

Vorwort

Die pflegenden Angehörigen tragen die Hauptlast der Pflege dementer Personen. Sie sind als Deutschlands größter Pflegedienst vernachlässigt. Sie sind in der Demenzpflege meist völlig überlastet und brauchen dringend Entlastung, nicht nur körperliche und technische durch ambulante Pflegedienste, sondern vor allem emotionale durch entsprechende Gruppenarbeit.

Mit der vorliegenden Abhandlung wird eine didaktisch empfehlenswerte, klar gegliederte Arbeitshilfe vorgelegt.

Nach einer kurzen Einleitung über die Krankheit Demenz, ihre Häufigkeit, über die Belastung der pflegenden Angehörigen und ihre Erwartungen an eine Begleitungsgruppe wird ein dreistufiges Vorgehen für eine geleitete Gruppenarbeit mit pflegenden Angehörigen vorgeschlagen.

Im ersten Teil geht es um den Umgang der pflegenden Angehörigen mit sich selbst. Sie sollen eine tragende Motivation finden, einen Sinn in der Pflege der von der Gesellschaft als „blödsinnig“ abgewerteten Kranken suchen, ihren Perfektionismus und ihre Schuldgefühle in der Gruppe ansprechen und Trost im christlichen Glauben vom vergebungsbereiten Gott finden. Es wird den Angehörigen das Realisieren eigener Bedürfnisse und „Liebe Deinen Nächsten wie dich selbst“ empfohlen und schließlich Entlastung durch Wissensvermittlung gegeben.

Im zweiten Teil können sich die pflegenden Angehörigen mit der anderen Wirklichkeit der in der Welt des Altgedächtnisses lebenden Demenzkranken konfrontieren, sie in ihrer eigenen Welt belassen, ihr Selbst erhalten und sie die Verluste und Verzweiflung beweinen lassen.

Angehörige lassen sich noch von der kurzen, konkreten Sprache aus der Kindheit der dementen Personen erreichen, und sie können versuchen zu verstehen, welche Gefühle die Kranken mit der Symbolsprache, welche Ängste sie mit Halluzinationen und welche biografischen Erlebnisse sie symbolisch mit Bildern und Gegenständen ausdrücken.

Im dritten Teil geht es um die Gestaltung des Abschiednehmens. Mit Berührungen können die Angehörigen das Chaos der Gefühle auffangen und entängstigen. Da Demenz zwar den gedanklichen Glauben, aber nicht emotionale Glaubenserfahrungen aus der Kindheit zerstört, wird religiöse Erfahrung des Geborgensein, z. B. durch symbolisches Handauflegen, möglich. Wohltuende Klänge mit der Sprache, mit Liedern, z. B. mit Wiegenliedern, und mit alter Musik beruhigen, entspannen und erheitern demente Personen auch noch im Sterben.

Die Gruppenstunden sind einheitlich aufgebaut: Nach der Einleitung, die aus dem Alltag abholt, folgt der thematische Teil, und der Abschluss entlässt wieder in den Alltag.

Im Gegensatz zu den mir bisher bekannten Arbeitshilfen liegt ein Schwerpunkt der Gruppenarbeit nicht nur in Ratschlägen zum Umgang mit Demenzkranken, sondern auch in der spirituellen Ermutigung mit gut ausgesuchten Bibelstellen. Diese religiöse Fundierung macht die Arbeitshilfe für christlich orientierte Gruppenarbeit mit pflegenden Angehörigen besonders empfehlenswert.

Prof. Dr. med. Erich Grond
Internist – Psychotherapeut
Sozialmedizin

Hagen (Westfalen), August 2006



Inhaltsverzeichnis

Vorwort von Prof. Grund		Seite 4
1. Einleitung		Seite 7
1.1 Was ist Demenz?		Seite 8
1.2 Wie häufig ist Demenz?		Seite 8
1.3 Wer pflegt die dementen Menschen?		Seite 8
1.4 Was belastet die pflegenden Angehörigen?		Seite 9
1.5 Was erwarten pflegende Angehörige von einer Begleitungsgruppe?		Seite 9
1.6 Zu den Bausteinen dieser Arbeitshilfe		Seite 10
2. Der Umgang mit sich selbst		Seite 11
2.1. Eine tragende Motivation finden		Seite 12
2.2 Sinngebendes entdecken		Seite 16
2.3 Mit Schuldgefühlen umgehen		Seite 23
2.4 Eigene Bedürfnisse realisieren		Seite 30
2.5 Sich über Wissensvermittlung entlasten		Seite 36
3. Konfrontiert mit einer anderen Wirklichkeit	--	Seite 41
3.1 Wahrnehmen in der Welt des Altgedächtnisses		Seite 42
3.2 Mit angepasster Sprache erreichen		Seite 47
3.3 Symbolisch kommunizieren		Seite 51
4. Das Abschiednehmen gestalten		Seite 55
4.1 Durch Körperkontakt begleiten		Seite 56
4.2 Durch wohlthuende Klänge begleiten		Seite 62
5. Literatur		Seite 67
Planungsbogen		Seite 69
Anhang:		
EEB Geschäftsstellen in Niedersachsen		Seite 71



