

Demenz - eine Krankheit?

Unsere Mutter ist eine Künstlerin

Frau Weidmann ist schwer dement. Ihre Kinder sorgen dafür, dass sie zu Hause leben kann - so wie sie will. Ihre Kinder, Margrit Richli und Erich Weidmann, beschreiben, warum ihre Mutter ein äußerst kreativer Mensch ist.



Margrit Richli ist Hausfrau, Bio-Rebbäuerin und pflegende Angehörige.



Erich Weidmann ist Krankenpfleger, pflegender Angehöriger und Kinaesthetics-Ausbilder

Vor fünf Jahren wurde bei unserer Mutter eine Alzheimer-Demenz diagnostiziert. Damals hat sie mein Vater unterstützt, ein normales Leben zu führen: „Ich kann für dich denken und du kannst dich gut bewegen“, meinte er. Das entsprach zu dieser Zeit seinen gesundheitlichen Möglichkeiten. Als mein Vater vor vier Jahren gestorben ist, mussten wir für unsere Mutter sorgen.

Was nun? Zunächst ging es darum, herauszufinden, welche Unterstützung unsere Mutter tatsächlich benötigt. Dabei stellte sich schnell heraus, dass die interessanten Themen gar nicht bei ihr, sondern bei uns Angehörigen liegen. Wir hatten unterschiedliche Sorgen und Fragestellungen, wie: Kann man sie alleine lassen? Wenn ja, wie lange? Wird sie essen, wenn sie alleine ist?

Um die Ängste etwas zu reduzieren, haben wir mit der Spitex eine Vereinbarung getroffen. Bereits vor dem Tod unseres Vaters haben die Pflegenden jeden Tag vorbeigeschaut. Das haben wir aufrechterhalten. Die professionellen Pflegenden verabreichen unserer Mutter die Medikamente. Der Mahlzeitendienst bringt weiterhin das Mittagessen. Zusätzlich haben wir im Internet auf Google „Text und Tabellen“ ein Tagebuch eröffnet. Damit koordinieren wir unsere Besuche. Das hilft uns, mit den Sorgen umzugehen.

Regelmäßigkeit. Nach kurzer Zeit zeigte uns unsere Mutter durch ihr Verhalten, dass sie ihr Leben auch unter diesen neuen Bedingungen meistern kann. Wir Angehörigen sind dabei die Lernenden. Wir hatten Angst, dass unsere Mutter nicht regelmäßig isst. Wir lernten, dass sich unsere Mutter dann ernährt, wenn sie Hunger hat. Das ist ihre Regel! Wir lernten, dass sie dann schläft, wenn sie müde ist, und dann arbeitet, wenn sie mag. Sie

schläft also nicht immer in der Nacht. Das ist ihr Rhythmus.

Revidieren unserer Annahmen. Schon bald zeigte sich, dass wir unsere eigenen Annahmen und Erwartungen hinterfragen mussten. Wir lernten zu akzeptieren, dass man sich über lange Zeit ausschließlich von Joghurt ernähren kann. Wir lernten, dass unsere Mutter viele Joghurts nacheinander genießen und dann längere Zeit auf das Essen verzichten kann. Ich lernte zu akzeptieren, dass das Mittagessen des Mahlzeitendienstes mitunter auch noch am Abend unangetastet in der Mikrowelle steht; oder, dass es in ihrem Haushalt verschiedenste Lagerorte für Brot gibt. Und zu guter Letzt lernte ich, dass man 500 Gramm Schokolade auch im Stück verzehren kann. Meine große Sorge, Mutter könnte an Unterernährung sterben, war völlig unbegründet. Aber ich musste akzeptieren, dass sie definiert, was regelmäßiges Essen heißt – und dass ich ihre Regel gar nicht verstehen muss.

