständig Dinge und verdächtig oder beschuldigt evt. andere, diese entwendet zu haben. Er erfindet für sein Tun oder Unterlassen Ausreden und vergisst zunehmend die eigene Vergesslichkeit. Namen und Personen wirken auf die erkrankte Person völlig fremd. Der Demenzkranke kann keinem Gespräch mehr richtig folgen, plötzlich steht er auf und verlässt eine gesellige Runde. Gesprächsinhalte werden völlig vergessen und er fragt und erzählt ständig dasselbe, denn er kann sich schließlich nicht mehr daran erinnern zuvor etwas gesagt zu haben. Auch die Fähigkeit einem Vorhaben nachzugehen und zu planen geht verloren. „Die Demenz bricht nicht nur die Brücke zur Vergangenheit ab, sondern auch die zur Zukunft.“ (Buijssen, 2003:30).

Durch die Gedächtnisstörungen kann ein Demenzerkrankter in seinen Stimmungen sehr wanken. Wut und Traurigkeit schlagen innerhalb von Minuten in Heiterkeit um, da die Ursache schon wieder vergessen wurde; dies ist auch für den Angehörigen belastend.

Der Verlust des Gedächtnisses bringt für Angehörige und Verwandte eine große Belastung mit sich und stellt diese vor hohe Anforderungen. Es kann sehr nervenaufreibend für Angehörige sein, immer dieselbe Geschichte erzählt zu bekommen und auf dieselben Fragen antworten zu müssen, die unzählige Male am Tag, oft schon nach wenigen Sekunden wiederholt gefragt werden. Termine und Vereinbarungen des Alltages werden nicht eingehalten, Erwartungen werden enttäuscht. Der Erkrankte stellt nach und nach immer weniger eine Person dar, auf die sich nahestehende Personen verlassen können. Dem Angehörigen wird viel Verständnis und Geduld abverlangt, wenn sich die erkrankte Person beispielsweise morgens mehrmals hintereinander waschen will, weil sie sich nicht mehr daran erinnern kann eben erst gebadet zu haben. Ein solches Verhalten kann den Angehörigen jenseits seiner Toleranzgrenze bringen.

Ein weiterer Aspekt ist, dass Angehörige beginnen die Konsequenzen der Gedächtnisstörung für den Demenzkranken zu kompensieren. Sie beginnen Verantwortung für ihn zu übernehmen, für ihn „mit zu denken“ und kümmern sich zunehmend um Aufgaben des Alltages, zu denen der Erkrankte nicht mehr in der Lage ist. Sie erledigen z.B. für ihn Telefonate, bezahlen Rechnungen, denken an Termine und Geburtstage.

Mit dem Verlust des Gedächtnisses gehen auch gemeinsame Erinnerungen verloren, die der Angehörige bisher immer mit dem Erkrankten teilen konnte, Erinnerungen die ein Teil der Beziehung waren. Oft empfinden Angehörige dadurch eine zunehmende Entfremdung zum sonst vertrauten Menschen. Je enger die Bindung zum Erkrankten ist, desto belastender ist auch die Tatsache, dass der Ehepartner, Vater, Mutter, Bruder, Schwester usw. immer weniger ein aufmerksamer Kommunikationspartner ist, dem man sich mitteilen kann und der Verständnis zeigt (vgl. Engel, 2007:28f; Buijssen, 2003: 27ff). Erinnerungen die im Langzeitgedächtnis gespeichert sind, bleiben zu Beginn der Erkrankung noch erhalten. Der Erkrankte kann z.B. ohne Probleme Geschichten aus alten Zeiten erzählen. Er beginnt sich in die Vergangenheit zurückzu-ziehen und lebt oft in ihr. Je mehr „Tagebücher“ an Erinnerungen verloren gehen, desto mehr gerät der Zeitstrang einer Biographie durcheinander. Schließlich kann ein an Demenz erkrankter

Mensch nicht mehr richtig zwischen Vergangenheit und Gegenwart unterscheiden, mit der Konsequenz, dass die Vergangenheit ganz aktuell im „heute“ erlebt wird und zwar als reale Tatsache. Eine alte Frau erlebt sich dann etwa morgens als ein junges Mädchen, das sofort zur Schule gehen muss. Nach und nach verblasst auch die Erinnerung aus jungen Jahren. Schließlich kann sich dann der Erkrankte im Zustand der „schweren Demenz“ wahrscheinlich nur noch an die Zeit bis zu seinem 5. Lebensjahr erinnern. Wichtige und prägende Ereignisse im Leben, haben für den Erkrankten mit zunehmender Erkrankung nicht stattgefunden. Der Erkrankte kann sich dann nicht mehr daran erinnern, jemals geheiratet oder Kinder gehabt zu haben (vgl. Buijssen, 2003:26ff; Stiftung Warentest, 2006:99).

Ist eine Person in Bezug auf sich selbst nicht orientiert, ist ihre „autopsychische Orientierung“ beeinträchtigt. Möglich ist auch, dass sich der erkrankte Mensch im Spiegel nicht wieder erkennt. Seine Erinnerung an die eigene Biographie zu verlieren, ist für den Betroffenen sehr schmerzvoll. Den Verlust der Erinnerung und der Identität mitzuerleben belastet auch die Angehörigen und bringt sie oft in schwierigste Situationen. Dazu ein Beispiel einer demenzkranken Frau:

„Meine Eltern sind... gestorben...? Da bin ich aber erstaunt. Das versteh ich nicht. Ich war diese Woche noch zu Hause. Da musste ich was holen. Das finde ich merkwürdig. Kann ich mir nicht vorstellen. Nee, das kann nicht sein. Mein Vater ist nicht gestorben. Der lebt noch! Ja, das weiß ich genau!“

(Van Delft, 1993, z.n. Buijssen, 2003:62).

3.1.2 Störung der Erkenntnisleistungen

Erkenntnisleistungen stehen in Verbindung mit den Gedächtnisstörungen. Im Verlauf der Demenz treten zunehmend Agnosien auf, welche im Anfangsstadium eher untypisch sind. „Unter Agnosie versteht man die Unfähigkeit trotz intakter Sinnesorgane Wahrgenommenes zu erkennen.“ (Möller et al. 1996, z.n. Engel, 2007:36). Es wird zwischen „Objekt-Agnosie“ und „Prosop-Agnosie“ unterschieden. Ersteres beinhaltet die Unfähigkeit Objekte als das zu erkennen, was sie sind. Das Objekt wird dann gesehen und wahrgenommen, kann aber nicht identifiziert werden. Der Demenzkranke

ist z.B. mit der Bitte „das Buch auf den Tisch“ zu legen überfordert und die Gabel in seiner Hand ist nur ein „Ding“ mit dem er nichts anzufangen weiß. „Prosop-Agnosie“ bedeutet die Unfähigkeit Personen zu erkennen, die vertraut sind. Dies beginnt i.d.R. zunächst mit Kollegen oder Nachbarn, die der Demenzkranke abstreitet zu kennen. Es tritt also im Verlauf der Erkrankung eine personenbezogene Orientierungsstörung auf. Ist die Krankheit schon weiter fortgeschritten, sind ihm sogar nahe Angehörige fremd. Dazu ein Beispiel aus einer Erzählung einer Ehefrau:

„[...] als ich gerade dabei war, ihn zu waschen, sagte er: „Ich werde mal nach Carla rufen.“ Ich bin Carla. Ich habe mich fürchterlich erschrocken. Er erkannte mich, seine eigene Frau, nicht mehr. Die Kinder und der Hausarzt hatten mir zwar vorhergesagt, dass dies geschehen könnte, aber es war trotzdem ein Schock. [...] Heute Morgen sagte er: „Du siehst aus wie Carla. Das gefällt mir sehr!“ (Buijssen, 2003:36).

Diese Zustände bringen extreme Belastungen für die Angehörigen mit sich. Der Mensch, der sehr vertraut ist, streitet ab, je mit der Person zu tun gehabt zu haben oder hält die Person für eine andere. In einer solchen Situation fällt es einem Angehörigen besonders schwer, über das Verhalten hinwegzugehen und die eigenen Emotionen, wie Wut und Enttäuschung, nicht zu zeigen. Ein Gefühl der Entfremdung kann zunehmend präsent werden, wenn der geliebte Mensch den pflegenden Angehörigen nicht mehr erkennt und nicht mehr am Tagesgeschehen teilnimmt. Erkennt der Demenzkranke seinen Partner oder seine Kinder nicht mehr, leiden diese unter der Konsequenz, dass der Erkrankte von Zuneigungsbekundungen ihnen gegenüber Abstand nimmt und er, die ihm eigentlich vertrauten Menschen, wie Bekannte oder Fremde behandelt (vgl. Engel, 2006:36ff; Engel 2007:25ff; Stiftung Warentest, 2006:60ff).

3.1.3 Störung der Orientierung

Neben der Beeinträchtigung der „zeitlichen Orientierung“ (Tageszeit, Wochentag, Monat, Jahr) kommt es auch zur räumlichen Orientierungsstörung. Der Demenzkranke findet sich plötzlich in seinem eigenen Haus nicht mehr zurecht, verwechselt das Schlafzimmer mit dem Badezimmer und findet alleine in gewohnter Umgebung nicht mehr nach Hause. Auch die „situative Orientierung“ lässt während des

Krankheitsverlaufes nach. So kann es z.B. dazu kommen, dass die demenzkranke Person plötzlich nach Hause will, weil ihr die ganze Wohnung fremd vorkommt und sie nicht weiß, warum sie dort ist, obwohl die erkrankte Person an diesem Ort seit Jahrzehnten mit der Ehefrau zusammen wohnte. Der Demenzkranke leidet unter seiner nachlassenden Orientierung, auch wenn ihm diese mit zunehmender Erkrankung immer weniger bewusst ist. Mit seiner nachlassenden Orientierung in allen Bereichen des Lebens, wächst auch seine Hilflosigkeit und Abhängigkeit von Bezugspersonen, ohne die er das Leben mit fortschreitender Krankheit schließlich nicht mehr bewältigen kann. Er benötigt nach und nach zu jeder Tageszeit Unterstützung. Die Belastungen, welche aus den Orientierungsstörungen resultieren, sind für den Angehörigen enorm, aber auch nachlassende Denk- und Urteilsprozesse haben große Auswirkungen auf den Alltag. Der Demenzkranke ist allmähig nicht mehr dazu in der Lage, Probleme zu lösen, logisch zu denken und Entscheidungen zu treffen. Auch kann er die Konsequenzen seiner Handlungen nicht mehr bedenken und kann sich und andere dadurch in schwierige Situationen bringen. „Störungen des abstrakten Denkens äußern sich in einem gestörten Urteilsvermögen mit Beeinträchtigungen sowohl bei der Planung persönlicher und beruflicher Angelegenheiten als auch beim Lösen von alltäglichen Problemen.“ (Engel, 2007:41f). Diese Beeinträchtigungen bringen auch mit sich, dass demenzkranke Menschen Begebenheiten falsch einschätzen und dadurch Missverständnisse entstehen, aus denen sich schnell ein Streit entwickeln kann. Koordinations- und Konzentrationsstörungen, die ebenfalls zu den kognitiven Beeinträchtigungen zählen, machen es z.B. für den Demenzkranken unmöglich, sich morgens alleine anzuziehen und eine einmal begonnene Tätigkeit zu Ende zu führen. Ihn lenken sogar kleinste Reize ab und plötzlich hat er vergessen, was er eben gerade vorhatte zu tun. Schließlich benötigt der Demenzerkrankte durch die kognitiven Beeinträchtigungen soviel Hilfe, dass der Angehörige ihn zu den alltäglichen Dingen des Lebens entweder auffordern muss oder aus Sorge den Demenzkranken nichts mehr alleine machen lässt. Essen, Körperpflege, Ankleiden, alleine spazieren gehen, alle Tätigkeiten des täglichen Lebens sind ohne den Angehörigen bald nicht mehr machbar oder stellen ein zu hohes Risiko dar, um den Demenzkranken sich selbst zu überlassen. Angehörige leben in ständiger Sorge, den Erkrankten für kurze Zeit alleine zu lassen, da dies sogar lebensgefährliche Konsequenzen haben kann. Denn der Demenzkranke, könnte z.B. den Herd anlassen oder einfach hinauslaufen und in einen Verkehrsunfall geraten. Die Verantwortung, die

Angehörige tragen ist enorm und lastet oft schwer auf deren Schultern (vgl. Engel, 2006:36ff; Engel, 2007:25ff; Stiftung Warentest, 2006:60ff).

3.1.4 Sprachstörungen

An einer Sprach- und Sprechstörung zu leiden, ist für den demenzkranken Menschen eine starke psychische Belastung, die auch mit Minderwertigkeitsgefühlen einhergeht. Die Störungen werden durch hirnorganische Veränderungen ausgelöst. Die Sprachstörungen zeigen sich komplex, weil nicht ausschließlich das Sprachverhalten durch die Demenz beeinflusst ist, sondern auch die kognitive Kompetenz beeinträchtigt wird, die für den Inhalt der Sprache verantwortlich ist. Eine Sprechstörung, d.h. eine gestörte Artikulation, Atmung und Stimmhebung, die durch die Demenz bedingt ist, wird im Verlauf der Krankheit immer stärker (vgl. Gutzmann & Brauer, 2007:21ff). Leichte Beeinträchtigungen der Sprachfähigkeit zeigen sich schon zu Beginn der Krankheit. „Das frühe Krankheitsstadium ist gekennzeichnet durch eine Reduktion des Sprechtempos, durch Wortfindungs- und Benennstörungen.“ (Gutzmann & Brauer, 2007:26ff). Typisch ist, dass der demenzkranke Mensch in einem Gespräch den „roten Faden“ verliert, das Thema des Gespräches vergisst und einige Sätze im Dialog häufig wiederholt. Wenn die Krankheit weiter fortschreitet, kommt es zunehmend zu Wortfindungsstörungen, Wortwiederholungen und zu einem erschwerten Hör- und Leseverständnis. Schließlich kann der Demenzkranke kein Buch mehr lesen und keine Post mehr bearbeiten. Durch seine nachlassenden Sprach- und Sprechfähigkeiten findet der Demenzkranke auch immer weniger Möglichkeiten aktiv zu werden, sich einzubringen und sich selber zu beschäftigen (vgl. Engel, 2007:25ff; Stiftung Warentest, 2006:60ff). Im Stadium der schweren Demenz, ist dann die Kommunikation zwischen dem demenzkranken Menschen und seinen Angehörigen, durch enorme Einbrüche in der Sprachproduktion und -rezeption massiv gestört (vgl. Gutzmann & Brauer, 2007:26ff).

3.2 Verhaltensbezogene, psychische Symptome und Auswirkungen auf pflegende Angehörige

„Jede Demenzerkrankung beeinträchtigt nicht nur die kognitiven Funktionen der Betroffenen, sondern führt auch zu multiplen Störungen der Wahrnehmung, des Affektes, des Antriebs und der Persönlichkeit.“ (BMFSFJ, 2002:175). Die nicht-kognitiven Veränderungen der Demenz, stellen für Angehörige die größte Belastung dar. Im Verlauf der Erkrankung treten bei 92% der dementen Menschen Verhaltensstörungen auf (vgl. Grond, 2005:24). Für viele Angehörige ist das sich zunehmend verändernde Verhalten des Demenzkranken unerklärbar und extrem belastend. Das Verhalten des Erkrankten wirkt entweder befremdlich und sonderbar, weckt Ratlosigkeit und Hilflosigkeit oder löst Entsetzen und Wut beim Angehörigen aus.

Um adäquat mit dem Verhalten des Demenzkranken umgehen zu können, ist es sehr wichtig für den Angehörigen, zu verstehen, warum und wie sich der demenzkranke Mensch verändert und wie und warum er sich auf eine gewisse Art verhält. Verhaltensbezogene und psychische Symptome, wie sie von der International Psychogeriatric Association (IPA) genannt werden, können durch neurobiologische, psychologische und soziale Faktoren ausgelöst werden (vgl. Engel, 2007:50f). Doch sind Verhaltensauffälligkeiten und psychische Symptome eines Demenzkranken nicht unbedingt auf die Demenz zurückzuführen, sondern können auch andere Ursachen haben. Es geschieht oft, dass sich der Betroffene z.B. aggressiv verhält oder apathisch wird, weil er auf Grund einer internistischen Erkrankung Schmerzen hat (vgl. Lind, 2007:63). Weil demenzkranke Menschen zunehmend die Fähigkeit verlieren, sich adäquat mitzuteilen, können diese beispielsweise nicht mehr richtig auf die Fragen antworten, ob und wo sie Schmerzen haben. Demenzkranke wissen nicht mehr, was Schmerz ist, sie können das Gefühl nicht richtig einordnen und klagen oft nur darüber, dass sie sich unwohl fühlen. Auf die Mimik und Körpersprache des Erkrankten zu achten ist daher besonders wichtig. Es ist auch möglich, dass die Ursache des veränderten Verhaltens darin liegt, dass der Erkrankte nicht mehr richtig sehen oder hören kann oder eine psychiatrische Erkrankung, wie eine Psychose, die Demenz begleitet. Schnell geschieht es, dass

eigentlich behandelbare Ursachen verkannt und das Verhalten als Folge der Demenz zugeschrieben wird.

Verhaltensprobleme sind die häufigsten Ursachen, warum sich Angehörige für eine Unterbringung im Heim entschließen. Die verschiedenen Verhaltensweisen sind bei jedem Demenzkranken individuell ausgeprägt und treten nicht bei jedem Erkrankten auf. Im Folgenden sollen die verhaltensbezogenen und psychischen Symptome beschrieben werden, die für die Erkrankten und Angehörigen, die sich um den Demenzkranken kümmern, sehr belastend sind (vgl. RKI, 2005:17; Lind, 2007:63).

3.2.1 Überforderung und Aggression

Auf Grund des hirnganischen Abbauprozesses ist der demenzkranke Mensch immer weniger dazu fähig, seine Umwelt angemessen einzuschätzen und zu bewältigen. Erkrankte empfinden zunehmend Stress in Situationen, die für sie bislang alltäglich waren, z.B. mit dem Bus zu fahren oder an der Kasse im Supermarkt zu bezahlen. Demenzkranke fühlen sich den Anforderungen des Alltags nicht gewachsen und bemerken, dass sie einfachste Tätigkeiten nicht mehr richtig bewältigen können. Der Erkrankte verarbeitet Stress individuell und verhält sich dann z.B. aggressiv, nervös, ängstlich, depressiv und apathisch. Stresssymptome können sich auch durch Schreien oder lautes Stöhnen äußern. Demenzkranke können so sehr gestresst sein, dass sie sich z.B. nicht mehr anders zu helfen wissen und von zu Hause weglaufen.

Die Schlussfolgerung, dass viele Verhaltensprobleme durch Stresssymptome hervorgerufen werden, ist bedeutend für die pflegenden Angehörigen des Demenzkranken. Angehörige können Einfluss auf die Umweltbedingungen nehmen und dadurch viel Stress für den dementen Menschen und sich selbst vermeiden oder zumindest reduzieren. Aggressionen, wie z.B. „[...] Wutausbrüche, impulsives, enthemmtes, zerstörerisches Verhalten und körperliche Gewalt gegen andere [...]“ (Grond, 2007:25), wurden laut Grond zu ca. % bei demenzkranken Menschen beobachtet (vgl. Grond, 2007:24). Aggressives Verhalten ist insbesondere die Folge von ständigen Überforderungen, denen der Erkrankte ausgesetzt ist.

Überforderungen treten besonders in Situationen auf, die der Demenzkranke nicht überschauen kann. So kann bereits die Bitte, schmutzige Kleidung zu wechseln, zu Verwirrung führen, da der Demenzerkrankten nicht nachvollziehen kann, wozu dies getan werden muss (vgl. Lind, 2007:155f).

3.2.2 Depressive Störungen und Angst

Dem Erkrankten wird immer mehr bewusst, dass seine geistigen Kräfte nachlassen und er zunehmend auf Hilfe angewiesen ist. „Das Gewährwerden dieses krankhaften geistigen Voralterns führt bei vielen Betroffenen zu einem psychischen Überforderungsverhalten, das sich u.a. in Depressivität äußert.“ (Lind, 2007:59). Depressive Symptome werden oft durch unangemessenes Verhalten seitens der Umwelt ausgelöst, z.B. wenn der Erkrankte für eine Aussage oder eine Handlung ständig belächelt oder diese verärgert kommentiert wird (vgl. Engel, 2007:52). 70% der demenzkranken Menschen leiden zusätzlich unter depressiven Symptomen (vgl. Wingefeld & Schnabel in: Grond, 2005:24). Typische Symptome einer depressiven Verstimmung, die in den ersten Jahren der Demenz auftreten, sind laut Grond: Rückzugsneigung, Schlafstörung, Verlangsamung und Unruhe. Jedoch weist er darauf hin, dass diese Verhaltensweisen auch der Demenz zugeschrieben werden können (vgl. Grond, 2005:26). Engel hebt hervor, dass depressive Störungen dem Dementen nur dann als Reaktion auf seine Erkrankung zugeschrieben werden können, wenn er „[...] über soviel Einsichtsfähigkeit verfügt, dass er seine nachlassende Leistungsfähigkeit selbst als solche erkennt.“ (Engel, 2007:52). Ansonsten sind depressive Symptome bei Demenzkranken als Folge der hirnorganischen Veränderungen zu betrachten. Depressionen können jedoch auch zusätzlich zu einer Demenz auftreten. Depressive Symptome stellen neben den kognitiven Beeinträchtigungen eine enorme Einschränkung der Lebensqualität des Erkrankten dar sowie eine enorme Belastung für die Angehörigen. Diese sind überfordert, hilflos und wissen nicht, wie sie damit umgehen sollen, wenn der Betroffene sehr traurig ist, weint und schlecht von sich selber spricht. Eine Untersuchung von Donaldson, Tarrier und Burns von 1998 zeigte, dass Angehörige von Menschen mit Demenz oft selber depressiv werden, infolge des enormen psychischen Stresses, dem sie durch den intensiven Kontakt mit dem depressiven dementen Menschen ausgesetzt sind (vgl. Engel, 2007:53). Der Erkrankte leidet unter großen

Ängsten, die ausgelöst werden, weil ihm das nachlassende Gedächtnis und die Orientierung bewusst wird und sich der Erkrankte ohne eine Bezugsperson nicht mehr zu helfen weiß. Der Demenzkranke kann aber auch ängstlich reagieren, wenn die Tagesstruktur an die er gewohnt ist, durcheinander gerät, etwas Außergewöhnliches geschieht oder Besuch erscheint. Viele demente Menschen haben Angst davor, die Angehörigen zu sehr zu belasten.

Angst kann beim Erkrankten, auch durch scheinbar harmlose Tätigkeiten und Erlebnisse ausgelöst werden, z.B. kann der Erkrankte Angst davor haben, bei der Körperpflege durch eine andere Person verletzt zu werden, weil er sich an ein traumatisches Ereignis aus der Vergangenheit erinnert.

Demenzkranken Menschen empfinden die Situation, von anderen Menschen gewaschen oder angezogen zu werden, als unangenehm, beschämend oder fühlen Angst oder gar eine Bedrohung. Die Tatsache, dass andere Menschen auf den Erkrankten zukommen, um ihn zu waschen oder anzukleiden, kann für ihn einen großen Einschnitt in die persönliche Entscheidungsfreiheit bedeuten. Aggressives Verhalten kann ebenfalls die für den Gepflegten einzig mögliche Reaktion sein, um auf sein Unbehagen aufmerksam zu machen oder eine Situation zu vermeiden.

Die meisten dementen Menschen leiden unter Angstsymptomen und Panikattacken. Depressive Verstimmungen nehmen im Laufe der Demenz ab, Angst und Unsicherheit bleiben jedoch präsent und nehmen zu (vgl. Lind, 2007:60f). Die Angst davor alleine zu sein oder verlassen zu werden, die Angst davor, sich zu verlaufen, zu versagen, ausgelacht zu werden, sind nur einige Beispiele, an welchen deutlich wird, unter welchem Leidensdruck ein demenzkranker Mensch stehen kann. Wenn demenzkranke Menschen sich über den fortschreitenden Verfall ihrer Fähigkeiten bewusst werden, löst dies bei ihnen existenzielle Ängste aus. Erschwerend kommt hinzu, dass der demente Mensch, durch seine abbauenden Fähigkeiten nicht mehr dazu in der Lage ist, mit seinen Ängsten umzugehen und sich ihnen zu stellen. Antriebsarmut, Niedergeschlagenheit und sozialer Rückzug, durch Angst und Depression verursacht, bindet den Erkrankten immer mehr an seinen Angehörigen, von dem er bald völlig abhängig ist. Aus Angst, alleine gelassen zu werden oder sich zu verlaufen kann es dazu kommen, dass der Demenzkranke beginnt, z.B. seine Ehefrau auf Schritt und Tritt zu verfolgen,

sogar bis auf die Toilette. Geht der Erkrankte schlafen, will er, dass seine Frau bei ihm bleibt. Demente Menschen spüren ihre Abhängigkeit und befürchten die einzige Person zu verlieren, die ihnen noch Sicherheit vermittelt (vgl. Schäfer, 2004:80f; Engel, 2006:49f; Grond, 2005:26). Diesen Zustand beschreibt eine Angehörige folgendermaßen:

„Er schließt mich mit ein in seine immer kleiner werdende Welt. Das hat zur Folge, dass ich mich gar nicht mehr frei fühle.“ (Engel, 2006:50).

3.2.3 Illusionäre Verkennung, Halluzination und Wahn

Illusionäre Verkennung, Halluzination und paranoide Wahnvorstellungen nehmen mit fortschreitender Demenzerkrankung zu und gehören zu den psychotischen Symptomen bei Demenzkranken. Als Ursachen sind der hirnorganische Abbauprozess und die nachlassenden kognitiven Fähigkeiten wie z.B. die Urteilsfähigkeit zu nennen.

Illusionäre Verkennung, in der Fachliteratur oft Fehlidentifikation genannt, kommen laut Engel bei jedem dritten dementen Menschen vor (vgl. Lind, 2007:51; Engel, 2006:55). Unter ihr „[...] versteht man eine Sinnestäuschung, bei der Wahrnehmungen von realen Gegenständen oder Personen falsch gedeutet werden.“ (Engel, 2006:51). So kann es, z.B. dazu kommen, dass Bezugspersonen dem Erkrankten fremd vorkommen oder eine fremde Person als ein verkleideter Angehöriger wahrgenommen wird. Läuft der Fernseher, kann es vorkommen, dass der Demenzkranke denkt, die Personen im Fernsehen befänden sich in der Wohnung. Es kann auch dazu kommen, dass der demenzkranke Mensch seine eigene Wohnung plötzlich nicht mehr als die eigene erkennt und dann darauf besteht, nach Hause gebracht zu werden.

Auch paranoide Wahnvorstellungen, wie beispielsweise die Behauptung gesehen zu haben, wie der Nachbar die Handtasche aus dem Zimmer gestohlen hat, tauchen bei einem Drittel der Demenzkranken auf. Halluzinationen treten bei jedem fünften Erkrankten auf, der Demenzkranke sieht dann, z.B. Menschen, Tiere oder Gegenstände, die nicht da sind oder er hört Stimmen, was jedoch eher selten vorkommt. Dadurch, dass Demenzkranke ihre Umwelt durch psychotische Symptome verzerrt wahrnehmen, sind sie einer großen Belastung und existentiellen Ängsten ausgesetzt. So kommt es z.B.

vor, dass ein demenzkranker Mann, der den zweiten Weltkrieg als Soldat miterlebt hat, plötzlich im Wohnzimmer halluziniert und auf dem Boden tote und verwundete Soldaten sieht und lebensbedrohliche Gefühle von damals im Hier und Jetzt wieder durchlebt (vgl. Junkers, 1995:352f).

Lautes Rufen kann neben Angst auch eine Folge von Halluzinationen sein. Für den Erkrankten ist das, was er wahrnimmt, Realität, der er sich in diesem Moment ausgeliefert fühlt. Leidet der Erkrankte unter der Wahnvorstellung bestohlen worden zu sein, erlebt er in diesem Moment z.B. die Angst viel von Wert verloren zu haben oder ist voller Entsetzen, Wut und Enttäuschung, dass die Person, der er vertraute so etwas tun konnte. Kennzeichnend für Wahnvorstellungen ist, dass sich der demenzkranke Mensch durch kein Argument vom Gegenteil überzeugen lässt. Mit dem Wissen über die verschiedenen psychotischen Symptome sind plötzlich auftretende, für den Angehörigen nicht begründbare, Aggressionen und Beschuldigungen leichter zu verstehen (vgl. Lind, 2007:51; Stiftung Warentest, 2007:66ff). Die psychotischen Symptome machen den Angehörigen oft hilflos und bereiten Entsetzen, wenn beispielsweise der Demenzkranke zum ersten Mal Menschen durch die Wohnung gehen sieht, die nicht da sind, oder die Angehörigen nicht mehr als Ehefrau, Tochter usw. erkannt werden.

