

Alzheimer Gesellschaft
Baden-Württemberg e.V.

Auf dem Weg zu einem neuen Umgang mit Demenz – Individuelle und gesellschaftliche Herausforderungen

Alltagssituationen von Menschen mit Demenz positiv erlebbar gestalten

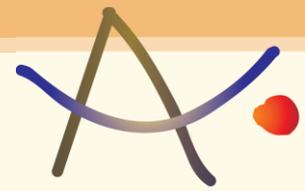
Es gibt einige Fragen, über die jeder Mensch früh im Leben nachdenken und die Antworten mit anderen kommunizieren sollte:

- Welche Menschen sind mir wichtig?
- Was tue ich gerne? Welche Tätigkeiten und Aufgaben geben meinem Leben Sinn?
- Welche Projekte beschäftigen mich?
- Worauf freue ich mich, wenn ich an die Zukunft denke?
- Welche Erinnerungen geben mir Kraft?
- Welche Dinge sind mir lieb und teuer?

Für Dr. Marion Bär vom Kompetenzzentrum Alter am Institut für Gerontologie Heidelberg ist die Beantwortung dieser Fragen von zentraler Bedeutung für die Lebensqualität auch im Falle einer Demenzerkrankung.



Sie stellte am 14.12.2011 in Stuttgart Forschungsergebnisse des Heidelberger Projekts „Demenzranke Menschen in individuell bedeutsamen Alltagssituationen, Pflegekonzept zur Gestaltung positiver Erlebnissräume“ vor. Marion Bär war an dem Projekt, das unter der Leitung von Prof. Dr. Andreas Kruse 2004-2010 durchgeführt wurde, maßgeblich beteiligt.



Alzheimer Gesellschaft
Baden-Württemberg e.V.

Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz, indem die Handlungskompetenzen in deren Betreuung gefördert werden.

Darüber hinaus wissen wir heute einiges vom Lebensgefühl von Menschen mit einer Demenzdiagnose aus deren eigenen Berichten. So hat Agneta Ingberg (in Angersson, 2007) bestätigt, dass es möglich ist, auch mit der Krankheit ein „leidlich gutes Leben“ zu haben. Marion Bär zog einen großen Bogen von der Entwicklung im Umgang mit Demenz (Rückblick) über die gegenwärtigen Aufgaben bis hin zur eigenen Vorbereitung auf eine mögliche eigene Erkrankung an Demenz.

Rückblick

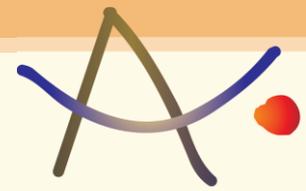
In den letzten Jahren ist das Bewusstsein dafür gewachsen, dass Demenz uns alle angeht. So wird das Thema im Fernsehen, in Kunst und Literatur und auch an neuen Orten wie Kommune, Schule, Verein und Kirchengemeinde behandelt.

Die Erkenntnis, dass sich die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und die ihrer Angehörigen gezielt fördern lässt, spricht sich herum.

Beispiele sind:

- (nicht-medikamentöse) Therapieangebote
- Versorgungs- und Entlastungsangebote
- Neue Pflege- und Betreuungskonzepte
- Alternative Wohn- und Betreuungsangebote





Vorblicke:

Der individuelle und der gesellschaftliche Umgang mit Demenz sind miteinander verzahnt. Demenz ist ein Lebensschicksal, mit dem auf sehr verschiedene Weise umgegangen werden kann. Es gibt so unterschiedliche Reaktionen auf die Erkrankung wie die von Gunther Sachs, der seinem Leben selbst ein Ende setzte und anderen Menschen mit einer Alzheimerdiagnose, die Bücher schreiben um wahrgenommen und verstanden zu werden.

Die Forschung erfasst zwar die Demenz, aber nur die Erkrankten selbst können die eigene Wahrnehmung beschreiben.

Beispiele von eigenen Erfahrungen sind:

- Verlust des selbstverständlichen In-der-Welt-seins: Gefühl der Langsamkeit, der Verlorenheit; Gefühl, ein leeres Blatt zu sein (Phinney & Chesla, 2003)
- Verloren in der Gegenwart, sicher in der Vergangenheit (Edvardsson&Nordvall, 2007)
- Angst davor, „deswegen“ nicht mehr als wertvolle Person anerkannt zu werden (Steeman et al., 2007)

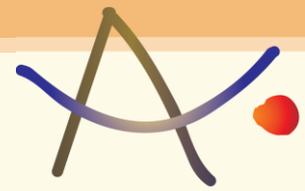
Aber auch für Menschen mit Demenz gibt es Normalität. Es sind diese Situationen und Zeiträume, in denen die Krankheit nicht zwischen dem Einzelnen und dem Leben steht, der Alltag nicht durch Scheitern geprägt ist und die Beziehungen nicht durch Demenz verschattet sind. Das Leben mit Demenz ist ein ständiger Balanceakt, um Alltagsnormalität herzustellen. Diese kann gefährdet werden durch eine ungewohnte Umgebung, körperliche Beschwerden oder den Verlust von Bezugspersonen.

