

Albertinen-Akademie
Weiterbildung DEMERGO
Kurs 2
Kursleitung Gudrun Schaade

Demenzerkrankungen in der Schwesternschaft

Möglichkeiten und Grenzen der Angehörigenarbeit durch die Ergo-
therapeutin

Sieglinde Porst

23.08.2014

1	<u>BEGRÜNDUNG DES THEMAS</u>	1
1.1	BEOBSACHTUNG: HILFLOSIGKEIT UND ÜBERFORDERUNG BEI DEN MITSCHWESTERN IN DER ROLLE DER ANGEHÖRIGEN	1
1.2	GRENZÜBERSCHREITUNGEN IM UMGANG MIT DEMENTIELL VERÄNDERTEN SCHWESTERN	1
1.2.1	SPANNUNGEN ZWISCHEN MITSCHWESTERN UND PFLEGENDEN	1
1.2.2	LEIDEN DER MITSCHWESTERN AN DER ÜBERFORDERUNG	2
1.3	FRAGESTELLUNG: IST MANCHES LEIDEN „HAUSGEMACHT“ UND MUSS UND KANN IHM SPEZIFISCH VON DER ERGOTHERAPEUTIN BEGEGNET WERDEN	2
2	<u>HAUPTTEIL</u>	2
2.1	ARBEITSHYPOTHESE:HAUSGEMACHTES LEIDEN	2
2.1.1	AUS ZEIT UND KIRCHENGESCHICHTLICHER PRÄGUNG DES WERKES	2
2.1.1.1	Zeitgeschichtliche Verortung	2
2.1.1.2	Neupietistische Prägung	3
2.1.1.3	Ressourcen und Schwierigkeiten für den Umgang mit dementiell erkrankten Mitschwestern aus dieser kulturellen Prägung	4
2.1.2	AUS DER GESCHICHTE DIESER SCHWESTERNGENERATION	4
2.1.2.1	Lebenswelt in den 50er bis zur Gegenwart	4
2.1.2.2	Ressourcen und Schwierigkeiten für den Umgang mit dementiell erkrankten Mitschwestern aus Lebensgeschichtlichen Besonderheiten	6
2.1.3	AUS DEMOGRAPHISCHER PROBLEMSTELLUNG	7
2.1.4	ÄUßERE GEGEBENHEITEN FÜR DEN „FEIERABEND“	8
2.1.4.1	Gemeinsame Absicherung für das Alter	8
2.1.4.2	Örtliche Besonderheiten	8
2.1.4.3	Ressourcen und Schwierigkeiten für den Umgang mit demenziell erkrankten Mitschwestern in den äußeren Rahmenbedingungen	8
2.1.5	FAZIT ZUM ERSTEN TEIL DER ARBEITSHYPOTHESE	9
2.2	DEMENZ IN DER SCHWESTERNSCHAFT	9
2.2.1	DEFINITION UND ALLGEMEINES ZUR DEMENZ	9
2.2.2	EPIDEMIOLOGIE	10
2.2.2.1	Risikofaktor Alter	10
2.2.2.2	Erkrankung und Lebenswandel	10
2.2.3	AUSWIRKUNGEN DIESER FAKTEN AUF DIE BEWOHNER DES FEIERABENDHAUSES	11
2.2.3.1	Wahrscheinliche Auswirkungen auf die Zahl der in den nächsten Jahren betroffenen Schwestern	11
2.3	ERGOTHERAPEUTISCHE ANGEHÖRIGENARBEIT	11
2.3.1	ZIELE DER ANGEHÖRIGENARBEIT FACHKREIS ERGOTHERAPIE & DEMENZ, HAMBURG	11
2.3.1.1	Relevanz dieser Ziele	12
2.3.2	MÖGLICHKEITEN UND GRENZEN ERGOTHERAPEUTISCHER ANGEHÖRIGENARBEIT IN DER SCHWESTERNSCHAFT ALS MITSCHWESTER	12
2.3.2.1	Möglichkeiten und Grenzen aus der Rolle als Mitschwester	12
2.3.2.2	Möglichkeiten und Grenzen aus der Rolle als Ergotherapeutin	13