Staunen statt Angst. So lernten wir mit der Zeit, dass unsere Mutter ihren eigenen Weg findet. Anstatt uns zu sorgen, was alles passieren könnte, beschäftigen wir uns in der Zwischenzeit mit dem, was im Alltag funktioniert und neu entsteht. Dies führt zu tagtäglichen Überraschungen, über die wir immer von Neuem staunen. Unsere Mutter kann sich noch selbst anziehen; dies tut sie mit großer Kreativität: Manchmal trägt sie viele verschiedene Kleidungsstücke – wie Lang- und Kurzarmpullover, Blusen, Jacken und Mäntel – übereinander, wodurch der Eindruck entsteht, sie sei ziemlich mollig geworden. Ihre Modekreationen





„Meine große Sorge, Mutter könnte an Unterernährung sterben, war völlig unbegründet. Aber ich musste akzeptieren, dass sie definiert, was regelmäßiges Essen heißt – und dass ich ihre Regel gar nicht verstehen muss.“



„Wichtiger als vorauszudenken ist nachzudenken!“

Erich Weidmann ist seit 30 Jahren als Krankenpfleger für Demenzkranke tätig und seit vier Jahren privat mit einer demenzkranken Mutter konfrontiert. Mit „Lebensqualität“ sprach er über die eigene Bewegungskompetenz und die Verständnislosigkeit der Krankenkassen.

Lebensqualität: Warum bedeutet Ihnen die Arbeit mit demenzkranken Menschen so viel?

Erich Weidmann: Das ist eine lange Geschichte mit einigen prägenden Erlebnissen. Begonnen hat es mit meiner Anstellung als Stationsleiter einer geschlossenen Psychogeriatric-Station. Ich arbeitete bereits seit sieben Jahren in der Pflege und hatte fünf Jahre Führungserfahrung. Trotzdem hat mich die Pflege und Begleitung dieser Menschen in einem hohen Maße herausgefordert. Ich bin immer wieder an meine Grenzen gestoßen - war hilflos und überfordert. Die BewohnerInnen waren unruhig und rüttelten oft an der Tür. Ich interpretierte das als einen stummen Schrei nach Geborgenheit und Sicherheit. Um die Situation zu entschärfen, experimentierten wir mit einfachen räumlichen Veränderungen. Wir malten zum Beispiel die Eingangstür aus Glas mit Fingerfarben an. Dadurch erreichten wir, dass die BewohnerInnen nicht so ausgestellt sind. Dann haben wir im Gebrauchtwarenladen alte Sofas gekauft und in den Flur gestellt. Dies führte zu spürbaren Veränderungen im Verhalten der Bewohner und noch mehr bei den Angehörigen.

Lebensqualität: Welche Resultate brachte das Experiment?

Weidmann: Wir waren begeistert über die Veränderungen, die die Umgestaltung des Raumes hervorriefen: Eine Bewohnerin und ein Bewohner haben sich buchstäblich auf dem Sofa im Gang gefunden. Sie sah in dem Mann ihren Bruder. Die beiden spazierten fortan täglich Arm in Arm durch die Station. Nach einigen Problemen, die mit dem Hausdienst und dem Sicherheitsbeauftragten zu lösen waren, zeigte sich die Station wesentlich wohnlicher. Dies hatte einen beruhigenden Einfluss auf den Alltag und brachte uns viele positive Rückmeldungen von den Angehörigen. Trotzdem gab es noch genügend andere Fragen in der direkten alltäglichen Unterstützung von BewohnerInnen zu klären.

Lebensqualität: Welche Fragen meinen Sie?