3.2.4 Agitiertheit (Unruhe, Umherwandern)

Agitiertes Verhalten tritt bei dem größten Teil aller Demenzkranken Menschen auf und zeigt sich u.a. durch: Umherwandern, Weglaufen, zielloses nächtliches Umherirren, sich wiederholende Bewegungen, Klagen, Rufen. Oft hat das „Weglaufen“ demenzkranker Menschen keinen objektiv nachvollziehbaren Grund, es steht meistens das Gefühl dahinter, die bestehende Situation nicht mehr aushalten zu können und nach Veränderungen suchen zu wollen (vgl. Junker, 1995:360). „Unruhe oder agitiertes Verhalten kann im übertragenen Sinn als die unbewusste „Körpersprache“ der Demenzkranken aufgefasst werden [...]. Unruhe kann als Ausdruck eines geistigen oder auch körperlichen Ungleichgewichtes oder Stressverhaltens interpretiert werden.“ (Lind, 2007:62). Diese Körpersprache kann zum Ausdruck bringen, dass der Erkrankte, durch die täglichen Anforderungen, überfordert ist und sich deswegen gereizt, nervös,

verärgert, unwohl, unzufrieden, unbefriedigt oder auch ängstlich fühlt. Möglich ist auch, dass der Demenzkranke Schmerzen hat, zur Toilette begleitet werden will oder Hunger und Durst hat. Dieses Verhalten gilt es also, auf Grund der mangelnden Fähigkeit zu kommunizieren, richtig zu deuten. Eine andere Erklärung für seine Agitiertheit kann die Tatsache liefern, dass der Erkrankte sich einsam fühlt und mehr Aufmerksamkeit benötigt (vgl. Lind, 2007:62ff; Buijssen, 2003:110ff).

Die Beziehung zwischen dem demenzkranken Menschen und seinen Angehörigen hat enorme Auswirkung auf das Maß der Unruhe, welche der Erkrankte empfindet. Lind hebt hervor, dass viele Erfahrungen bisher gezeigt haben, dass demenzkranke Menschen sich wesentlich ruhiger verhalten, wenn sie sich in Gesellschaft befinden, die ihnen das Gefühl gibt, geborgen, beachtet und eingebunden zu sein. Wird der Demenzkranke, z.B. von seinem Angehörigen beim Kochen oder Putzen mit einbezogen, auch wenn es sich nur um kleinste Tätigkeiten handelt, fühlt er sich wieder nützlich und kann ein Erfolgserlebnis empfinden. Zu viele Reize in der Umwelt können jedoch auch negative Auswirkungen haben. Ständiges Telefonklingeln, Radio und Fernseher oder zu viele Menschen in einem Raum machen den Erkrankten unruhig. Laut Lind nehmen Unruhezustände im Laufe der Erkrankung zu (vgl. Lind, 2007:62ff; Buijssen, 2003:110ff).

Angehörige, welche die ständige Unruhe und das Umherwandern erleben, beklagen oft, dass sie dieses Verhalten selbst nervös macht, sie wütend darüber werden und sie diesen Zustand kaum ertragen können. Hinzu kommt, dass Angehörige auch besorgt sind über den Bewegungsdrang. Wenn der Erkrankte ständig in der Wohnung umherläuft oder unbegleitet sein zu Hause verlässt, können Stürze und lebensgefährliche Situationen die Folge sein. Viele demenzkranke Menschen verleihen ihrer inneren Unruhe durch ununterbrochenes Umhergehen Ausdruck. Dies wird vor allem deshalb zu einem Problem, wenn demenzkranke Menschen häufig noch unter anderen Krankheiten, wie beispielsweise einer Lungenfunktionsstörung, Gehbehinderung oder Diabetes leiden und sich schonen sollten. Doch weil demenzkranke Menschen sich oft ihrer körperlichen Erkrankung nicht mehr bewusst sind und diese nicht mehr richtig wahrnehmen, müssen Angehörige demenzkranke Menschen daran erinnern, sich auszuruhen (vgl. Lind, 2007:62ff; Buijssen, 2003:110ff). Engel weist darauf hin, dass

eine Depression, eine Angststörung oder die demenzbedingte hirnorganische Veränderung Ursache für das gesteigerte Aktivitätsniveau sein kann (Engel, 2007:57).

3.3 Körperliche Symptomatik und Auswirkungen auf Angehörige

Die Demenzerkrankung bringt neben kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen auch körperliche Beeinträchtigungen mit sich. Meistens sind es die psychischen Störungen, unter denen Angehörige besonders leiden, doch je weiter die Krankheit fortgeschritten ist, umso weniger vermag das Gehirn körperliche Funktionen zu steuern und dies hat zunehmend pflegerische Konsequenzen für den Angehörigen. Er trägt bald die gesamte Verantwortung und Sorge für die Körperpflege und Nahrungsaufnahme des dementen Angehörigen sowie für vieles mehr. Neben der Last der Verantwortung, wird der Angehörige durch die pflegerischen Tätigkeiten in der Praxis körperlich stark belastet. Ungelernte Handgriffe in der Pflege können z.B. Bandscheibenvorfälle mit sich bringen und somit langfristige Auswirkungen haben. Benötigt der Angehörige in der Nacht pflegerische Hilfe, weil er beispielsweise nicht mehr alleine zur Toilette gehen kann, sind viele Pflegende durch die gestörte Nachtruhe zusätzlich geschwächt. Die körperlichen Symptome sollen im Folgenden kurz vorgestellt werden, um einen Überblick darüber zu geben, welche Arbeit Angehörige leisten (vgl. Engel, 2007:60ff).

3.3.1 Bewegungsbeeinträchtigung

Durch hirnorganische Veränderungen sind demenzerkrankte Menschen zunehmend in ihren Bewegungen gestört. Das bedeutet, dass die Bewegungsgeschwindigkeit abnimmt und es zunehmend zu Störungen in der Motorik kommt. Typisch ist ein unsicherer, vornüber gebeugter Gang, der mit Muskelzittern begleitet ist, ähnlich wie bei der Parkinsonschen Krankheit. Diese Gangunsicherheit, Orientierungsstörungen sowie ein i.d.R. geschwächter Allgemeinzustand des Erkrankten führen zu einer erhöhten Unfallgefahr. „Ca. 50% der Demenzkranken stürzen mindestens einmal jährlich [...] und ziehen sich dabei z.T. schwere Verletzungen zu, vor allem Schenkelhalsfrakturen.“ (BMFSFJ, 2002:146). Angehörige lassen den Demenzkranken aus Angst vor einem

Sturz oft nicht mehr aus den Augen und müssen bald jede Bewegung tatkräftig begleiten. Sie stehen vor der schwierigen und umfangreichen Aufgabe, neben den generell anstrengenden Pflēgetätigkeiten auch für die Prophylaxen von verschiedenen Erkrankungen, z.B. Thrombose, Dekubitus oder Pneumonie zu sorgen, da das Risiko, daran zu erkranken, mit der zunehmenden Immobilität des demenzkranken Menschen steigt. Die Pflege eines Demenzkranken ist, je nach Schweregrad, eine 24 Stunden-Pflege (vgl. Baumgartner, 2003:519f; Engel, 2007:60ff).

3.3.2 Erschwerte Nahrungsaufnahme

Ein weiteres großes Problem stellt die Ernährung dar. Viele Erkrankte nehmen stark ab und Mangelerscheinungen treten auf. Die Gründe dafür sind vielseitig. „Etwa 25% der Betroffenen sind untergewichtig.“ (BMFSFJ, 2002:144). Die meisten demenzkranken Menschen trinken viel zu wenig. Demenzkranke mit hohem Bewegungsdrang haben einen erhöhten Kalorienbedarf. Sie vergessen zu essen und zu trinken. Mit Messer und Gabel zu Essen stellt eine Überforderung dar. Der Erkrankte ist nicht mehr dazu in der Lage praktische Handlungen zu koordinieren (Apraxie). Eine Gabel in die Hand zu nehmen und das Essen zum Mund zu führen ist nach und nach, wenn überhaupt, nur noch mit Anleitung möglich. Neben Appetitlosigkeit erkennen viele Erkrankte besonders im fortgeschrittenen Stadium, die Nahrung nicht mehr, evt. fühlen sie sich sogar durch die Aufforderung zum Essen bedroht. Halluzinationen und Wahnvorstellungen lassen den Erkrankten z.B. Insekten im Essen sehen oder sie beschuldigen den Angehörigen ihn vergiften zu wollen. Erheblicher wirken sich auftretende starke Schluckstörungen auf das Körpergewicht aus, die im Stadium der „Schweren Demenz“ typisch sind. Es bereitet dem Erkrankten große Mühe, etwas hinunter zuschlucken und zu trinken, weil der Schluckreflex durch die Funktionsstörungen im Gehirn verlangsamt ist, auch das Kauen ist erschwert. Durch den verzögerten Reflex beim Schlucken, kommt es dazu, dass sich der Erkrankte verschluckt und Nahrung in Atemwege gelangen kann (Aspiration). Dem Demenzkranken bei der Nahrungsaufnahme zu helfen, benötigt viel Zeit, Geduld und Vorsicht. Laut eines Artikels von Dr. Ding-Greiner führen Schluckstörungen mit Aspiration in 22% der Fälle zu Lungenentzündungen, welche dann zu 20% tödlich verlaufen. Angehörige verbringen viel Zeit damit, das Essen mundgerecht anzurichten und dafür zu sorgen, dass der Erkrankte

genügend zu sich nimmt (vgl. Baumgartner, 2003:519; Rückert, 2005:31f; Engel, 2007:60ff).

3.3.3 Inkontinenz

Viele Demenzkranke leiden im fortgeschrittenen Stadium unter Stuhl- und Harninkontinenz, insbesondere wegen körperlicher Störungen und Veränderungen im Alter, beispielsweise durch eine geschwächte Beckenbodenmuskulatur. Bei Demenzkranken tragen jedoch Orientierungsstörungen, Kommunikationsprobleme und Immobilität ebenfalls dazu bei, dass es zu einer Inkontinenz kommt. Der Erkrankte findet z.B. die Toilette nicht wieder oder verwechselt sie mit einem anderen Möbelstück, kommt dort nicht rechtzeitig an, vergisst sich zu entkleiden oder kann sich nicht genügend mitteilen, dass er zur Toilette begleitet werden möchte. Die Versorgung eines demenzkranken Menschen, der Urin und Stuhlgang nicht mehr kontrollieren kann, stellt für den Erkrankten und seinen Angehörigen eine große Belastung und Aufwand dar. Viele ekeln sich vor den Ausscheidungen und schämen sich, wenn es zu unkontrollierten Darm und Blasenentleerung gekommen ist. Ggf. kommt die Harninkontinenz schon im Stadium der leichten oder mittleren Demenz vor. Inkontinenz kann ein Grund dafür sein, warum es Angehörige vermeiden, mit dem erkrankten Angehörigen unter Leute zu gehen oder Besuch zu empfangen, was dazu führt, dass sich der Erkrankte und Angehörige zunehmend isolieren (vgl. Baumgartner, 2003:519; Engel, 2007:65ff; Kämmer in Wächtler, 2003:76f).

3.3.4 Gestörter Schlaf-Wach-Rhythmus

Schlafstörungen treten bei ca. 70% aller Demenzkranken auf. Der Grund dafür liegt in den neurovegetativen Veränderungen, welche zur Konsequenz haben, dass der Schlaf-Wach-Rhythmus gestört ist. Schlafstörungen zeigen sich z.B. im „sundowning-Syndrom“, bei welchem der Erkrankte beginnt unruhig zu werden, sobald es draußen dunkel wird. Oft treten gegen Abend Verwirrheitszustände und Unruhezustände besonders ausgeprägt auf. So kann der Erkrankte beispielsweise nicht ruhig sitzen bleiben und geht nervös durch die Wohnung. Mitten in der Nacht steht er auf, zieht sich

an und will sofort frühstücken, ruft laut, verirrt sich in andere Zimmer und weckt seine Angehörigen auf. Diese zeitliche Desorientierung hat auch zur Folge, dass der Erkrankte dann wegen des mangelnden Schlags und Aktivitäten in der Nacht, am Tag müde ist und schläft. Die Auswirkungen der Schlafstörungen für die Angehörigen sind enorm, wie die Daten einer Befragung von Matter und Späth (1998) zeigen. Demnach kommen 83% der Angehörigen zu viel weniger Schlaf, als vor der Demenzerkrankung. Ein Drittel der Befragten schliefen nur noch drei bis vier Stunden pro Nacht. Zu der körperlichen Belastung auf Grund des Schlafmangels kommt auch die seelische Belastung hinzu. (vgl. Engel, 2007:65ff; Kämmer in: Wächtler, 2003:76ff).

3.4 Demenzkranke Menschen und das Erleben des Identitäts- und Autonomieverlustes

Die Frage zu stellen, wie demenzkranke Menschen die Erkrankung wahrnehmen, ist enorm wichtig, um zu einem besseren Verständnis für das Erleben des Leides und dem veränderten Verhalten zu kommen und adäquat reagieren zu können. Tom Kitwood weist darauf hin, dass jemand, der sich darum bemüht, nachzuvollziehen wie sich ein demenzkranker Mensch fühlt und die Umwelt wahrnimmt, letztendlich nur auf Schlussfolgerungen angewiesen ist (vgl. Kitwood, 2004:108). Um der Erlebniswelt des Erkrankten gerecht zu werden, ist es von besonderer Bedeutung, sich darüber bewusst zu sein, dass es trotz großer Bemühungen und Empathie unmöglich ist, „[...] zur Gänze in die Erfahrungs- und Erlebniswelt eines anderen Menschen zu gelangen, einfach deshalb weil jede Person einzigartig ist.“ (Kitwood, 2004:108). Diese Erkenntnis verinnerlicht zu haben, schützt m.E. den Helfenden davor, die Gefühle der demenzkranken Menschen über einen Kamm zu scheren und zu bagatellisieren oder ihnen gewisse Gefühle und Kompetenzen nicht zuzutrauen. Sicher ist, dass demenzkranke Menschen eine existentielle Bedrohung ihrer Identität erleben.

Grond spricht von „fünf Identitäts-Säulen“, die durch die Krankheit Demenz zerbrechen (vgl. Grond, 2005:39):

- Gesundheit

- Leistungsfähigkeit
- Materielle Sicherheit
- Soziales Netz
- Sinnorientierung

Erkrankte Menschen, die zu Beginn der Erkrankung die Bedrohung bewusst erleben, sprechen von dem Gefühl, „aufgelöst“ zu werden und „leer“ zu sein. Erkrankte versuchen, den Verlust der geistigen Kontrolle aus Angst und Selbstschutz durch die Verwendung von Floskeln aufrecht zu halten, sie leugnen gemachte Fehler oder vertuschen diese und versuchen, ihre Fehler zu verdrängen. Die Identität wird durch die Auswirkungen der Demenz stark erschüttert, da Demenzkranke neben der Erinnerung an die Vergangenheit auch die Orientierung in der Gegenwart verlieren. Situationen und Informationen verwirren und beängstigen den Erkrankten, er weiß sich nicht mehr selbst zu helfen, weil er sich nicht mehr daran erinnern kann, wie er in der Vergangenheit mit verschiedenen Situationen umgegangen ist. Für den Menschen ist das autobiographische Gedächtnis von großer Bedeutung, es macht sein Selbstverständnis und seine Identität aus und daher leiden Menschen mit Demenz enorm unter diesem Verlust (vgl. Domdey, 1996:47; Grond, 2005:39f). Das autobiographische Gedächtnis „[...] ist die Fähigkeit, Einzelerlebnisse aus der eigenen Geschichte, die persönliche und häufig emotional getönte Qualität besitzen, in der Erinnerung lebendig nachzuvollziehen.“ (Domdey, 1996:47). Die Identität des demenzkranken Menschen wird destabilisiert, weil er nicht mehr weiß, wie er zu dem wurde, was er heute ist. Die Erinnerung hat einen großen Stellenwert, denn Erinnerung schafft ein Selbstwertgefühl dadurch, dass dem Menschen bewusst ist, was er alles zuvor erreicht und bewirkt hat und wie er es erreicht hat. Erinnerung hilft dabei, die Gegenwart zu bewältigen und Problemen mutig entgegenzutreten, weil auf Bewältigungsstrategien und Erfahrungen aus der Vergangenheit zurückgegriffen werden kann. Erinnerungen bedeuten also auch die Sicherung der eigenen Identität (vgl. Domdey, 1996:48). Weil das Selbstwertgefühl durch den Identitätsverlust leidet, reagieren demenzkranke Menschen damit, sich an Vertrautes zu klammern und die Nähe von vertrauten Menschen zu suchen.

Demenzkranken Menschen verlieren neben ihrer Identität auch an Autonomie. Das bedeutet, dass sie zunehmend immer weniger dazu in der Lage sind, unabhängig und

selbstständig zu handeln, da sie auf Hilfen angewiesen sind. Sie merken, dass sie andere Menschen brauchen und spüren die Abhängigkeit von anderen. „Eigene Entscheidungen treffen zu können, bzw. über gewisse Wahlmöglichkeiten zu verfügen, wird von vielen Autoren als ein grundlegender Parameter für das Vorhandensein von Autonomie verstanden.“ (Huber et al., 2005:33). Handlungen sind autonom, wenn sie frei von externem Druck geschehen, jedoch müssen demenzkranke Menschen zu gewissen Tätigkeiten, wie z.B. der Körperpflege, angeleitet werden. Sie müssen ggf. davon abgehalten werden, alleine spazieren zu gehen, um sich und andere nicht zu gefährden. Ein Beispiel dazu wäre, dass der demenzkranke Mensch während seines Spazierganges eine Autobahn überqueren will, weil er die Gefahr nicht erkennt. Demenzkranke Menschen können also in den Bereichen, in denen es um Selbst- und Fremdgefährdung geht, nicht mehr ihrer Selbstverantwortlichkeit überlassen werden. Generell jedoch, ist es für den erkrankten Menschen und sein Selbstwertgefühl sehr wichtig, dass sein soziales Umfeld dafür sorgt, durch günstige Rahmenbedingungen ein selbstständiges und Selbstbestimmtes Verhalten, wo es noch möglich ist, zu fördern (vgl. Kaiser, 2002:8f).

Es ist m.E. unbedingt erforderlich, den demenzkranken Menschen in seinem „Wollen“ und seiner gewohnten Art Dinge zu tun, zu unterstützen, auch wenn diese Art auf Unverständnis stößt, z.B. wenn der demenzkranke Mensch beschließt, die Nacht auf einem Sofa anstelle im Bett zu verbringen oder sich in der Küche die Zähne putzen will. Dadurch, dass diesen Wünschen und Handlungen nicht mit Ablehnung, Tadel und Entsetzen entgegnet wird, können demenzkranke Menschen die Akzeptanz und den Respekt erfahren, den sie brauchen, um in ihrem Selbstwertgefühl gestärkt zu werden. Wichtig ist es m.E. auch, dass der pflegende Angehörige, obwohl unverständliche Äußerungen im Krankheitsverlauf zunehmen, ein Gespür dafür entwickelt, welche Bedürfnisse, Vorlieben und Haltungen der Demenzkranke hat, und darauf entsprechend eingeht. Dadurch kann dem Erkrankten, das Gefühl gegeben werden, dass seine Meinungen und Wünsche weiterhin gefragt sind.

4 Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

Im Folgenden soll gezeigt werden, wer hauptsächlich die häusliche Pflege von Demenzkranken übernimmt und in welchem Verwandtschaftsverhältnis die pflegenden Angehörigen mit dem Erkrankten stehen. Es gibt viele statistische Zahlen über pflegende Angehörige, aber über „[...] die Gruppe der betreuenden Angehörigen von Demenzkranken in Deutschland können dagegen keine genauen Angaben gemacht werden.“ (Engel, 2007:73). Die Literatur gibt nur spärliche Daten über die pflegenden Angehörigen her. In der Gruppe der „pflegenden Angehörigen“ allgemein sind es laut einer Studie von 1998 82% Frauen und 18% Männer, welche die Pflege des erkrankten Angehörigen übernehmen. Diese Daten beziehen sich jedoch nur auf den westdeutschen Bereich, die Zahlen im Osten schwanken dagegen wesentlich. Hier sind es 69% der Frauen und 31% der Männer. Der Grund dafür liegt laut Halsig in einer unterschiedlichen Sozialisation der Ehemänner zu DDR Zeiten und dem daraus resultierenden veränderten Rollenverständnis der Männer innerhalb der Familie (vgl. Halsig in: Kruse, 1998:213). Frauen tragen also den größten Teil der Belastung als Hauptpflegeperson. Laut eines Forschungsberichtes des Berliner Zentrums Public Health von 1999 bezüglich des Verwandtschaftsverhältnisses innerhalb der Gruppe der pflegenden Angehörigen „[...] pflegen in 20% der Fälle Frauen ihre Mutter, zu 14% ihren Ehemann, zu 12% ihre Schwiegermutter, zu 8% ihre Schwester oder Tante, zu 5% ihren Sohn, und zu je 4% den Vater oder Schwiegervater. Männer pflegen zu 8% ihre Ehefrau, zu 8% ihre Mutter und zu 3% ihren Vater.“ (Grond, 2005:142).

Im vierten Bericht zur Lage der älteren Generation aus dem Jahr 2002, vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend werden nur vage Angaben zu dem Personenkreis, welcher demenzkranke Angehörige pflegt, gegeben. Diesen Angaben nach leisten Frauen als Hauptverantwortliche die Pflege von ihrer demenzkranken Angehörigen. Übernehmen Frauen die Pflege des demenzkranken Menschen, so handelt es sich dabei zu 50% um einen demenzkranken Elternteil, ansonsten um Schwiegereltern oder entfernte Verwandte, die Pflege benötigen. In Bezug auf Männer wird nur angegeben, dass sie an der Pflege von Schwiegereltern und entfernten Verwandten so gut wie nicht beteiligt sind, und zwei Drittel von ihnen die Pflege der demenzkranken Ehepartnerin übernehmen. Laut dem genannten Bericht,

bilden Angehörige zwischen 40 und 64 Jahren mit 53% den größten Personenkreis, welcher erkrankte Angehörige pflegt, gefolgt von den 65-79-jährigen mit 27% (vgl. BMFSFJ, 2002:173). Grond erwähnt: Leicht Demente werden zu 81%, mittelschwere Demente zu 61% und schwer Demenzkranke noch zu 29% in der Familie gepflegt.“ (Grond in: Tackenberg & Abt- Zeuglin, 2004:41).

Häufig werden in der Literatur über Demenz, dem Leser lediglich Daten über pflegende Angehörige generell gegeben, ohne dabei den Personenkreis der pflegenden Angehörigen von Demenzkranken differenziert zu behandeln, doch diese Differenzierung ist aus verschiedenen Gründen von Bedeutung. In einer Studie, wurden jeweils 1500 pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen mit anderen pflegenden Angehörigen verglichen. Der Vergleich dieser beiden Personenkreise zeigte, dass Angehörige, die Demenzkranke pflegten, mit größeren psychischen und physischen Problemen konfrontiert waren, mehr familiäre Konflikte erfuhren und weniger Zeit für die Familie und sich selbst hatten, als der andere Personenkreis (vgl. Berkman & D'Ambruso, 2006:342). Engel erwähnt diesbezüglich, dass Angehörige von Demenzkranken im Vergleich mit dem anderen erwähnten Personenkreis, seltener arbeiten gehen, älter sind und sich mehr Frauen um die Pflege kümmern. Dazu kommt, dass Angehörige Demenzkranker Menschen sich i.d.R. um erheblich ältere Menschen kümmern, als der andere Personenkreis. Die Autorin hebt hervor, dass eine Gleichsetzung der beiden Personenkreise bezüglich der Belastung und aus „[...] sozio-demographischer Sicht nicht gerechtfertigt ist.“ (Engel, 2007:73). Ein pflegender Angehöriger ist 24 Stunden für den demenzkranken Menschen verantwortlich. Der gesamte Alltag muss für den Demenzkranken vom pflegenden Angehörigen organisiert werden. Er versucht Gefahren vom Demenzkranken abzuwenden und Vorsichtsmaßnahmen zu treffen. Der Angehörige sorgt für eine ausgewogene Ernährung des Demenzkranken und achtet auf eine angemessene Kleidung. Der Angehörige tröstet und beruhigt den demenzkranken Menschen. Angehörige müssen den Demenzkranken zu verschiedenen Tätigkeiten motivieren und anleiten, z.B. zu der Körperpflege und sie kümmern sich darum, dass für ausreichend Unterhaltung und Beschäftigung gesorgt ist, damit der demenzkranke Mensch gefördert wird.

4.1 Motive für die Übernahme der Betreuung und Pflege

Laut Grond werden fast zwei Drittel aller Demenzkranker von Angehörigen zu Hause versorgt (vgl. Grond in: Tackenberg & Abt- Zeuglin, 2004:41). Welche Motive bewegen Angehörige dazu, diese schwere Aufgabe zu übernehmen? „Motiv ist ein Sammelbegriff für Bedürfnis, Beweggrund, Bereitschaft, Trieb, Neigung, Streben.“ (Salomon, 2005:9). Eine Untersuchung von Halsig ergab, dass in den westdeutschen Bundesländern 33% der Angehörigen, laut eigener Angaben, die Angehörigen gerne und freiwillig pflegen. 50,4% empfinden die Pflegeübernahme als selbstverständlich. Nur 5,6% gaben an, den Angehörigen aus einem familiären Druck heraus zu pflegen. Folgende Motive für die Pflegeübernahme eines erkrankten Angehörigen können zusammenspielen und ausschlaggebend sein (vgl. Grond, 2005:152; Domdey, 1996:55):

- emotionale Verbundenheit, Liebe
- Familientradition, gesellschaftlicher Anspruch
- gegebenes Versprechen
- familiärer Druck
- Bedürfnis nach Anerkennung und Liebe
- Wiedergutmachung
- Dankbarkeit
- religiöse und karitative Überzeugung
- Abwehr und Einsamkeit
- eigene Lebenssinnggebung
- finanzielle Gesichtspunkte

Die emotionale Verbundenheit zum Erkrankten muss nicht unbedingt vorliegen, damit Kinder sich um einen erkrankten Elternteil kümmern. Laut Salomon kommt es oft vor, dass sich ein Geschwisterteil, welches sich schon immer von den Eltern benachteiligt und ungeliebter fühlte, dazu entschließt, die Betreuung und Pflege zu übernehmen, um von den Eltern Anerkennung zu bekommen und sich beweisen zu können. Ehegatten können die Betreuung und Pflege des Partners übernehmen wollen, um so endlich zu mehr Dominanz in der Beziehung zu kommen. Für Frauen trifft oft das Motiv zu, die Pflege aus einer Familientradition heraus zu übernehmen, nach dem Motto, dass Pflege

Frauensache ist und Töchter die Eltern pflegen (vgl. Salomon, 2005:11f; Grond 2005:149). „Das Zusammenleben an sich ist schon ein wesentliches Kriterium für weibliche Familienmitglieder zur Übernahme von Pflege.“ (Salomon, 2005:12). Allgemein kann jedoch gesagt werden, dass eine Beziehung zwischen Angehörigem und Erkranktem von längerer Dauer und belastbarer ist, wenn eine emotional positive Beziehung besteht (vgl. Domdey, 2005:55).

Die Bereitschaft, sich um Demenzkranke zu Hause zu kümmern, ist hoch, doch die Verfügbarkeit, der Personen, die sich dazu entschließen, ist in Zukunft fraglich. Denn die Geburtenzahlen sinken, die traditionellen Familienstrukturen befinden sich im Wandel und damit geht auch ein Verlust an familiäre Unterstützungsformen einher. Immer weniger Frauen werden dazu bereit sein, ihren Beruf aufzugeben und eine Helferinnenrolle zu übernehmen (vgl. BMFSFJ, 2002:166). „Zweifelsohne wird es in Zukunft einen nicht unerheblichen Anteil alter Menschen geben, die kinderlos, verwitwet, ledig oder infolge einer Scheidung allein leben.“ (BMFSFJ, 2002:166). Jedoch, besteht eine Chance darin, dass sich ein Defizit in der Verfügbarkeit von Familienmitgliedern, die sich um kranke Menschen kümmern wollen und können, durch die Erhöhung der Lebenserwartung ausgleicht. Denn dadurch besteht die Möglichkeit, dass Ehegatten oder Lebenspartner einander länger pflegen können (vgl. BMFSFJ, 2002:166).

Laut des BMFSFJ, ist die Bereitschaft unter Ehegatten und Lebenspartnern sehr hoch, sich im Krankheitsfall der Betreuung und Pflege einander anzunehmen. Die Motivation dazu wird aus einem Gefühl der Familiensolidarität und der Verpflichtung zum Austausch geschöpft. Es besteht bei Männern und Frauen kein Unterschied bezüglich der Motive. Laut des BMFSFJ gaben 50% der Partner an, sich aus Zuneigung um den Partner kümmern zu wollen, ca. 10% fühlen sich dazu verpflichtet. Ein Motiv, dass Männer sich um die kranke Partnerin im Krankheitsfall kümmern, sie betreuen und pflegen, ist die Möglichkeit, durch die Pflege der Partnerin etwas „zurückzugeben“ oder etwas „wieder gut machen“ zu wollen (vgl. BMFSFJ, 2002:166).

4.2 Belastungen der pflegenden Angehörigen

„Es sind die pflegenden Angehörigen, die ihren Lebensmut verlieren, die in der Überforderung und im „ver-rückten“ Alltag untergehen.“

(Klie in: Tackenberg & Abt-Zegelin, 2004:57).