2.3.3	BISHERIGE AKTIVITÄTEN ZUR ZIELFINDUNG UND AUFTRGASKLÄRUNG	13
2.3.3.1	Vortrag:	13
2.3.3.2	Gespräche über die Inhalte und Zielsetzung des Vortrags	13
2.3.3.3	Gespräche über Thema der Hausarbeit	14
3	<u>ZUSAMMENFASSUNG UND AUSBLICK.....</u>	14
3.1	FAZIT.....	14
3.2	EIN WORT ZUR SUBJEKTIVITÄT DIESER ARBEIT	14
4	<u>GRAFIKEN.....</u>	15
5	<u>LITERATURVERZEICHNIS</u>	1

1 BEGRÜNDUNG DES THEMAS

1.1 BEOBACHTUNG: HILFLOSIGKEIT UND ÜBERFORDERUNG BEI DEN MITSCHWESTERN IN DER ROLLE DER ANGEHÖRIGEN

Seit Dezember 2011 arbeite ich als Ergotherapeutin in unserem Feierabendhaus. Dort leben 130 Schwestern, 50 davon im Pflegebereich. Anfangs war meine Stellenbeschreibung nicht ganz klar, ich sollte mich um die Schwestern kümmern, die vor mir eine 87b-Kraft betreut hatte. Ganz schnell ergab sich die Situation, dass ich von mehreren Schwestern (u.a. eine ehemalige Kindergärtnerin und eine Schwester, die früher Gymnastikgruppen gleitet hat) auch deren Arbeitsmaterial überlassen bekam. Sie hatten sich vieles hergestellt, um mit den schwächeren Schwestern etwas zu unternehmen. Jede schien sehr froh, von diesem Dienst nun entbunden zu sein, den sie als Rentner mehrere Jahre treu versehen hatten.

Bald kristallisierte sich die Gruppen- und Einzeltherapie mit an Demenz erkrankten Schwestern als der Fokus meiner ergotherapeutischen Tätigkeit heraus. Damit ergaben sich Einblicke in die Hilflosigkeit der Schwestern im Umgang miteinander.

1.2 GRENZÜBERSCHREITUNGEN IM UMGANG MIT DEMENTIELL VERÄNDERTEN SCHWESTERN

Weglauffenden wurde scharf moralisch beurteilt: „die war schon immer so“, „die hat sich noch nie etwas sagen lassen“. Auf Schwestern, die nicht mehr wissen, was sie mit Essen und Besteck machen sollen, wird von allen Tischgenossen eingeredet und es entwickelt sich gerade in den Essensbereichen der Stationen immer wieder eine Dynamik in der Gruppe, die sich auf die Schwächeren einschießt. Pflegeleichtere unter den gebrechlichen Schwestern, werden leicht infantilisiert und im Gesicht gestreichelt.

Es gibt auch ausgesprochen positive Beispiele, wie Schwestern sehr empathisch mit ihren Mitschwestern umgehen, doch die Überforderung und Hilflosigkeit ist deutlich zu spüren.

1.2.1 SPANNUNGEN ZWISCHEN MITSCHWESTERN UND PFLEGENDEN

Bei Angehörigen und Pflegendentreffen immer verschiedene Erwartungen und Lebenswelten aufeinander, das ist sicher überall so. Im Feierabendhaus treffen Mitschwestern, mit freiem Pflegepersonal zusammen. Immer wieder kommt es zu Konflikten, weil gegenseitige Erwartungen nicht erfüllt werden. Die Schwestern waren oft selbst Krankenschwestern, und wohnen im gleichen Gebäude. Bis zum Neubau des Pflegebereichs vor ca. 12 Jahren war die Leitung der Pflegestationen in den Händen von Diakonissen, bis vor ca. 20 Jahren gab es überhaupt keine freien Mitarbeiter in der Pflege. Die Mitschwestern bringen wichtige Ressourcen ein, ohne die der Ablauf z.B. beim Eingeben von Essen, gar nicht möglich wäre.