Weidmann: Jetzt, da wir darüber sprechen, merke ich, dass das Problem zu einem Großteil darin bestand, dass mir die Fragen fehlten. Einerseits erlebte ich Menschen, die aggressiv reagierten oder sich verkrampften; andererseits bemerkte ich bei einigen BewohnerInnen teilnahmslose Abwesenheit. Diese Erfahrungen beschrieben wir im Pflegebericht folgendermaßen: „Bewohner A. war aggressiv. Herr X. ist ganz steif. Frau M. ist traurig.“ Das waren keine Fragen. Ich suchte zu diesen Erfahrungen nach Erklärungen aus der pathophysiologischen Sicht, wie ich es gelernt hatte. Dort fand ich nur den unbefriedigenden Ansatz: „Bei Demenz kommt das vor, das gehört dazu.“ Diese Sichtweise führte nicht weiter. In dieser Zeit befasste ich mich mit dem Thema „Biografie“. Wir organisierten dazu einige Weiterbildungen. Dies ermöglichte uns, das menschliche Verhalten auch aus einer anderen Perspektive zu beobachten. Mit dem krankheitsorientierten Blick wurde die Frage nach dem „Warum“ durch die Diagnose gelöst. Durch den biografischen Blickpunkt wurde ich herausgefordert, meine Fragen selbst zu bearbeiten. Ich musste sie nicht nur selbst beantworten, sondern auch verantworten. Das war für mich eine erste wichtige Erkenntnis.

Lebensqualität: Haben Sie weitere Fragen gestellt und Antworten gefunden?

Weidmann: Ich versuchte den Alltag fragend zu gestalten. Das war für mich auch die Motivation, 1992 am Kinaesthetics-Grundkurs teilzunehmen. Ich erinnere mich noch heute, wie mich die Trainerin bewegte. In diesem Grundkurs eröffneten sich zwei Perspektiven: Zum einen verstand ich, dass Kinaesthetics eine Aufforderung ist, Fragen zu stellen. Zum anderen erkannte ich, dass mir diese neuen Erfahrungen halfen, meine direkte Unterstützung der BewohnerInnen zu hinterfragen und zu verändern. Ich habe in der Pflege bis dahin

viel gehoben und viel Kraft eingesetzt. Der neue Blickpunkt auf die Gewichtsverlagerung und das Bewegen einzelner Massen haben mich sehr begeistert. Sofort versuchte ich, meinen MitarbeiterInnen zu zeigen, was ich gelernt hatte, und dachte, dass sie das einfach kopieren können. Bald musste ich feststellen: Es lässt sich nicht 1 : 1 kopieren.

Lebensqualität: Welche Konsequenzen zogen Sie aus dieser Erkenntnis?

Weidmann: Ich setzte mich dafür ein, dass in unserer Institution weitere Kinaesthetics-Grundkurse angeboten wurden. Gleichzeitig erkannte ich das Dilemma in den Qualitätssicherungsprojekten: In der täglichen Praxis war es nicht vorhersehbar, welche Interaktionen sich ergeben würden. Ebenso unmöglich war es, die Pflegeaktivitäten eines Kollegen exakt zu kopieren. Und nun wurde uns abverlangt, Standards zu verfassen, wie beispielsweise eine Mobilisation abzulaufen hat. Wie kann ich schriftlich festhalten, was sich im Moment entscheidet? Später, im Kinaesthetics-Aufbaukurs, entdeckte ich, dass ich für die Grundpflege bei demenzerkrankten Menschen meine eigene Bewegung erforschen muss. Zusätzlich erkannte ich, dass sich aus meinem Pflege-Angebot in der Interaktion viele Möglichkeiten ergeben können - wenn ich aufmerksam bin.

Also setzte ich mich mit meiner eigenen Bewegungskompetenz auseinander. Dies ermöglichte mir, einen neuen Zugang für das Erarbeiten der Standards. Anstelle strenger Richtlinien („So wird's gemacht“) entwickelte ich Leitideen zu den verschiedenen Pflegeethemen. Meine KollegInnen und die externe Beratung stuften diese aber immer als zu wenig überprüfbar ein. Ich konnte damals meine Meinung nicht schlüssig argumentieren, dass das Wichtige in der Pflege nicht rezeptartig beschrieben werden kann und darf.



Unsere Mutter beweist durch ihr Verhalten, dass sie ihr Leben auch mit Demenz meistern kann. Wir Angehörigen sind dabei die Lernenden.