Die Anforderungen und die Verantwortung, die durch die Demenzerkrankung an den betreuenden oder pflegenden Angehörigen herangetragen werden, sind enorm und führen bei dem Betroffenen zu vielen Problemen und Einschränkungen im Leben. Die Krankheit belastet den versorgenden Angehörigen physisch, psychisch und bedeutet für den Angehörigen meistens eine enorme Überforderung. Angehörige werden in der Literatur oft als „versteckte Opfer“ der Krankheit Demenz bezeichnet. In welchem Ausmaß die Demenz den pflegenden Angehörigen belastet, ist individuell verschieden. Entscheidend dafür ist die Belastungsverarbeitung, die im hauptsächlichen von der Art der emotionalen Beziehung zwischen dem dementen Menschen und dem pflegenden Familienmitglied abhängt. Besonders die psychische Symptomatik des Demenzkranken belastet den Angehörigen enorm, dieser leidet darunter, dass die Person nicht mehr dieselbe ist wie damals, die Beziehung sich verändert und auch unter der Tatsache, dass in den meisten Fällen keine Hoffnung auf Genesung des Erkrankten besteht. Das Leid und den nahen Tod des Angehörigen vor Augen, vernachlässigen sich Angehörige selbst, sie werden unaufmerksam für die eigenen Probleme und stecken Bedürfnisse zurück (vgl. Breidert, 2001:39; Grond, 2005:149f). Grond ordnet die Belastungen für die Angehörigen abnehmend in folgender Reihenfolge (vgl. Grond, 2005:147):

- zeitliche Belastung
- emotionale Belastung
- familiäre Belastung
- gesundheitliche Belastung
- körperliche Überbelastung
- Beziehungsstörung zur Person mit Demenz

Grond bezeichnet die Belastungen der Angehörigen als „Pflegestress“ einer „überforderten Liebe“ und nennt die Folgen (Grond in: Tackenberg & Abt-Zegelin, 2004:47):

- Familienkrisen bis zur Scheidung
- Burnout der Pflegenden bis zur Depression oder auch Flucht in Alkohol oder Beruhigungsmittel
- Kontaktverluste bis zur Isolation
- Kränkung bis zur Altenmisshandlung

4.3 Bewältigungsmechanismen der Angehörigen

Angehörige, die dabei zusehen müssen, wie der Demenzkranke körperlich und geistig immer schwerer erkrankt, machen einen Prozess durch, der sie von Abwehr bis zur Akzeptanz der Erkrankung bringen kann. Sobald die Angehörigen von der Diagnose „Demenz“ erfahren haben, beginnt ein komplexer Prozess der Verarbeitung. In dem Verarbeitungsprozess der Angehörigen während der Auseinandersetzung mit der Demenz, finden sich folgende Phasen wieder:

1. Anfängliche Verleugnung jeglicher Symptome

Werden Symptome wie z.B. Orientierungsstörungen oder Wortfindungsstörungen nicht auf Grund von mangelndem Wissen einer möglichen Demenz zugeschrieben, handelt es sich um eine Verdrängung. Angehörige verdrängen schmerzende Emotionen und wünschen sich, sich nicht mit den Veränderungen des Erkrankten und der Realität auseinandersetzen zu müssen. Die Verdrängung hat zur Folge, dass wichtige Entscheidungen verzögert getroffen werden.

2. Überengagement und Überbetreuung

Anstatt nicht mehr vorhandene Fähigkeiten zu kompensieren und den Erkrankten noch seinen Teil dazu beitragen zu lassen, wird dieser übereifrig überbetreut und nicht mehr gefordert. In dieser Phase isolieren sich viele

Angehörige, opfern sich und ihre Interessen auf und machen den Erkrankten zum Mittelpunkt.

3. Ärger auf Grund erfolgloser Kompensationsversuche

Ärger wird nicht nur durch die Verhaltensweisen des Demenzkranken hervorgerufen, sondern auch durch die Tatsache, dass der Angehörige an die erkrankte Person gebunden ist und diese nicht mehr das Erwartete leisten kann. Der Ärger wird häufig auf Außenstehende projiziert, z.B. auf Ärzte oder Pflegepersonal.

4. Durch den Ärger bedingte Schuldgefühle

Schuldgefühle als Reaktion auf den empfundenen Ärger oder durch Wunschgedanken, dass der Erkrankte besser tot sei. Schuldgefühle können auch präsent sein, weil der Angehörige auf Grund mangelnder Aufklärung denkt, für die Entstehung der Erkrankung verantwortlich zu sein.

5. Entwicklung von Akzeptanz und Problembewältigung

Die Krankheit zu akzeptieren ist dann möglich, wenn die Trauer um den gewohnten Menschen verarbeitet wird, Ärger und Schuldgefühle überwunden werden und es dem Angehörigen gelingt, soziale Ressourcen zu entwickeln bzw. zu nutzen. Er muss Hilfsmöglichkeiten annehmen und kann somit den Ansprüchen, den die Krankheit an den Angehörigen heranträgt, gerecht werden (vgl. Zsolnay, 1997:58ff; Grond, 1996:212f).

Je weniger eine „emotionale Abhängigkeit“ zum Erkrankten besteht, umso weniger belastend wird die Aufgabe bei den Angehörigen erlebt, die Betreuung und Pflege übernommen zu haben. Ohne diese Abhängigkeit können Angehörige sich frei von Schuld fühlen, Freiräume für sich selbst nutzen, eigene Bedürfnisse wahrnehmen und Hilfe von Verwandten, Freunden oder Institutionen annehmen, ohne sich dadurch wertlos und austauschbar zu fühlen. Emotionale Unabhängigkeit ermöglicht es dem Angehörigen, sein eigenes Empfinden nicht von dem des Partners abhängig zu machen und ohne zu verleugnen, konfrontierend mit Veränderungen im Leben umzugehen (vgl. Gunzelmann, 1996:25ff).

4.4 Rollenveränderung und Auswirkung auf die Familie

Wird in einer Familie ein demenzkranker Mensch betreut und gepflegt, hat dies nicht nur Auswirkungen auf die hauptverantwortliche Person, die „[...] neben der körperlich belastenden und zeitintensiven Pflege psychische Anpassungsleistung erbringen [...]“ muss (Wilz in Kruse, 1998:233). Die Krankheit Demenz hat Auswirkungen auf die Familie, in welcher der Erkrankte versorgt wird, und kann als „Familienkrankheit“ bezeichnet werden, ebenso beeinflusst die Familie den erkrankten Angehörigen. Für die Familie, „[...] ergeben sich Veränderungen des Status, der finanziellen Möglichkeiten und des innerfamiliären wie des externen sozialen Beziehungsgeflechtes.“ (Herold, 2002:42).

Entschließt sich z.B. eine Tochter dazu, ihre demenzkranke Mutter ins Haus zu holen, um sie dort besser versorgen zu können, hat dies auch Auswirkungen auf den Ehemann und Kinder, sowie auf die Beziehungen aller Beteiligten untereinander. „Rollen, Verantwortlichkeiten, Erwartungen und Beziehungsregeln im Familiensystem müssen sich ändern.“ (Domdey, 2005:59). Das familiäre Gleichgewicht gerät durch die Pflege des Demenzkranken ins Wanken, oft sind Konflikte die Folge der Umstrukturierung innerhalb der Familie. Streit entsteht oft dann, wenn Verantwortungen innerhalb der Familie neu verteilt werden müssen und es zu Diskussionen über Verantwortung, falsche oder nicht ausreichend ausgeführte Tätigkeiten kommt. Die Identitätskrise des Erkrankten belastet die Beziehungen zu allen Familienmitgliedern. Verliert der Erkrankte seine Identität, hat dies gleichzeitig Auswirkungen auf die Identitätsgewissheit der Familie. Gesellschaftlich ist Demenz immer noch ein Tabu-Thema und die Krankheit wird oft als „geistige Umnachtung“ abgewertet. Familienangehörige sehen sich oft in der Verantwortung, den Erkrankten vor Außenstehenden in Schutz zu nehmen und z.B. seine Erfolge und geistigen Fähigkeiten wie Intelligenz zu erwähnen, um zu vermeiden, dass der Erkrankte als immer schon „unfähige“ Person abgestempelt wird (vgl. Grond, 1996:208). In einer Familie gibt es fast immer einen Hauptverantwortlichen, die Person, die Hauptansprechpartner für den Erkrankten ist, alles organisiert und die größte Last zu tragen hat, hier im Beispiel also die Tochter. Es geschieht oft, dass diese Person mit anderen Verwandten in Streit gerät, z.B. weil sie sich durch die Ratschläge von Geschwistern bezüglich des Erkrankten

„besserwisserisch“ belehrt oder im Stich gelassen fühlt oder die Wertschätzung der Angehörigen für die geleistete Arbeit vermisst. Die Tochter ist weiterhin Vorwürfen von ihrem Ehemann und Kindern ausgesetzt, diese zu vernachlässigen. Für die Ehe oder Partnerschaft des Angehörigen, kann dies ein bedrohender Zustand sein, Zukunftspläne die gemeinsam gemacht wurden müssen für eine ungewisse Zeit verschoben werden (vgl. Domdey, 1996:59).

Wenn Kinder ihre Eltern betreuen und pflegen, z.B. in der Konstellation Tochter pflegt ihre demenzkranke Mutter, kommt es dazu, dass die Tochter immer mehr die Kompetenzen und Eigenschaften der Mutter übernimmt, da deren Fähigkeiten durch die Demenz nachlassen, bis sie selbst in die Rolle der fürsorglichen Mutter für ihre Mutter gelangt. Die Tochter findet sich dann in der Situation wieder der Mutter das Autofahren zu verbieten oder sie zum Waschen überreden zu müssen. Konflikte sind dann vorprogrammiert, insbesondere dann, wenn der Demenzkranke an seiner Rolle als Elternteil festhält oder auch die Tochter ihre neue Rolle und deren Verantwortung nicht annehmen will (vgl. Herold, 2002:42f). Witterstätter definiert „Rolle“ wie folgt: „An bestimmte Positions- und Funktionsinhaber gerichtete Verhaltenserwartungen; gleichmäßiges und regelmäßiges Verhaltensmuster, das mit einer sozialen Position oder einem Status in einem sozialen System assoziiert wird.“ (Witterstätter, 2003:235). Sich in eine neue Rolle zu begeben bringt Unsicherheit und Unbehagen mit sich. Der Mutter als Autoritätsperson Vorschriften machen zu müssen geht auch mit Schuldgefühlen einher. Laut Grond wäre die Situation zwischen Mutter und Tochter ideal, wenn „[...] sie sich soweit verselbstständigt und abgegrenzt hat, dass sie der eigenen Mutter mit Demenz ohne Schuldgefühle Grenzen setzen kann.“ (Grond, 2005:150). Versorgt ein Kind einen Elternteil spricht man von „Parentifizierung“, also von „Verelterlichung“, darunter „[...] versteht man die Übernahme bzw. Zuweisung der elterlichen Rolle an ein oder mehrere Kinder. Es handelt sich um eine Verzerrung der Beziehung, eine sog. Rollenumkehr [...].“ (Salomon, 2005:35).

Die Qualität der emotionalen Beziehung zum Erkrankten hat Auswirkungen auf das Belastungserleben des Angehörigen, denn die Erkrankung wirkt sich auf das Selbsterleben der erwachsenen Kinder aus. Versorgt die Tochter oder Sohn ein Elternteil, das an Demenz erkrankt ist, kann diese Situation eine Bedrohung für das Kind darstellen. Wilz beschreibt die Situation wie folgt: „Die Verinnerlichung zentraler

Persönlichkeitsanteile eines Elternteils bei den Kindern lässt die demenziellen Störungen als Bedrohung der eigenen Identität erscheinen, wenn der Person auch als Erwachsenen keine innere Ablösung von den Eltern gelungen ist und sie sich nicht zu einer reifen, von den Eltern weitgehend autonomen (aber emotional zugewandten) Persönlichkeit entwickeln konnte.“ (Wilz in: Kruse, 1998:233). Um dies zu erklären, ist das Konzept der „filialen Reife“ von Dr. Jens Bruder (1988) hilfreich. Darunter ist eine „Nach-Reifung“ der erwachsenen Kinder gemeint (vgl. Witterstätter, 2003:104). Laut Bruder wird diese Reife dann erlangt, wenn folgende Eigenschaften bzw. Haltungen verinnerlicht wurden:

1. Emotionale Autonomie

Hierunter wird einerseits die Unabhängigkeit des pflegenden Angehörigen von der elterlichen Zuwendung verstanden, andererseits die Fähigkeit, die Veränderungen der Eltern erleben und verarbeiten zu können. Haben pflegende Angehörige diese emotionale Autonomie vom erkrankten Elternteil erlangt, kann dies wiederum zu einer freiwilligen Zuwendung führen. Das Gegenteil führt zu einer emotionale Abhängigkeit und Unselbstständigkeit.

2. Führsorglich- Grenzziehendes Pflegeverhalten

Die pflegenden Kinder des demenzkranken Elternteils können trotz Empathie und Fürsorge dem Elternteil aus Verantwortung heraus Grenzen setzen und Entscheidungen für den Erkrankten treffen.

3. Kontrolle unangemessener Schuldgefühle

Die Pflegenden Angehörigen müssen sich freimachen von Selbstvorwürfen, sie müssen lernen ihre eigenen Schwächen zu akzeptieren und ebenfalls lernen ein Bewusstsein für die Richtigkeit des eigenen Verhaltens zu erlangen (vgl. Bruder in: Kruse, 1998:233; Breidert, 2001:38ff).

Betreut und pflegt die Schwiegermutter einen Elternteil, insbesondere die Schwiegermutter, kann es zu verschiedenen zusätzlichen Problemen innerhalb der Familie kommen. Ein Beispiel dafür wäre, wenn sich die Schwiegertochter für ihre Arbeit vom Ehemann oder der erkrankten Person nicht genug anerkannt fühlt, wenn der

Mann sich bei Schwierigkeiten auf die Seite der Mutter stellt und ihr Verhalten verteidigt und die Frau vor der Schwiegermutter kritisiert. Zur Eskalation können auch Situationen führen, in denen die Tochter das Gefühl hat, die demenzkranke Schwiegermutter würde versuchen, das Paar gegeneinander auszuspielen (vgl. Grond, 2005:151).

Bei Kindern, die im selben Haushalt leben, kann es zu Störungen und Verhaltensauffälligkeiten kommen, wenn z.B. die Mutter durch Versorgung des demenzkranken Angehörigen weniger Zeit hat, oft gestresst ist und dem Kind weniger Aufmerksamkeit schenken kann. Für Kinder und Jugendliche ist es besonders schwer, mit einem demenzkranken Angehörigen zusammenzuleben, auch weil Eltern es versäumen und damit überfordert sind, ihre Kinder über die Krankheit angemessen aufzuklären. Kinder können oft nicht begreifen, warum sich z.B. die Großmutter „komisch verhält“ oder „seltsame Sachen tut“. Kinder und Jugendliche reagieren genauso bestürzt und verletzt wie Erwachsene darauf, plötzlich nicht mehr als Enkelkind erkannt oder beschimpft zu werden. Sie können Ängste und Schuldgefühle entwickeln, wenn sie keinen Ansprechpartner haben, an den sie sich mit ihren Fragen, Sorgen und Gedanken wenden können, während zu Hause ein schwerkranker Mensch im Zentrum des Familiengeschehens steht (Alzheimer's Society, 2006:1ff). Übernimmt ein Ehegatte oder Partner die Pflege und Betreuung im Krankheitsfall, kommt es laut Grond meistens dazu, dass „[...] die bisherige partnerschaftliche Beziehung zu einer Eltern-Kind-ähnlichen Beziehung [...]“ wird (Grond in: Tackenberg & Abt-Zegelin, 2004:42). In der von Grond genannten „Partnerpflege“ kommt es durch die Demenz dazu, dass sich eine häufig bestehende traditionelle Rollenverteilung innerhalb der Partnerschaft oder Ehe auflöst. Eine Ehefrau, die sich z.B. ausschließlich um den Haushalt gekümmert hat, sieht sich allmählich in der Rolle, sich um finanzielle Angelegenheiten kümmern zu müssen und für Reparaturen im Haushalt verantwortlich zu sein. Die Rollenveränderung beider Partner stellt eine große Veränderung und eine Bedrohung für die Beziehung dar und geht auch mit Überforderung einher (vgl. BMFSFJ, 2002:169). Der gesunde Partner realisiert zunehmend, dass ihm der erkrankte Partner in Zukunft keine Hilfe mehr im gemeinsamen Leben sein wird und ihm keine Sicherheit mehr zu vermitteln vermag. Neue Lebensperspektiven müssen für die Zukunft ohne den Partner entstehen. Während der belastenden Sorge um den Partner in der Gegenwart, sind Angehörige also auch existenziellen Zukunftsängsten ausgesetzt (vgl. Gunzelmann, 1996:25ff).

4.5 Körperliche Belastungen bei pflegenden Angehörigen

Viele Angehörige leiden durch die Auswirkungen der Betreuung und Pflege des Demenzkranken, unter körperlichen Beschwerden. Der Psychologe Vitaliano sowie Scanlan und Zhang von der University of Washington in Seattle, untersuchten pflegende Angehörige Demenz erkrankter Menschen über einen langen Zeitraum und fanden heraus, dass diese durch die Beanspruchung über ein schlechteres Immunsystem verfügten, als die gleichaltrige Kontrollgruppe, die nicht-Demenzkranken versorgte. Durch die erhöhten Stresshormone haben versorgende Angehörige demenzkranker Menschen auch ein erhöhtes Risiko, an Bluthochdruck oder Diabetes zu erkranken (vgl. Engel, 2007:93f). Angehörige von Demenzkranken leiden häufig unter Herzbeschwerden, Magenbeschwerden, Schlaf und Appetitstörungen sowie unter Gliederschmerzen und Erschöpfung (vgl. BMFSFJ, 2002:174).

4.6 Psychische Belastungen bei pflegenden Angehörigen

4.6.1 Ängste und Sorgen

Angehörige, welche die enorme Verantwortung auf sich genommen haben, sich um einen Menschen mit Demenz zu kümmern, leiden unter vielen Ängsten und Sorgen. Die Angst davor, selbst zu erkranken und sich nicht mehr um den Demenzkranken kümmern zu können oder später selbst unter dieser Krankheit zu leiden, ist ebenso präsent, wie die Angst vor den kommenden Verschlechterungssymptomen des Erkrankten. Viele Angehörige machen sich ständig Sorgen, der Demenzkranke könnte durch sein Verhalten sich selbst oder andere in Gefahr bringen. Für die Frage nach dem „was ist wenn“, versuchen Angehörige ständig präventive Lösungen zu finden. Sie machen sich zudem Sorgen, der Erkrankte könnte hinfallen und sich verletzen, unbeobachtet aus dem Haus gehen und sich verlaufen, den Herd anlassen oder sich z.B. an Putzmitteln vergiften die er für ein Getränk gehalten hat. Die Liste scheint unendlich. Die Angehörigen haben Angst vor den unvorhersehbaren und unkontrollierbaren Verhaltensweisen des Erkrankten und davor, selbst die Nerven zu verlieren und unangemessen oder aggressiv auf das Verhalten zu reagieren. Kommt Besuch, fürchten

Angehörige der Demenzkranke könnte schlechte Dinge über ihn als versorgende Person glaubhaft machen und z.B. behaupten, nicht genug zu Essen zu bekommen oder von dem Angehörigen geschlagen zu werden. Viele Angehörige leiden unter der Tatsache, dass die Betreuung und Pflege mit anderen Verpflichtungen Familienangehörigen gegenüber kollidiert und für das eigene soziale Leben kaum oder keine Zeit mehr zur Verfügung steht. Sie fürchten, auf Unverständnis, Vorwürfe und Ablehnung zu stoßen oder haben Angst davor, dass sich der Partner von ihnen trennen könnte, weil er nicht mehr hinter ihnen steht oder sich vernachlässigt fühlt. Angehörige müssen erleben, dass sich Verwandte, Freunde und Bekannte auf Grund der schwierigen Situation zurückziehen, sodass Angehörige auch den Verlust von vertrauten Menschen befürchten müssen (vgl. Domdey, 1996:60ff).

4.6.2 Schuldgefühle und Scham

Viele Angehörige erzählen, dass der Mensch, den sie pflegen, nicht mehr derselbe ist, und sie empfinden auf Grund dessen vielleicht eine Abneigung. Sie hoffen, dass das Leiden durch die Demenz bald zu Ende geht und der Angehörige stirbt. Angehörige erleben einen „Abschied auf Raten“. Die Persönlichkeit des Demenzkranken kann sich so stark verändern, dass sie kaum noch etwas gemeinsam hat mit der geliebten Person von damals. Viele Angehörige sprechen von einer Entfremdung zum Erkrankten und davon den erkrankten Partner in diesem Zustand nicht mehr so lieben zu können, wie vor der Krankheit. Diese Gedanken können bei Angehörigen enorme Schuldgefühle auslösen.

Einige Angehörige denken auch, dass sie durch verschiedene Verhaltensweisen in der Vergangenheit für die Erkrankung an Demenz mitverantwortlich sind. Viele Angehörige schämen sich für ihr ungeduldiges und aggressives Verhalten dem Demenzkranken gegenüber. Erst nachdem Demenz diagnostiziert wurde, verstehen Angehörige oftmals, wieso sich der Demenzkranke in der Vergangenheit auf eine bestimmte Art verhalten hat und bereuen Auseinandersetzungen mit ihm. Der Angehörige bedauert dann dem Demenzkranken „Unwille“ oder „böse Absicht“ unterstellt zu haben.

Sind Angehörige durch die Betreuung und Pflege einer ständigen Überforderung ausgesetzt, kann es schnell dazu kommen, dass sie die Nerven verlieren. Das Gefühl mit gutem Willen, verständnisvollen Worten und allen erdenklichen Tätigkeiten nicht zu einer Verbesserung der Demenz beitragen zu können ist frustrierend für die Angehörigen. Schaffen diese es nicht, den Erkrankten beispielsweise in einer Situation zu beruhigen oder ihn von einer Tätigkeit abzuhalten, kann dies Angehörige dazu bringen, neben verbaler Gewalt, auch handgreiflich zu werden. Anschließend leiden Angehörige dann unter enormen Schuldgefühlen und machen sich Vorwürfe. Gewalt kommt besonders dann vor, wenn die Beziehung vor der Erkrankung bereits durch Kränkung und Bevormundung geprägt war und das Motiv, die Betreuung und Pflege zu übernehmen, Pflichtbewusstsein ist (vgl. Grond, 2005:40ff). Auch familienintern kommt es dazu, dass sich Mitglieder gegenseitig Schuld zuweisen und Vorwürfe machen, nicht angemessen mit der Erkrankung umzugehen und den Erkrankten oder Pflegenden nicht gut genug zu unterstützen. Der Gedanke, dass Angehörige, die am meisten für den Demenzkranken sorgen, weniger unter Schuldgefühlen leiden, ist ein Trugschluss. Gerade diese Menschen haben mit den größten Schuldgefühlen zu kämpfen, auch wenn sie zum Äußersten gehen und sich völlig aufopfern.

Neben den schon genannten Gründen für die Entstehung von Schuldgefühlen ist ein weiterer Auslöser der Anspruch des Pflegenden an sich selbst, es allen Recht machen zu wollen und den Erkrankten perfekt zu pflegen. Angehörige haben oft den Anspruch an sich, alles tun zu müssen, damit der Erkrankte seinen Willen bekommt und er nicht verärgert oder traurig ist. Eine weitere Belastung stellen Schuldgefühle gegenüber Familienangehörigen und Freunden dar. Häufig versuchen Angehörige mit aller Kraft, Zeit freizuschaukeln, um doch noch Zeit für diese zu haben und um sie nicht zu enttäuschen und zu vernachlässigen. Viele Angehörige schämen sich in der Öffentlichkeit oder auch Familienangehörigen, Freunden und Bekannten gegenüber, wenn sich der Erkrankte in deren Gegenwart, z.B. beim Essen unkonventionell verhält oder seine Urin- und Stuhlinkontinenz bemerkt wird (vgl. Buijssen, 2003:144ff; Engel, 2006:106ff). Situationen, in denen z.B. die Ehefrau die Inkontinenzversorgung für ihren Mann übernehmen muss, sind für beide beteiligte mit Scham, aber auch oft mit Ekel besetzt. Es kostet die Angehörigen dann viel Überwindung, trotz Ekelgefühle den Angehörigen pflegerisch zu versorgen, doch darüber zu sprechen fällt oft noch schwerer, weil es sich stets um ein Tabu-Thema handelt. Auch Ekelgefühle vor

Ausscheidungen oder dem nackten Körper des Erkrankten zu empfinden, kann bei dem Angehörigen zu Schuldgefühlen führen.

Ist die Erkrankung schon weit fortgeschritten oder ist das durch die Demenz bedingte Verhalten nicht mehr tragbar, kommen viele Angehörige zu dem Punkt, über den Einzug ein Pflegeheim nachzudenken. Viele Angehörige entscheiden sich, den Demenzkranken in ein Pflegeheim zu geben, wenn sie am Ende ihrer Kräfte sind und sich nicht mehr anders zu helfen wissen, da alle Bemühungen zu keiner Verbesserung geführt haben. Oft besteht die Vorstellung, Angehörige „stecken“ den Erkrankten einfach in ein Pflegeheim, weil der Erkrankte ihnen lästig geworden ist, was jedoch ein Vorurteil ist und nur selten zutrifft. Wurde die Entscheidung getroffen, machen sich Angehörige enorme Selbstvorwürfe und empfinden eine große Schuld. Sie halten sich selbst vor: „Ein verletzliches, wehrloses Wesen „wegzugeben“, ist eine unmenschliche Handlung“ (Buijssen, 2003:150). Sie denken Verrat an dem geliebten Menschen begangen zu haben. Jeder Besuch im Pflegeheim schmerzt den Angehörigen. Häufig fragen Demenzkranke ihre Angehörigen danach, wann sie wieder mit nach Hause dürfen und es kostet viel Überwindung, den Erkrankten alleine zurück zulassen. Auch Jahre nach dem Tod des Demenzkranken, machen sich Angehörige noch Vorwürfe darüber, einen Heimeinzug beschlossen zu haben, und fragen sich, ob sie nicht doch hätten mehr leisten können (vgl. Buijssen, 2003:149ff). Wenn die Entscheidung, den Erkrankten in einem Pflegeheim zu geben, zuvor von der ganzen Familie getragen wurde, ist dies eine Entlastung für die Hauptpflegeperson, weil dann die ganze Familie die Verantwortung trägt (vgl. Stuhlmann in: Wächter, 1997:92).

4.6.3 Soziale Isolation und mangelnde Anerkennung

Einen demenzkranken Menschen zu versorgen kann bedeuten, 24 Stunden zur Verfügung stehen zu müssen, um Probleme zu lösen, Hilfestellung zu leisten, Orientierung zu geben und Gefahren abzuwenden. Mit der Schwere der Erkrankung nimmt auch die Einschränkung auf das soziale Leben des Angehörigen zu. Berufliche und private Tätigkeiten, wie mit Freunden treffen, Sport zu treiben oder Hobbys nachzugehen, werden bald undenkbar. Neben dem Zeitmangel bringt die Angst davor, Freunde und Bekannte könnten entsetzt oder verständnislos auf das Verhalten des

Demenzkranken reagieren, Angehörige dazu, Verabredungen abzusagen und sich zurückzuziehen. Schließlich dreht sich das Leben des hauptverantwortlichen Angehörigen ausschließlich um den kranken Menschen und er selbst ist sozial isoliert. Angehörige fühlen sich oft einsam und in ihrer schweren Lage alleine gelassen. Gesprächspartner fehlen, um über Probleme, Ängste und Gefühle reden zu können. Angehörige klagen auch oft darüber, dass die Leistung die sie bringen, nicht genug gewürdigt wird und wünschen sich von der Familie und der Gesellschaft mehr Anerkennung. Soziale Isolation hat neben den psychischen Folgen und einer geminderten Lebensqualität auch die Konsequenz, dass Angehörige mögliche Hilfeleistungen und Lösungsansätze entbehren (vgl. Grond, 1996:201ff). „Menschen, die keinen Kontakt zu anderen Personen mehr haben, erhalten keine Informationen, wissen nicht um die bestehenden Hilfsmöglichkeiten, überblicken nicht, an wen sie sich in welchen Situationen wenden können.“ (Engel, 2006:94). Soziale Kontakte und Unterstützung spielt eine wichtige Rolle dabei, die anfallenden Aufgaben zu bewältigen. Menschen mit einem größeren sozialen Netzwerk sind zufriedener, weniger belastet und klagen seltener über Depressivität oder gesundheitliche Probleme (vgl. Wettstein et al, 2005:89f).