1. Einleitung



1.1 Was ist Demenz?

Der Begriff Demenz stammt aus dem Lateinischen. Das Wort *mens* bedeutet Geist und die Vorsilbe *de-* bringt zum Ausdruck, dass die im Laufe der Lebensgeschichte erworbenen Fähigkeiten dem Menschen in Folge einer Krankheit des Gehirns wieder genommen werden. Diese Krankheit hat ihren Ausgang entweder im Gehirn (primäre Demenz) oder in anderen Teilen des Körpers und wirkt sich dann als Folgeerscheinung auf das Gehirn aus (sekundäre Demenz).

Die Demenz kommt in unterschiedlichen Formen vor. Gemäß der Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation (ICD 10) gibt es die Demenz bei Alzheimer-Krankheit, die vaskuläre Demenz und die Demenz bei sonstigen Krankheiten.

Die **Demenz bei Alzheimer-Krankheit** ist nach dem Arzt Alois Alzheimer benannt. Sie beginnt gewöhnlich im höheren Alter. Man spricht dann von einer *late-onset-Demenz*. Gelegentlich beginnt sie bereits vor dem 65. Lebensjahr (*early-onset-Demenz*).

Die Spätform beginnt schleichend und entwickelt sich langsam, aber stetig über Jahre. Tritt die Demenz als Frühform auf, so zeigt sie einen schnelleren Verlauf. Über die Ursache dieser Demenz gibt es zahlreiche Hypothesen. Letztlich ist die Ursache aber noch unbekannt, weshalb es auch noch keine Heilungsmöglichkeiten gibt.

Der Name **vaskuläre Demenz** geht auf das lateinische Wort *vasculum* (= kleines Gefäß) zurück. Früher nannte man die Krankheit arteriosklerotische Demenz; der Volksmund spricht von Verkalkung. Ursache dieser Form von Demenz sind Durchblutungsstörungen des Gehirns. Eine Sonderform ist die Multi-Infarkt-Demenz, bei der wiederholte kleine Schlaganfälle zum Absterben von Hirnzellen führen. Vaskuläre Demenz kann sich allmählich entwickeln oder abrupt auftreten und sich stufenweise verschlechtern.

Unter **Demenz bei sonstigen Krankheiten** werden erwähnt:

Demenz bei Pick-Krankheit: Diese seltene Krankheit beginnt zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr. Es kommt zu einer Schrumpfung der Stirn- und Schläfenlappen. Auffällig ist u. a. eine Abstumpfung bis hin zur Antriebslosigkeit.

Demenz bei Huntington-Krankheit: Bei dieser Krankheit schrumpfen Kerne der inneren Kapsel und der Stirnlappen. Auffällig ist eine starke Bewegungsunruhe.

Weiter werden genannt Demenz bei Creutzfeldt-Jakob-Krankheit, Demenz bei Parkinson-Krankheit und Demenz bei HIV.

Im Verlauf einer Demenz kommt es zu einer Beeinträchtigung

- im kognitiven Bereich, also unter anderem im Bereich von Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen,
- im Bereich der Aktivitäten des täglichen Lebens wie Waschen, Ankleiden, Essen, Benutzung der Toilette.

Begleitet wird die Krankheit von Depressionen. Es können psychotische Phänomene wie Wahngedanken und Halluzinationen hinzukommen.

1.2 Wie häufig ist Demenz?

Unter den 65-Jährigen und Älteren leiden in Deutschland rund 7% an einer Demenz. Mit dem Alter nimmt die Häufigkeit von Demenz deutlich zu. Erich Grond (Pflege Demenzkranker, S. 13) gibt für verschiedene Alterstufen folgende Häufigkeiten an:

- | | |
|----------------------|--------|
| • 65- bis 69-Jährige | 1,2 % |
| • 70- bis 74-Jährige | 2,8 % |
| • 75- bis 79-Jährige | 6,0 % |
| • 80- bis 84-Jährige | 13,3 % |
| • 85- bis 89-Jährige | 23,9 % |
| • über 90-Jährige | 34,6 % |

1.3 Wer pflegt die dementen Menschen?

Die meisten Demenzkranken werden zuhause und von pflegenden Angehörigen gepflegt und begleitet. Der Anteil der Demenzkranken, die durch Familienangehörige gepflegt werden, wird in der Literatur mit 60 % bis 90 % angegeben. Dabei ist er auf dem Lande höher als in der Stadt. Zwei Drittel der Angehörigen pflegen allein; ein Drittel lässt sich von ambulanten Pflegediensten unterstützen (GROND S. 116). Ein Drittel der pflegenden Angehörigen hält die Pflege zuhause bis zum Ende durch. Zwei Drittel entschließen sich im späteren Stadium auf Grund verstärkter Belastung zu einer Übergabe der Pflege an ein Heim. Die Pflegedauer beträgt durchschnittlich 6 bis 7 Jahre. Die tägliche Pflegebelastung liegt bei etwa 20 Stunden, ist also nahezu eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung.