>>

schauen oft erstaunlich gut aus und das gemeinsame Zählen der verschiedenen Schichten ist lustig. Ihr Rekord liegt bei zwölf Schichten.

Durch ihre Kreativität mit Blumen erobert sie sich viel Freude, beim gemeinsamen Betrachten strahlt sie selbst wie eine Blume. Ich frage mich, wie sie es schafft, eine Tulpe in einen Orchideentopf zu stecken, sodass diese noch ein paar Tage hält?!

Geschichten aus dem Alltag. Kennen Sie die blau-weiß-karierten Geschirrtücher? Mutter findet mannigfaltige Einsatzmöglichkeiten für sie: als Bettinlage, zum Einwickeln von Fotos, Brille, Blumen, Essbarem, aber auch als Putztuch in Küche und Bad. Deshalb wasche und bügle ich wöchentlich diese kostbaren Tücher, damit sie wieder neue Gebrauchsanwendungen kreieren kann.

Aus Verantwortungsbewusstsein besteht sie darauf, im Wohnzimmer auf dem Sofa in Kleidern und Mantel zu übernachten. „Damit ich den Überblick über alles habe“, erklärt sie uns. Als wir feststellten, dass sie sich von Serienhelden, die aus der Flimmerkiste in ihre Stube steigen, bedroht fühlt, zogen wir den TV-Stecker heraus. Seitdem schläft sie meistens wieder in ihrem Bett.

Auch ihr eigenes Spiegelbild wird zur Bedrohung. Sie führt mich in die Kammer, zeigt auf den Spiegel und meint: „Schau, da ist jemand!“ Glaubt mir, ich habe ziemlich verdutzt in den Spiegel geschaut, als ich das zum ersten Mal erlebte. Heute ist der Spiegel weg und durch ein schönes Poster ersetzt.

Ihre Freude am Singen ist etwas vom Wertvollsten. Da blüht sie auf. Immer wieder überrascht sie mich mit ihrer klaren Altstimme und immenser Textkenntnis. An uns liegt es nun, die Lieder und auch bekannte Bibelverse abzurufen, denn das gibt ihr die Gewissheit, noch etwas zu wissen, und das tut ihr gut.

Als Familie werden wir weiter jeden Tag so nehmen müssen, wie er kommt. Es werden neue Themen dazukommen, die uns herausfordern, neue Wege zu suchen. Wege, die uns bereichern und belasten werden. Aber wir sind dankbar für diese lehrreiche Zeit, die wir mit unserer Mutter erleben dürfen.



„Ihre Freude am Singen ist etwas vom Wertvollsten. Da blüht sie auf. Immer wieder überrascht sie mich mit ihrer klaren Altstimme und immenser Textkenntnis.“

„Der Stoff, aus dem Kinaesthetics gewoben ist, besteht aus Diskurs und dem Zusammenführen von unterschiedlichen Sichtweisen.“

lebensqualität die Zeitschrift für Kinaesthetics

Ein Kooperationsprodukt von:
Kinaesthetics Deutschland, Kinaesthetics Italien, Kinaesthetics Österreich, Kinaesthetics Schweiz,
European Kinaesthetics Association, Stiftung Lebensqualität.
Herausgeber: Stiftung Lebensqualität, Nordring 20, CH-8854 Siebnen.

www.zeitschriftlq.com www.kinaesthetics.net



lebensqualität: Und heute, wie würden Sie heute argumentieren?

Weidmann: In der Zwischenzeit habe ich mich intensiv mit meiner eigenen Bewegung auseinandergesetzt. Zusätzlich habe ich mich in die Grundlagen der Kybernetik eingeleitet. Beides hilft mir, heute meine eigenen Grundannahmen besser zu kennen und diese zu beschreiben. Es geht nicht darum, dass ich die Theorie „richtig“ verstanden habe. Wichtig ist vielmehr, dass ich meine eigenen Grundannahmen kenne und über Bewegungserfahrungen darstellen kann. Das ist die Basis für die nötige Auseinandersetzung über unterschiedliche Erfahrungen, Blickpunkte und theoretische Annahmen.