4.6.4 Trauer und Heimeintritt

Angehörige sind jeden Tag mit Verlusten konfrontiert. Mit dem Verlust der zuvor gewohnten zwischenmenschlichen Beziehung, der Vertrautheit und mit dem Verlust der Fähigkeiten des Erkrankten, der körperlich und geistig immer mehr an Kraft verliert. Ehepartner erfahren den Verlust von Intimität zwischen ihm und dem Partner und auch die gemeinsamen Lebensperspektiven gehen verloren. Sich selbst neu zu finden, d.h. sich eine eigene Identität ohne den Partner aufzubauen, ist erschwert. Die meisten Partner von Demenzkranken haben dem Erkrankten zuliebe den Beruf aufgegeben und auch das soziale Umfeld schrumpft oft durch die Auswirkungen der Erkrankung zunehmend. Die Begriffe „partielle Trauer“ und „Trauer im Schwebestadium“ beschreiben treffend den Prozess, indem sich die Angehörigen befinden. Der Erkrankte ist zwar physisch noch da, doch nimmt er nicht mehr wie zuvor am Familienleben teil und ist trotzdem für viele Angehörige nicht mehr derselbe Mensch, der er vor der Krankheit war. Angehörige trauern schon zu Lebzeiten um den Erkrankten, während sie

sich gleichzeitig intensiv um ihn kümmern müssen. Obwohl die Angehörigen um den Verlauf der Erkrankung wissen, bringt jeder Moment, in dem der Demenzkranke sich ungewohnt positiv verhält und guter Verfassung ist, neue Hoffnung mit sich. Auch in neue Medikamente und Ärzte wird Hoffnung gesetzt. Die kommende Enttäuschung, wenn die gewünschten Resultate ausbleiben und am nächsten Tag nichts mehr von dem „lichten“ Moment vom Tag zuvor zu bemerken ist, bringt viele Angehörige zur Verzweiflung (vgl. Wettstein et al., 2005:119ff).

Neben dem Tod des Erkrankten bedeutet auch der Umzug in ein Pflegeheim für den Angehörigen ein einschneidendes Ereignis im Leben. Der komplette Alltag, der sich zuvor um den kranken Menschen drehte, ist von heute auf morgen anders. Die Sorgen um den Angehörigen bleiben. Laut einer Studie von Zarit & Whitlatch (1992) verändert sich bei vielen Angehörigen die Rolle nach dem Einzug in ein Heim nur in dem Sinne, dass sich der Verantwortungsbereich ändert. Viele Angehörige erleben den Institutionalisierungsprozess des Demenzkranken als emotional sehr belastend (vgl. Wettstein et al., 2005:119). The Canadian Study of Health and Aging Working Group (1994) fand heraus, dass im Gegensatz zu Angehörigen von kognitiv gesunden Menschen, sich Angehörige von Demenzkranken nach dem Umzug nicht besser fühlten und häufig unter Depression litten. Durch verschiedene Studien konnte gezeigt werden, dass „[...] der Übertritt des demenzkranken Angehörigen in ein Heim nur eine Verringerung von primären Belastungen durch Betreuung und Pflege bedeutete, jedoch keine positive Veränderung ihres psychischen Wohlbefindens bewirkte.“ (Wettstein et al., 2005:121). Den Heimeintritt erlebt jeder Angehörige je nach Beziehung zum Erkrankten und je nach seinen sozialen Netzwerken und Umweltbedingungen individuell anders. Für viele Angehörige bringt der Umzug die Realität mit sich, sich nun um sich selbst kümmern zu müssen. Partner müssen nun damit zurechtkommen, alleine zu leben und mit dem Erkrankten nur noch als „besuchender Partner“ zusammen sein zu können (vgl. Wettstein et al., 2005:120f).

5 Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

5.1 Hilfen annehmen

Wenn Angehörige Hilfe annehmen, leiden sie weniger unter den Folgen des Pflegestresses, wie „[...] z.B. Beziehungsstörungen in der Familie, bis hin zu Familienkrisen, Einschränkung der Sozialkontakte oder Erkrankungen der pflegenden Angehörigen (z.B. Depression bis Suizid oder Flucht in Alkohol oder Tabletten) und Alten-misshandlung.“ (Grond, 2005:156). Doch trotzdem werden die verschiedenen professionellen Unterstützungsangebote für die pflegenden Angehörigen nicht immer in Anspruch genommen. Laut des 4. Altenberichtes vom BMFSFJ 2002 nimmt nur ein Viertel der pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten die ihnen frei zur Verfügung stehenden Beratungsangebote in Anspruch. Durch diese Beratungsangebote können Wissen über Demenz, Umgang und Pflege vermittelt und über weitere Hilfsangebote informiert werden. Auch nur ein Viertel aller pflegenden Angehörigen, die zu Hause einen demenzkranken Menschen pflegen, nimmt die Hilfe eines ambulanten Pflegedienstes in Anspruch und nur ein zehntel der Angehörigen geben den Erkrankten für eine gewisse Zeit in andere Obhut, beispielsweise in eine Tagespflege oder Kurzzeitpflege. Der größte Teil aller Pflegenden nimmt lediglich finanzielle Unterstützung durch die Pflegeversicherung wahr (vgl. BMFSFJ, 2002:175f). Es gibt verschiedene Gründe, warum Angehörige trotz Überforderung durch die Pflege keine Hilfen in Anspruch nehmen wollen. Sie überschätzen ihre Ressourcen, halten z.B. die Hilfe eines ambulanten Pflegedienstes für unnötig und schämen sich vor Familienangehörigen, Freunden und sich selbst dafür, fremde Hilfe in Anspruch nehmen zu müssen, weil dies oft als Versagen oder als Kapitulation vor der Krankheit begriffen wird. Angehörige fürchten sich auch davor, dass sie durch das Pflegepersonal in ihren bisher gewohnten Pflegetätigkeiten in Frage gestellt bzw. kritisiert werden und auf versäumte Tätigkeiten in der Pflege angesprochen werden. Grond führt in seinem Buch über die Pflege Demenzkranker auf, dass pflegende Angehörige u.U. das Pflegepersonal als Rivale um Anerkennung und Zuneigung empfinden und pflegerische Hilfe daher evt. gemieden wird. Ein weiterer Grund dafür, dass Angehörige einen Pflegedienst ablehnen ist, dass sie es als beschämend und unangenehm empfinden eine ständig

wechselnde, fremde Person in die Wohnräume zu lassen und ihnen damit Einblicke in ihre Intimsphäre und Beziehungsprobleme zu geben. Viele Angehörige befürchten, dass sich der Demenzkranke unangemessen dem Pflegepersonal gegenüber verhält, dieses beschimpft, anschreit und schlagen könnte. Aus Scham vermeiden sie es, dass es zu solchen Situationen kommt und nehmen die Pflege alleine auf sich. Sicher empfinden es auch einige Angehörige als eine Art „Verrat“ an dem hilflosen Erkrankten, seine Pflegebedürftigkeit in die Hände von fremden Menschen zu geben. Viele Pflegende nehmen die Hilfe durch Beratung oder pflegerische Unterstützung aus dem Grund nicht in Anspruch, weil sie zu wenig darüber informiert sind, sie nicht wissen, dass ihnen diese Hilfen zustehen, und an wen sie sich wenden können. Oft haben pflegende Angehörige aber auch das Gefühl, keine Energie übrig zu haben, sich um Hilfe zu bemühen und befürchten eine zusätzliche finanzielle Belastung (vgl. Grond, 2005:156f; Grond, 1996:221; BMFSFJ, 2002:175f).

5.2 Formen der Unterstützung für pflegende Angehörige

Um nicht selbst körperlich und psychisch zu erkranken benötigen pflegende Angehörige unbedingt Unterstützung, wobei zwischen verschiedenen Formen der Unterstützung unterschieden werden kann. Wichtig sind solche Unterstützungsmöglichkeiten, die Kompetenzerfahrungen ermöglichen und den Angehörigen neue Handlungsmöglichkeiten erschließen lassen.

Emotionale Unterstützung

Der Angehörige erfährt Trost, Wertschätzung und Aufmerksamkeit durch den Gesprächspartner. Gefühle, Sorgen und Probleme können thematisiert und Lösungsansätze besprochen werden. In akuten Krisen, wie z.B. der Heimeinzug des Demenzkranken oder eine Krankenhauseinweisung, ist die emotionale Unterstützung für beide Seiten besonders wichtig. Emotionale Unterstützung erfährt der Angehörige auch im Gespräch mit anderen pflegenden Angehörigen.

Unterstützung im sozialen Kontext

Verabredungen und Besuche von Familie, Freunden und Bekannten unterstützen den pflegenden Angehörigen enorm, er wird aus seiner sozialen Isolation und dem Alltagsgeschehen herausgeholt. Der Angehörige bekommt durch die Geselligkeit die nötige Aufmerksamkeit, die ihm durch die Pfllegetätigkeit, oft verwehrt bleibt. Durch die in einem sozialen Zusammenhang erlebten Aktivitäten wird das Gefühl vermittelt in eine Gemeinschaft eingebunden und wichtig zu sein. Geselligkeit ermöglicht, dass der Pflegende, bedingt durch die Aufhebung der sozialen Isolation weniger negative Gefühle gegenüber der Pflegebedürftigkeit des Erkrankten entwickelt.

Status Unterstützung

Der Angehörige erfährt durch gesellschaftliche Anerkennung die Wertschätzung seiner Leistung den Erkrankten zu pflegen, z.B. durch Öffentlichkeitsarbeit über die Krankheit Demenz und durch eine erhöhte Präsenz und gesteigertes Interesse an der Belastungssituation pflegender Angehöriger in den Medien.

Informative Unterstützung

Informationen über die Krankheit und den Krankheitsverlauf dienen dem Verständnis in der Bevölkerung und fördern ein verändertes Verhalten dem Demenzkranken und dem Pflegenden. Somit können Missverständnisse wie z.B. Fehlinterpretationen vermieden werden. Ist der pflegende Angehörige und auch sein Umfeld über die Erkrankung informiert, befähigt ihn dies zu einem reflektierten Umgang mit dem Erkrankten. Je mehr Wissen der Angehörige über die Krankheit und die ihm zur Verfügung stehenden Hilfsangebote erlangt, bzw. durch Institutionen vermittelt bekommt, umso mehr Sicherheit empfindet er. So kann die Gewissheit der Selbstkontrolle, in einer belastenden und fremdbestimmten Situation entstehen. Auch in Notsituationen ist er fähig, sich selbst zu Helfen, oder er weiß, an wen er sich wenden kann, wenn beispielsweise gesundheitliche Verschlechterungen beim Demenzkranken Veränderungen und Unterstützungen in der Pflege

notwendig machen. Eine Zentrale Rolle in der informativen Unterstützung spielen Sozialpädagogen, die in Beratungseinrichtungen tätig sind.

Instrumentelle und materielle Unterstützung

Durch praktische Hilfen und Pflegetätigkeiten, durch die Beschaffung von Hilfsmitteln, wie z.B. Pflegeutensilien oder durch finanzielle Zuwendungen, z.B. durch verbesserte Bedingungen innerhalb der Renten-, Kranken- und Pflegeversicherung. (vgl. Steiner, 2007:6ff; Halsig in: Kruse, 1998:223ff).

5.3 Angehörigenberatung - eine sozialpädagogische Intervention

Einen demenzkranken Menschen zu pflegen, erfordert vom pflegenden Angehörigen und von seiner Familie viel Kraft, Verständnis und Kompetenz. Die Pflege des Kranken schränkt das Leben des Pflegenden enorm ein. Pflegende Angehörige benötigen Unterstützung und professioneller Beratung, um nicht durch die Pflegesituation überfordert zu sein und demenzgerechte Pflege leisten zu können. Familiäre Krisen durch die Pflege entstehen vor allem durch (vgl. Bölicke et al., 2007:37f; Domdey, 1996:116f)

- Unkenntnis über Demenz
- Überforderung im Umgang mit dem Demenzkranken
- Mangel an Informationen über zur Verfügung stehende Hilfen
- Nichtinanspruchnahme von Entlastungsmöglichkeiten
- nicht transparente Unterstützungsmöglichkeiten
- Konflikte über die Aufgabenverteilung innerhalb der Familie
- Ausfall der Hauptpflegeperson durch Erkrankung
- finanzielle Probleme

5.3.1 Beratung in Abgrenzung zur Therapie

Die Beratung für pflegende Angehörige gestaltet sich sehr vielseitig und der Begriff Angehörigenberatung kann die unterschiedlichsten Methoden beinhalten und synonym

für Einzelberatung, der Beratung von Familien oder von Angehörigengruppen stehen. Angehörigenberatung unterscheidet sich auch in Hinblick auf die verschiedenen theoretischen Grundlagen, die der Beratung zu Grunde liegen, wie z.B. Case-management, familientherapeutische Modelle, psychodynamische oder verhaltenstherapeutische Ansätze. Auch die inhaltliche Zielsetzung ist je nach Beratungstyp unterschiedlich ausgerichtet, z.B. Beratung durch die Versorgung mit Informationen und Hilfsmöglichkeiten, Beratung bezüglich angestrebter Problemlösungen oder Beratung mit dem Ziel, beziehungs-dynamische Konflikte zu klären. Anzumerken ist, dass die Übergänge von Beratung und Therapie fließend sein können. Nach Dr. Jens Bruder beginnt sich der Beratungsprozess dann in einen therapeutischen Prozess zu wandeln, wenn es zur Bearbeitung psychischer Widerstände kommt, weil die reine Wissensvermittlung keine Verhaltensänderung mit sich bringen konnte. Bemerkt der Berater, dass die Beratung an ihre Grenzen gekommen ist, weil innere Konflikte und Beziehungsprobleme in die Pflegesituation mit hineinspielen und daher die Beratung und Vermittlung von Rat und Hilfe erschwert und verhindert ist, macht es Sinn, auf eine psychotherapeutische Beratung zu verweisen. Psychotherapeutische Konzepte „[...] zielen auf die Veränderung negativer Emotionen und das Erlernen neuer Verhaltensweisen in schwierigen Situationen.“ (Pinquart & Sörensen, 2002, z.n. Engel, 2006:98). Doch „Beratung ist ein sprachgebundener Unterstützungsprozess, der überwiegend die Vermittlung von Handlungswissen beinhaltet. Er dient der Verbesserung der Selbstständigkeit, d.h. der Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit der Beratenen.“ (Bruder zit.n. Seipp, 2005:21).

Sozialpädagogen und andere Professionen in der Angehörigenberatung gelangen immer wieder in einzelne Beratungsbereiche in denen Grenzen zwischen Beratung und Therapie verschwimmen. Dann ist es notwendig, dass der Berater seine Ziele und Fähigkeiten kritisch reflektieren kann und in der Lage ist seine Grenzen erkennen zu können. Trotz des oft fließenden Überganges ist es wichtig, herauszustellen was Beratung ausmacht (vgl. Domdey, 1996:118f):

- Beratung ist auf einen kürzeren Zeitraum hin ausgelegt als Therapie
- Der Angehörige sucht die Beratung auf, weil er sich in einer akuten Situation befindet, in der er sich alleine nicht zurechtfindet. Er benötigt Hilfe von Außen, um sein Problem zu lösen.

- Beratung hat zum Ziel, kognitive und emotionale Einsichten und Lernprozesse zu vermitteln sowie konkrete Verhaltensänderungen im Umgang mit dem demenzkranken Menschen zu lehren. Es werden keine Strukturveränderungen der Persönlichkeit des Hilfesuchenden angestrebt.
- Wichtig für die Beratung ist, dass die Gegenwart und die Zukunft des Hilfesuchenden im Fokus stehen, vergangene Entwicklungen stehen nicht im Zentrum der Beratung.
- Beratung will Informationen vermitteln, die möglichen Hilfsangebote aufzeigen, Handlungsoptionen vermitteln, zu Lernprozessen und aktiver Problemlösung ermutigen.

Wichtig ist es auch, dass der pflegende Angehörige in der Beratungssituation nicht das Gefühl vermittelt bekommt, durch den Berater in seiner Situation als Hilfesuchender „verpathologisiert“ zu werden (vgl. Domdey, 1996:116ff; Engel, 2007:98f). Bruder hebt diesbezüglich hervor: „Arbeit mit Angehörigen ist Beratung und Unterstützung von Gesunden bei der Versorgung ihrer kranken Partner oder Eltern.“ (Bruder in: Hirsch, 1990:73).

5.3.2 Inhalte und Ziele der Angehörigenberatung

Beratungsinhalte und Zielsetzungen der Beratung haben sich immer an den bestehenden Problemen und Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen zu orientieren, auch muss beachtet werden, über welche Bewältigungsstrategien der Hilfesuchende bereits verfügt. Bei länger gehender Unterstützung ist es für eine ganzheitliche Beratung des pflegenden Angehörigen von großer Bedeutung, dass der Berater einen Einblick in das frühere Leben des Demenzkranken bekommt und Bescheid weiß über seine frühere Persönlichkeit, wichtige Ereignisse in seinem Leben und über seine Stärken und Schwächen. Wichtig ist auch, dass der Hilfesuchende dem Berater über die derzeitige aber auch ehemalige Beziehung zum Erkrankten und zu weiteren Beziehungspersonen beschreibt und über die Motivation der Pflege spricht. Ziel des Kennenlernens der individuellen Situation, in der sich der pflegende Angehörige und der Demenzerkrankte befinden ist, dass der Berater nun eher dazu in der Lage ist, die Situation und Probleme besser beurteilen zu können und auch ein sensibleres Verständnis für die Verhaltens-

weisen aufbringen kann. Dem Hilfesuchenden kann dieser Hintergrund mehr Raum dazu geben sich zu öffnen und ggf. auch Tabu-Themen anzusprechen, weil er das Gefühl hat, vom Berater individuell verstanden zu werden. Im Zentrum der Beratung steht die Vermittlung von Wissen über Demenz, dazu gehören Informationen über mögliche Ursachen und den Verlauf der Erkrankung. Angehörige werden, je nach Bedarf, über die Hintergründe der oft schwer nachvollziehbaren psychischen und physischen Symptome der Demenz informiert. Der Berater versucht, den Angehörigen dafür zu sensibilisieren, welche Existenz bedrohenden Auswirkungen das Erleben der Demenz und der damit einhergehende Identitätsverlust für den Erkrankten hat.

Auch die psychischen und physischen Belastungen durch die Pflege für den Pflegenden und Gepflegten werden thematisiert. Der Berater muss dem Hilfesuchenden ein Verständnis dafür vermitteln, welche psychischen Auswirkungen die Demenz auf den Pflegenden haben kann. Durch dieses angestrebte Verständnis profitiert der Angehörige, weil dadurch das Fundament für einen angemessenen Umgang miteinander gelegt ist und dies wiederum zur Entlastung der Angehörigen beiträgt. Bruder drückt die Bedeutung der psychosozialen Beratung bezüglich psychodynamischer Aspekte wie folgt aus: „Wahrnehmung und Interpretation von Krankheitssymptomen durch die Angehörigen sowie die Funktion demenzieller Symptome für das eheliche und familiäre Beziehungssystem sind entscheidend dafür, wie die mit der Demenz einhergehenden Anforderungen und Belastungen verarbeitet werden.“ (Bruder in: Kruse, 1998:233). Der Angehörige wird dahingehend beraten wie er sich in konkreten schwierigen Situationen dem Demenzkranken gegenüber verhalten kann, das Wohnumfeld gestalten sollte und wie er den Tagesablauf strukturieren kann, um Problemsituationen vorzubeugen. Beratungsstellen werden auch von verunsicherten Angehörigen aufsucht, weil diese eine Demenz beim Partner, Elternteil oder Verwandten vermuten und nicht wissen wie sie weiter vorgehen können. Der Berater erklärt, wie Diagnoseverfahren verlaufen, welche Therapiemöglichkeiten es gibt und an wen sich der Angehörige wenden kann. Über die verschiedenen Entlastungsmöglichkeiten aufzuklären, diese zu vermitteln und zu koordinieren ist ein zentraler Bestandteil der Angehörigenberatung (vgl. Schäfer, 2004:60ff; Bruder in: Kruse, 1998:285ff; Domdey, 1996:124ff).

Auch wenn viele Angehörige zunächst mit dem Anlass kommen, über die Krankheit und Hilfen informiert werden zu wollen, wird jedoch oft das Bedürfnis nach

emotionaler Entlastung für die psychischen Probleme, die durch den Pflegestress entstehen, deutlich. Der Berater muss deshalb u.a. auch psychosoziale Beratung leisten. Viele Angehörige machen sich Selbstvorwürfe und empfinden Unzulänglichkeiten im Umgang mit dem Erkrankten. Sie haben die Hoffnung, dass ihnen im Beratungsgespräch durch Bestätigung und Verständnis diese negativen Gefühle etwas genommen werden. Es bringt für viele pflegende Angehörige große Erleichterung, mit einem kompetenten Gesprächspartner über den schwierigen Umgang mit dem Demenzkranken und die Pflege zu reden. Angehörige können Gefühle der Hilflosigkeit, Trauer, Sorgen oder Aggressionen gegenüber dem Demenzkranken thematisieren und Gedanken, wie die Pflege beenden zu wollen, offen aussprechen. Selbstvorwürfe können gemindert werden, wenn Angehörige erfahren, dass sie vom Berater in ihrer Lage angenommen werden und Akzeptanz und Verständnis für Probleme und Verhalten gezeigt bekommen. Durch die psychosoziale Beratung können entstandene Schuld- und Versagensgefühle in der Pflege gelindert werden. Berater sind oft die ersten und einzigen Gesprächspartner, denen sich pflegende Angehörige anvertrauen, weil sie niemanden haben, der ihnen zuhört, weil sie andere nicht belasten wollen oder von ihnen kein Verständnis erwarten. Viele Angehörige schämen sich vor Freunden und Verwandten über ihre Probleme zu sprechen und sagen niemand, wie es in ihnen aussieht und was zu Hause vorgeht. Es ist von großer Bedeutung, dass der pflegende Angehörige lernt, seine eigene Belastung zu erkennen, wahrzunehmen und anzusprechen. Das kann dadurch geschehen, dass Angehörige „[...] behutsam und geduldig dazu gebracht werden, die Anlässe und Zusammenhänge zu erkennen und zu beschreiben, unter denen sie leiden und die sie hilflos machen.“ (Bruder in: Kruse, 1998:278). Die Beratungssituation stellt für den Angehörigen einen vertraulichen Rahmen dar, sodass sie auch Tabu-Themen wie Gewalt gegenüber dem Demenzkranken ansprechen können oder reflektiert über sonstige Geschehnisse nachdenken. Es kann gesagt werden, dass psychosoziale Beratung Hilfe bietet, Hilfe in Anspruch zu nehmen und seine eigenen Bedürfnisse wahr und ernst zu nehmen. Der Berater soll den Angehörigen motivieren über eine eigene Lebensperspektive nachzudenken und ermutigt, aus der Isolation herauszukommen. Durch die Beratung soll der Angehörige dazu befähigt werden für sich und den Demenzkranken ein lebenswertes Leben zu ermöglichen. Die Pflege eines Demenzkranken bringt viel Frustration für die Angehörigen mit sich. Weil die Krankheit progredient verläuft, bleiben Erfolgs-

erlebnisse trotz großem Einsatz aus und viele Angehörige haben das Gefühl, dass ihre Pflege nicht genug gewürdigt und gedankt wird.

Die Aufgabe des Beraters besteht dann darin, den Angehörigen auf evtl. auf den ersten Blick gering erscheinende oder nicht sichtbare Leistungen und Erfolgserlebnisse aufmerksam zu machen. Angehörige sollen vom Berater für kleinste Zeichen des Wohlbefindens beim gepflegten Menschen sensibilisiert werden, um die Wichtigkeit und den Erfolg der täglichen Pflege hervorzuheben und für den Angehörigen erlebbar zu machen. Andererseits kann es auch Aufgabe des Beraters sein, den Hilfesuchenden zur Erfassung von Defiziten des Kranken zu befähigen, um ihn dadurch vor Enttäuschungen durch falsche Erwartungen an den Erkrankten zu bewahren.

Ein großes Problem besteht für viele Angehörige darin, zu entscheiden, ob die Pflege des Demenzkranken weiterhin zu Hause geleistet werden kann oder ob eine Heimunterbringung die bessere Entscheidung wäre. Wichtig ist, dass der Berater niemals zur häuslichen Pflege oder zum Heimeinzug ermutigt oder drängt, wenn der Angehörige nicht dazu bereit ist. Der Berater darf nicht zum Entscheidungsträger werden. Der optimale Fall ist, dass der Berater durch seine Beratung den Angehörigen dahingehend unterstützen konnte, dass der Angehörige retrospektive das Gefühl haben kann, alles in seiner Kraft stehende für den Demenzkranken getan und versucht zu haben (vgl. Bruder in: Kruse, 1998:277ff; Schäfer, 2004:60ff; Domdey, 1996:131ff).

In der Angehörigenberatung besteht auch die Möglichkeit, den Hilfesuchenden auf verschiedene Entspannungsmethoden aufmerksam zu machen. Durch Entspannungsmethoden, wie z.B. autogenes Training und Meditation, kann dem Angehörigen die Bedeutung der Selbstpflege nahe gebracht werden. Durch diese Methoden können Angehörige lernen sich selbst besser wahrzunehmen und auf ihre Bedürfnisse zu achten. Entspannungsmethoden können also dazu beitragen, durch eine verbesserte Selbstwahrnehmung psychische und physische Überforderung besser zu erkennen und vorzubeugen (vgl. Salomon, 2005:103f). Die psychosoziale Beratung in der Angehörigenberatung entlastet emotional. Aber auch die Beratung bezüglich finanzieller und rechtlicher Fragen gibt dem Angehörigen Sicherheit.

5.3.3 Formen der Angehörigenberatung

Beratungsangebote für pflegende Angehörige demenzkranker Menschen gibt es in Form der Einzelberatung, Familienberatung und der Gruppenberatung.

Einzelberatung

Einzelberatung kann langfristig für einen Angehörigen angeboten werden oder sich nur auf einen Termin beschränken. Einzelberatung kann neben den Beratungsstellen auch am Telefon oder im Haushalt des Angehörigen erfolgen.

Familienberatung

In der Familienberatung nehmen alle Angehörigen des Erkrankten teil, die direkt durch die Pflege betroffen sind, auch wenn sie nicht direkt pflegerisch tätig sind, z.B. der Ehemann der pflegenden Tochter und die Enkelkinder des Demenzkranken. Die Familienberatung ist deutlich in Methode und Zielsetzung von der Familientherapie abzugrenzen. Ziel der Familienberatung ist es, eine von allen Familienmitgliedern getragene Gestaltung der Pflege des Demenzkranken zu erreichen und unter der Berücksichtigung der verschiedenen Bedürfnisse und vorhandenen Ressourcen die familiäre Unterstützung des hauptverantwortlichen Pflegenden zu besprechen und zu koordinieren (vgl. Domdey, 1996:123; Wikipedia, 2007a).

Gruppenberatung

Gruppenberatung mit pflegenden Angehörigen findet in Form von Vortragsveranstaltungen oder Angehörigenseminaren zu diversen Themen statt, z.B. über Kommunikation mit dem Demenzkranken, Biographiearbeit, Pflegeversicherung oder Vorsorgevollmacht. Kurse, z.B. Pflegekurse, Validationskurse sowie Angehörigengruppen, in der die psychosoziale Entlastung der Angehörigen im Vordergrund steht, werden den Angehörigen angeboten. Durch das breite Spektrum der verschiedenen Angebote kann auch Angehörigen mit Vorbehalten die Türe zu den vielfältigen Unterstützungsmöglichkeiten geöffnet werden (vgl. Domdey, 1996:124).

5.3.4 Die Bedeutung von fachlich geleiteten Angehörigengruppen/ Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige

Die Angehörigengruppen bzw. Selbsthilfegruppen spielen eine enorme Rolle in der psychosozialen Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. Sie werden beispielsweise in gerontopsychiatrischen Zentren, Alzheimer Gesellschaften oder von Verbänden der freien Wohlfahrtspflege angeboten. Es gibt kontinuierliche Angehörigengruppen, zu denen ein Angehöriger jederzeit hinzukommen kann, und es gibt das Konzept der geschlossenen Angehörigengruppe, in der sich eine beschränkte Anzahl an Teilnehmern für einen begrenzten Zeitraum trifft und in der verschiedene Themen, wie z.B. die Beziehungsgestaltung zum Demenzkranken besprochen werden. In klassischen Selbsthilfegruppen finden die Beratung und der Informationsaustausch lediglich untereinander statt. In betreuten Selbsthilfegruppen, meist „Angehörigengruppen“ genannt, erhalten Interessenten auch Informationen von Seiten einer professionellen Kraft, wie beispielsweise durch Sozialpädagogen (vgl. Stuhlmann in: Wächtler, 2003:94ff, Domdey, 1996:134f).

Im Folgenden sollen die besonderen Qualitäten der Angehörigengruppen aufgezeigt werden. Es handelt sich hierbei um Entlastungsmöglichkeiten und Wirkungsmechanismen, die allein durch eine Einzel- oder Familienberatung nicht gegeben werden können (vgl. Stuhlmann, 2003:94f; Wilz in: Kruse, 1998:242ff; Grond, 1996:222f):

- Die Angehörigen können sich mit gleichermaßen Betroffenen über Gefühle, Erfahrungen, Hoffnungen und Probleme austauschen und über ihre Situation klagen und erleben dadurch eine emotionale Erleichterung.
- Angehörige werden in der Gruppe dazu animiert, sich auszusprechen und ihre eigenen Bedürfnisse und Gefühle wahrzunehmen.
- Sie werden dazu ermutigt eine einfühlsame und gleichzeitig distanzierte Rolle dem demenzkranken Menschen gegenüber einzunehmen.
- Angehörige erfahren in Gesprächen mit Gruppenmitgliedern moralische

Unterstützung, Anerkennung und Ermutigungen und können, auch durch die Erfahrung anderer Betroffenen, helfen zu können, an Selbstvertrauen und Kompetenzsicherheit gewinnen.

