

Integration von Menschen mit Demenz

Alzheimer
ANGEHÖRIGEN
INITIATIVE e.V.



1. Defizite des Kranken:

Bei der Alzheimer-Krankheit nehmen Gedächtnis- und Orientierungsstörungen im Verlauf ein so großes Ausmaß an, dass selbst Angehörige nicht mehr erkannt werden und die meisten täglichen Verrichtungen nicht mehr bewältigt werden können. Erst im späten Krankheitsverlauf kommt es zu körperlichen Verfallserscheinungen. Die Krankheit ist unheilbar und führt im Laufe von ca. 5 - 10 Jahren, in Ausnahmefällen bis zu 15 Jahren zu völliger Hilflosigkeit und schwerster Pflegebedürftigkeit.

Folgende Defizite machen sich im Verlauf der unaufhaltsam fortschreitenden Krankheit mehr und mehr bemerkbar:

- Nachlassende kognitive Fähigkeiten
 - Planen ist nicht mehr möglich
 - Zu Ende führen von Handlungen erschwert
- Orientierungsprobleme
 - mangelhafte Orientierung zur Zeit
 - zur Situation
 - zur Person
- Wahrnehmungsstörungen
 - eingeschränktes Gesichtsfeld
 - Fehldeutungen
 - Fehlwahrnehmungen (Halluzinationen)
- Kommunikationsprobleme:
 - allmählicher Sprachverlust
 - Sprachverständnis lässt nach
- Körperliche Defizite
 - Trittsicherheit
 - gestörte Feinmotorik
 - mangelhafte Körperbeherrschung
 - Inkontinenz

Der Kranke erlebt den Verlust seiner geistigen Fähigkeiten i.d.R. bewusst und reagiert darauf mit Depressionen. Die emotionalen Probleme des Kranken äußern sich in

- Vermeidungsverhalten
- Depression, Angst, Unruhe
- Aggressionen, Gefühlslabilität

Im mittleren Stadium der Krankheit kommen Wahnerleben, Angstzustände, Panikreaktionen und Aggression ebenso hinzu wie die Tendenz wegzulaufen, wobei oft der Weg zurück nach Hause nicht mehr selbständig gefunden wird. Durch den Verlust des Zeitgefühls kommt es zur Schlafumkehr. Bald können Aktivitäten des täglichen Lebens nicht mehr selbständig durchgeführt werden: Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Toilettengang. Unkontrollierte Aktivitäten des Kranken und Inkontinenz verursa-

chen ein Chaos in der Wohnung, ruinieren sie und gefährden vor allem den Kranken und seinen pflegenden Angehörigen. Ohne Fixierung und Sedierung muss der Kranke rund um die Uhr beaufsichtigt und betreut werden.

Auf intellektueller Ebene ist der Kranke nicht mehr ansprechbar, doch bleibt er für Körpersprache und menschliche Wärme empfindsam und empfänglich. Angehörige können daher helfen, mit viel Liebe und Nähe in ruhiger Gelassenheit, sowie einem einfachen Tagesablauf in vertrauter Umgebung, die verlorene Orientierung wenigstens teilweise zu ersetzen.

2. Auswirkungen auf den/die Angehörigen:

Der pflegende Angehörige ist das zweite Opfer, das diese grausame Krankheit stets fordert: Sein Leidensweg beginnt damit, dass er aus Unkenntnis und Unverständnis falsch auf die Ausfälle des Kranken reagiert, was unvermeidlich zu Spannungen führt. Nicht nur, dass er mit der schmerzhaften Persönlichkeitsveränderung eines lieben vertrauten Menschen fertig werden muss, darüber hinaus wird er zwangsläufig auch zum Pfleger, und das ohne jede Ausbildung. Rund um die Uhr, 365 Tage im Jahr ist der Angehörige gefordert, bis hin zur völligen Selbstaufgabe, aufgegeben im Konflikt aus Unvermögen und Anspruchshaltung. Statt zu helfen, reagiert der Kreis der Verwandten, Nachbarn und Freunde meist mit Unverständnis, Vorwürfen und Abgrenzung. Das führt in der Regel zu einer völligen Isolierung der Betroffenen.

Auch den physischen Anforderungen werden die oft schon betagten pflegenden Angehörigen aufgrund eigener körperlicher Beschwerden kaum noch gerecht. So kommt es neben der baldigen Erschöpfung auch zum Verlust jeden persönlichen Freiraums. Die zunehmende Hinfälligkeit des Kranken und Gefühlslabilität, verbunden mit fortwährendem Abschiednehmen und Rollenwechsel stellen an sich bereits eine nicht zu überschätzende psychische Belastung dar.

