

„Schrecklich, wenn man so unbekannt bekannt ist“

Wir Menschen wollen wissen, wer wir sind, woher wir kommen, wie wir heißen. Wie die Frau, die mutig als junges Mädchen auszog, die Welt zu erkunden, und zwar alleine, nachdem eine Freundin abgesagt hat und das in einer Zeit, wo es sehr selten war, dass frau alleine reist. Diese Frau hat gerne und viel gearbeitet und u.a. eine Firma aufgebaut mit ihrem Mann zusammen. All das erzählte sie mir kürzlich sehr stolz und dabei ihrer selbst sicher. Wir waren gemeinsam bei einem Restaurantbesuch, zu dem sie mich eingeladen hat. Da war sie schon demenzkrank. Sie hat einen Chip um den Hals für das elektronische Türschloss ihres Apartments, der nur zu ihrer Tür passt; und jetzt sucht sie auf den Fluren in der Senioreneinrichtung alle Türen ab, in der Hoffnung, dass sich irgendwann eine Tür öffnet zu ihrem Zimmer. Reisen tut sie immer noch gerne, im Bus mit Gesellschaft von vielen anderen Frauen und Männern, die regelmäßig zusammen Ausflüge organisieren

Wie der Mann, der den Produkteverkauf einer großen amerikanischen Firma organisierte, viel rumgekommen ist. Jetzt demenziell erkrankt und regelmäßig einen Heidenrager in der Einrichtung mit den Bewohnerinnen und der Leitung der Senioreneinrichtung bekommt, weil er glaubt, er muss nur lange genug eine Frau anschauen, um sie dann auch körperlich berühren zu dürfen. Und dann wie ein kleiner Junge die Welt nicht mehr versteht, wenn alle schockiert sind und ihn schimpfen, dass das nun mal nicht so geht.

Ein anderer Mann, der früher Manager gewesen war und jetzt am liebsten mit einem kleinen Ball spielt, den ich ihm zuwerfen sollte, damit er ihn zurückwerfen kann. Dabei herzensgut und freundlich, zart.

Zu mir: ich arbeite in einer Pflegeeinrichtung als Pflegehelfer und Betreuungsassistent mit vorwiegend demenziell erkrankten Menschen und berate bei Bedarf die Angehörigen.

In eigener Praxis arbeite ich als Heilpraktiker für Psychotherapie, daneben leite ich Schulungen und Sportkurse, mit dem Titel „Sport trotz(t) Demenz“, ein bayernweit neue Initiative, die Menschen mit Demenz und Angehörige physisch und psychisch unterstützt. Ich bin Mitglied bei den Demenzpaten Augsburg, einer ehrenamtlichen organisierten Initiative, die das Thema Demenz durch Vorträge und Infostände in die Schulen und in die Stadt bringt.

Zurück zum Thema: die Forschung forscht **über** den Demenzkranken; es gibt nicht viele Ansätze, die sich gleichsam mit der Innenperspektive der Demenzkranken

befassen, mit ihren persönlichen Erleben, ihren Wünschen, Empfindungen und den Bedürfnissen der Betroffenen.

Hier ist höchste Dringlichkeit gefordert. Warum?

Weil die Möglichkeiten der Früherkennung stetig verbessert werden und Menschen, die in einer frühen Phase von ihrer Krankheit erfahren, häufig in der Lage sind, krankheitsbedingte Veränderungen an sich selbst und die Reaktionen ihre Mitmenschen auf ihre Beeinträchtigungen wahrzunehmen.

Mögliche Gründe, die gegen eine neue Art der Forschung sprechen könnten: die sogenannte Anosognosie der Betroffenen, bedeutet, dass keine unbeeinträchtigte Krankheitsansicht bei dem erkrankten Menschen besteht, dadurch ist er keine verlässliche „Datenquelle“ für die Wissenschaft.

Gegen dieses Argument spricht, dass die Krankheitseinsicht eines Menschen mit Demenz keine Alles- oder Nichts-Größe ist, sie kann fluktuieren und hängt stark vom Kontext ab.

Welche Veränderungen sind es, die demenzkranke Menschen an sich erleben und auf welche Weise reagieren sie emotional auf dieses Erleben.

Als Buchtipps lese ich einen Ausschnitt aus dem Buch der demenziell erkrankten Autorin Helga Rohra, das Buch trägt den Titel „Aus dem Schatten treten“, Seite 78, Überschrift: „Mein Alltag und wie ich ihn bewältige“.