- Angehörige können lernen, wie sie mit Schuldgefühlen umgehen können und können im Gespräch mit anderen Betroffenen Impulse bekommen, die dazu beitragen können diese Gefühle zu hinterfragen. Angehörige können durch Gespräche mit anderen lernen, wie sie mit Kritik von Familienmitgliedern, Nachbarn oder Fachpersonal besser umgehen können und den Fokus auf die eigenen Leistungen und Stärken richten, um somit Stress zu vermeiden.
- Dadurch, dass Angehörige in der Gruppe Gemeinsamkeiten, Vertrauen und Akzeptanz erleben können, wird Raum dafür geboten, Tabu-Themen anzusprechen, wie z.B. Tod, Sexualität oder Gewalt. Dies kann für den Angehörigen eine befreiende Wirkung haben. Angehörige können in der Gruppe die Erfahrung machen, dass sie von den anderen Gruppenmitgliedern, trotz des Bekennens zu z.B. aggressiven Verhalten oder dem Gedanken die Pflege zu beenden, akzeptiert werden und mit Gedanken, für die sich Angehörige schämen, nicht allein stehen. Angehörige können lernen, dass sie sich auch mit negativen Gefühlen dem Demenzkranken und der Situation gegenüber akzeptieren können.
- Wertvoll in der Angehörigengruppe ist es, erfahren zu können, dass andere Angehörige ebensoviel Leid durchmachen und diese auch Lösungen finden konnten.
- In der Gruppe wird über den Sinn und die Motivation der Pflege gesprochen. Die Klärung dieser Sinnfrage kann dazu beitragen, dass mit den Belastungen leichter umgegangen wird.
- Den Angehörigen steht durch die Teilnahme die Möglichkeit zur Verfügung von vielen Erfahrungen und dem Wissen anderer zu profitieren und sich verschiedene Anregungen zu holen. Dazu kommt, dass Ratschläge von ebenfalls Betroffenen aus der Gruppe eher angenommen werden, als vom Fachpersonal und Angehörige, die sich erfolgreich im Umgang mit dem Demenzkranken zu Hause zeigen, zu einem Vorbild für die anderen werden können.

- Dadurch, dass Angehörige im Gesprächskreis einen Einblick in die Situation von anderen bekommen, können sie ihr eigenes Schicksal mit dem der anderen vergleichen und gegebenenfalls relativieren. Auf diese Art kann der Angehörige zu einer realistischen Einschätzung der eigenen Situation in Hinblick auf die Möglichkeiten und Grenzen sowie bezüglich der vorhandenen Ressourcen und Defizite des Demenzkranken kommen. Der Vergleich mit dem Verhalten und der Situation der anderen Angehörigen, bietet eine gute Möglichkeit sein eigenes Verhalten reflektiert zu betrachten.
- Eigene Verhaltensweisen, wie z.B. das Anschreien oder Ignorieren des demenzkranken Menschen, können in der Gruppe durch den verständnisvollen Rahmen diskutiert werden und in Zusammenhang mit der damaligen Beziehung zum Erkrankten gebracht werden. Dadurch können eigene Anteile, die zur problematischen Situation führen, besser erkannt, durchschaut und vermieden werden.
- Die regelmäßigen Treffen stellen für den Angehörigen einen Anlass dar, das Haus zu verlassen und etwas für sich selbst zu tun. Angehörige kommen aus der Isolation heraus, sie knüpfen neue Kontakte, die auch jenseits der Gruppe bestehen bleiben und einen Anreiz bieten sich außerhalb der Gruppe gegenseitig zu unterstützen oder gemeinsam die Freizeit zu gestalten, um sich selbst auch in anderen Rollen als nur in der „Pflegerolle“ zu erleben.
- Durch den Austausch in der Gruppe und die dadurch resultierende Stärkung des Selbstbewusstseins treten Angehörige den Ärzten, Pflegepersonal und Behörden gegenüber resoluter auf und sind besser dazu in der Lage sich für ihre Interessen einzusetzen und diese durchzusetzen (Drenhaus-Wagner, 2001:2 in: Alzheimer Angehörigen Initiative, Bruder in: Kruse, 1998:275ff; Wilz in: Kruse:232ff).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Angehörigengruppen (auch Gesprächskreise genannt) eine bedeutende Rolle in der Beratung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz spielen. Die Interaktion in der Gruppe hilft

den Angehörigen dabei, sich mit den emotionalen Belastungen auseinander zu setzen, beugt Isolation vor und fördert ihre Selbsthilfekompetenzen.

5.4 Beratungsstellen und Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige

5.4.1 Gerontopsychiatrische Ambulanz

Diese Ambulanz ist eine Beratungsstelle für psychisch erkrankte ältere Menschen und ihre pflegenden Angehörigen, dort werden Sprechstunden und Hausbesuche angeboten. Hier steht die Diagnose psychiatrischer und psychosozialer Probleme älterer Menschen im Vordergrund. Es wird eine umfassende Gerontopsychiatrisches Diagnostik angeboten, hier kann eine Demenz oder auch andere psychiatrische Erkrankungen diagnostiziert werden. Gerontopsychiatrische Dienste arbeiten mit niedergelassenen Ärzten und Einrichtungen der Pflege zusammen. Pflegende Angehörige werden nach der Diagnose „Demenz“ über weiterführende Maßnahmen informiert und bezüglich medikamentöser und nicht-medikamentöser Therapiemöglichkeiten, Tagesstrukturierung und Verhalten gegenüber dem Demenzkranken beraten und ggf. weitervermittelt. Gerontopsychiatrische Dienste bieten auch Angehörigengruppen an (vgl. Hirsch et al., 1999:145).

5.4.2 Gerontopsychiatrisches Zentrum

Das Zentrum ist nicht mit dem Gerontopsychiatrischen Dienst zu verwechseln, auch wenn es hinsichtlich der Aufgaben zu Überschneidungen kommt und beide Angehörigenberatung anbieten. Gerontopsychiatrische Zentren tragen ihren Namen deswegen, weil in ihnen ein ambulanter Dienst, eine Beratungsstelle und eine Tagesklinik integriert sind. Neben der medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Versorgung der demenzkranken Menschen sowie der psychosozialen Beratung für Angehörige, werden im Zentrum auch Fortbildungen für Angehörige, aber auch professionelle Helfer angeboten. Beispiele für Fortbildungen sind Pflege- oder

Validationskurse. Eine weitere Aufgabe der Zentren besteht darin, für Öffentlichkeitsarbeit zu sorgen, Selbsthilfegruppen anzuleiten sowie sich für eine bessere Versorgung der Hilfesuchenden und Vernetzung der zahlreichen Hilfsangebote einzusetzen (vgl. Hirsch et al., 1999:167ff).

5.4.3 Gedächtnissprechstunden

Gedächtnissprechstunden werden von Gerontopsychiatrischen Ambulanzen, meistens jedoch in Gerontopsychiatrischen Zentren angeboten. Hier können sich besorgte Angehörige oder Menschen, die selbst glauben in ihrer Hirnleistungsfunktion beeinträchtigt zu sein, untersuchen und beraten lassen. Normalerweise arbeiten in der Gedächtnissprechstunde, auch „Memory-Clinic“ genannt, verschiedene Berufsgruppen zusammen. Psychiater, Neurologen und Internisten testen durch verschiedene Diagnoseverfahren, ob hirnorganische Veränderungen vorliegen oder wie bei der sekundären Demenz, extrazerebrale Erkrankungen eine Demenzerkrankung bedingen, bzw. überhaupt eine pathologische Beeinträchtigung des Gedächtnisses vorliegt. Psychologen führen ebenfalls verschiedene Tests oder kognitive Trainingsverfahren durch. In Gedächtnissprechstunden stehen u.a. ebenfalls Sozialpädagogen zur Verfügung und helfen bei der Vermittlung von ambulanten Hilfen, Pflegeeinrichtungen und beraten den Hilfesuchenden in Fragen bezüglich der Pflegeversicherung, finanzieller Fragen oder in rechtlichen Fragen, wie z.B. bezüglich der „Vorsorgevollmachten“ für den Demenzkranken (vgl. Förstl, 2001:292).

5.4.4 Telefonische Beratung

Von Gerontopsychiatrischen Zentren oder z.B. von der Deutsche Alzheimer Gesellschaft werden für Angehörige und Erkrankte telefonische Beratungen angeboten und sind unter Namen wie: „Alzheimer-Telefon“ oder „Demenz-Sorgentelefon“ bekannt. Das Alzheimer-Telefon der Deutsche Alzheimer Gesellschaft wird durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend finanziert. Dort beraten geschulte Sozialpädagogen und Sozialarbeiter die Anrufer. Auch Menschen, die ehrenamtlich oder beruflich mit Demenzkranken arbeiten, werden am Telefon beraten.

Die telefonische Beratung bietet pflegenden Angehörigen Hilfe, die bisher aus zeitlichen Gründen oder aus Angst, den Erkrankten alleine zu lassen und anderen zur Last zu fallen, noch keinen Kontakt mit einer Beratungsstelle hatten.

Die telefonische Beratung bietet also eine ideale Möglichkeit, über erste Schritte zur Unterstützung zu informieren und dem Angehörigen zu helfen, sich helfen zu lassen. Außerdem kommen auch skeptische Angehörige durch den unverbindlichen und anonymen Rahmen der telefonischen Beratung in Kontakt, aus dem sich eine langfristige Beratung entwickeln kann. Für Demenzkranke, die sich aus Angst und Scham nicht trauen, persönlich eine Beratungsstelle aufzusuchen, bietet die telefonische Beratung eine erste Kontaktmöglichkeit. Dadurch, dass die Beratungstelefone unter der Woche den ganzen Tag zu erreichen sind und kein Termin vereinbart werden muss, bietet sich die telefonische Beratung auch ideal dafür an, Hilfesuchende in Krisensituationen zu unterstützen. Das Alzheimer-Telefon bietet auch gelegentlich die Beratung durch Rechtsanwälte an. (vgl. Jansen, 2002; Domdey, 1996:123).

5.4.5 Online Beratung

Online Beratung wird entweder von denselben Anbietern der telefonischen Beratung angeboten oder durch Foren, die ehrenamtlich durch professionelle Berater betreut werden, wie z.B. das Alzheimerforum oder aber auch durch die Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Chats durch diverse Messenger sind ebenfalls ein Bestandteil der professionellen Onlineberatung und bieten einen noch anonymeren Rahmen als die telefonische Beratung. User haben z.B. bei „Alzheimerforum.de“ die Möglichkeit, an Online-Selbsthilfegruppen teilzunehmen. Dort findet ein ständiger Austausch zwischen pflegenden Angehörigen und zwischen Angehörigen und professionellen Beratern statt. An der Kommunikation zu verschiedenen Themen können durch offene Mailinglisten alle Mitglieder teilnehmen oder ein Mitglied bleibt nur ein nicht aktiver und anonymes Leser. In diesem Falle stört die anonyme inaktive Teilnahme nicht, wie es jedoch bei einer nicht virtuellen Angehörigengruppe/Selbsthilfegruppe der Fall wäre, da es die Gruppendynamik negativ beeinflussen würde (vgl. Drenhaus-Wagner, 2001:1f in: Alzheimer Angehörigen Initiative; Alzheimerforum 2007).

5.4.6 Pflege und Betreuung

5.4.6.1 Niedergelassene Ärzte

Wenn Angehörige oder Betroffene Anzeichen einer Demenz befürchten, wendet sie sich i.d.R. meisten als erstes an den Hausarzt, zu dem ein Vertrauensverhältnis besteht. Hausärzte sind meistens Allgemeinmediziner oder Internisten und nehmen die medizinische Diagnostik entweder selbst vor oder überweisen die Patienten an Fachärzte weiter und leiten weitere Behandlungen ein, z.B. Sprachtherapie und Ergotherapie. Hausärzte sind auch dafür verantwortlich, ambulante Pflege oder eine Krankenhauseinweisung zu verordnen und versorgen die Betroffenen mit grundlegenden Informationen über die Demenz. Hausärzte besuchen demenzkranke Menschen, die zu Hause und in Pflegeheimen gepflegt werden und erkennen weiteren Behandlungsbedarf. Sie haben somit auch Verantwortung für die Koordination, damit dem dementen Menschen in seinem Umfeld optimale pflegerische und therapeutische Versorgung erhält (vgl. Hirsch et al., 1999:115ff).

5.4.6.2 Ambulante Pflegedienste, Physiotherapeuten, Logopäden, Ergotherapeuten

Pflegedienste leisten pflegerische Unterstützung für Menschen, die zu Hause gepflegt werden. Das Pflegepersonal nimmt vor Ort oft eine beratende Funktion ein. Häufig ist das Pflegepersonal für pflegende Angehörige der einzige Gesprächspartner. Die Angehörigen bekommen durch das Personal Ratschläge, beispielsweise darüber, wie sich Angehörige verhalten können, um den Demenzkranken zur Körperpflege zu motivieren, oder sie geben Ratschläge zur Hautpflege oder Lagerung. Einige Pflegedienste bieten zusätzlich hauswirtschaftliche Versorgung und „Essen auf Rädern“ an.

In der gerontopsychiatrischen Versorgung haben Pflegedienste eine große Verantwortung und Bedeutung, da der größte Teil der alten psychisch

kranken Menschen zu Hause lebt. Das Pflegepersonal kann vor Ort entscheidend dahingehend mitwirken, einen Einzug in ein Pflegeheim hinauszuzögern, zu verhindern und auch durch eine optimale Pflege zu Hause und mit einer guten Kooperation mit dem Hausarzt eine Behandlung im Krankenhaus unnötig zu machen (vgl. Hirsch et al., 1999:108). Ambulante Physiotherapeuten helfen dabei vor Ort, Orientierungs- und Aufmerksamkeitsstörung, Antriebslosigkeit und Bewegungsunlust vorzubeugen, entgegenzuwirken und Angehörige zu beraten, z.B. in Hinblick auf Stolperfallen in der Umgebung. Sie machen ebenfalls Vorschläge für Beschäftigungsvorschläge für den Demenzkranken (vgl. Altern in Würde, 2006 a).

Auch Logopäden bieten ihre ambulante Hilfe für demenzkranke Menschen und eine Beratung für die Angehörigen an, die wegen des progredienten Verlaufes so früh wie möglich beginnen sollte, um die Kommunikationsfähigkeiten des Erkrankten so lange wie möglich zu erhalten. Logopäden bieten auch ein „Schlucktraining“ für die demenzkranken Menschen an, um dem durch die Krankheit beeinträchtigten Schluckreflex entgegenzuwirken (vgl. Altern in Würde, 2006 b).

Ergotherapeuten machen ebenfalls Hausbesuche. Die Ergotherapie hat im Anfangsstadium zum Ziel, die Selbstständigkeit des Erkrankten zu fördern, damit diese solange wie möglich erhalten bleiben kann. „Als Techniken dienen unter anderem spielerische, handwerkliche und gestalterische Tätigkeiten.“ (Altern in Würde c, 10/2006). Dabei steht im Zentrum den demenzkranken Menschen nicht verbal und nicht kognitiv anzusprechen, sondern, „[...] ihn über körperliche Empfindungen und Gefühle zu erreichen.“ (Altern in Würde, 2006 c).

Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie können, wie die ambulante Pflege, vom Arzt verordnet werden.

5.4.6.3 Gerontopsychiatrische Tagespflege

Pflegende Angehörige können den demenzkranken Menschen unter der Woche, selten auch am Wochenende in Tagespflegeeinrichtungen unterbringen. Neben der Pflege und den Mahlzeiten wird auch für psychosoziale Betreuung, Beschäftigungs- und Aktivierungsangebote gesorgt. Morgens werden die demenzkranken Menschen von einem Fahrdienst abgeholt und nachmittags wieder nach Hause gefahren. Die Tagespflege bedeutet also eine enorme Entlastung für die pflegenden Angehörigen und die Familie, sie haben dadurch mehr Zeit für sich selbst und können auch ggf. einer Berufstätigkeit nachgehen. Die Unterbringung in einer Tagespflegeeinrichtung beugt der Isolation der Pflegenden und der Gepflegten vor und sichert eine professionelle Pflege während des Tages. Viele demenzkranke Menschen leben durch die Tagespflege und die dort entstehenden neuen Kontakte wieder auf und werden durch die professionelle Betreuung in ihren Fähigkeiten gefördert, was wiederum einen positiven Einfluss auf die Situation zu Hause hat. Tagespflegeeinrichtungen runden ihr Angebot mit integrierter Angehörigenberatung, Hausbesuche und z.B. durch Pflegekurse ab, die auch in der Familie vor Ort angeboten werden (vgl. Hirsch et al., 1999:161).

5.4.6.4 Kurzzeitpflege

Kurzzeitpflege bedeutet, dass demenzkranke Menschen vollstationär in Pflegeheimen untergebracht werden, dies ist maximal 4 Wochen im Jahr möglich. Dieses Angebot wird von pflegenden Angehörigen beispielsweise genutzt, um in Urlaub zu fahren und sich selbst von der Pflege zu erholen oder auch im Falle einer Erkrankung des Angehörigen (vgl. Linck, 2002:86f).

5.4.6.5 Betreuter Urlaub mit dem Erkrankten

Es gibt mittlerweile immer mehr Angebote, die es dem Angehörigen ermöglichen professionell unterstützt mit dem Partner oder Angehörigen gemeinsam in den Urlaub zu fahren. Die Gäste wohnen in Barrierefreien, demenzgerecht eingerichteten Räumen. Für die demenzkranken Gäste werden professionelle Betreuung, Pflege, Unterhaltung und Therapie angeboten, so dass die Demenzkranken im Urlaub auch alleine etwas unternehmen und sich erholen können (Ärztezeitung, 2005).

5.4.6.6 Ehrenamtliche Hilfen

Ehrenamtliche Helfer unterstützen demenzkranke Menschen und deren Angehörige freiwillig und unentgeltlich. Die Hilfe der Ehrenamtler wird unterschiedlich organisiert und meistens in Selbstregie koordiniert. Ehrenamtliche Helfer haben oft eine „Basis“ als Anlaufstelle, z.B. in Tageskliniken, Kirchengemeinden, Selbsthilfegruppen und Alzheimer Gesellschaften, und werden dort von Sozialpädagogen, Sozialarbeitern und anderem geschulten Personal betreut und auf die Arbeit mit demenzkranken Menschen und deren Familienangehörigen vorbereitet und geschult. Dort werden Ehrenamtler auch Gesprächsgruppen angeboten, in denen sie sich über ihre Arbeit austauschen und über Probleme sprechen können. Ehrenamtliche Hilfe kann sich aber auch in Form einer selbst gegründeten nachbarschaftlich organisierten Hilfe gestalten. In jedem Fall ist die ehrenamtliche Hilfe „[...] als „dritte Säule“ in der Betreuung Demenzkranker unverzichtbar.“ (Bühning, 2002:406). Ehrenamtler leisten enorm viel, sie entlasten Angehörige z.B. dadurch, dass sie Einkäufe tätigen, Hausarbeiten erledigen, auf den Demenzkranken aufpassen, wenn der Angehörige zu einem Termin, wie z.B. der Angehörigengruppe gehen will, oder sie gehen mit dem Demenzkranken spazieren und sorgen für Unterhaltung. Ehrenamtler bieten z.B. für Angehörige in Kirchengemeinden oder Alzheimer Gesellschaften wöchentliche „Betreuungsgruppen“ an einem Nachmittag für demenzkranke Menschen an, in deren Obhut

pflegende Angehörige den Erkrankten geben können, um in der Zeit Termine wahrzunehmen oder entspannen zu können (vgl. Stiftung Warentest, 2006:216). Das Bundesministerium für Gesundheit nennt die Art der Hilfe von Ehrenamtlern „niedrigschwellige Betreuungsangebote“ und fördert diese Angebote aus Mitteln der Pflegeversicherung (vgl. Bundesministerium für Gesundheit, 2007). „Niedrigschwellig“ werden die Angebote deswegen genannt, weil „[...] es dem pflegenden Angehörigen oft leichter fällt, informelle Hilfen in Anspruch zu nehmen als herkömmliche Dienste und Einrichtungen.“ (Bundesministerium für Gesundheit, 2007).

6 Sozialpädagogische Interventionen: Unterstützung für den pflegenden Angehörigen in Kommunikation und sozialer Interaktion mit dem demenzkranken Menschen

Es gibt verschiedene nicht medikamentöse Interventionsstrategien bei Demenz, welche sich positiv auf die Krankheitsbewältigung auswirken und die Lebensqualität der demenzkranken Menschen und ihren pflegenden Angehörigen steigern können (vgl. Robert Koch Institut, 2005:18). “[...] Kommunikationsstörungen stellen eine der Hauptursachen für das Belastungserleben der Angehörigen dar; wirkt man diesen Störungen durch spezifische kommunikationsorientierte Interventionsprogramme für Angehörige effektiv entgegen, führt dies zu einer signifikanten Abnahme des Belastungsempfindens [...]“ (Engel, 2007:314).

Im folgenden Kapitel soll anhand einer Auswahl gezeigt werden, wie demenzgerechte Kommunikation aussehen und in der Praxis angewandt werden kann und wie die Methode der „Validation“ und die „Selbst-Erhaltungstherapie“ als sozialpädagogische Interventionen die Kommunikation zwischen Demenzkranken und pflegenden Angehörigen verbessern kann.

6.1 Kommunikation zwischen demenzkranken Menschen und ihren Bezugspersonen

Die Kommunikation zwischen dem demenzkranken Menschen und seinen Bezugspersonen wird durch die Folgen der Krankheit immer mehr beeinträchtigt. Der demenzkranke Mensch kann sich zunehmend schlechter äußern und es fällt ihm immer schwerer, zu verstehen, was ihm andere Menschen sagen wollen (vgl. Domdey, 1996:80). Das Hauptproblem liegt an dem beeinträchtigten logischen Denkvermögen bzw. an den nachlassenden kognitiven Fähigkeiten, die sich so weit verschlechtern, bis der demenzkranke Mensch „[...] nur noch auf der Gefühlsebene (Thymopsyche) agieren kann.“ (Rogall et al.,2005:107). Ein weiteres Problem liegt jedoch darin, dass Bezugspersonen von demenzkranken Menschen deren Kommunikationsversuche nicht als solche wahrnehmen. Auch wenn die Symptome der Erkrankung, wie z.B. Gedächtnisstörung nicht aufgehalten werden können, kann jedoch durch eine optimierte Beziehung und eine adäquate Kommunikation viel erreicht und auf Verhaltensstörungen, wie z.B. Aggressivität und Ängstlichkeit, positiv eingewirkt werden (vgl. Rogall et al. 2005:108).

Nach dem von Watzlawick aufgestellten Kommunikationsmodell ist es zwischen zwei Menschen nicht möglich, nicht miteinander zu kommunizieren. Diese Erkenntnis zu verinnerlichen, ist im Umgang mit demenzkranken Menschen von großer Bedeutung. Menschen kommunizieren ununterbrochen, wenn auch nicht nur durch Sprache alleine. Wenn der verständlichen sprachlichen Kommunikation zwischen Demenzkranken und pflegenden Angehörigen durch die Krankheit Grenzen gesetzt sind, kann an diesem Punkt angesetzt und viel bewirkt werden (vgl. Rogal et al., 2005:107; Domdey, 1996:80). Es ist wichtig, dass der pflegende Angehörige z.B. durch einen in der Angehörigenarbeit tätigen Sozialpädagogen befähigt und sensibilisiert wird, dass eine nonverbale Kommunikation mit dem demenzkranken Menschen möglich und wichtig ist. Die Angehörigenarbeit bietet Raum dafür, Angehörige darüber aufzuklären, wie eine für beide Seiten befriedigende Kommunikation möglich ist, Situationen, in denen es zu einer Auseinandersetzung mit dem Demenzkranken gekommen ist, zu analysieren und gemeinsam effektive Strategien im Umgang und in der Kommunikation zu überlegen (vgl. Withworth et al. in Adams & Clarke, 1999:121ff). Gelingt es dem

pflegenden Angehörigen, sich mehr auf die nonverbale Kommunikation mit dem Demenzkranken zu konzentrieren, ist dies eine Möglichkeit, von der beide Beteiligten profitieren, weil sie sich weiterhin als Teil einer verständnisvollen und emotionalen Bindung empfinden können (vgl. Rogal et al., 2005:107; Domdey, 1996:80).

Laut Watzlawick hat jede Kommunikation zwischen Menschen einen Inhaltsaspekt, der digital, also durch Worte und Zeichen vermittelt wird und einen Beziehungsaspekt, der analog und zwar durch Mimik, Gestik, Klang der Stimme, Körpersprache, Berührung sowie auch durch Geschenke, Musik, Zeichnung oder ein Ritual vermittelt wird. Wenn die Bezugsperson eines demenzkranken Menschen mit eben diesem spricht, wird dem Erkrankten nicht nur eine Information, sondern auch die bestehende Beziehung vermittelt (vgl. Rogall et al., 2005:107). „Die digitale Form der Kommunikation wird dem Demenzkranken mit fortschreitender Krankheit immer unzugänglicher, doch behält er die Fähigkeit, auf der Beziehungsebene Gefühle zu vermitteln und zu verstehen, bis zum Tod.“ (Domdey, 1996:85). Auch wenn er also den Inhalt des Gesprochenen immer weniger verstehen kann, spürt er jedoch genau, ob hinter einer Äußerung der Bezugsperson z.B. Ablehnung oder Wertschätzung steckt. Demenzkranke Menschen spüren genau, ob ihnen aufrichtig begegnet wird. Es ist angesichts dieser Tatsache verständlich, dass z.B. der demenzkranke Vater auf die Aufforderung der pflegenden Tochter, das Brot jetzt essen zu müssen, um nicht mehr an Gewicht zu verlieren, verärgert reagiert. Zu ihm dringt nur der Beziehungsaspekt vor, er kann mit der an die Vernunft appellierenden Aufforderung, etwas zu essen, nichts anfangen. Er bemerkt jedoch das Hierarchiegefälle und fühlt sich dann von seiner Tochter bevormundet, unter Druck gesetzt und reagiert mit Ablehnung und Wut (vgl. Domdey, 1996:84f; Rogall et al., 2005:107). Daher gilt es, diese Veränderung in der Kommunikation zu berücksichtigen. Die Bezugspersonen des demenzkranken Menschen sollten versuchen, digitale Kommunikation, wie z.B. logische Erklärungen oder Metaphern zu vermeiden, um ihn nicht zu überfordern und um keinen Ärger, Wut und Missverständnisse auszulösen. Umso wichtiger ist es, dass der Schwerpunkt der Kommunikation mit dem Demenzkranken auf der Beziehungsebene geschieht und sich der Angehörige über die Wirkung seiner Mimik und Körpersprache bewusst ist. Nonverbale Ausdrucksformen werden also mit fortschreitender Krankheit immer bedeutender. Sie eignen sich gut, um bewusst eingesetzt dem Demenzkranken etwas zu vermitteln, was zu ihm mit Worten und logischen Erklärungen nicht durchdringen würde, und kann Sprache besonders unter-

streichen, z.B. ihm beruhigend durch Körperkontakt zur Seite zu stehen und ihm zu vermitteln, dass für ihn gesorgt wird, wenn der demenzkranke Mensch ängstlich ist und ihn keine logischen Argumente beruhigen können. Damit die nichtverbalen Ausdrucksmöglichkeiten beim demenzkranken Menschen länger erhalten bleiben, können diese durch das Modellverhalten des Angehörigen und durch die Bestärkung der gewählten Ausdrucksform des Demenzkranken länger erhalten werden. Um den demenzkranken Menschen in der Kommunikation besser verstehen zu können, ist es zum einen Voraussetzung, seine Biographie zu kennen und die Fähigkeit der Empathie zu besitzen (vgl. Engel, 2006:93ff; Domdey, 1996:80ff). Empathie setzt wiederum voraus, dass der Angehörige sich selbst und dem Erkrankten gegenüber eine positive Haltung hat und dazu in der Lage ist, sich für die Zeit der Kommunikation von seinen eigenen Bedürfnissen, Meinungen und Sichtweisen loszulösen kann (vgl. Engel, 2006:98f). „Die Fähigkeit sich mit anderen erfolgreich zu verständigen, setzt voraus, dass ich mich selbst kenne und mit all meinen Eigenheiten und Schwächen akzeptiere.“ (Engel, 2006:99).

