

APS

Was bedeutet die Demenz für den Betroffenen?

Die Demenz verändert auf verschiedenen Ebenen: das Denken, die Gefühle, die Handlungen und die Sprache.

Sie greift somit in unser Selbstbild, unsere Identität und unsere Kommunikationsmöglichkeiten massiv ein. Eigenschaften vergrößern bei Demenz, Kontrolle geht verloren. Die Betroffenen erleben u.a. Angst, Trauer, Kränkung, Scham, Ambivalenz, Einsamkeit, Verzweiflung, Wut.

Zitate:

„Am meisten macht mir zu schaffen, dass mir mein Leben entgleitet“ (WJ)

„ Ich empfinde eine Traurigkeit und Angst, die ich nie zuvor erfahren habe“ Larry Rose (J, 25)

Nicht mehr schreiben zu können heißt: nicht mehr atmen zu können. (WJ)

Gefangen in einem Labyrinth, das nicht mal einen Ausgang hat, wächst unaufhörlich und schleichend die Angst vor totaler Isolation. Eine Angst, die anfangs vor Entsetzen geradezu lähmt... (J,25)

Sie erleben einen Prozess, in denen ihnen immer mehr entgleitet, bis hin zur Sprache und dem eigenen Ich.

The wandering problem: sie versuchen offensichtlich laufend, etwas Unaussprechliches zu finden, aber was das sein könnte, scheint ihnen entfallen zu sein (J, 42)

Alzheimer macht alle gleich... (J, 341)

Phase 1:

Angst, was geschieht mit mir? Verlust meiner Selbst? Nicht mehr Herr meiner Sinne!?

Das kann ja jedem mal passieren (Verleugnung)

Das kann nicht sein! – Kampf

„Wie behandelt der mich? Ich bin doch kein Depp!“ – Kränkung, Ärger

Spüren der Veränderung: Trauer und Abschiedsgefühle.
Niedergeschlagenheit und Depression

Bei erhaltenem Reflexionsvermögen: möglichst sollten rechtzeitig alte „Schuldkonten“ gelöscht werden. Auseinandersetzung mit früheren Fehlern, Schuld, Sünde

Bin ich krank als Strafe? Ringen um Vergebung

Schwankungen sind an der Tagesordnung.

Kampf der Gedanken und der Gefühle bei abnehmender Flexibilität und Reflexionsvermögens.

Körperliches Beispiel: Augenlicht nimmt ab.

Vermeidungsverhalten (K46)

Verhalten und Akzeptanz der Erkrankung hängt sehr von Persönlichkeitsstruktur/Naturell ab: vitale- positive Menschen akzeptieren die Situation und versuchen das beste daraus zu machen, adyname ziehen sich noch weiter zurück, innere Resignation

Gefühl nicht verstanden zu werden, man glaube ihm/ihr nicht

„Trotzreaktion“

Kunst der Verdrängung

Im Verlauf Änderung des Kommunikationsstils und der Ebene (von Sie auf Du)
Kommunikationsmuster bleiben auch in einer Gruppe erhalten, ggf. auf niedrigerem Niveau

„Das Leben hat keinen Sinn mehr“

Gefühl der Leere, des Nicht-mehr-gebraucht-werdens

Phase 2:

Sich in Abhängigkeit auf ihre „alten Tage“ zu begeben ist für viele schrecklich.

Geraten in einen Zustand geistiger und emotionaler Überforderung

„Entmündigung“ durch Angehörige

Resignation

Erinnerungsinseln führen zu typischen Verhalten

Autonomieverlust z.B. bei finanziellen Angelegenheiten
„freier Auslauf“ ist letzter Rest von Autonomie

Isolation durch Unverständnis

Grundzüge der Persönlichkeit bleiben erhalten, der kontrollierende Einfluss der Intelligenz lässt nach (K46)

hilflose Verzweiflung

„helft mir, ich verstehe die Welt nicht mehr, aber ich kann noch alles allein“

„Was sein muss, muss sein“ – „ich bin euch eine Last und werde abgeschoben“

Unterschied zwischen intellektuellen Fähigkeiten und Wahrnehmung von Stimmungen oder sozialen Veränderungen

Überbrückungsfunktionen alte-neue Welt, Sprache-Gefühl, Kommunikationshilfe durch z.B. Stofftier

Futterneid

Übernahme von verschiedenen Rollen: Kind und Erwachsenen-Ich-Haltung (K124),
Erwachsenen-Ich geht bei Demenz rasch verloren, Elternhaltung bleibt länger. (Bsp.K126)

Phase 3:

Essen ausspucken

stereotype Bewegungen

Monologisieren

Enthemmung

Hand halten, „bleib doch noch“

Angst vor der letzten Einsamkeit?