Dabei erfordert der fortschreitende Krankheitsverlauf eine stabile Persönlichkeit des Pflegenden, der sich fortwährend auf neue Lebenssituationen einstellen muss und dabei einen langen Weg beständigen Lernens zurücklegt, eine Gratwanderung z.B. zwischen

- fordern und überfordern,
- den eigenen Bedürfnissen und denen des Kranken,
- unklaren Willensäußerungen des Kranken und seinem tatsächlichen Wunsch,



- Achtung der Würde d. Kranken und der. Notwendigkeit, den Intimbereich zu überschreiten.

Als psychisch belastende Faktoren werden in der Literatur hervorgehoben:

- erlebtes Unvermögen, den Gesundheitszustand des Kranken zu bessern
- die Aussichtslosigkeit bzgl. des weiteren Krankheitsverlaufs
- permanente Anwesenheit des Kranken
- fehlende Möglichkeit des Ausgleichs
- soziale Isolation
- finanzielle Probleme

Welche Konflikte ein pflegender Angehöriger mit sich auszutragen hat, kommt mit dieser Aufzählung aber nur ansatzweise zum Ausdruck. Wie wirken die Pflegebelastung, die Beziehung zum Demenzkranken vor dem Hintergrund der Lebensgeschichte des Pflegenden, seinen Wertvorstellungen und religiösen/weltanschaulichen Moralvorstellungen zusammen? In welcher verzweifelte Lage kann ein Ehemann geraten, der vor Jahren seiner Frau versprochen hat, sie in ihrem eigenen Bett sterben zu lassen - komme was wolle - und nun der Pflegesituation nicht gerecht wird. Die Wohnung wird zunehmend zur Kloake, alles im Leben Wertgeschätzte geht zu Bruch. Der Wunsch nach baldigem Tod der Frau konfliktet sowohl mit dem Versprechen ewiger Liebe und Treue, als auch mit den Moralvorstellungen der Kirche.

Die Pflege, Betreuung und vor allem auch die Beaufsichtigung eines Demenzkranken – nicht selten rund um die Uhr - bedeutet für die oder den pflegenden Angehörigen nicht nur einen langsamen schmerzhaften Abschied von einem geliebten Menschen, der körperlich wohl anwesend ist, aber zunehmend in eine andere Realität entschwindet. Häufig muss er auch neue Rollen erlernen, die Führung übernehmen und verstärkt Verantwortung tragen. Mit zunehmender Handlungsunfähigkeit des Erkrankten muss neben den pflegerischen Aufgaben die Organisation aller Lebensbereiche übernommen werden.

Die durchschnittlich wahrgenommene pflegerische Gesamtbelastung nimmt übrigens nicht kontinuierlich mit der Pflegebedürftigkeit zu, sondern ist in einer frühen Pflegestufe am höchsten, dann nämlich, wenn der Pflegebedürftige bei Hilfestellung noch alltägliche Aktivitäten selbständig ausführen kann. In dieser Zeit zeigt der Demenzkranke Verhaltensweisen, die eine ständige Beaufsichtigung des Kranken erforderlich machen (z.B. Ruhelosigkeit, Herumwandern), zu denen er bei schwerer Pflegestufe nicht mehr in der Lage ist. In dieser Zeit wird dem pflegenden Angehörigen auch klar, dass sich

sein Leben durch die Pflege radikal ändern wird. Darüber hinaus wird der Pflegenden in dieser Zeit durch Dritte am wenigsten entlastet, was u.a. auf den bereits erwähnten Rückzug von Freunden und Familienmitgliedern zurückgeführt werden kann.

Die Belastung des pflegenden Angehörigen fällt auf den Demenzkranken zurück, denn bei steigender Belastung nehmen die Spannungen im Verhältnis zu ihm zu, bis hin zu aggressivem Verhalten.

Physische Erschöpfung, psychosomatische Krankheiten und Depressionen sind die Folge der andauernden Überlastung und der sozialen Isolation. So zeigen 60 - 70 % der pflegenden Angehörigen "Störungen", bzw. nur 1/3 von ihnen bezeichneten ihren Gesundheitszustand als gut.

1/3 der Helfer brauchen selber dringend psychische Unterstützung und alle brauchen Hilfe, um langfristig ihrer Aufgabe gerecht zu werden.