6.1.1 Praktische Kommunikationshilfen zur Verbesserung der Kommunikation

Für eine zufrieden stellende Kommunikation zwischen dem demenzkranken Menschen und dem pflegenden Angehörigen gibt es einige Voraussetzungen und Prinzipien, die vom Angehörigen angewandt werden sollten, da nur er die Flexibilität besitzen kann sich auf den dementen Gesprächspartner einzustellen. Für eine dem demenzkranken Menschen adäquate Kommunikation sollte der pflegende Angehörige und andere Bezugspersonen die folgenden praktischen Kommunikationshilfen umsetzen, die ihm z.B. im Rahmen einer Angehörigenberatung durch einen Sozialpädagogen vermittelt werden (vgl. Powell, 2007:11ff; Mück & Endreß, 1999; Domdey, 1996:87f):

Der demenzkranke Mensch sollte immer von vorne und mit Namen angesprochen werden. Nach jedem Satz sollten kleine Pausen eingehalten werden, um die Kontaktaufnahme für den demenzkranken Menschen zu erleichtern und sich seinem Tempo anzupassen. Der Kommunikationspartner sollte mit dem Demenzkranken in einer einfachen, deutlichen und langsamen Sprache sprechen und auf logische Schlussfolgerungen,

Vergleiche, verschachtelte Sätze, theoretische Fragen, Metaphern und Ironie verzichten. Ideal ist, wenn es dem Angehörigen gelingt, dass er das was er sagen will, ohne Ausschmückungen, so knapp wie möglich zu formulieren vermag, um der beschränkten Aufnahmefähigkeit des Demenzkranken an Informationen gerecht zu werden. Vor jedem Gespräch sollte sichergestellt werden, dass der Demenzkranke u.U. seine Brille oder sein Hörgerät tragen muss und das Gespräch nicht in einer unruhigen und ablenkenden Atmosphäre stattfindet, z.B. weil eine andere Unterhaltung in der Nähe erfolgt oder der Fernseher eingeschaltet ist. Weil sich der demenzkranke Mensch nur schwer konzentrieren kann, ist es sinnvoll, die Hauptbotschaft in einem Satz an den Anfang zu platzieren. Wichtig ist auch, dass Personen und Orte immer genau benannt werden und z.B. nicht gesagt wird „dahin“ oder z.B. wir fahren zu „ihm“. Abstrakte Umschreibungen verwirren den Demenzkranken unnötig.

Äußerungen sollten möglichst positiv formuliert werden, z.B. anstelle von: „Du bist doch nicht allein“, besser sagen: „Ich bin bei dir“, so kann vermieden werden, dass beim Demenzkranken letztendlich nur das Wort „allein“ ankommt. Es ist wichtig, ihm das Gefühl zu vermitteln, dass genug Zeit da ist, um sich mitzuteilen und ihm bei Schwierigkeiten, wie z.B. Wortfindungsstörungen, mit Geduld und Interesse begegnet wird. Dadurch kann eine vertrauliche Atmosphäre entstehen, die dem demenzkranken Menschen den Leistungsdruck und die Angst nehmen kann, beispielsweise etwas „Dummes“ zu sagen, den Faden zu verlieren oder auf Ablehnung zu stoßen. Im Gespräch mit dem demenzkranken Menschen ist es hilfreich zu wissen, dass Bitten, die an den Erkrankten herangetragen werden sowie Aufklärungen die sich auf die Zukunft beziehen, keinen Sinn machen. Folgende Beispiele sollten also vermieden werden: „Bitte denk heute Abend daran, deine Medikamente zu nehmen!“ oder „morgen früh fahren wir zum Arzt.“ Wünsche, Bitten und Aufklärungen sollten immer kurz vor dem aktuellen Zeitpunkt geäußert werden, weil Aufklärungen, wie der anstehende Arzttermin nur unnötig Unruhe und Verwirrung mit sich bringen. Wichtig ist auch, darauf zu achten, dass im Gespräch nicht zu viele Aufforderungen und Informationen hintereinander gegeben werden.

Beispielsweise führt die Aufforderung einer pflegenden Tochter am Morgen: „Vater, bitte ziehe jetzt deine Kleidung an“, eher zum Erfolg, als wenn sie direkt im Anschluss gesagt hätte, dass der Vater sich danach rasieren und frühstücken kommen soll. Aufforderungen sollen immer erst dann geschehen, wenn eine Tätigkeit beendet wurde und sie anschließend aktuell umgesetzt werden können, um insbesondere ein Stressgefühl und Leistungsdruck seitens des Demenzkranken zu vermeiden.

Wenn während eines Gespräches dem demenzkranken Menschen ein Wort nicht einfällt, reagiert ein Angehörige im Idealfall entspannt und anstatt nachzufragen und zu drängen, benennt er das gesuchte Wort stellvertretend oder er hört ganz einfach aufmerksam zu, wenn der Demenzkranke versucht, etwas zu umschreiben. Wenn die Kontaktperson bemerkt, dass der Demenzkranke sich über die Wortfindungsstörung zu sehr aufregt, sollte versucht werden, das Thema zu wechseln und ihn abzulenken. Auch sollte vermieden werden, über Themen zu reden oder Reizwörter zu nennen, die den Erkrankten in Aufregung versetzen oder Ärger in ihn aufkommen lassen könnten, wie z.B. „Geld“ oder „Operation“. Reagiert der Demenzkranke auf eine Ansprache nicht, sollte der selbe Wortlaut mehrmals langsam wiederholt werden und nicht jedes Mal neue Formulierungen benutzt werden, weil dies den Demenzkranken nur mehr durcheinander bringt.

Auch wenn es den Angehörigen viel Selbstbeherrschung abverlangt, ist es wichtig, von Argumentationen, Korrekturen und Belehrungen abzusehen, um den demenzkranken Menschen nicht emotional zu belasten und um sich selbst Aufregung zu ersparen. Um den Demenzkranken nicht zu beschämen, ist zu beachten, dass ihm keine Warum-Fragen oder direkte Fragen, wie „Welches Datum ist heute“, gestellt werden. Dadurch kann vermieden werden, dass der Demenzkranke in Erklärungsnot kommt.

Sinnvoll ist es, sich mit dem demenzkranken Menschen über Dinge zu unterhalten, die aktuell sind und die der demenzkranke Mensch im Hier und Jetzt sieht, fühlt, riecht und schmecken kann. Ein weiterer guter Anknüpfungspunkt für ein Gespräch ist es, ein Thema zu finden, das einen

Bezug zu seiner Biographie hat, z.B. kann der demenzkranke Menschen gefragt werden, während er einen Reibekuchen isst, ob seine Mutter damals auch Reibekuchen gemacht hat. Angehörige sind dann oft erstaunt, zu welchem ungewohnten Redefluss der demenzkranke Mensch noch in der Lage ist, sobald es um ein Thema mit Vergangenheitsbezug geht.

Demenzkranke Menschen sind täglich mit einem zunehmenden Verlust an Kompetenzen konfrontiert. Um ihnen zu zeigen, dass sie trotz ihren Behinderungen weiterhin für den pflegenden Angehörigen eine wichtige Bezugsperson sind und um ihnen das Gefühl zu geben, „dazuzugehören“, sollten Angehörige des Demenzkranken weiterhin das erzählen, was sie bewegt und was sie interessiert. Der Demenzkranke wird es zu schätzen wissen, dass der Angehörige ihn an seinem Leben teilhaben lässt. Auch wenn der Erkrankte den Inhalt des Erzählten zunehmend weniger verstehen kann, kann er jedoch weiterhin mit dem anderen mitfühlen. Diese Wertschätzung, die der Demenzkranke durch das ihn Teilhabenlassen erfährt, stärkt sein Selbstbewusstsein und wirkt dem Gefühl, isoliert und wehrlos zu sein, entgegen. Auch für den pflegenden Angehörigen ist es wichtig, sich dessen bewusst zu sein und zu erfahren, dass der Demenzkranke Vater, Partner usw. weiterhin an seinen Gefühlen teilnimmt. Mit dem Wissen kann es dem pflegenden Angehörigen besser gelingen, eine positive Beziehung mit dem Demenzkranken zu haben und sich von ihm auch in Bezug auf die Pflegearbeit wertgeschätzt zu fühlen.

In der Kommunikation mit Menschen, die sich im schweren Stadium der Demenz befinden, sollte der Angehörige zunehmend die nonverbale Kommunikation anwenden, durch die sich der Demenzkranke im fortgeschrittenen Stadium ausdrückt. Es sollten also immer mehr Körpersprache, Mimik und Gestik im Vordergrund stehen und anstelle von Erklärungen besser Handlungen vorgemacht werden. Wenn z.B. der Angehörige mit der Aufforderung, sich zu waschen oder sich auszuziehen nichts anfangen kann, sollte sich der Angehörige nicht davor scheuen die Handlung als praktizierendes Beispiel vorzuführen, die der demenzkranke

Mensch dann nachahmen kann. Dies gibt dem Erkrankten auch genügend Zeit ohne Druck zu verstehen, was von ihm gewünscht wird.

6.2 Die Methode der Validation

6.2.1 Grundlegende Informationen zur Methode der Validation nach Naomi Feil

Die Methode der Validation findet Anwendung im Umgang mit demenzkranken Menschen. Naomi Feil, Sozialarbeiterin und Psychologin, entwickelte die individuums- und biographiebezogene Methode zwischen 1963 und 1980 während ihrer Arbeit in einem Altersheim in den USA. Die Motivation, eine neue Methode zu entwickeln, sieht sie begründet in ihrer negativen Erfahrung mit dem Realitätsorientierungstraining, welches angewandt eher zu Rückzug und Feindseligkeit führte (vgl. Feil, 1992:9). Das Betreuungskonzept der Validation beinhaltet unter anderem Kommunikationstechniken, die im Umgang mit demenzen Menschen als Angehöriger, Betreuer oder Pfleger angewandt werden sollen. Das Wort Validation stammt aus dem lateinischen, „validus“, was „stark“, „wirksam“ bedeutet. Das englische Wort „valid“ kann mit „gültig“ übersetzt werden (vgl. Wikipedia, 2007b; vgl. LEO, 2007). Wer eine Person validiert, erklärt dessen Realität für gültig. „Die Erfahrung eines anderen Menschen zu würdigen, zu validieren bedeutet, die Realität und Macht dieser Erfahrung und damit ihre subjektive Wirklichkeit zu akzeptieren.“ (Kitwood, 2005:135).

Das Fundament in der Kommunikation mit dem demenzen Menschen ist die Gefühlsebene. „Bei der Validation wird der emotionale Gehalt der Aussagen und des Verhaltens einer Person aufgegriffen und "validiert", ohne zu analysieren, zu bewerten oder zu korrigieren.“ (Köther & Gnam, 2000:185). Um den gesamten Bezugsrahmen einer Person zu verstehen und dem Menschen wertschätzend auf der Gefühlsebene zu antworten, ist ein hohes Maß an Empathie notwendig. Nach Naomi Feil ist es nur möglich, in die innere Erlebniswelt des demenzen Menschen vorzudringen, indem man versucht, „in den Schuhen des anderen“, zu gehen, dadurch kann eine vertrauensvolle Beziehung entstehen (vgl. Kitwood, 2005:135; Feil, 1992:11). Laut Feil ist Validation einerseits eine Methode, um das Verhalten des demenzen Menschen einschätzen

zu können, andererseits ist Validation auch eine besondere Technik, die den demenzkranken Menschen hilft, durch die individuelle Wertschätzung ihre Würde zu behalten oder wiederzugewinnen (vgl. Feil, 2000:11). Validation ist nicht ausschließlich eine Methode, sie ist eine „grundsätzliche Haltung zu dem, was mit „Verwirrtheit“ bezeichnet wird [...]“ (Köther & Gnam, 2000:185).

6.2.2 Ziele der Validation

Feil sieht durch die Anwendung der Validation einen Weg gegeben, wie pflegende Angehörige die demenzkranken Menschen bei der Bewältigung alter Konflikte und Gefühle unterstützen können. Durch die Bewältigung sollen die erkrankten Menschen in Frieden mit sich selbst sterben können. Es geht nicht darum dem alten Menschen durch Validation zu einer Erkenntnis zu verhelfen. Die Bewältigung der Probleme soll nicht kognitiv erfasst werden, sondern die emotionalen Lasten sollen durch einführendes Zuhören gemildert werden. Ziel ist es, zu innerer Ausgeglichenheit zu kommen, was laut Feil durch die emotionale Auseinandersetzung mit alten Lasten geschehen kann. Validation soll dabei ein Schlüssel sein, um Verbindung zum demenzkranken Menschen zu ermöglichen. Die Anwendung von Validation bringt dem Menschen Respekt, Anerkennung und Einfühlung entgegen. Dies ist Voraussetzung, um eine vertrauensvolle Atmosphäre und eine fruchtbare Interaktion zwischen dem demenzkranken Menschen und seinem pflegenden Angehörigen zustande zu bringen. Laut Feil kann diese Interaktion verhindern, dass die demenzkranken Menschen bis in das Stadium des Vegetierens gelangen.

Gewinnt der alte Mensch im Kontakt mit dem Validationsanwender (im Folgenden VA genannt) an Sicherheit, so ist dies die beste Bedingung für ihn, sich mitteilen zu können und mehr Selbstwertgefühl und Identität zu empfinden. Ängste und Stress können dadurch leichter abgebaut werden. Infolge einer stabileren emotionalen Verfassung kann es auch dazu kommen, dass der demenzkranke Mensch einen sichereren Gang bekommt und weniger Medikamente benötigt (vgl. Feil, 2001:44ff; Feil, 1999:11ff; Feil, 1999:62ff). Wenn Feil davon spricht, dass Validation die Orientierung der demenzkranken Menschen verbessern kann, kann dies also auch in dem Sinne gedeutet werden „[...] dass dieser Ansatz dem Einzelnen helfen kann, sich an geschädigte

Hirnzellen und anderen Verlusten anzupassen und nicht in dem Sinne, dass dadurch die Symptome der Demenz aufgehoben würden.“ (Morton, 2002:50).

Die Langzeitziele der Validation können laut Feil und Klerk-Rubin wie folgt zusammengefasst werden (vgl. Feil & Klerk-Rubin, 2005:15f; Feil, 2000:11):

- Verbesserung der Kommunikation zwischen demenzkranken Menschen und ihren Angehörigen
- Wiederherstellen des Selbstwertgefühls
- Reduktion von Stress
- Rechtfertigung des gelebten Lebens
- Lösen der unausgetragenen Konflikte aus der Vergangenheit
- Reduktion chemischer und physischer Zwangsmittel
- Verbesserung der verbalen und nonverbalen Kommunikation
- Verhindern eines Rückzugs in das Vegetieren
- Verbesserung des Gehvermögens und des körperlichen Wohlbefindens

6.2.3 Theoretische Grundlagen der Validation

Die theoretische Grundlage der Validation basiert zu einem gewichtigen Teil auf dem Stufenmodell der psychosozialen Entwicklung, welches der Psychoanalytiker Erik H. Erikson aufstellte. Laut Erikson durchläuft jeder Mensch acht verschiedene Entwicklungsstadien, die er auch Entwicklungskrisen nennt. Jedes Stadium, vom Säugling bis hin zum alten Menschen, beinhaltet Herausforderungen und Aufgaben, die das Leben stellt. Erikson geht davon aus, dass in jeder Phase ein Thema bzw. eine Krise dominiert, die es zu bewältigen gilt (vgl. Wikipedia, 2007c). Wenn eine vorherige Stufe erfolgreich durchlebt wurde, erhöht dies die Wahrscheinlichkeit, dass der Mensch auch in Zukunft Krisen besser meistern wird, da seine Persönlichkeit an Reife gewonnen hat (vgl. Feil, 1992:13). „Eine übergangene Aufgabe meldet sich in einem späteren Zeitpunkt wieder.“ (Erikson, zit.n. Feil, 1992:12). Erikson geht davon aus, dass nie alle Probleme einer Phase gelöst werden können. Die Person reift dann in seiner

Persönlichkeit, wenn es ihr gelungen ist, sich erfolgreich mit einem Lebensthema, wie z.B. dem Verlust seines Partners, auseinander zu setzen.

Naomi Feil übertrug das Phasenmodell der psychosozialen Entwicklung auf ihre Arbeit, doch weil sie die acht Phasen von Erikson als nicht ausreichend betrachtete, um sie als Grundlage für ihre Arbeit mit verwirrten Menschen zu gebrauchen, ergänzte sie eine weitere neunte Phase „das hohe Alter“. Feil sah nicht die wachsende Zahl der Hochbetagten in Eriksons Modell berücksichtigt (vgl. Morton, 2002:54f). „Die Menschen leben immer länger, die sehr Alten sind zu einer neuen Spezies geworden.“ (Feil, 1992:18).

In der achten Phase nach Erikson „Integrität vs. Verzweiflung“ herrscht das Thema vor, sein Leben, wie es bisher verlaufen ist, zu betrachten und ein Resümee zu ziehen. Bestenfalls erlangt ein Mensch in diesem Lebensabschnitt das Gefühl von Integrität. Erikson definiert Integrität als „[...] die Verschmelzung des Gegenwärtigen Selbst mit dem idealisierten Selbst.“ (Erikson zit.n. Feil, 1992:18). Eine wichtige Voraussetzung, um Integrität im Alter zu erlangen, ist Respekt gegenüber sich selbst zu haben. Mit dem Gefühl nicht perfekt sein zu müssen, um liebenswert zu sein, ist man in der Lage dazu Kompromisse einzugehen.

Feil geht davon aus, dass Menschen die ihre Lebensaufgaben zur rechten Zeit ihres Lebens erledigt haben, im Alter Ich-Integrität erlangen. Der ältere Mensch sieht rückblickend auf sein Leben und kann sich trotz seiner Verfehlungen, falschen oder nicht gegangenen Wegen akzeptieren und sich selber wertschätzen. Er ist dazu in der Lage auch seine starken Seiten zu sehen. Integrität zu empfinden, lässt einem die Möglichkeit offen, mit Mut Neuland zu betreten, Vergangenes der Vergangenheit zu überlassen und sich neu definieren zu können. Ein Beispiel könnte es sein, sich nach der Rente ehrenamtlich zu engagieren, um somit andere Perspektiven zu suchen. Ein Mensch mit Integrität hat gelernt, sich seinen Gefühlen zu stellen (vgl. Feil, 1992:18; Feil, 1993:35ff; Feil, 2001:32). „Diese Menschen brauchen keine Validation.“ (Feil, 2001:32). Ist ein Mensch im Alter nicht verzweifelt, sondern hat er Integrität erlangt, kann er von sich behaupten: „Ich kann akzeptieren was ich bin, was ich war und was ich nie geworden bin.“ (Feil, 1993:37). Das Gefühl der Selbstakzeptanz ist wie eine Waffe, die der alte Mensch Verlusten entgegensetzen kann, persönlichen und körperlichen Verlusten. Dies ist eine wichtige Voraussetzung, um sich im Alter nicht als wertlos zu

empfinden und verbittert zu sein. Menschen mit erlangter Integrität sind dazu in der Lage, sich mit dem Thema Tod auseinander zu setzen, sie bereiten sich darauf vor, zu sterben (vgl. Feil, 2001:30; Feil, 1993:36). Feil sagt hingegen, dass Eriksons achte Phase „[...] möglicherweise ausreicht, um jene Personen zu beschreiben, die Integrität erreicht haben und nicht das Bedürfnis haben, zu ungelösten Aufgaben der Vergangenheit zurückzukehren, dass man aber für all jene, die unter unbewältigten Krisen leiden, eine abschließende Stufe, „Aufarbeiten oder Vegetieren“, einbeziehen muss.“ (Morton, 2002:56).

6.2.4 Feils letzte Phase: „Stadium der Aufarbeitung“

Feil nennt die neunte Phase „Stadium der Aufarbeitung“. Diesem Stadium ordnet sie desorientierten demenzkranken Menschen ab 75 Jahren zu. Wenn der alte Mensch sein Leben resümiert und Vergangenes sowie seinen jetzigen Zustand nicht akzeptieren kann, kommt im Alter allmählich das Gefühl der Hoffnungslosigkeit hoch. Er empfindet Verzweiflung über den langsamen Verfall seines Körpers, mit dem er keinen Frieden schließen kann. Feil geht davon aus, dass sämtliche ignorierte Gefühle, die aus Angst, sich ihnen zu stellen, verdrängt werden, zu einer Depression führen (vgl. Feil, 1992:20; Morton, 2002:56; Feil, 1993:36f). Im hohen Alter sieht sich der Mensch zunehmend mit Gefühlen konfrontiert, die er sein Leben lang verdrängt hat. Wenn im Alter die körperliche und psychische Kontrolle schwindet, kommen unerledigte Lebensaufgaben aus der Vergangenheit an die Oberfläche und sind kaum zurückzuhalten. Arbeiten diese Menschen jedoch verdrängte Gefühle im hohen Alter auf, bereiten sie sich dadurch auf das Bedürfnis vor, in Ruhe sterben zu können (vgl. Feil, 1992:20; Feil, 2001:31f). Um sich von noch unbewältigten Lebensaufgaben freizumachen und schmerzende Gefühle abzustreifen, ziehen sich alte Menschen gerne in die Vergangenheit zurück, nicht bewusst, sondern gelenkt von dem Bedürfnis nach Frieden. Wenn es nicht zu einer Aufarbeitung der verdrängten Gefühle kam, verharren die alten Menschen in der Vegetation (vgl. Feil, 1992:20f).

Das neunte Stadium „der Aufarbeitung“ unterteilt Feil wiederum in vier Unterstadien. Diese vier Unterstadien zeigen signifikante psychologische als auch physische Charakteristika, die im Verlaufsprozess der Demenz deutlich werden. Die Einteilung in

vier Unterstadien soll dem pflegenden Angehörigen als VA dabei helfen, die demenzkranke Person besser einschätzen zu können und ihn dazu zu befähigen, seine Erlebniswelt und Bedürfnisse besser nachzuvollziehen und wahrnehmen zu können. Somit können geeignete Validations-Techniken, die sich in jedem Stadium unterscheiden, individueller ausgewählt und angewandt werden. Mittels der Methode der Validation kann letztendlich erreicht werden, dass der demenzkranke Mensch nicht in das Stadium der „Vegetation“ gelangt. Aus diesem Grund werden die Unterstadien hier vorgestellt.

Feil stellt sich die Einordnung in die vier Unterstadien nicht „schubladenhaft“ vor, da sich einige Menschen innerhalb kurzer Zeit zwischen Stadien hin und her bewegen. Ian Morton weist darauf hin, dass Feils Unterstadien dem Verlauf nach dem traditionellen Modell der „Stadien der Demenz“ ähneln und das Durchlaufen der „Aufarbeitungsphasen“ von Feil nicht als positiver Prozess verstanden werden will (vgl. Feil, 1999:48ff; Feil, 2001:48; Morton, 2002:60ff). „Jedes Stadium entspricht einem weiteren Rückzug aus der Realität [...]“ (Feil, 1992:49). Mit jeder neu erreichten Phase nimmt der körperliche Verfall zu. Durch Validation kann jedoch das Abgleiten in eine weitere Phase verhindert werden (vgl. Feil, 2001:48f).

Stadium I: Mangelhafte oder unglückliche Orientiertheit

Feil machte bei Menschen, die sie diesem Stadium zuschreibt, die Beobachtung, dass sie zwar örtlich und zeitlich orientiert sind und kognitive Fähigkeiten besitzen, es jedoch gelegentlich zu Ausfällen des Kurzzeitgedächtnisses kommt. In Gesprächen wiederholen sie innerhalb kurzer Zeit ihre Erzählungen und konfabulieren. Diese Menschen halten an ihren früheren sozialen Rollen fest und wollen von Tätigkeiten nicht abgebracht werden. Typisch für Menschen in diesem Stadium ist es, dass sie sich häufig über Umstände oder Personen beschweren und sie beschuldigen, weil sie mit Situationen überfordert sind. Sie realisieren ihre geistigen Verluste, was ihnen Angst macht und sie beschämt. Die Betroffenen „[...] projizieren ihre tiefliegenden Ängste auf andere, um ihr Gleichgewicht aufrechtzuerhalten.“ (Feil, 1992:53). Feil sagt, dass diese Menschen mit eigenen oder fremden Gefühlen nicht umgehen können, ihre Gefühle leugnen und sie kontrollieren wollen. Sie sehen sich nun mit Gefühlen der Gegenwart konfrontiert, die sie bislang verdrängen konnten und leiden darunter. Verluste der Gegenwart

wecken Gefühle und erinnern sie an Verluste der Vergangenheit, mit denen sie nicht gelernt haben umzugehen. Feil beobachtete, dass Menschen in diesem Stadium Körperberührungen abweisen und ihre Körperhaltung starr und der Blick zielgerichtet ist. Weiterhin ist für dieses Stadium typisch, dass die Angst vor Verlusten zu Verhaltensweisen wie "Horten" von z.B. Nahrungsmittel führt.

Stadium II: Zeitverwirrtheit

Feil beobachtet bei Menschen, die sie diesem Stadium zuordnet, den Verlust des logischen Denkens. Sie wissen nicht mehr, wo sie sich befinden, wie viel Uhr es ist und an welchem Tag sie leben. Ihr Kurzzeitgedächtnis haben sie fast verloren, doch an die Vergangenheit können sie sich noch gut erinnern. Das Verhalten von zeitverwirrten Menschen ist vom Verlust geprägt, Gefühle zu kontrollieren und in Gesellschaft angepasstes soziales Verhalten zu zeigen. Ihre Bedürfnisse wollen sie sofort befriedigt haben. Die Erinnerung an Gefühle wird durch Personen, Bewegungen oder Gegenstände der Gegenwart sowie der Vergangenheit ausgelöst. Mit der zunehmenden Verwendung von Symbolen werden laut Feil Personen und Dinge der Vergangenheit wiederbelebt (vgl. Feil, 2001:73ff; Morton, 2002:63). „Ein Symbol ist ein Gegenstand oder eine Person der Gegenwart, die einen wichtigen Gegenstand oder eine wichtige Person der Vergangenheit repräsentiert.“ (Feil, 1992:49). Es ist auch möglich, dass Symbole für innere Bedürfnisse stehen. Wenn es dem VA gelingt, zu verstehen, was hinter dem Symbol für eine Bedeutung steht, kann für den VA das Verhalten des desorientierten Menschen verständlicher werden. Auch die Fähigkeit zur verbalen Kommunikation ist eingeschränkt, sie integrieren z.B. Neologismen in Sätze ein. Die Ablösung von der gegenwärtigen Realität, zeigt sich auch an körperlichen Charakteristika. Der Körper wirkt entspannt, da sie nicht mehr unter einem Kontrolldruck stehen, sie zeigen sanfte und langsame Bewegungen. Der Blick ist klar, aber nicht mehr zielgerichtet (vgl. Morton, 2002:57; Feil, 2001:50; Feil, 2001:82ff).

Stadium III: Sich wiederholende Bewegungen

Menschen, die dieser Personengruppe zugeteilt werden können, haben laut Feil gemeinsam, dass sie kein Kurzzeitgedächtnis mehr haben und nicht mehr über ein Denkvermögen verfügen, doch sie erinnern sich noch an frühere Erfahrungen. An Namen und Personen erinnern sie sich nicht mehr. Typisch für dieses dritte Stadium, ist der Rückzug in die Isolation. Diese Menschen nehmen kaum mehr wahr, was um sie herum vorgeht. Die alten Menschen wiederholen stimulierend Klänge und Bewegungen, dies beruhigt sie und hilft laut Feil bei der Verarbeitung von Gefühlen. Die Erinnerung an die Mutter wird wieder lebendig, in dem sie sich z.B. „hin und her“ wiegen oder Laute aus der frühen Kindheit bilden, sie fühlen sich dadurch der Mutter wieder näher und weniger einsam. Durch das Nachahmen routinierter Bewegungen, wie z.B. das Nähen, versetzen sie sich selbst in schönere Zeiten. Sie stimulieren sich selber und kommunizieren durch Bewegung und Klänge. Die Bedeutung der Symbole ist in diesem Stadium am wichtigsten. Menschen in diesem Stadium sind auch sehr empfänglich für Stimulation aus der Umwelt und reagieren besonders auf Berührungen, Augenkontakt und Klänge. Sie kontrollieren ihre Gefühle nicht mehr und weinen viel. Sie sprechen kaum und nur noch unverständlich. Alte Menschen in diesem Stadium sind völlig auf fremde Hilfe in allen Bereichen des täglichen Lebens angewiesen, sie haben das Bewusstsein über sich Selbst und ihren Körper verloren (vgl. Feil, 1999:57ff; Feil, 2001:94ff).

Stadium IV: Vegetieren

Feil nennt Menschen, die bis in dieses letzte Stadium gekommen sind, auch die „lebenden Toten“, die sich aufgegeben haben und nicht mehr leben wollen. Alte Menschen in diesem Stadium sprechen nicht mehr, zeigen kaum Gefühle, sie haben meist die Augen geschlossen und bewegen sich nur minimal. Ihre Körperhaltung gleicht einem Fötus (vgl. Feil, 2001:103ff; Youtube, 2007).

6.2.5 Die Zielgruppe der Validation und deren Bedürfnisse

Verwirrte alte Menschen haben bestimmte Bedürfnisse, sozialer und psychischer Art, die sie befriedigen wollen, aber nicht in der gegenwärtigen Realität ausleben. Feil sagt, dass sehr alte Menschen drei grundlegende Bedürfnisse in sich haben:

1. Sie wollen sich sicher und geliebt fühlen.
2. Sie wollen gebraucht werden und produktiv sein.
3. Sie wünschen sich, spontane Gefühle ausdrücken zu können und gehört zu werden.