Sprachebene nur noch oberflächlich

Was bedeutet das für den Betroffenen? Bsp.

Pater J

Dr.H.

Was bedeutet die Demenz für die Angehörigen? Wie gehen sie damit um?

Auch Angehörige haben widerstreitende Gefühle und Gedanken.
Mehr als 80% der Demenzkranken werden zu Hause gepflegt (K) und das übernehmen überwiegend die Ehefrauen, Töchter oder Schwiegertöchter.

Äußere Anforderungen sind:

Die eigene Familie
Beruf
Haushalt
Hobbies/ Ehrenamt
Eigene Gesundheit/ Krankheit

Pflege des Demenzkranken
Kontakt zu Pflegedienst
Hausarzt
Seelsorger
Pflegekasse/ Krankenkasse
Behörden/ Banken
....

Konkreter Umgang:

Äußere Faktoren:

Feste Tagesabläufe

Rutschsicheren Boden ohne Muster

Kleider einzeln in der richtigen Reihenfolge hinlegen

Möglichst sollten rechtzeitig alte „Schuldkonten“ gelöscht werden.

An alte Erinnerungen anknüpfen

Ihn beschützen: Kochplatten...

Unauffällige Installation eines Kontrollsystems

Verwendung von Erinnerungshilfen: Photos, Musikstücke, Zeitungsausschnitte

Üben autobiographischen Wissens mit Hilfe der Angehörigen

Stimulierende Atmosphäre

Gehobene Stimmungslage erreichen wollen

Räumliche Orientierungshilfen

Bei vorgeschrittener Erkrankung kein kognitives Trainingsprogramm, Hirnjogging

Praktische Hilfsmittel: Notizblock

Vorhandene Kompetenzen sinnvoll einsetzen z.B. Tisch decken, Haustier versorgen

Reizausgeglichenes Milieu, Umgebung vertraut und anregend gestalten

Konstanz in der Umgebung, der pflegenden Personen, des Tagesablaufs

Angenehme Farben, Licht

Verwendung von Seh- und Hörhilfen, frühzeitig benutzen

Ungünstig sind große Spiegel, Dauerbeschallung, leicht misszudeutende Stimuli

Möglichst viel Bewegungsfreiheit

Helle Kleidung, Namen einnähen, Zettel mitgeben

Das innere Erleben umfasst:

Zweifel/ Emotionale Wechselbäder

„Manchmal ist es wie früher“, alte Geschichten werden mit deren ganzen emotionalem Gehalt nachempfunden

„Spielt er mir etwas vor?“

Freude

Gemeinsames Lachen, Erinnerungen an früher, Zärtlichkeiten

Liebe

Tiefe und intensive Beziehung auch am Ende möglich, Zärtlichkeiten

Beschützerinstinkt

Zwei Begriffe lassen sich... heraushören...: zu Hause und Mutter. ... Ist durch diesen Zustand erklärbar der Saug- und Greifreflex...? (J, 42)

Verleugnung

Niemand wollte es richtig wahrhaben (K26)

Last einer **Verantwortung**: sich kaum gewachsen fühlen (K50)

Abhängigkeit des eigenen Befindens von der Situation des Kranken

Ständige Anpassung/Umstellung der A. an das jeweilige Befinden des Erkrankten

Prozess der Verantwortungs- Umverteilung erfolgt in diskontinuierlichen Sprüngen (K55):

Rollenumkehr Partner / Kinder: nie wieder Trost bei der Mutter (K49), aber auch Befriedigung, Überlegenheitsgefühl, Gefühl gebraucht zu werden – Sinnstiftung