1.2.2 LEIDEN DER MITSCHWESTERN AN DER ÜBERFORDERUNG

Es gibt viele pflegebedürftige und demente Schwestern. Der Erwartung es sollte doch jede pflegebedürftige Schwester eine Schwester haben, die sie besucht, ist kaum nachzukommen.

1.3 FRAGESTELLUNG: IST MANCHES LEIDEN „HAUSGEMACHT“ UND MUSS UND KANN IHM SPEZIFISCH VON DER ERGOTHERAPEUTIN BEGEGNET WERDEN

Mir stellte sich die Frage, nach den Ursachen dieser wiederholten Spannungen. Die Vermutung liegt nahe, dass unsere spezielle Lebensführung und Prägung uns im Umgang mit unangepasstem Verhalten zusätzlichen Stress bereitet.

Unsere Altersstruktur lässt erwarten, dass der Anteil der an Demenz erkrankten Schwestern in den nächsten fünf Jahren steigt. Gleichzeitig werden wir als „angehörige Schwestern“ älter.

Im Konzept der Ergotherapie zur Behandlung demenziell erkrankter Menschen¹ werden Ziele der Angehörigenarbeit vorgestellt: Ich möchte herausfinden, was davon für den Kontext der alternden Schwesternschaft wichtig ist

Außerdem möchte ich mich in einen Prozess der Auftragsklärung begeben, was von diesen Zielen davon von mir in der Doppelrolle als Mitschwester und Ergotherapeutin umgesetzt werden kann.

2 HAUPTTEIL

2.1 ARBEITSHYPOTHESE:HAUSGEMACHTES LEIDEN

Gibt es bei uns „Schwesternspezifischen Stress“?

2.1.1 AUS ZEIT UND KIRCHENGESCHICHTLICHER PRÄGUNG DES WERKES

2.1.1.1 Zeitgeschichtliche Verortung

1836 eröffnete Pfarrer Fliedner in Kaiserswerth das erste Diakonissen-Mutterhaus um unverheirateten Frauen die Möglichkeit der Tätigkeit in der Öffentlichkeit zu geben. Mit einem Mann als „Hausvater“ waren sie gesellschaftlich anerkannt.

80 Jahre später hatten die Frauen zwar das Wahlrecht und die Möglichkeit auch ohne männlichen Schutz in der Öffentlichkeit zu arbeiten, der Lebensentwurf der Diakonisse blieb aber in Deutschland bis nach dem 2. Weltkrieg aktuell.

Als 1899 das Vandsburger Werk gegründet wurde, gab es bereits 50 kirchlich geprägte Mutterhäuser, aber keines das dem vom Neupietismus geprägten Mädchen aus Ost- und Westpreußen eine geistliche Heimat hätte bieten können.

¹Schaade 2010;

2.1.1.2 Neupietistische Prägung

„Typisch für den Pietismus, sowie für die angloamerikanische Erweckung wurden die akzentuierte Betonung der subjektiven Glaubenserfahrung, eine Aufwertung der Laien, die Forderung nach der Prägung des Lebens durch den Glauben und das sozial-missionarische Engagement. Als eine Folge davon erwies sich die Befreiung der Frau, deren Rolle im Protestantismus zuvor überwiegend auf diejenige einer Ehefrau und Mutter limitiert war zu neuen Einsatzmöglichkeiten“²

Das schnell wachsende Vandsburger Werk, gründete, 1908, als die Zahl der Schwestern 200 überstieg, ein weiteres Mutterhaus in Marburg

„Bereits ein Jahr später kam ein weiteres Mutterhaus dazu, die ‚Hensoltshöhe‘ in Gunzenhausen/Mittelfranken. Hierher war Krawielitzki von dem Augsburger Fabrikanten Ernest Mehl gerufen worden. Die unmittelbare Nachbarschaft zum Löhe'schen Mutterhaus in Neuendettelsau brachte mancherlei Spannungen mit sich, auch wenn sich der damalige Rektor der Neuendettelsauer Anstalten D. Hermann Bezzel, freundlich zu den neuen Nachbarn stellte.“³