Man könnte sagen, das ist der Stoff, aus dem Kinaesthetics gewoben ist: die Auseinandersetzung, der Diskurs, das Zusammenführen von unterschiedlichen Sichtweisen.

Heute würde ich so argumentieren: Menschen sind in Bezug auf die Information geschlossene Systeme. Sie regulieren ihre Aktivitäten und Reaktionen von innen – basierend auf ihren aktuellen Möglichkeiten. Ich habe diese Annahme in vielen Praxissituationen erlebt und kann auch aus meiner eigenen Bewegungserfahrung argumentieren. Das bedeutet auch, dass jede Pflegehandlung neu ist. Es gibt nichts zu wiederholen. Wichtiger als vorauszu-denken ist nachzudenken! Die wirklich wichtigen Dinge in der Pflege sind nicht vorausplanbar. Bis zur verkörperten Einsicht dauerte es lange. Ich selbst habe jahrelang versucht, herauszufinden, wie Pflegehandlungen vorausplanbar, klar standardisiert beschrieben werden können. Das war ein Irrweg.

lebensqualität: Aber ein Irrweg, der nötig war?

Weidmann: Die Frage, ob der Irrweg nötig war oder nicht, stellt sich mir im Nachhinein nicht mehr. Viel wichtiger sind meine Erfahrungen, aus denen ich heute meine Begegnungen mit Demenzkranken gestalte. Heute ist eine Begegnung mit einem

Demenz betroffenen von der Zuversicht getragen, dass sich der Weg ergeben wird. Vor kurzem lernte ich eine demenzkranke Frau kennen, die bei den verschiedensten Aktivitäten mit einer hohen Körperspannung reagierte. Pflegende baten mich, zu einer Beratung vorbeizukommen. Ich betrat das Zimmer und beobachtete, wie ihr die Schuhe angezogen wurden. Beim Aufsitzen war dann ihre Körperspannung so hoch, dass sie ganz steif wurde. „Siehst du! So ist es immer“ – wurde ich begrüßt. Ich schlug vor, nochmals zu beginnen. Ich hatte die Idee, dass die Aktivität „Schuhe anziehen“ eine Bedeutung haben könnte. Ich gab meiner Kollegin den Tipp, die Aufmerksamkeit auf die eigene Bewegung zu lenken. Es zeigte sich bald, dass die Frau die Füße selber anheben konnte und den Fuß in die Schuhe drücken konnte. Danach unterstützte sie die Frau, die Beine langsam über die Bettkante zu bringen. Durch das Achten auf die eigene Bewegung merkte die Kollegin, welches Tempo und welche Unterstützung von ihr nötig waren. Danach setzte sich die Frau problemlos auf, sogar das sonst „Unmögliche“ passierte: Sie stand anschließend mit wenig Unterstützung selber auf. Natürlich ist es nicht immer so einfach. Diese Geschichte zeigt aber die Bedeutung einer aktiven und sensiblen Anpassung der eigenen Bewegung. Gelingt mir dies, hat das mit mir und meiner Kompetenz zu tun; gelingt mir dies nicht, liegt es ebenfalls an mir. Das ist herausfordernd, aber „bearbeitbar“.

lebensqualität: Sie sind jetzt auch pflegender Angehöriger.

Weidmann: Ja, das ist wieder eine ganz andere Herausforderung als jene, die ich täglich als Krankenpfleger und Kinaesthetics-Trainer aus der professionellen Perspektive erlebe.

lebensqualität: Inwiefern anders?