Es sind Bedürfnisse, wie z.B. danach, verdrängte Gefühle hinauszulassen oder Situationen aus der Vergangenheit wieder zu durchleben oder Personen wieder zu begegnen. Diese Menschen befriedigen ihre Bedürfnisse dadurch, dass sie mit dem „inneren Auge“ beginnen zu sehen, weil ihre Umwelt durch altersbedingte Erscheinungen dumpfer wahrgenommen wird und reizarm wirkt. Der Rückzug in die Vergangenheit wird der verlustvollen Realität entgegengesetzt, weil diese Menschen kein anderes Verhaltensrepertoire haben. Da die Realität unbefriedigend ist, stimulieren sie sich oft selber durch ihre Erinnerungen. Verwirrte Menschen beginnen dann auf Stimmen zu antworten, die nur sie hören können oder sehen in einer Pflegeperson die endlich heimkehrende Tochter. Sie ahmen Handlungen und Klänge nach, die sie an frühere Gefühle oder an ihre frühere Arbeit erinnern. Die Vergangenheit verschmilzt mit der Gegenwart (vgl. Feil, 1999:26f; Feil, 2001:40ff). Alte demenzkranke Menschen „[...] suchen in der Vergangenheit nach Identität, nach einer Bedeutung danach, das Leben zu resümieren.“ (Feil, 1999:26). Diese Regression ermöglicht, sich von der Gegenwart, in der sie sich einsam und nutzlos fühlen, zu distanzieren und gibt ihnen die Möglichkeit, vor dem Tod noch einmal ungelöste Aufgaben zu erledigen. Ian Morton macht Feils Theorie verständlicher, indem er sagt, „[...] dass Feil von einer psychodynamischen Theorie der Desorientiertheit ausgeht. Feil sieht die Verwirrtheit sehr alter Menschen als eine Bewältigungsstrategie im Umgang mit einer unerträglichen Realität an und auch als Regression zu früheren unvollendeten Entwicklungsphasen.“ (Morton, 2002:49).

6.2.6 Anforderungen an den Validationsanwender

Damit Validation erfolgreich sein kann, muss der VA, bzw. der Angehörige, eine bestimmte innere Haltung und Eigenschaften verinnerlichen (vgl. Morton, 2002:49). „Jeder Mensch ist wertvoll – wie desorientiert er auch sein mag.“ (Feil, 1992:13). Die Grundhaltungen der Validation leitet Feil aus der Klientenzentrierten Gesprächsführung nach Rogers ab. Der VA muss dem demenzkranken Menschen mit Achtung, Wertschätzung, Empathie und Akzeptanz begegnen. Den Rückzug des verwirrten Menschen in seine eigene Realität muss der VA respektieren und darf ihn nicht beurteilen. Er muss den Rückzug als wichtigen Prozess des Verarbeitens verstehen.

Um richtig validieren zu können, ist es fundamental wichtig, zu verstehen, dass sich der demenzkranke Mensch aus der Realität zurückziehen will, weil die Gegenwart von Verlusten, Misserfolgen, Autoritätsverlust und Langeweile geprägt ist. Deshalb zieht er sich lieber in seine Vergangenheit zurück und durchlebt sie wieder. Laut Feil kann der demenzkranke Mensch auf diese Weise unbewältigte Konflikte durch das Ausdrücken der Gefühle lösen. Nur wenn dem VA dies bewusst ist, kann er ihn auf seinem Weg des Aufarbeitens validierend begleiten. Wird ein Gefühl vom VA wahrgenommen, wird es nonverbal bestätigt oder verbalisiert. Fühlt sich der verwirrte alte Mensch vom VA in seinem Erleben verstanden und akzeptiert, erlangt er das Gefühl der Würde. Um die Gefühle des alten Menschen validieren zu können, muss sich der VA mit seinen eigenen Gefühlen bereits auseinandergesetzt haben. Er muss seine Identität erlangt haben und die Gefühle, die sein Gegenüber durchlebt, kennen, um sie nachempfinden zu können. Er darf vor Gefühlen wie Angst, Wut, Eifersucht, Schuld, Kummer und Liebe nicht zurückschrecken (vgl. Feil, 1999:37ff).

Angehörige als VA müssen, bevor sie ihren Angehörigen angemessen validieren und helfen können, zuerst einmal dafür sorgen, die eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und wertzuschätzen. Validation beim eigenen Angehörigen anzuwenden stellt den VA natürlich vor größere Anforderungen, als einen VA, der diese Methode im beruflichen Alltag praktiziert, wie z.B. Sozialpädagogen oder Altenpflegepersonal. Angehörige stellt die Anforderung der Validation, den Erkrankten so zu akzeptieren, wie er ist, und ihn nicht verändern zu wollen, vor größere Schwierigkeiten als einen VA, der in keiner verwandtschaftlichen oder sonstigen Beziehung zum demenzkranken Menschen steht.

Die Akzeptanz fällt für Angehörige schwerer, weil es für sie bedeutet, sich ein Stück weit von dem Menschen zu verabschieden, der ihnen vertraut war und der für sie auch Träger von verschiedenen Rollen war. Ein Beispiel dafür könnte sein, dass eine pflegende Tochter, um erfolgreich validieren zu können, akzeptieren muss, dass sich die Mutter ihr gegenüber nicht mehr fürsorglich und emotional unterstützend zeigt, wie es die Mutter zuvor in ihrer Mutterrolle getan hat. Die demenzkranke Mutter kann, bedingt durch die Krankheit, andere Bedürfnisse und Interessen haben und sich selbst beispielsweise als junge Frau wahrnehmen. Die Bedürfnisse und Gefühle des Erkrankten akzeptieren und zulassen zu können, stellt Angehörige vor eine enorme Anforderung, doch die angewandte Validation des kranken Familienmitgliedes ist gleichzeitig eine große Chance, mit dem Erkrankten in eine wertschätzende Kommunikation zu treten, von der beide Parteien profitieren. Validation als Methode und Haltung zugleich bringt neben einer verbesserten Kommunikation mit dem Demenzkranken auch mehr Verständnis für die Bedürfnisse und Erlebniswelt des Erkrankten und beugt somit Eskalationen und Streit vor (vgl. Klerk-Rubin, 2006:22ff).

6.2.7 Validationstechniken

Feil entwickelte verschiedene Techniken der Validation, die abgestimmt auf die vier Stadien angewendet werden können. Sie haben zum Ziel, eine Beziehung aufzunehmen und die verbale und nonverbale Kommunikation zu fördern. Feil gibt zu bedenken, dass verschiedene Voraussetzungen erfüllt sein müssen, um einer Validation gerecht zu werden und um die Techniken passend anwenden zu können, da nicht jede Technik für jeden Menschen geeignet ist und nicht zu jeder Phase passt. Der VA muss zunächst erkennen, in welchem Stadium sich sein Gegenüber befindet. Informationen zur Biographie, seinen Werten sowie die medizinische Anamnese sind ein Fundament, auf dem in der Interaktion mit dem verwirrten Menschen eine vertrauensvolle Beziehung aufbauen kann. Durch ein stabiles Fundament fühlt sich der validierte Mensch sicherer. Dies erfordert eine sorgfältige, neutrale und nicht wertende Beobachtung des Betroffenen sowie Gespräche mit dem Betroffenen selbst. Dadurch fällt die Umsetzung der Techniken leichter und ein Erfolg stellt sich schneller ein. Ausschlaggebend für den Erfolg einer Validation ist die Intensität, nicht die Dauer der Begegnung (vgl. Feil et al., 2003:18ff; Feil, 1992:63ff).

Das „Zentrieren“ des Validationsanwenders soll laut Feil der Validation immer vorausgehen. Der VA soll sich durch Konzentration und Atemübungen frei von Ärger und Frustration machen, um sich ganz auf die Gefühle anderer Menschen einlassen zu können und Empathie aufzubauen. „Zentrieren ist ein Verfahren, mit dem man seine Energie und seine Gedanken bündeln kann, um zu innerem Gleichgewicht zu finden.“ (Feil et al., 2003:18). Es ist laut Feil wichtig, dass sich der VA darum bemüht, herauszufinden, welches Sinnesorgan der Demenzkranke am ehesten bevorzugt, um dann entweder visuelle, auditive oder kinästhetische Worte im Gespräch verwenden zu können. Feil weißt darauf hin, dass der VA den demenzkranken Menschen vor und während der Validation genau beobachten muss, um herauszufinden, welche Gefühle und Bedürfnisse die Wortwahl, der Klang der Stimme, die Körpersprache und die Mimik des Erkrankten verraten. Wenn der VA das Bedürfnis herausgefunden hat, soll er dieses in Worte fassen (vgl. Feil, 2005:91).

Die Validationsmethode nach Naomi Feil, beinhaltet verschiedene verbale und non-verbale Techniken, die der pflegende Angehörige in der Kommunikation mit dem demenzkranken Menschen einsetzen kann. Im Folgenden sollen die Techniken vorgestellt werden (vgl. Feil, 2005:84ff):

- Es soll während Gesprächen nach dem „wer, was, wo, wann und wie“ gefragt werden, da „Warum-Fragen“ den Betroffenen, aufgrund seiner herabgesetzten Fähigkeit, logisch zu denken, überfordern und somit frustrieren könnten. Aussagen der Person sollen zusammengefasst und wiederholt werden, dabei soll sich dem Klang und Tempo der Stimme angepasst werden.
- Eine weitere Technik ist es, eine Frage nach „dem Extrem“ zu stellen, wie z.B. „Ist das die schlimmste Situation?“. Dies gibt dem desorientierten Menschen die Möglichkeit Gefühle, wie z.B. Wut oder Entsetzen, herauszulassen.
- Fragen nach dem Gegenteil stellen: „Gab es eine Zeit, wo das nicht passierte?“. Dadurch soll der Person ihre alten und vertrauten Lösungswege für Probleme in Erinnerung gerufen werden.

- Der VA sollte mit einer klaren, tiefen, warmen und liebevollen Stimme mit dem demenzkranken Menschen sprechen.
- Durch adaptierte Mimik (z.B. Stirnrunzeln), Klang der Stimme (z.B. zittern vor Wut) und Atemfrequenz (nervös) spiegelt der VA den alten Menschen und validiert somit die Gefühle verbal und nonverbal.
- Versteht der VA den zeitverwirrten Menschen nicht, weil dieser Neologismen oder unpassende Begriffe im Gespräch verwendet, rät Feil dazu, Mehrdeutigkeit zuzulassen. Der VA soll so genannte Platzhalter, wie z.B. „jemand“, „es“ oder „etwas“, für die für ihn unverständlichen Wörter einsetzen, um dadurch die Kommunikation nicht abbrechen zu lassen. Der desorientierte Mensch kann dadurch weiter über das sprechen, was ihn bewegt und muss sich nicht zurückziehen, weil er sich unverstanden fühlt.
- Wendet der VA bestimmte Berührungstechniken an, kann zu dem Menschen in diesem Stadium eine vertrauensvolle Beziehung aufgebaut werden. Feil sagt, dass Berührungstechniken, wie das Streicheln des Kopfes oder der Wangen, Kindheitserinnerungen wecken und zu Vertrautheit führen.
- Ein intensiver Augenkontakt sollte generell gesucht werden.
- Durch gemeinsam gesungene Lieder oder Gebete, die dem Menschen vertraut sind, kann ein Gespräch ersetzt werden und somit auf eine andere Art mit dem alten Menschen kommuniziert werden. Durch dieses Medium kann der alte Mensch sich trotz seiner Einschränkungen mitteilen.
- Weiter empfiehlt Feil das Spiegeln der Körperbewegungen. Durch das Nachahmen der Bewegungen und das Spiegeln der Gefühle tritt der VA mit seinem Gegenüber in eine nonverbale Kommunikation und kann so seine Erlebniswelt besser nachempfinden.

Weil sich die Auswahl der verschiedenen Techniken danach richtet in welchem Verlauf der Demenz, bzw. in welchem der einzelnen Unterstadien sich der Demenzkranke befindet, ist die richtige Zuordnung sehr wichtig für den Erfolg der Validationstechnik. In der Validation von demenzkranken Menschen, die sich im Stadium „mangelhafte/

unglückliche Orientierung“ befinden, kommen vor allem verbale Kommunikationstechniken zur Anwendung. Im Stadium der „Zeitverwirrtheit“ und der „Sichwiederholende-Bewegungen“ werden in Abhängigkeit von der Fähigkeit des Erkrankten, verbal zu kommunizieren, zunehmend nonverbale Kommunikationstechniken angewandt. Im letzten Stadium des „Vegetieren“ werden jedoch nur nonverbale Kommunikationstechniken verwendet (vgl. Feil, 2005:84ff). Wenn der demenzkranke Mensch sich bereits im Stadium der Vegetation befindet, hat die Validation zum Ziel durch die oben genannten Techniken irgendeine Mimik oder irgendeine emotionale Reaktion oder körperliche Bewegung hervorzurufen, auch ein Blickkontakt bekommen zu haben, kann für den VA bereits einen Erfolg bedeuten (vgl. Feil, 2005:96).

6.2.8 Validationskurse für pflegende Angehörige

Die Kurse werden von Tageskliniken oder von verschiedenen Demenz-Netzwerken, Alzheimer Gesellschaften oder den verschiedenen freien Wohlfahrtsverbänden angeboten. Dort unterrichten z.B. von der „European Validation Association“ zertifizierte Validationslehrer die Angehörigen. Validationslehrer sind auch für die Unterrichtung von Pflegepersonal oder für die Schulung von Sozialpädagogen verantwortlich sind. Es gibt verschiedene Stufen der Validationsausbildung, Sozialpädagogen sind z.B. nach einer Ausbildung durch einen Validationslehrer zum „Validations-Gruppenleiter“ dazu berechtigt, die Methode der Validation nach Feil, den pflegenden Angehörigen vorzustellen und diese anzuleiten. Die i.d.R. dreitägigen Kurse, werden meistens in Tageskliniken angeboten. Dort werden neben der Demenz vorgestellt und die Angehörigen bekommen eine Einführung in die verschiedenen Techniken der Validation. Dabei wird ein besonderer Schwerpunkt darauf gelegt, die eigene innere Einstellung des pflegenden Angehörigen gegenüber dem demenzkranken Menschen zu verändern. Während des Kurses werden Probleme, die durch die Demenzkrankheit auftreten, thematisiert. Dabei werden dann aktuelle Situationen aus dem Alltag diskutiert und mit der Seminarleitung zusammen in Rollenspielen durchgespielt. Dadurch können Angehörige einerseits besser nachempfinden, wie sich der demenzkranke Mensch wahrscheinlich fühlt, und so ein besseres Verständnis entwickeln, zum anderen kann der Angehörige dann auch in die Rolle des Validations-

anwenders schlüpfen und direkt ein Feedback durch den Seminarleiter bekommen. Die Seminarleitung kann den Angehörigen also coachen, wie der Angehörige die Kommunikation mit dem Demenzkranken selbst verbessern kann. Seminare oder auch „Einführungs-Workshops für Validation“ genannt, sind eine wichtige Intervention, um pflegenden Angehörigen eine Methode nahe zu bringen, die im Pflegealltag praktisch eingesetzt zur Verbesserung der Kommunikation und somit auch zum Wohlbefinden für beide Beteiligte beiträgt (vgl. Klerk-Rubin, 2006:112ff).

6.3 Selbst-Erhaltungs-Therapie (SET)

6.3.1 Einführung in die SET

Diese Therapie wurde von der Neuropsychologin Dr. Barbara Romero in den 90er Jahren entwickelt. Es steht im Fokus des Therapiekonzeptes, das für Menschen mit Demenz im leichten und mittleren Stadium geeignet ist, der Veränderung und Störung der Identität entgegenzuwirken. Ziel ist es, trotz des progredienten Verlaufes der Krankheit das Selbstbild des Erkrankten und das Wissen um die eigene Person durch die SET so lange wie möglich zu bewahren und der fortschreitenden Beeinträchtigung des Langzeitgedächtnisses entgegenzuwirken. Die SET setzt ausschließlich an Kompetenzen an, in denen der Demenzkranke kaum beeinträchtigt ist, um Erfolgserlebnisse zu ermöglichen. Die SET strebt nicht an den demenzkranken Menschen zu korrigieren (vgl. Staack, 2004:61; Grond, 2005:70).

Die Identität, auch das „Selbst“ oder das „Ich“ genannt, ist bei einem demenzkranken Menschen durch die Folgen der Krankheit stark bedroht und wird laut der SET durch folgende Prozesse gefährdet (vgl. Staack, 2004:61):

- Unterbrechung der Kontinuität in persönlichen Erfahrungen
- Erlebnisarmut
- Veränderung der Persönlichkeit und des Gefühlslebens
- Der Verlust des Selbstwissens

Die SET beabsichtigt, den negativen Einflüssen auf die Identität durch die Stärkung des Wissens über sich selbst und durch die Förderung eines guten Selbstwertgefühles entgegenzuwirken. Fühlt sich der demenzkranke Mensch selbst wertvoll, ist er selbstsicherer und sich seiner Identität bewusster; es resultiert daraus ein weniger störendes Verhalten des Demenzkranken. In der Therapie wird auf verschiedene Methoden, wie z.B. auf die Validation oder Biographiearbeit zurückgegriffen. Nicht nur Therapeuten und Sozialpädagogen können SET anwenden, sondern auch die pflegenden Angehörigen. SET wird stationär in Kurkliniken, Altenpflegeheimen, in Tageskliniken, in verschiedenen Beratungsstellen oder auch ambulant angeboten. Dabei werden die Angehörigen immer mit in die SET eingebunden, da es auch zum Ziel der Therapie gehört, Angehörige zu befähigen, nach dem Ende der Therapie selbstständig weiterhin die Ziele und Prinzipien der SET zu verfolgen und umzusetzen. Die SET kann als ein Trainingsverfahren verstanden werden, welches das längere Erhaltenbleiben der Persönlichkeit anstrebt (vgl. Burkhardt, 2002:68f). „Die SET ist ein multi-professionelles und interdisziplinäres Behandlungskonzept, das medizinische, psychologische und sozialtherapeutische/sozialpädagogische Inhalte enthält.“ (Burkhardt, 2002:68). Psychologen, Neuropsychologen, Ärzte, Pflegepersonal, Kunsttherapeuten und Sozialpädagogen arbeiten in der SET zusammen und helfen den Betroffenen (vgl. Burkhardt, 2002:68f). Einen idealen Therapieplan des Selbst-Erhaltungs-Trainings kann im Rahmen eines vierwöchigen stationären Aufenthaltes angeboten werden und folgendes Programm beinhalten (vgl. Burkhardt, 2002:73):

- Diagnostische Abklärung
- Medikamentöse Behandlung
- Psychologisch fundiertes Selbst-Erhaltungs-Training
- Kunsttherapie
- musik- und tanztherapeutisches Arbeiten
- Entspannung, Bewegung, Gymnastik
- Physiotherapie (bei Bedarf)
- Freizeitgestaltung, erlebnisorientierte Aktivitäten

Weil nicht jeder stationär an einer SET teilnehmen will oder dazu nicht die Möglichkeiten hat, wird die Therapie auch teilstationär oder ambulant angeboten. Dann werden

die Therapiepläne in den Einrichtungen, wie zum Beispiel in Tageskliniken, dementsprechend gestaltet, da nicht alle Möglichkeiten bestehen und nicht die nötige Zeit vorhanden ist, alles, was eigentlich im Therapieplan beinhaltet ist, umzusetzen. Zusammen mit den Angehörigen werden z.B. mit Demenzkranken Gespräche über seine Biographie geführt. Darüber hinaus werden verschiedene Beschäftigungen ermöglicht, die dem Demenzkranken besonders gefallen und ihm wichtig sind. Ambulant werden die Therapiesitzungen, z.B. einmal in der Woche für 90 Minuten angeboten und dies in der Regel über mehrere Jahre hinweg (vgl. Burkhardt, 2002:73ff)

6.3.2 Bewahren der Kontinuität

Das Bewahren der Kontinuität stellt ein Ziel der SET dar, um das „Selbst“ des Demenzkranken zu erhalten. Weil demenzkranke Menschen durch die Krankheit andauernd mit Veränderungen konfrontiert sind, gefährdet dies ihr Sicherheitsgefühl, ihre Stabilität und ihre Kontinuität im Leben. Da die Veränderungen durch die Krankheit unaufhaltsam sind, ist es umso wichtiger, nach Ersatzmöglichkeiten und Problemlösungen für den Demenzkranken zu suchen, die für ihn Kontinuität schaffen. Äußere Änderungen und Veränderungen im Alltag des Demenzkranken haben einen großen Einfluss auf ihn, er kann nur schwer mit ihnen umgehen. Darum sollten alle Veränderungen, wenn sie nicht unbedingt notwendig sind, umgangen werden, da sie den Demenzkranken verunsichern. Dazu gehören Veränderungen im Wohnumfeld, z.B. sollte ein Umzug oder ein häufiger Ortswechsel vermieden werden, keine neuen Möbel gekauft werden und bei einem Einzug in ein Altenpflegeheim die alten Möbel und vertraute Dinge mitgenommen werden. Verunsichernd wirkt es auch auf den Demenzkranken, wenn ständig seine Bezugspersonen wechseln; in diesem Bereich sollte auf Kontinuität besonders geachtet werden. Kontinuität in sozialen Umgangsformen oder hinsichtlich Beschäftigungsmöglichkeiten ist wichtig für den Demenzkranken und muss im Therapieplan berücksichtigt und individuell angeboten werden. Wenn ein Demenzkranker, bevor er erkrankte, z.B. Wert darauf gelegt hat, am Morgen Zeitung zu lesen oder Nachrichten im Fernseher zu sehen, um sich zu informieren und sich mit anderen darüber unterhalten zu können, sollte ihm dies weiterhin ermöglicht werden, um ihm Kontinuität zu bieten.

SET hilft Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen also dabei, unnötige Veränderungen zu vermeiden, die gewohnte Kontinuität weiter zu gewährleisten und mit unvermeidbaren Veränderungen, wie z.B. das Hinzuziehen eines Pflegedienstes, oder mit dem Abbau von kognitiven Fähigkeiten besser umzugehen. SET geht davon aus, dass es Menschen mit Demenz zwar schwerer haben, sich auf Veränderungen einzustellen, aber dass auch sie mit Unterstützung und Lösungsstrategien wieder in ein Gleichgewicht kommen können und wieder Stabilität und Kontinuität erlangen können. (vgl. Romero, 1997:1217ff ; Wächtershäuser, 2002; Burkhardt, 2002:52ff).

6.3.3 Bewahren des Identitätsgefühls

Die Selbst-Erhaltungs-Therapie hat, durch ihren ganzheitlichen Ansatz zum Ziel, dem Verlust des Identitätsgefühls entgegenwirken. Menschen mit Demenz verlieren an Identitätsgefühl nicht nur wegen der kognitiven Einbußen, sondern auch deswegen, weil ihr Umfeld oft eintönig und reizarm ist. Demenzkranke haben oft keine Möglichkeit etwas zu erleben, was nicht zum Alltag gehört, welcher sich oft durch Essen, Fernsehen, Waschen und Schlafen gestaltet. Sie haben nicht mehr die Möglichkeit, aktiv am Leben teilzunehmen. Sowie Veränderungen die Kontinuität im Leben des demenzkranken Menschen bedrohen wirkt sich ein Mangel an Herausforderungen, Erlebnissen und auch an sozialen Kontakten negativ auf das Identitätsgefühl, das Selbstwissen und die Leistungsfähigkeit aus und führt von sozialem Rückzug, Depression, Lethargie bis hin zur Selbstaufgabe, da der demenzkranke Mensch emotional, geistig und kreativ nicht genug belebt wird. Viele Demenzkranke verlieren aus diesen Gründen an Kompetenz, obwohl sie noch zu viel mehr in der Lage wären. SET hat die Absicht, Erlebnisse zu fördern und zu Aktivitäten zu animieren, in denen sich demenzkranke Menschen selbst intensiver wahrnehmen können. Das kann z.B. ein erschöpfender Spaziergang sein, ein Termin im Kosmetiksalon oder ein empfangenes Geschenk (vgl. Romero, 1997:1217ff; Wächtershäuser, 2002; Burkhardt, 2002:52ff).

6.3.4 Bewahren des Kohärenz-Sinnes

Das Bewahren des Kohärenz-Sinnes, ist ein weiteres Ziel der SET zur Erhaltung des „Selbst“. Das Wort Kohärenz stammt aus dem lateinischen (cohaerentia) und bedeutet „Zusammenhang“ (Wiktionary, 2007). Der Kohärenz-Sinn kann demnach mit „Zusammenhangsinn“ übersetzt werden. Um die Stabilität des Selbst zu bewahren und die Kontinuität zu sichern, brauchen Menschen mit Demenz sowie auch die pflegenden Angehörigen laut Antonovsky diesen Kohärenz-Sinn. Antonovsky sagt, das Kohärenz-Gefühl, welches aus dem Kohärenz-Sinn entsteht „[...] ist eine globale Orientierung, die ausdrückt, in welchem Ausmaß man ein durchdringendes, andauerndes und dennoch dynamisches Gefühl des Vertrauens hat [...]“ (Antonovsky, 1997:36; zit.n. Hegedusch & Hegedusch, 2007:54). Die drei zentralen Komponenten des Kohärenz-Sinnes Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit sind laut Antonovsky Komponenten, die einen Menschen dazu befähigen mit einer schweren Lebenslage umgehen zu können und trotz der Umstände und des Stresses gesund zu bleiben. Die SET sieht es als wichtig an, dass dem Demenzkranken und seinem Angehörigen diese Komponenten vermittelt werden und sieht dies als eine absolut notwendige Maßnahme an, um zur Erhaltung des Selbst beizutragen.

- **Verstehbarkeit**

Bezüglich der Verstehbarkeit, bedeutet dies, dass der SET-Therapeut dem Demenzkranken und dem Angehörigen dabei hilft, die Krankheit und ihre Folgen besser zu verstehen um besser vorbereitet zu sein. Verständnis soll auch in Bezug auf die zur Verfügung stehenden Entlastungsmöglichkeiten und bestehenden Grenzen der Belastungsfähigkeit vermittelt werden.

- **Handhabbarkeit**

In Bezug auf die Komponente der Handhabbarkeit hat die SET das Ziel, dem demenzkranken Menschen und den Angehörigen zu vermitteln, dass sie trotz der Demenz, durch Entlastungsmöglichkeiten und psychosozialer Unterstützung, mit den Lebensanforderungen klarkommen können. Das bedeutet in der SET einerseits konkret, gemeinsam nach Ressourcen beider Beteiligten zu suchen, Wege zu finden, wie die

Lebensqualität und das Wohlempfinden von beiden verbessert werden kann, und andererseits, Beschäftigungen für den Demenzkranken zu suchen, die ihm gefallen und die seinen aktuellen Kompetenzen entsprechen. Dabei soll ihm auch vermittelt werden, wie er mit seinen Beeinträchtigungen besser umgehen kann. Angehörige sollen durch die SET dazu befähigt werden, adäquat mit dem Demenzkranken umzugehen. Die Angehörigen werden geschult, den Demenzkranken nicht zu überfordern oder zu unterfordern, und werden mit Methoden, wie z.B. der Validation, vertraut gemacht, um die Kommunikation zu verbessern. SET will also beiden Beteiligten ein Gefühl von Sicherheit in der Handhabung der Krankheit geben (vgl. Romero, 1997:1217ff; Wächtershäuser, 2002; Burkhardt, 2002:52ff).

- **Sinnhaftigkeit**

Die SET will, ohne die Schattenseiten der Krankheit und der Pflege zu leugnen oder zu ignorieren, den pflegenden Angehörigen dazu befähigen, einen Sinn in der Pflege und Motivation zu finden und positive Erlebnisse mit dem Demenzkranken wahrzunehmen (vgl. Burkhardt, 2002:54). In der SET wird „[...] betont, dass der "weise Umgang" mit der Krankheit, die Weiterführung eines, "normalen Lebens" und die Hervorhebung von Lebenszielen, die trotz Krankheit unverändert bleiben (z.B. das Familienleben), entscheidend sind.“ (Wächtershäuser, 2002).

6.3.5 Bewahren des Selbst-nahen Wissens

Die SET geht davon aus, dass, wenn biographisches Wissen geübt wird, es zu einer Reaktivierung und einem Erhalt des Wissens kommt und dadurch das Wohlbefinden und Selbstwertgefühl verbessert und gestärkt wird. Wie bereits erwähnt, hat die SET u.a. zum Ziel, das Selbst-nahe Wissen des Demenzkranken so lange wie möglich zu erhalten und zu fördern, außerdem stellt das Mitteilen der Erinnerungen eine beziehungsfördernde soziale Interaktion dar. Angehörige haben dabei die wichtige Aufgabe, dieses Ziel zu Hause weiterzuverfolgen, und werden durch die SET dazu

befähigt. Daher werden sie auch in verschiedenen Übungsprogrammen, in dem der Kranke systematisch an für ihn persönlich wichtiges und noch erhaltenes Wissen erinnert wird, größtenteils mit einbezogen.

In den SET-Sitzungen trägt der SET-Therapeut mit dem Klienten dessen bedeutendste Geschehnisse in seiner Biographie, bedeutende emotionale Ereignisse sowie Vorstellungen und Denkweisen zusammen. Dies geschieht wie beiläufig, der demenzkranke Mensch wird zu Beginn des Gespräches einfach darum gebeten, etwas von früher zu erzählen, damit er nicht das Gefühl bekommt, unter Druck zu stehen oder etwas leisten zu müssen (vgl. Burkhardt, 2002:57ff). Es wird „[...] sein Selbst-Erleben und Selbst-Wissen herausgearbeitet und zusammengetragen.“ (Burkhardt, 2002:58). Dabei werden auch Fotos, Ton und Videodokumente, Liedtexte, Musikaufnahmen und Erinnerungsstücke zusammengetragen, mit denen der Demenzkranke seine Erinnerungen verbindet und die ihm wichtig sind, diese werden dann in einer so genannten „Erinnerungsmappe“ zusammengetragen. Die Erinnerungsmappe bietet dem Demenzkranken eine ideale Möglichkeit, sich an sein Leben vor der Krankheit zu erinnern, sich an gute Zeiten zu erinnern, sein Leben als sinnvoll zu betrachten und das Selbstwertgefühl und Selbstbewusstsein des Erkrankten zu stärken. Wenn sich der Demenzkranke in sich zurückzieht, bietet die Mappe einen Antrieb und Anlass, zu kommunizieren. Die Erinnerungsmappe schafft z.B. auch bei einem Ortswechsel Sicherheit. Wenn der Demenzkranke eine Tagesstätte besucht, kann er die Mappe mitnehmen. Mit dieser Mappe kann ihm die Sicherheit gegeben werden, dass er selber weiß, wer er ist. Dies befähigt ihn, mit anderen Besuchern der Tagesstätte und dem Pflegepersonal ins Gespräch zu kommen und auch davon zu erzählen, was er in seinem Leben geleistet hat im Leben.