Die Belastungsfaktoren lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Angehörige müssen Defizite ausgleichen (Hilflos)
- Angehörige müssen den Kranken ständig beaufsichtigen
- Rollentausch verbunden mit psychischer und physischer Erschöpfung
- Erhebliche finanzielle Belastungen
- Verlust jeden persönlichen Freiraums
- Perspektivlosigkeit, Zukunftsangst, Depression

3. Auswirkungen auf das soziale Umfeld:

Durch die Pflegesituation kommt es in der Regel zum Verlust von Freunden und sozialen Kontakten: Zum einen ziehen sich die betroffenen Familien häufig selbst zurück, denn sie scheuen die Öffentlichkeit, weil es ihnen sehr schwer fällt, zu dieser Erkrankung zu stehen bzw. in der Öffentlichkeit damit umzugehen.

Aber auch das soziale Umfeld grenzt sich teilweise aus Unverständnis und Hilflosigkeit im Umgang mit dem Erkrankten und den Angehörigen ab.

Auch da wo Kontakte aufrecht erhalten bleiben, schwinden schnell die Berührungspunkte, die in gesunden Jahren von Wichtigkeit waren. Der Pflegenden kann eben nicht mehr mitreden über Reisen, Veranstaltungen jeder Art und Hobbies. Das Umfeld kann nicht mitreden über die Probleme, die mit der tagesfüllenden Betreuung eines Demenzkranken einhergehen. Ratschläge bleiben meist an der Oberfläche

Fazit:

- Situation der Demenzfamilie wird als fremd und unverständlich empfunden

- Eigene Rat- und Hilflosigkeit wird bewusst => Versagensempfinden
- Ursachen für die soziale Bindung (z.B. Gemeinsamkeiten) schwinden
- Kommunikation kaum noch möglich
- Fazit:
 1. soziale Umfeld zieht sich zurück
 2. Demenzfamilie vereinsamt
- Reintegration (selbst nach dem Tod des Demenzkranken) fast ausgeschlossen => Chance: Neue Gemeinschaft mit Gleichbetroffenen (Weg von der Isolation in die Integration)

4. Integrationsangebote der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.:

Die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. bietet zahlreiche Hilfsangebote, die den Pflegenden und den Kranken einen Weg in eine neue Gemeinschaft öffnet und damit aus der Isolation in die Integration führt:

- Angehörigen-Gesprächsgruppen
- Betreuungsgruppen
- Gemeinsame Unternehmungen und betreute Urlaube
- Alzheimer-Tanzcafés

4.1 Angehörigen-Gesprächsgruppen mit gleichzeitiger Krankenbetreuung

Gesprächsgruppen bieten Angehörigen und Kranken die Chance, aus ihrer sozialen Isolation herauszukommen, sofern beide noch ausreichend mobil sind.

Viele Probleme können leichter gelöst werden mit Menschen, die gleiches bzw. ähnliches erleben. Denen können sie sich öffnen, zuhören und sich angenommen fühlen. Gesprächsgruppen schaffen eine Atmosphäre der Gemeinsamkeit. Hier können die Angehörigen:

- endlich über ihre Schuldgefühle reden
- Ängste aussprechen
- sich gegenseitig trösten und bestärken
- Kraft schöpfen und neuen Mut fassen
- Erfahrungen austauschen
- neue Beziehungen aufbauen
- gemeinsam nach Problemlösungen suchen

Um den Angehörigen die Teilnahme an der Gesprächsgruppe zu ermöglichen, können sie ihren Demenzkranken mitbringen. Er wird in dieser Zeit in einem Nebenraum von Pflegefachkräften in der Krankengruppe aktivierend betreut. Die Pflegekräfte haben sich speziell mit dem Krankheitsbild Demenz

auseinandergesetzt und orientieren sich stets an dem aktuellen Krankheitsstadium des Einzelnen.

Gemeinschaftsstiftende Aktivitäten wie Kaffeetrinken, Plaudern, Spielen, Singen und Tanzen tragen – ohne Leistungsdruck – tragen auch dazu bei, die verbliebene Orientierung, das Erinnerungsvermögen und die Wahrnehmung des Kranken zu erhalten. Lachen und gelösten Händeklatschen zeugen von der fröhlichen und gelösten Atmosphäre dieser Gruppe, in der auch die Demenzkranken die Gelegenheit zur sozialen Kontaktaufnahme wahrnehmen.