...tritt dann umgekehrt die Situation ein, in der Eltern wieder zu Kindern und Kinder zu Eltern werden. (J, 43)

Fremdbestimmtheit, Opfer, Gefühl ausgeliefert zu sein

Angst vor der eigenen Überforderung, Schweregefühl, ungeduldig-gereiztes Verhalten
Angst vor dem eigenen Alter/Krankheit
Angst vorm Verlassenwerden/ Alleinsein / Tod
Angst etwas falsch zu machen, Zweifel
Angst vor Einsamkeit
Angst vor bösen Zungen, Rechtfertigungen nach innen und außen
Angst vor Verhaltensänderungen/ Gewalt / Aggression/ Apathie/ Uneinsichtigkeit

Wut

Bei Ablehnung, Verweigerung von „Gutgemeintem“

Rache

Für die erlittenen Ungerechtigkeiten während des gemeinsamen Lebensweges

Ungeduld

„so schwer ist das doch nicht! So schwer von Begriff kann man doch nicht sein!“

Ekel

Bei Inkontinenz, Spielen mit dem Essen

Scham

Meiden der Kranken, Isolation durch Unverständnis Kranke und Angehörige (K19)

Hilflosigkeit/ Ohnmachtsgefühl

Mitleid

„Was ist noch übrig von diesem imposanten Menschen?“

Trauer

Erinnerung an früher, „das kommt nie wieder“, „mein starker Fels ist verloren“

„So wollte er nie enden. Abhängigkeit war ein Greul für ihn“

Ermüdung; Erschöpfung, **Überforderung**, Angehörigen wachsen Probleme über den Kopf:
Flüssigkeitszufuhr, Hygiene...

Verzweiflung

Wunsch, der Kranke würde nicht mehr so viel registrieren

Ambivalenz, Bedürfnis nach Selbstschutz

Manchmal wünschen sich die Angehörigen für ihre Kranken dann einen sanften Tod. (K73)

Unstimmige – paradoxe **Beziehungsmuster**

Alte Beziehungsmuster sind oft sehr unreflektiert eingeschliffen und prägen das neue Muster;
Bsp: Eltern neigten schon immer Kinder zu binden zur eigenen Bestätigung, dann bei

Erkrankung zunehmendes Anklammern bis zur Qual. Kinder für „Klammerbotschaften“ besonders empfänglich, entwickeln besonders Schuldgefühle mit Steigerung bis zum Hass. Bsp. Kinder haben sich sehr früh gelöst, erscheinen jetzt desinteressiert und teilnahmslos

Schuldgefühle besonders bei Heimeinweisung und deren Konsequenzen:

Schuldgefühle: Hätte ich länger durchhalten sollen? Häufig irrationale Vorstellungen, hoch emotionales Thema. „Ich möchte nicht von meinen Kindern zu Hause gepflegt werden, das möchte ich ihnen nicht zumuten, aber die Mutter kann ich nicht abschieben.“ „Kann sie den Umzug noch verkraften?“

Schuldgefühle werden als Vorwurf, Kontrolle an Pflege weitergegeben.

Angehörige sehen das Thema Heimeinweisung - Versorgung nur aus einer Sicht: „Ein Heim ist eine Katastrophe, ambulante Pflegedienste nicht so gut wie ich.“

Problem: Angehörige müssen gegen Wünsche der Kranken handeln (z.B. Heimeinweisung)

Hohe Ambivalenz bei Angehörigen, wenn Kranke sich im Heim besser fühlen, verhalten als zu Hause. Selbstwertproblematik, Rivalitäten

Eigenes Wachstum, Entwicklung von Stärke, Überlegenheit

Beschäftigung mit den Themen Schuld, Sühne, Tod, Leben nach dem Tod, Warum?

Bsp Dr.H.

Kommunikationsgestaltung – innere Haltung:

Wertschätzung: „*was Du einem meiner niedrigsten Brüder getan hast, hast Du mir getan*“
Wie genau, stelle?