Es geht um die Eröffnung eines Horizonts möglichen erfüllbaren Verhaltens. Um handlungsfähig zu sein, muss man den Sinn einer Situation verstehen und hierbei greifen wir auf ein großes Repertoire an Vorwissen und Vorerfahrungen zurück. Dies ist schwierig für Menschen mit Demenz, denn bei ihnen ist Vorwissen verloren gegangen. Wenn sie den Sinn einer Situation nicht verstehen, sind sie nicht handlungsfähig.

Beispiele für nicht verstehbare Alltagssituationen sind:

- Gesamtsituation: Wo bin ich hier und was soll ich hier?
- Zwischenmenschliche Situation: Wer ist dieser Mensch und was will er von mir?
- Tätigkeit: Was soll ich hier tun? Warum soll ich es tun?
- Eigenes Befinden: Ich fühle mich nicht wohl, ich weiß nicht was mit mir los ist.

Daraus ergibt sich die Aufgabe, Normalität zu ermöglichen und Sinn-Deutungen zu erleichtern.



Alzheimer Gesellschaft
Baden-Württemberg e.V.

Beispiel: Was tut man in der Essensituation mit einem Strohhalm?

Der Kranke sollte wissen, wer für ihn die individuell bedeutsamen Anderen sind. Welche Personen, Erinnerungen, Ziele, Tätigkeiten, persönliche Projekte, Dinge etwas bedeuten, das Leben bereichern. Beispiel: für einen Herrn sind seine Herkunft aus Wien und die Zeit dort äußerst wichtig.

Wichtig ist es, Zuversicht zu behalten. Beim Projekt *Demian* wurden für alle Demenzkranken individuell positiv bedeutsame Alltagssituationen gefunden. Positive Alltagssituationen sind zeitlich eingrenzbar Kontexte, in denen sich Hinweise auf individuell bedeutsame Andere eines Menschen zeigen, beispielsweise durch:

- positive emotionale Äußerungen (verbal/nonverbal),
- Zeichen besonderer Wachheit und Aufmerksamkeit, spontanen Blickkontakt

Was geschieht mit individuell bedeutsamen Anderen, wenn die Demenz voranschreitet?

Es hat sich gezeigt, dass manche davon erhalten bleiben, manche verloren gehen oder sich in ihrer Ausdrucksform ändern und dass neue auftreten können.

Bindungen an individuell bedeutsame Andere sind Ausdruck erhaltener Individualität von Menschen mit Demenz.

Sinn- und wertgeleitetes Handeln war auch bei mittelgradig erkrankten Teilnehmern nachweisbar. Auch im fortgeschrittenen Krankheitsstadium wurden wertbezogene Empfindungen festgestellt.

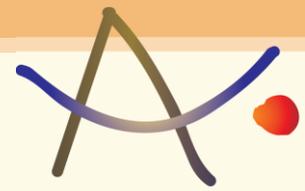
Wenn die Demenz voranschreitet, bleibt das Potential für emotionale Bindungen an individuell bedeutsame Andere, und die Fähigkeit Emotionen zu erleben und auszudrücken. Auf diesem Weg eröffnen sich Sinnmomente auch in den letzten Stadien der Demenz.

Mit individuell bedeutsamen Anderen in Beziehung zu stehen heißt: Sinn erfahren.

Vorsorge

Entsprechend sollte sich jeder Mensch beizeiten Gedanken über folgende Fragen machen:

- Ist mir bewusst, woran mein Herz hängt (was meine individuell bedeutsamen Anderen sind)? Haben diese genug Raum in meinem Leben?
- Spreche ich mit Anderen über das, was meinem Leben Sinn gibt?
- Habe ich eine Vertrauensperson, die mich gut genug kennt, um im Zweifel zu wissen, was mir wichtig ist?
- Ist mir bewusst, dass ich in jeder Phase meines Lebens auf Andere angewiesen bin, oder bilde ich mir ein, autark zu sein? Halte ich das am Ende sogar für eine Tugend?
- Lebe ich in tragfähigen und geklärten (Familien-)Beziehungen? Oder gibt es unausgesprochene Konflikte?
- Ist mir bewusst, dass ich von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen Entscheidendes lernen kann?



Alzheimer Gesellschaft
Baden-Württemberg e.V.

Literatur

Andersson, B. (2007). Am Ende des Gedächtnisses gibt eine andere Art zu leben. Gießen: Brunnen-Verlag

Bär, M. (2010). Sinn im Angesicht der Alzheimerdemenz - Ein phänomenologisch-existenzieller Zugang zum Verständnis demenzieller Erkrankung. In A. Kruse (Hrsg.), Lebensqualität bei Demenz? Heidelberg, AKA

Stanek, S.; Berendonk, C.; Schönit, M.; Kaspar, R. & Kruse, A. (2010). Auf den Spuren des Glücks - Wie mit Blick auf die individuellen Vorlieben mehr Freude in den Pflegealltag einzieht. In: Pflegen: Demenz, 15, S. 20-23.

Website

<http://www.gero.uni-heidelberg.de/forschung/demian.html>

Seite der Ruprechts-Karls-Universität Heidelberg zum Projekt Demian.

Referentin

Dr. phil. Marion Bär

Kompetenzzentrum Alter am Institut für Gerontologie Heidelberg

marion.baer@gero.uni-heidelberg.de