4.2 Betreuungsgruppen

Betreuungsgruppen sind ein ähnliches Angebot wie die Krankengruppen. Hier steht aber die Entlastung der pflegenden Angehörigen der Demenzkranken im Vordergrund. An einem Tag in der Woche betreuen ausgebildete Fachkräfte und speziell geschulte Helfer für vier Stunden die Kranken in einer kleinen Gruppe.

Betreuungsgruppen entlasten Angehörige nicht nur, sie geben ihnen den notwendigen Freiraum, wieder soziale Kontakte zu pflegen bzw. am öffentlichen Leben teilzunehmen.

Aber auch bei den Demenzkranken fördern Betreuungsgruppen die soziale Interaktion. Oftmals kommunizieren Demenzkranke untereinander sehr wortreich. Ein Außenstehender versteht keinen Satz. Tatsächlich findet die Kommunikation vor allem auf einer nonverbalen Ebene statt, auf der sich die Kranken untereinander Wertschätzung und Zuneigung bezeugen. So gibt es trotz des fortschreitenden Vergessens immer wieder freudige Begrüßungen beim nächsten Gruppentreffen.

4.3 Gemeinsame Unternehmungen und betreute Urlaube

Unsere gemeinsamen Ausflüge sind die kleinen Fluchten aus dem tristen Pflegealltag und vermitteln ein Stück Normalität in der schwierigen Lebenssituation. Dampferfahrten, Besuche im Zoo oder im Botanischen Garten und Nachmittage in einem guten Restaurant oder Café mit gehobenem Ambiente sind Aktivitäten, die die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. regelmäßig mit den Angehörigen und den Kranken unternimmt. In einem beschützenden Rahmen, umsorgt von helfenden Menschen, ist es möglich, sich einfach mal wieder rauszutrauen, mal wieder etwas Anderes zu sehen.

Eine Gruppe von Angehörigen trifft sich regelmäßig einmal monatlich zu gemeinsamen Aktivitäten mit ihren Kranken, die sich im Frühstadium der Demenz befinden.

Die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. (AAI) führt seit dem Frühjahr 1999 regelmäßig Urlaubsmaßnahmen für Alzheimer-Kranke und ihre pflegenden Ange-

hörigen in Boltenhagen durch. Betreuer-Teams begleiten diese Gruppen zu den Betreuten Urlauben.

Auch über den Erholungseffekt hinaus wirkt sich der Betreute Urlaub erleichternd auf den häuslichen Pflegealltag aus, denn die oftmals schon eingetretene soziale Vereinsamung der Erkrankten und ihrer Hauptpflegepersonen wird i.d.R. auch über die Urlaubszeit hinaus abgebaut.

4.4 Alzheimer-Tanzcafés

Die Tanzcafés der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. in Zehlendorf und im Wedding bieten den Angehörigen die Gelegenheit, den Kranken in einer anderen, entspannten Atmosphäre zu erleben. Für vereinsamte Demenzkranke und deren Angehörige bieten die Tanzcafés die Möglichkeit, neue Kontakte zu knüpfen und aufrecht zu erhalten.

Ein Duo (in Zehlendorf) oder ein Alleinunterhalter (im Wedding) bietet Lifemusik mit Schlagern von anno dazumal, die den meisten sehr vertraut sind und nicht nur schöne Erinnerungen wecken, sondern auch zu vielen Aktivitäten anregen, z.B. Mitsingen, Sitztanz und natürlich zum Tanzen zu zweit oder auch alleine. Kranke werden durch die alten Melodien und den beschützenden Rahmen angeregt, schlummernde Fähigkeiten zu reaktivieren, was auch zur Stärkung des Selbstbewusstseins beiträgt. Die Stimulation zur rhythmischen Bewegung ohne Leistungsdruck fördert nicht nur die Lebensfreude sondern auch die soziale Interaktion.

5. Wie Integrationsangebote für Migranten nutzbar machen?

Alle genannten Hilfsangebote der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. können selbstverständlich in modifizierter Form auch für demenzkranke Migranten und deren Angehörige nutzbar gemacht werden. Hierbei sind jedoch folgende Punkte zu beachten:

- Wissen um ethnische Gruppen und Demenzproblematik müssen zusammengeführt werden
- Sprachprobleme müssen gelöst werden
- Mittel müssen auf verschiedene Träger aufgeteilt werden

Sind diese Probleme gelöst, ist die Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. offen für entsprechende Kooperationen.