In dem Buch schreibt Frau Rohra über die bestmöglichen Bedingungen für ein selbstbestimmtes Leben nach der Diagnose „Demenz“.

Das Bewältigungsverhalten von Betroffenen macht es uns Außenstehenden dabei oft nicht so leicht.

1. Emotionsorientierte Funktion, negative Gefühle zu regulieren und dabei verringern zu wollen. Typische Verhaltensweisen; nicht mehr unter Leute gehen zu wollen, eigene Veränderungen geheim halten, negative Gefühle aus dem Weg gehen, auch Tendenz auf die Vergangenheit Bezug zu nehmen, als eine Zeit, in der es diese Schwierigkeiten noch nicht gab, Betonung der eigenen Autonomie, Bedürfnis, die eigenen Kompetenz in den Vordergrund zu stellen, Herunterspielen von Schwierigkeiten, Verleugnen.
2. Problemorientierte Funktion,

gegen die Krankheit ankämpfen, immer wieder versuchen ein Gericht zu kochen, bei Reaktionen der Umwelt ärgerlich werden darüber, üben und trainieren, das Problem zu lösen.

3. Bewertungsorientierte Funktion, dabei wird eine bedrohliche Situation umgewertet.

Das Wort „Demenz“ ist dabei für Betroffene tabu, „ich will es nicht wahrhaben, auch wenn ich es weiß“. Mögliche Gründe für meine kognitiven Veränderungen sind mangelnde Übung, mein fortgeschrittenes Alter, frühere Krebserkrankung, Schlaganfälle oder Unfälle.

All drei Verhaltensweisen sind bei dem raschen Fortschreiten der Krankheit wenig erfolgreich. Diese Strategien wirken auf uns Nicht-Betroffene dysfunktional und kommunikationserschwerend, diese Außenwertung übersieht jedoch die Funktion dieser Verhaltensweisen. Ziel dieser Verhaltensweisen ist bewusst oder unbewusst den eignen Selbstwert vor einer existenzbedrohenden Krankheit zu schützen. Erst wenn wir diese unverständlichen Handlungsweisen verstehen und akzeptieren, können wir einfühlsam kommunizieren. Dafür brauchen Angehörige Unterstützung durch geeignete Angehörigenschulungen. In dem Zusammenhang biete ich eine Angehörigenschulung durch, die an der Uni Nürnberg/Erlangen von Frau Prof. Sabine Engel entwickelt wurde mit dem Namen „EduKationDemenz®“.

Professionell Betreuende und ärztliches Personal brauchen Schulungen, um Patienten mit der Nebendiagnose „Demenz“ besser behandeln zu können.

Einige Ansätze aus meiner täglichen Praxis:

Die Biographiearbeit nach Böhm

Böhm geht davon aus, dass jeder Mensch geprägt wird durch seine Sozialisation, Kultur und individuellen Erfahrungen. Aufgrund dieser Prägung, welche innerhalb der ersten 25 – 30 Lebensjahre („Prägungszeit“) erfolgt, entwickelt jeder Mensch eine persönliche Lebensform, die für ihn die Normalität darstellt. Diese „Prägung“ bleibt bei dem demenziell erkrankten Menschen wie ein Reservoir an Gefühlen und Erinnerungen lange erhalten und kann für uns Außenstehenden einen Weg aufeinander zu weisen und mit Hilfe von Triggern wieder reaktiviert werden

Das MAKS-Betreuungskonzept

Hinter dem Schlagwort MAKS verbirgt sich ein ganzheitliches Therapiekonzept aus vier Beschäftigungs- und Aktivierungsmodulen, dass wir in unserer täglichen Arbeit anwenden können: Motorisch - Alltagspraktisch - Kognitiv – Spirituell.

An diesen Modulen orientiert bieten Betreuer und Pfleger geeignete Beschäftigungsansätze an, die den Lauf der Jahreszeiten als Basis haben und von den Betroffenen „wiedererlebt“ werden durch ihre Feste, Speisen und Getränke, Alltagsverrichtungen, Naturerlebnissen, Reisen und ihre Gebete und Rituale.

Literaturverzeichnis:

Engel S. (2008) Bedürfnisse und selbstwertschützendes Bewältigungsverhalten von Demenzkranken in der frühen Krankheitsphase.

Lazarus RS, Folkmann S. Stress, Appraisal and Coping, New York 1984.

Niederschrift meines Vortrages, den ich auf der Tagung des Ärztinnenbund e.V. vom 3.11.2018 gehalten habe.