Die pflegenden Angehörigen sind überwiegend Frauen. In 20 % aller Fälle pflegt eine Frau ihre Mutter, in 12 % pflegt eine Frau ihre Schwiegermutter,



in je 4 % ihren Vater oder Schwiegervater, in 14 % ihren Ehemann, in je 8 % ihre Schwester oder Tante. In 8 % aller Fälle pflegt ein Mann seine Ehefrau, in knapp 8 % die Mutter und in 3 % seinen Vater. Drei Viertel der pflegenden Angehörigen sind über 50, ein Zehntel über 75 Jahre alt (GROND, S. 116).

1.4 Was belastet die pflegenden Angehörigen?

Pflege ist ganz allgemein mit einem hohen Belastungspotential verbunden. Bei der Pflege von Demenzkranken kommen spezielle Belastungsfaktoren hinzu. Als besonders belastend werden erlebt (PINQUART, SÖRENSEN, S. 86f):

- demenzspezifische Verhaltensprobleme wie Desorientierung, wiederholtes Fragen, Stimmungsschwankungen, aggressives Verhalten,
- ein erhöhter Zeitaufwand in der Betreuung auch in der Nacht (Nancy Mace gab ihrem Buch den Titel „Der 36-Stunden Tag“),
- reduzierter Kontakt zu anderen Personen,
- geringere Bereitschaft anderer Familienangehöriger, sich an der Pflege zu beteiligen,
- demente Menschen sind gar nicht oder nur beschränkt in der Lage, direkt Dankbarkeit für die Anstrengungen zu zeigen,
- da die Demenz unaufhörlich fortschreitet, gibt es so gut wie keine Erfolge im Sinne einer Verbesserung.

Als Auswirkungen auf die psychische Verfassung pflegender Angehöriger von Demenzen im Vergleich zu Pflegenden nicht Dementer wurden festgestellt:

- Die gemessenen Stresswerte sind um einiges höher.
- Erhöht ist die Depressivität dieser Pflegenden.
- Stärker reduziert ist das subjektive Wohlbefinden.

Literatur:

DILLING, H.; MOMBOUR, W.; SCHMIDT, M. H. (Hrsg): Weltgesundheitsorganisation: Internationale Klassifikation psychischer Störungen, ICD-10 Kapitel V (F) – Klinisch-diagnostische Leitlinien, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle 1995, 2. Aufl.

GROND, ERICH: Pflege Demenzkranker, Hannover 2003, 2. Aufl.

GRUETZNER, HOWARD: Alzheimersche Krankheit – Ein Ratgeber für Angehörige und Helfer, Weinheim 1992

JÜNEMANN, STEPHANIE; GRÄSSEL, ELMAR: Was erwarten pflegende Angehörige von Angehörigenberatung, ambulanter Pflege, Tagespflege und Angehörigengruppen? In: Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 17 (4), 2004, S. 225 - 237

PINQUART, MARTIN; SÖRENSEN, SILVIA: Interventionseffekte auf Pflegenden Dementer und andere informelle Helfer: Eine Metaanalyse, in: Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 15 (2), 2002, S. 85 - 100

1.5 Was erwarten pflegende Angehörige von einer Begleitungsgruppe?

Dieser Frage ist eine Untersuchung der psychiatrischen Universitätsklinik Erlangen nachgegangen (JÜNEMANN U. GRÄSSEL, S. 225 – 237). Dabei wurde unterschieden zwischen Angehörigen, die demenziell veränderte Menschen pflegen und begleiten, und Pflegenden, die es mit anderen Krankheitsbildern zu tun haben. Es stellte sich heraus, dass Angehörige, die demenziell erkrankte Menschen pflegen und begleiten, zum Teil andere Erwartungen haben als andere Pflegenden.