Die SET legt Wert darauf, dass das Selbst des Kranken niemals in Frage gestellt wird. Das bedeutet, dass auch wenn der Demenzkranke rückblickend Geschichten aus der Vergangenheit nicht so wiedergibt, wie sie tatsächlich waren, sie z.B. ausschmückt oder Tatsachen weglässt, darf er nicht belehrt oder korrigiert werden, da dies das Gefühl der Identität und Kontinuität des Erkrankten verletzt. Das Selbstbild, das der demenzkranke Mensch aktuell hat, sollte immer anerkannt werden. Daher ist es wichtig, dass Angehörige, auch wenn es ihnen schwer fällt, darauf hingewiesen werden, den Demenzkranken nicht in seinen Erzählungen zu korrigieren oder etwas als nicht wahr

zu bezeichnen, weil es bei dem „Selbst“ erhaltenden Wissen nicht auf die objektive Wahrheit ankommt, sondern darauf, wie er die Vergangenheit subjektiv erlebt hat, bzw. sie jetzt rückblickend wahrnimmt (vgl. Burkhardt, 2002:57ff; Powell, 2000:21f; Bruce in KDA,2003:34ff).

Durch die belastende Pflege neigen Angehörige dazu, sich auf die Defizite des demenzkranken Menschen zu konzentrieren. Die Erinnerungsarbeit im Rahmen der SET betont, das was die demenzkranken Menschen heute noch tun können, und hebt die Leistungen und schönen Zeiten in der Vergangenheit hervor. Erinnerungsarbeit bringt bei den demenzkranken Menschen Freude und Stolz hervor, sie ist ein Weg, durch den die Angehörigen und die demenzkranken Menschen gemeinsam schöne Erinnerungen und Interessen teilen und wieder aufleben lassen können. Je nach Beziehung zum Demenzkranken kann der pflegende Angehörige auf diesem Weg den Erkrankten wieder neu kennen und schätzen lernen und kann zudem nachvollziehen, wie der Mensch in der Vergangenheit gelebt hat und von anderen Leuten geschätzt wurde. Die Erinnerungsmappe ist ein wichtiger Halt für den Demenzkranken. Es kann dazu kommen, dass der Demenzkranke die Mappe vergisst. Angehörige sollten daher die Mappe gut sichtbar aufgeschlagen liegen lassen, damit der Demenzkranke sich daran erfreuen kann. Generell sollte der Angehörige dafür sorgen, dass die Mappe regelmäßig durchgegangen wird, um die Erinnerungen wach zu halten. Angehörige sollten die Mappe mit dem Demenzkranken zusammen stets aktualisieren, z.B. wenn ein neues Enkelkind geboren wird, dann kann ein Foto eingeklebt und ein paar kurze Daten in der Mappe vervollständigt werden. Die Erinnerungsmappe bietet bei Besuchen, z.B. von den Enkelkindern, einen idealen Anlass und auch eine große Unterstützung für den Demenzkranken, mit seinem Besuch in ein Gespräch zu kommen. Er muss sich nicht sorgen, etwas durcheinander zu bringen, weil alles bereits in der Mappe genau festgehalten wurde. Der Demente kann mittels der Mappe mit einer gewissen Sicherheit seinem Zuhörer von der Vergangenheit erzählen, er kann durch die Mappe das Gespräch selber lenken oder Erinnerungen teilen und sich wertgeschätzt fühlen (vgl. Burkhardt, 2002:57ff; Powell, 2000:21f).

6.3.6 SET als Behandlungskonzept für Demenzranke und pflegende Angehörige

Die Angehörigenarbeit ist ein fundamentaler Bestandteil der Selbst-Erhaltungstherapie. Die pflegenden Angehörigen, werden im Rahmen der SET in Einzelberatungen oder in Angehörigengruppen, z.B. von Sozialpädagogen, umfassend über die Demenz und die Folgen aufgeklärt und auf den Alltag mit dem demenzkranken Menschen vorbereitet. Dazu gehört auch, dass die Angehörigen über eine adäquate Kommunikation mit dem Demenzkranken informiert und geschult werden. Beispielsweise mit Hilfe der Validation lernen Angehörige, ihr eigenes Verhalten und die äußeren Lebensumstände an die Krankheit anzupassen und sich mit anderen Angehörigen über ihre Erfahrungen auszutauschen. Es werden ihnen auch individuelle Möglichkeiten aufgezeigt, wie sie den demenzkranken Menschen zu Hause beschäftigen und am besten fördern können. Sozialpädagogen vermitteln innerhalb der SET, auch das Wissen über zur Verfügung stehende Unterstützungsmaßnahmen und bieten Beratung in rechtlichen und finanziellen Angelegenheiten an. Ein wichtiges Angebot in der SET stellt die Beratung der Angehörigen bezüglich der Pflege dar. Angehörige werden darüber informiert, welche Hilfsmaßnahmen es gibt, und werden in Körperpflege und Ernährung von Krankenpflegern geschult. Behandlungsmaßnahmen für die Angehörigen umfassen ebenso psychotherapeutische Hilfe und Entspannungsangebote, wenn Bedarf besteht (vgl. Engel, 2007:131ff; Burkhardt, 2002:60ff).

7. Zusammenfassung und Fazit

In der vorliegenden Arbeit wurde anhand der Symptomatik der Demenz dargestellt, welchen enormen Belastungen pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen ausgesetzt sind und welche Möglichkeiten zur Unterstützung und Beratung bestehen.

Demenz verändert die Erkrankten in allen vorstellbaren Bereichen. Fortschreitend und unwiderruflich nehmen bei Erkrankten kognitive, soziale und körperliche Fähigkeiten ab. Demenzranke Menschen leiden zusätzlich enorm unter einem existenzbedrohenden Identitätsverlust. Die Verluste belasten neben den Erkrankten vor allem auch seine Familienmitglieder bzw. seine Bezugspersonen, hauptsächlich aber die pflegenden

Angehörigen, die dem demenzkranken Menschen oft 24 Stunden zur Seite stehen. Angehörige leiden besonders unter den psychischen Veränderungen des demenzkranken Menschen, welche in besonderem Maße Auswirkung auf die Beziehung und Kommunikation zwischen beiden haben. Wie in Kapitel vier aufgezeigt wurde, belastet es die pflegenden Angehörigen besonders, dass sie sich im Umgang mit dem demenzkranken Menschen von alten Rollen und Beziehungsstrukturen trennen müssen und sich ständig an den Erkrankten anpassen müssen. Weil die Pflege von demenzkranken Menschen enorm zeitintensiv und emotional belastend ist und sich die pflegenden Angehörigen oft in einer sie überfordernden Lebenssituation befinden, besteht für sie ein hohes Risiko, selbst krank zu werden und in die soziale Isolation zu geraten. Aus den genannten Gründen ist die Verbesserung und Ausweitung der Unterstützungsangebote, auch in Hinblick auf die Struktur für pflegende Angehörige, von demenzkranken Menschen unbedingt notwendig.

Eine bedarfsgerechte Unterstützung für pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen, welche in Hinblick auf den demographischen Wandel (vgl. Kap. 1) in Zukunft von noch größerer Notwendigkeit sein wird, kann nur dann geleistet werden, wenn die außergewöhnlichen und breit gefächerten Belastungen des Erkrankten und Pflegenden berücksichtigt werden.

Insbesondere mittels adäquater sozialpädagogischer Interventionen, welche in dieser Arbeit vorgestellt wurden, kann eine demenzgerechte und qualitativ hochwertige Pflege zu Hause gefördert werden und die Lebensqualität der demenzkranken Menschen und pflegenden Angehörigen verbessert werden. Ein entsprechendes institutionelles, materielles und emotionales Unterstützungsangebot gewährleistet auch, dass sich Familien weiterhin dazu entschließen, Demenzkranke zu Hause zu pflegen. Wenn Angehörige die Hauptakteure im „Versorgungssystem Demenz“ bleiben, können gesellschaftliche Sicherungssysteme entlastet werden. Auch aus diesem Grund muss die Arbeit, die pflegende Angehörige leisten, gesellschaftlich, und selbstverständlich auch finanziell mehr gewürdigt werden.

Eine demenzbedingte Kommunikationsstörung zwischen dem Angehörigen und dem demenzkranken Menschen ist eine Hauptursache für das Belastungserleben bei Angehörigen bzw. Pflegenden. Es wurde folglich dargestellt, wie die Angehörigen-

beratung und Interventionsprogramme dem Belastungserleben signifikant entgegenwirken können. Die Validation und die SET können einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, die Kommunikation und soziale Interaktion zwischen Erkranktem und Pflegendem zu verbessern, die Würde des demenzkranken Menschen zu wahren und zu einer verbesserten Lebensqualität aller Beteiligten zu führen. Wenn der Angehörige diesbezüglich geschult wird, kann dies dazu beitragen, dass der demenzkranke Mensch länger und besser zu Hause gepflegt werden kann.

Sozialpädagogen und andere Fachkräfte müssen m.E. für mehr Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen sorgen, da der Bedarf in Zukunft zunehmen wird. Sozialpädagogische Interventionen, welche insbesondere auch die Kommunikation und soziale Interaktion zwischen dem demenzkranken Menschen und dem Angehörigen verbessern, müssen zum Standard der Angehörigenberatung und der Demenzversorgung gehören.

Damit die verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten mehr in Anspruch genommen werden, müssen Sozialpädagogen mehr dafür sorgen, dass Angehörige sich ihrer Belastung mit den zu pflegenden Dementen bewusster werden. Zudem ist es erforderlich, besser über die zu Verfügung stehende Hilfen zu informieren. Damit Angehörige die Hilfsangebote häufiger nutzen und der Kontakt zu den Beratungsstellen erleichtert wird, müssen sich Sozialpädagogen dafür einsetzen, dass die derzeit noch verbreitete „Komm-Struktur“ zumindest zu Teilen durch eine „Bring-Struktur“ ersetzt wird, was beispielsweise bedeuten würde, dass Sozialpädagogen zu den Betroffenen nach Hause gehen, um Vorort zu beraten. Somit wäre dann z.B. auch das Hindernis, dass ein pflegender Angehöriger eine Angehörigenberatungsstellen nicht aufsuchen kann, da der Erkrankte sonst zwischenzeitlich alleine zu Hause wäre, nicht mehr gegeben. Zu Hause kann der Unterstützungsbedarf und die häusliche Situation viel individueller eingeschätzt werden. Diese Veränderung würde definitiv zu einer verbesserten Beratung führen und kann dadurch auch zu einer verbesserten Pflege und Lebensqualität für den demenzkranken Menschen und seinen pflegenden Angehörigen führen.

8 Literaturverzeichnis

Baumgartner, L. et al. (2003): Häusliche Pflege heute. 1. Auflage. München, Urban & Fischer

Berkman, B. & D'Ambruoso, S. (2006): Handbook of social Work in Health and Aging. Oxford, University Press US

Bölicke, C. et al. (2007): Ressourcen erhalten. 1. Auflage. In: Robert Bosch Stiftung (Hrsg.): Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz. Bern, Huber

Breidert, U. (2001): Demenz-Pflege-Familie. Hilfen zur Bewältigung emotionaler Belastungen in der ambulanten Pflege. 1. Auflage. Stuttgart, Kohlhammer

Bruce, E. (2002): Best Practice. Erinnerungspflege in der Gemeinde – ein Angebot für Familien. In: KDA (2003; Hrsg.): Gero Care. Menschen mit Demenz erreichen: Vom Wert der Erinnerung bei der Kommunikation mit Menschen mit Demenz. Köln, KDA

Bruder, J. (1990): Alterspsychotherapie und Angehörigenarbeit. In Hirsch, R. (Hrsg.). Psychotherapie im Alter. 1. Auflage. Bern, Huber

Bruder, J. (1998): Beratung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen demenzerkrankter Menschen. In: Kruse A. (Hrsg.): Psychosoziale Gerontologie, Band 2: Intervention. Göttingen, Hogrefe

Buijssen, H. (2003): Demenz und Alzheimer verstehen – mit Betroffenen leben. Ein praktischer Ratgeber. Weinheim, Beltz

Burkhardt, U. (2002): In der Reihe „thema“, Band 174: Die Selbst-Erhaltungstherapie als Impuls für die soziale Arbeit im Problemfeld Demenz. In: Kuratorium Deutscher Altershilfe (KDA), (Hrsg.). Köln, KDA

Domdey, C. (1996): In der Reihe „thema“, Band 120: Der dementiell erkrankte Mensch in der Familie. Anregungen zum verstehenden Umgang und Aspekte der Betreuung. In: Kuratorium Deutscher Altershilfe (KDA), (Hrsg.). Köln, KDA

Engel, S. (2006): Alzheimer und Demenzen. Unterstützung für Angehörige. 1. Auflage. Stuttgart, Trias

Engel, S. (2007): Belastungserleben bei Angehörigen Demenzkranker aufgrund von Kommunikationsstörungen. Berlin, LIT Verlag

Feil, N. (1992): Validation. Ein neuer Weg zum Verständnis alter Menschen. 4. Auflage. Wien, Altern & Kultur - Validation Österreich

Feil, N. (1993): Ausbruch in die Menschenwürde. Validation – einfache Techniken um Menschen mit Altersverwirrtheit/Demenz vom Typus Alzheimer zu helfen. Wiener, Wien

Feil, N. (1999): Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. 5. Auflage. München, Ernst Reinhardt

Feil, N. (2000): Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. 6. Auflage, München, Ernst Reinhardt

Feil, N. (2001): Validation in Anwendung und Beispielen. Der Umgang mit verwirrten alten Menschen. 2. Auflage. München, Ernst Reinhardt

Feil, N. et al. (2003): Trainingsprogramm Validation. Baustein 2. Praxis der Validation. München, Ernst Reinhardt

Förstl, H. (2001): Demenzen in Theorie und Praxis. Berlin, Springer

Füsgen, I. (1991): Demenz, Praktischer Umgang mit der Hirnleistungsstörung. München, Geriatrie Praxis

Grond, E. (1996): Die Pflege verwirrter alter Menschen. Psychisch Alterskranke und ihre Helfer im menschlichen Miteinander. 8.Auflage. Freiburg im Breisgau, Lambertus

Grond, E. (2004): Wenn Eltern wieder zu Kindern werden. In: Tackenberg, P. & Zegelin, A. (Hrsg.): Demenz und Pflege. Eine interdisziplinäre Betrachtung. Frankfurt, Mabuse

Grond, E. (2005): Pflege Demenzkranker. 3.Auflage. Hannover, Brigitte Kunz

Gunzelmann, T. et al (1996): Demenz im "System Familie". In: System Familie, Heft 9. Springer

Gutzmann, H. & Bracker (2007): Sprache und Demenz. Diagnose und Therapie aus psychiatrischer und logopädischer Sicht. 1. Auflage. Idstein, Schulz-Kirchner

Halsig, N. (1998): Die psychische und soziale Situation pflegender Angehöriger: Möglichkeiten der Intervention. In: Kruse, A. (Hrsg.): Psychosoziale Gerontologie, Band 2: Intervention. Göttingen, Hogrefe

Hegedusch, E. & Hegedusch, L. (2007): Tiergestützte Therapie bei Demenz. Die gesundheitsförderliche Wirkung auf demenziell erkrankte Menschen. Hannover, Schlütersche

Herold, E. (2002): Ambulante Pflege. Die Pflege gesunder und kranker Menschen. Band 3: Familienpflege-Management-Bildung. 2. Auflage. Hannover, Schlütersche

Hirsch, R. et al. (1999): Leitfaden für die ambulante und teilstationäre gerontopsychiatrische Versorgung. In: Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit (Hrsg.), Band 114. Baden-Baden, Nomos

Huber, M. et al. (2005): Autonomie im Alter. Leben und Altwerden im Pflegeheim – Wie Pflegende die Autonomie von alten und pflegebedürftigen Menschen fördern. Hannover, Schlütersche

Wächtler, C. (2003): Demenzen. Frühzeitig erkennen, aktiv behandeln; Betroffene und Angehörige effektiv unterstützen. 2. Auflage. Stuttgart, Thieme

Wilz, G. (1998): Angehörigenberatung bei Demenz. Erfahrungen aus der Leipziger Studie. In: Kruse, A. (Hrsg.): Psychosoziale Gerontologie, Band 2: Intervention. Göttingen, Hogrefe

Kämmer, K. (2003): Körperbezogene Aspekte in der Begleitung demenzkranker Menschen. In: Wächtler, C.: Demenzen. Frühzeitig erkennen, aktiv behandeln; Betroffene und Angehörige effektiv unterstützen. 2. Auflage. Stuttgart, Thieme

Linck, W. (2002): Alltag mit Dementen. Pflegekräfte und ihre Klienten in der ambulanten Pflege. Hannover: Schlütersche

Romero, B. (1997): Betreuungsprinzipien, psychotherapeutische Interventionen und Bewahren des Selbstwissens bei Alzheimer Kranken. In: Weis, S. & Weber, G. (Hrsg.): Handbuch Morbus Alzheimer - Neurobiologie, Diagnose, Therapie. Weinheim, Belz

Salomon, J. (2005): In der Reihe „thema“, Band 195: Häusliche Pflege zwischen Zuwendung und Abgrenzung. In: Kuratorium Deutscher Altershilfe (KDA), (Hrsg.). Köln, KDA

Schäfer, U. & Eckhart R. (2004): Demenz gemeinsam den Alltag bewältigen. Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegende. Göttingen, Hogrefe

Staack, S. (2004): Millieuthérapie. Ein Konzept zur Betreuung demenziell Erkrankter. Hannover, Vincentz Network

Stiftung Warentest (2006; Hrsg.): Demenz. Hilfe für Angehörige und Betroffene. Berlin, Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen

Stuhlmann, W. (2003): Ärztliche Betreuung und Beratung der Angehörigen im Umgang mit Veränderungen des Erlebens und Verhaltens Demenzkranker. In: Wächtler, C.: Demenzen. Frühzeitig erkennen, aktiv behandeln, Betroffene und Angehörige effektiv unterstützen. 2. Auflage. Stuttgart, Thieme

Werner, B. (1997): Demenz. Epidemiologie, Ursachen und Folgen einer psychischen Erkrankung im Alter. Reihe Gesundheitsforschung. Weinheim, Juventa

Wettstein, A. et al. (2005): Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Eine Interventionsstudie. Zürich, Rüegger

Witterstätter, K. (2003): Soziologie für die Altenarbeit – Soziale Gerontologie. 13. Auflage. Freiburg, Lambertus

Junkers, G. (1995): Klinische Psychologie und Psychosomatik des Alterns. Stuttgart, Schattauer

Klie, T. (2004): Demenz-Ethische Aspekte. In: Tackenberg, P. & Zegelin, A. (Hrsg.): Demenz und Pflege. Eine interdisziplinäre Betrachtung. Frankfurt, Mabuse

Zsolnay-Wildgruber, H. (1997): Alzheimer-Kranke und ihr primäres Bezugssystem. Grundlegende Untersuchungen für ein Kommunikationstraining pflegender Angehöriger. Freiburg im Breisgau, Lambertus

Rückert, W. (2005): In der Reihe: Pro Alter 3. Essen und Trinken... ist die Beste Medizin – Auch Bei Demenz. In: Kuratorium Deutscher Altershilfe (KDA), (Hrsg.). Köln, KDA

Kaiser, H. (2002): Autonomie und Kompetenz. Aspekte einer gerontologieschen Herausforderung. Erlanger Beiträge zur Gerontologie. Berlin, LIT

Kitwood, T. (2005): Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 3. Auflage. Bern, Huber

Köther, I. & Gnam, E. (2000): Interventionsstrategien in der Praxis. In: Altenpflege in Ausbildung und Praxis. Stuttgart, Thieme

Morton, I. (2002): Die Würde wahren. Personzentrierte Ansätze in der Betreuung von Menschen mit Demenz. Stuttgart, Klett- Cora

Withworth et al. (1999): Communication in Dementia care: a partnership approach. In: Adams, T. & Clarke, C. (1999; Hrsg.): Dementia Care. Developing Partnerships in Practice, Baillière Tindall

Internetquellen

Altern in Würde (2006a): Physiotherapie. O.V. (http://www.altern-in-wuerde.de/web/aiw_inhalte/de/physiotherapie.htm; zuletzt abgerufen am 21.11.07)

Altern in Würde (2006b): Logopädie. O.V. (http://www.altern-in-wuerde.de/web/aiw_inhalte/de/logopdie.htm; zuletzt abgerufen am 21.11.07)

Altern in Würde (2006c): Ergotherapie / Beschäftigungstherapie. O.V. ([http://www.altern-in wuerde.de/web/aiw_inhalte/de/ergotherapiebeschftigungstherapie.htm](http://www.altern-in-wuerde.de/web/aiw_inhalte/de/ergotherapiebeschftigungstherapie.htm); zuletzt abgerufen am 21.11.07)

Alzheimer Angehörigen Initiative e.V. (2007): Beratung im Alzheimerforum. O.V. (<http://www.alzheimerforum.de/beratung.html>; zuletzt abgerufen am 21.11.07)

Alzheimerforum (2007): Beratung. O.V. (<http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=6>; zuletzt abgerufen am 21.11.07)

Alzheimer's Society (2006): Carer's advicesheet. Dementia and children. O.V. (http://216.239.59.104/search?q=cache:pH27rs2JJOUJ:www.alzheimers.org.uk/Caring_for_someone_with_dementia/PDF/aexp_to_child.pdf+http://www.alzheimers.org.uk/Ca

ring_for_someone_with_dementia/PDF/aexp_to_child.pdf&hl=de&ct=clnk&cd=1&gl=de; zuletzt abgerufen am 21.11.07)

Ärztezeitung (2005, 06): Urlaub für Demenzkranke und ihre Betreuer. O.V. (<http://aerztezeitung.de/docs/2005/06/15/108a1901.asp?cat=/medizin/demenz>; zuletzt abgerufen am 21.11.07)

Ärztezeitung (2006, 11): Antidementiva erhalten wenige Demenzkranke. O.V. (<http://www.aerztezeitung.de/medizin/krankheiten/demenz/default.aspx?sid=425604>; zuletzt abgerufen am 21.11.07)

Bickel, H. (2006, Hrsg.): Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Selbsthilfe Demenz. Das Wichtigste 1. Die Epidemiologie der Demenz. (http://www.deutschealzheimer.de/index.php?id=37&no_cache=1&file=7&uid=224; zuletzt abgerufen am 21.11.07)

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), (2001; Hrsg.): Qualitätsbeurteilung der institutionellen Versorgung und Betreuung dementiell Erkrankter (Literatur-Expertise). Stuttgart, Kohlhammer. (<http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/generator/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/PRM-24424-SR-Band-207.1,property=pdf,bereich=,sprache=de,rwb=true.pdf>; zuletzt abgerufen am 22.11.07)

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), (2002; Hrsg.): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. (<http://www.bmfsfj.de/Kategorien/Publikationen/Publikationen,did=5362.html>; zuletzt abgerufen am 21.11.07)

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF), (2004; Hrsg.): Der Kampf gegen das Vergessen. Demenzforschung im Fokus (http://www.bmbf.de/pub/der_kampf_gegen_das_vergessen.pdf; zuletzt abgerufen am 21.11.07)

Bundesministerium für Gesundheit (BFG), (2007; Hrsg.): Informationen zum Gesetz zur Ergänzung der Leistungen bei häuslicher Pflege von Pflegebedürftigen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf (Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz-PfIEG)

(http://www.bmg.bund.de/nn_604712/DE/Themenschwerpunkte/Pflegeversicherung/Informationen/Informationen-zum-Gesetz-zur--2239.html; zuletzt abgerufen am 22.11.07)

Bühning, P. (2002): Althilfestrukturen der Zukunft: Große Bereitschaft zur freiwilligen Hilfe. In: Ärzteblatt (Hrsg.) (<http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?src=heft&id=33761>; zuletzt abgerufen am 21.11.07)

Cofone, M. (O. J.): Neue Wege – Neue Lebenskultur in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz. In: DemenzService Cofone Unternehmensberatung, Jachenau. (<http://www.demenzservice-cofone.de/download/neuewege.pdf>; zuletzt abgerufen am 23.11.07)

Drenhaus-Wagner, R. (2001): Alzheimer: Belastete Angehörige – wie Selbsthilfegruppen ihnen helfen können. In: Alzheimer Angehörigen Initiative (Hrsg.) (http://www.alzheimerforum.de/aai/AT-Pressespiegel/Pressegesprach_HH.pdf; zuletzt abgerufen am 22.11.07)

Gutzmann, H. (2006): Das Wichtigste 6. Die nichtmedikamentöse Behandlung der Alzheimerkrankung. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft. (http://deutschealzheimer.de/index.php?id=37&no_cache=1&file=12&uid=224; zuletzt aufgerufen am 22.11.07)

Jansen, S. (2002): Alzheimer Info. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft (<http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=109>; zuletzt abgerufen am 22.11.07)

Leo (2007): Übersetzung „valid“. (<http://dict.leo.org/ende?lp=ende&lang=de&searchLoc=0&cmpType=relaxed§Hdr=on&spellToler=on&search=valid&relink=on>; zuletzt abgerufen am 23.11.2007)

Morris, J. (2001): Clinical Dementia Rating (CDR) Scale. Alzheimer's Disease Research Center. Washington University, St. Louis. (http://alzheimer.wustl.edu/cdr/PDFs/CDR_OverviewTranscript-Revised.pdf; zuletzt abgerufen am 22.11.07)

Mück, H. & Endreß, H. (1999): Wege aus der Ohnmacht. 275 hilfreiche Sicht- und Vorgehensweisen für Betreuer Demenz-Kranker. In: AlzheimerForum. (<http://www.alzheimerforum.de/trickkst/kommunizieren.html>; zuletzt abgerufen am 22.11.07)

Robert Koch Institut (2005; Hrsg.): Heft 28, Altersdemenz. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. (http://www.rki.de/cln_048/nn_199850/DE/Content/GBE/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsT/altersdemenz,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/altersdemenz.pdf; zuletzt abgerufen am 22.11.07)

Steiner, I. (2007): Die Ordnungen der Fürsorge. Zeitgemäße Perspektiven zum Verständnis von familiärem Pflegeengagement, Evangelischen Akademie Bad Boll. (<http://www.ev-akademie-boll.de/fileadmin/res/otg/410307-Steiner.pdf>; zuletzt abgerufen am 22.11.07)

Seipp, S. (2005): Angehörige von Demenzkranken. Beratung im Spannungsfeld zwischen Information und psychotherapeutischer Orientierung. (http://www.afgib.de/2005_04_Anggeh_Demenz.pdf; zuletzt abgerufen am 22.11.07)

Wächtershäuser, A. (2002): Konzepte für die Betreuung dementer Menschen. Theoretische Modelle und ihre Umsetzung in der Praxis am Beispiel von Altenheimen in Marburg. (<http://www.we-serve-you.de/anne/index.htm?betreuungskonzepte.htm>; zuletzt abgerufen am 22.11.07)

Wikipedia (2007a): Familienberatung. O.V. (<http://de.wikipedia.org/wiki/Familienberatung>, zuletzt abgerufen am 22.11.07)

Wikipedia (2007b): Validierung. O.V. (<http://de.wikipedia.org/wiki/Validation>; zuletzt abgerufen am 23.11.07)

Wikipedia (2007c): Stufenmodell der psychosozialen Entwicklung. O.V. (http://de.wikipedia.org/wiki/Stufenmodell_der_psychosozialen_Entwicklung; zuletzt abgerufen am 23.11.07)

Wikipedia (2007d): Integrität. O.V. (<http://de.wikipedia.org/wiki/Integrit%C3%A4t>; zuletzt abgerufen am 23.11.07)

Wiktionary (2007): Kohärenz. O.V. (<http://de.wiktionary.org/wiki/Koh%C3%A4renz>, zuletzt abgerufen am 23.11.07)

Youtube (2007): Video: The Four Phases of Resolution. By Naomi Feil. (http://www.youtube.com/results?search_query=Naomi+Feil&search=Search; zuletzt abgerufen am 23.11.07)

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Bickel, 2006:1. Altersabhängige Demenz Prävalenz

Abb. 2: Bickel, 2005:24. In: Robert Koch Institut. Entwicklung der Zahl von Demenzkranken (65 und älter) in der BRD

Eidesstattliche Erklärung

Name: Krumm **Vorname:** Saskia **Matrikelnummer:** 11045065

Ich versichere hiermit, dass ich die vorstehend Diplomarbeit selbständig angefertigt, keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt und wörtlich entlehnte Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Köln, den 04.12.07

(Unterschrift)