Weidmann: Es ist das Erleben der Veränderung über all die Jahre. Meine Mutter hat mich in der Jugend gelehrt, was richtig und falsch ist, was man tut und was nicht. Und jetzt wirft sie ihre eigenen Regeln über den Haufen. Sie verhält sich so, wie ich es

von ihr nicht erwarte. Jeden Tag bin ich von Neuem überrascht. Dies fordert mich emotional: Einerseits stimmt mich die Situation traurig. Andererseits bringt mich meine Mutter mit ihrer Heiterkeit immer wieder zum Schmunzeln und Lachen.

Am stärksten emotional betroffen macht mich die Zusammenarbeit mit Spitex, Ämtern oder der Krankenkasse; da fühle ich mich häufig überfordert und benachteiligt, sodass ich meine professionelle Haltung verliere. Ich werde zum Sohn. Ich kann die Welt der Ämter und Institutionen nicht verstehen. Ich bin nicht in der Lage, ihnen das zu liefern, was sie brauchen oder wollen. Vielleicht sind diese Erfahrungen auch Erfahrungen von Demenz betroffenen. Die verschiedenen Welten passen nur scheinbar zusammen.

Manchmal ist es zum Davonlaufen; in solchen Momenten fühle ich mich einsam und wünsche mir wohlwollende Menschen, die mich ermutigen, wie ich gelassen auf die Forderungen reagieren kann. Ein Beispiel ist die Hilflosen-Entscheidung der AHV. Die Formulare sind auf körperliche Krankheiten ausgerichtet. Als es um die Entschädigung für meine Mutter ging, vertröstete man mich immer wieder, dass ich mit meinen Forderungen recht habe und alles so sei, wie ich das sehe. Aber im Formular existiert dafür kein Passus, also besteht kein Anspruch. Ich erhielt dann einen Ablehnungsentscheid gespickt mit Paragrafen, die „Recht“ sprachen.

lebensqualität: Geben Sie Ihrer Schwester recht, wenn sie Ihre Mutter als Künstlerin bezeichnet?

Weidmann: Ja – ich glaube, unsere Mutter ist eine Künstlerin. Aber ich finde auch, es hat auch mit Kunst zu tun, was die Angehörigen in solchen Situationen tun. Man kann nicht nach fixen Schemen vorgehen. Dass unsere Mutter ihr Leben mit so viel Autonomie meistert, ist nur möglich, weil wir alle anerkennen, dass unsere Mutter nicht in unser Verhaltensschema gepresst werden darf. Meine Mutter vermittelt mir täglich, was wirklich wichtig ist im Leben. Dafür bin ich ihr dankbar!

LQ



kinaesthetics – zirkuläres denken – lebensqualität

In der Zeitschrift LQ können die LeserInnen am Knowhow teilhaben, das Kinaesthetics-AnwenderInnen und Kinaesthetics-TrainerInnen in zahllosen Projekten und im Praxisalltag gesammelt haben. Ergebnisse aus der Forschung und Entwicklung werden hier in verständlicher Art und Weise zugänglich gemacht. Es wird zusammengeführt. Es wird auseinander dividiert. Unterschiede werden deutlich gemacht. Neu entdeckte Sachverhalte werden dargestellt und beleuchtet. Fragen werden gestellt. Geschichten werden erzählt.

Die LQ leistet einen Beitrag zum gemeinsamen analogen und digitalen Lernen.

Bestellen Sie die Zeitschrift LQ unter www.verlag-lq.net oder per Post

verlag lebensqualität
nordring 20
ch-8854 siebnen

verlag@pro-lq.net
www.verlag-lq.net
+41 55 450 25 10



Print-Ausgaben plus Zugang zur Online-Plattform



Bestellung Abonnement LQ – kinaesthetics – zirkuläres denken – lebensqualität

Ich schenke lebensqualität

- mir selbst
- einer anderen Person

Meine Adresse:

Vorname _____

Name _____

Firma _____

Adresse _____

PLZ _____ Ort _____

Land _____

eMail _____

Geschenkabonnement für:

Vorname _____

Name _____

Firma _____

Adresse _____

PLZ _____ Ort _____

Land _____

eMail _____