Basisstimulation, nicht-sprachliche Zuwendung

Einfacher Kommunikationsstil

Verbale mit gestisch-mimischen Signalen verbinden

Verstärken richtiger Äußerungen

Einlassen auf die Sichtweise des Patienten, aber nicht Unterstützung eines Wahns

Ehrlichkeit führt zu Kränkung

Falsche Reaktionen umlenken oder Themenwechsel

Wahrung des Selbstwertgefühls, Akzeptanz des Individuums, Ernst nehmen, Würde!

Erhaltene Fähigkeiten entdecken

Unbelastete Beziehungsmöglichkeiten suchen, die an frühere Erwachsenen-Ich-Strukturen erinnern.

Klärung des Verhaltens z.B. bei Schreien, Aggressivität (Schmerzen, Bedrohung)

Persönliche Zuwendung! Hand halten – Gegenwart anbieten

Positive Verstärkung

Besuch einer Angehörigengruppe, Beratung: besonders bei problematischem Rollenwechsel.
Frauen suchen emotionale Entlastung, Männer eher Information und Handlungsanweisungen

Einleiten einer medikamentösen Behandlung
mit Antidementiva, Antidepressiva, Neuroleptika

Was bedeutet die Begleitung eines Demenzkranken für Therapeuten und Seelsorger? Wie kann man damit umgehen?

Zitate:

Die Begegnung mit Dementen lässt normalerweise Gesunde hilflos verstummen (J, 340)

Sie sind im Diesseits noch vorhanden, aber bereits im Jenseits angekommen. (J, 30)

Sie wissen nicht mehr, wo sie sind,... wer sie sind, ...was sie tun. Sie verlieren Ihre Würde,... obwohl sie doch nur ihren Geist verloren haben und nicht ihre Seele. (J, 38)

Das bewusste Leben geht mit dem Verlust des Ichs... zu Ende (J, 342)

Vielleicht hat ein Schöpfer sich etwas dabei gedacht, Kranken im Alter das totale Vergessen zu schenken? (J, 74)

Selig sind die geistig Armen

Aufgaben des Seelsorgers/Therapeuten:

Verstehen und annehmen!!!

Begleitung des Betroffenen und des Angehörigen mit

Trost

Zuwendung

Gemeinsames Lachen

Hoffnung schenken (auch auf das Reich Gottes hin)

Stärkung

Entlastung (Schuld, Sünde)

Gebet

Schlichtung, Vermittlung, Erläuterung

Psychoedukation

Fragen stellen: Was ist das Beste für den Kranken, was ist das Beste für die Angehörigen?

Bilanzieren helfen

Vorsorge treffen z.B. Vollmacht, Testament, Adressen für Hilfsangebote, Angehörigengruppe

Helfen den ursprünglichen Menschen und seine Würde weiter zu sehen. Die Liebe zu erhalten.

Medikamentöse Behandlung

Konkret heißt das:

Letzte Chance das Leben zu ändern, die wirklich wichtigen Dinge zu tun.

Intuition statt Intellekt, Gefühle statt Gedanken z.B. Hand halten: Du bist nicht allein, Du fällst nicht.

Mit Gesten und Mimik kommunizieren

Kurze Sätze

Keine offenen Fragen stellen

Fruchtlose Diskussionen vermeiden

Keine Gleichnisse, sondern konkret bleiben

Ablenken statt konfrontieren

Nicht unter Druck setzen

Langsam und laut jede Veränderung ankündigen

Außenwelt muss sich der Innenwelt der Kranken anpassen

Zuverlässigkeit

Humor bewahren, mit dem Betroffenen lachen, nicht über ihn. (Galgenhumor kann Selbstschutz sein)

Rituale / Gebet / Liturgie/ Gesang: Anknüpfen an früher

Inneres Erleben des Seelsorgers/Therapeuten

Professionelle Distanz

Hilflosigkeit/ Sprachlosigkeit

Berührungssängste, „der bekommt sowieso nichts mehr mit“

Empathie

Mitleid

Ekel

Erkennen der Würde des Menschen

Auseinandersetzung mit der eigenen Biographie, den eigenen Ängsten, „was löst es bei mir aus?“

Bedürfnis zu helfen – bis zur Selbstaufgabe?

Selbstbestätigung, Überlegenheitsgefühl

Das Geschöpf Gottes ist die letzte bleibende Identität!