Folgende spezielle Erwartungen wurden herausgefunden:

- Zu 96 % wird (mehr als in anderen Pflegegruppen) der Erfahrungsaustausch erwartet. Dieser sollte konstruktiv sein. Abgelehnt wird „Geschwafel“ und das Ausbreiten von Leidensgeschichten.
- Erwartet werden Informationen, Ratschläge und Tipps, wobei diese sehr stark auf die individuellen Bedürfnisse der Teilnehmenden zugeschnitten sein sollen. Erwartet werden (im Gegensatz zu anderen Krankheitsbildern) nicht in erster Linie Beratung über „Pflege“ und „Hilfsmittel“, sondern vielmehr „Ratschläge zum Umgang mit dem Pflege-Empfangenden“.
- Etwa ein Viertel der Befragten erwartet von einer „guten Angehörigengruppe“ Trost, Zuspruch, Ermutigung.
- Erwartet wird mehr als in anderen Pflegegruppen die Gruppenführung durch eine qualifizierte Leitung, weniger eine Selbsthilfegruppe.
- Erwünscht ist bei den Treffen die Behandlung eines „Tagesthemas“.



1.6 Zu den Bausteinen dieser Arbeitshilfe

Die vorliegende Arbeitshilfe ist ein didaktisches Hilfsmittel für Personen, die Gruppen von pflegenden Angehörigen leiten oder sich auf eine solche Aufgabe vorbereiten wollen. Sie versteht sich als Mittel der Entlastung speziell für Angehörige, die demenziell erkrankte Menschen zuhause pflegen und begleiten. Sie thematisiert in wissenschaftlichen Untersuchungen erhobene spezielle Belastungsmomente im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen und versucht diese unter Berücksichtigung von erhobenen Erwartungen der Pflegenden entlastend zu bearbeiten.

In einem ersten Teil „**Der Umgang mit sich selbst**“ werden Fragen der Selbstverortung und Selbstfindung der pflegenden Angehörigen bearbeitet. Es geht um die Frage der Motivation, der Sinnfindung, um Schuld erleben, um das Realisieren von Freiräumen, um das Bedürfnis nach Information. Anders ausgedrückt: An sich selbst denken, sich als Pflegende selbst pflegen steht hier im Vordergrund. „Es muss auch in Betracht gezogen werden, wie gut wir für uns selber sorgen können“ (GUETZNER, S. 148).

Im zweiten Teil „**Konfrontiert mit einer anderen Wirklichkeit**“ werden Fragen der Kommunikation mit den Demenzen aufgegriffen. Wir versuchen, die Welt demenzieller Menschen zu erfassen und zu verstehen. Wir suchen nach Wegen, um demenzielle Menschen in ihrer Welt abzuholen und zu begleiten. Im Einzelnen fragen wir nach verbliebenen Gedächtnisinhalten, nach einer Sprache, die noch verstanden wird, nach nicht-sprachlichen Mitteln der Kommunikation, nach der Symbolik bestimmter Äußerungen. Verstanden werden soll dieser Teil nicht als eine weitere Handlungszumutung im Sinne von „Das sollen wir nun auch noch tun“, sondern vielmehr als entlastende Orientierung in der verbreiteten kommunikativen Verhaltensunsicherheit.

In einem dritten Teil „**Das Abschiednehmen gestalten**“ gehen wir speziellen Gegebenheiten beim Sterben demenzieller Menschen nach. Wir fragen nach tragenden Möglichkeiten der Begleitung. Schwerpunktartig werden wir der Bedeutung des Körperkontakts nachgehen und fragen, was die Stimme als Klangkörper und andere Klangkörper noch bewirken können.

Die einzelnen Bausteine werden jeweils mit einer Darstellung der Grundproblematik eingeleitet. Die verwendete Literatur wird aufgeführt; ein Verzeichnis der besonders empfohlenen Literatur ist am Schluss der Arbeitshilfe. Es folgt die Nennung der Lernziele, die Darstellung des empfohlenen Ablaufs des Lehr- und Lerngeschehens mit den dazu gehörenden Materialien.

Die Bausteine haben in der Grundstruktur einen gleich bleibenden Aufbau:

- Einleitungsteil: Aus dem Alltag abholen, neue Teilnehmerinnen und Teilnehmer hinein nehmen,
- thematischer Teil,
- Abschlussteil: Entlassung in den Alltag.

Die Bausteine sind so konzipiert, dass sie in etwa 1 ½ Stunden (2 Unterrichtsstunden, 90 Bildungsmi-nuten) absolviert werden können. Nicht immer wird das gelingen, bisweilen wird man die Thematik bei einem Folgetreffen fortsetzen wollen.

Die Gesamtheit der Bausteine verfolgt einen bestimmten Spannungsbogen. Sie setzt ein beim Selbst der Angehörigen und geht über zum pflegebedürftigen Anderen im frühen und mittleren Krankheitsstadium bis zum Endstadium. Es ist sinnvoll, das Gesamte des Entwurfs in dieser Anlage umzusetzen. Möglich ist aber durchaus auch, je nach den Bedürfnissen der Teilnehmenden sich auf einzelne Bausteine zu beschränken oder in der Reihenfolge der Bausteine anders als vorgeschlagen zu verfahren.