Es gab vier Punkte, die für schnell wachsenden Deutschen Gemeinschafts-Diakonieverband harsche Kritik einbrachten die aber das Selbstverständnis der Schwestern prägten

„Krasse Scheidung zwischen Bekehrten und Unbekehrten

Die Forderung „konsequenter Heiligung als Teil der Heilsaneignung. Eine Verifizierbare Veränderung des Charakters und der Lebensweise nach der Bekehrung durch strikte Einhaltung eines bestimmten Verhaltenskodexes wie völlige Abstinenz von Alkohol, Nikotin, Kartenspiel und Tanz,...“ Dadurch wurde die Basis zu einer voluntaristischen Theologie gelegt, noch verstärkt durch die Verschmelzung des ‚angelsächsischen Heiligungsoptimismus mit einem preußischen Erziehungsideal‘, das dem menschlichen Willen eine große Bedeutung zumaß

Zerbruch des eigenen Willens und die Selbstverleugnung, und damit die Bereitschaft, eigene Interessen dem Plan Gottes zu subordinieren.(...) Gehorsam gegen Gott wurde hierbei oft gleichgesetzt mit bedingungsloser Folgsamkeit gegenüber Leitungspersonen und Prinzipien des DGD, obwohl diese zu einem erheblichen Teil von der preußischen Ethik abgeleitet waren“

Militärische Disziplin, Evangelisation als geistlicher Kampf

²Scharrer 2007 S110

³Schmidt S 12-13

2.1.1.3 Ressourcen und Schwierigkeiten für den Umgang mit dementiell erkrankten Mitschwestern aus dieser kulturellen Prägung

2.1.1.3.1 Schwierigkeiten

Erziehung war ein Wort, das über die Jahre die Ausbildung der Schwestern bezeichnete. „Erziehung“ ist nicht das Mittel einem Demenzkranken zu begegnen, das erreicht ihn weder emotional noch kann er logisch folgen. Leider ist das etwas was immer wieder versucht wird.

Frau Schaade schreibt in ihrem Artikel Dich lieben trotz Demenz: „Liebe darf gerade in einer so schwierigen Situation nicht zur Selbstaufgabe führen. Der gesunde Partner muss für sich selbst sorgen. Er muss sich Hilfe holen, praktisch und auch psychisch, um dieser Situation standhalten zu können. Tag und Nacht nur für den kranken Partner da zu sein, funktioniert nicht. Die Zuwendung für den kranken Partner kann nur dadurch erfolgen, dass der pflegende Partner physisch und psychisch gesund bleibt“⁴

Das Thema Selbstsorge ist in unserer Prägung wenig thematisiert und oft mit Egoismus gleichgesetzt worden. Das macht es unter Umständen schwierig achtsam mit sich und anderen umzugehen.

2.1.1.3.2 Ressourcen

Ich erlebe wunderbare Beispiele, von Schwestern, die (mehrmals) täglich eine demente Mitschwester im Pflegebereich besuchen. Treue ist zum echten Lebensstil geworden.

2.1.2 AUS DER GESCHICHTE DIESER SCHWESTERNGENERATION

2.1.2.1 Lebenswelt in den 50er bis zur Gegenwart

„Die Nachkriegszeit führte zwar nochmals zur Zunahme der Schwestern- und Brüderzahlen, doch waren die Grenzen der Expansion eindeutig erreicht. Die starken Eintrittsjahrgänge der ersten beiden Jahrzehnten dieses Jahrhunderts kamen ins Rentenalter und der Anstieg des Wohlstandes im Wirtschaftswunderland Bundesrepublik und das geänderte Rollenverständnis der Frau brachten einen dramatischen Rückgang von Neueintritten.“⁵

Hans Flierl⁶ gibt 1988 den damals in Bayern aktiven diakonischen Einrichtungen Gelegenheit zur Selbstdarstellung. Aus diesem Buch stammt folgende Statistik

Anfang der 50er Jahre waren die Schwestern, die jetzt die stärkste Altersgruppe bilden in den ihrer besten Kraft und erlebten überall noch viel Autarkie der Schwesternschaft. Es gab noch kaum zivile Mitarbeiter im Mutterhaus.

Die meisten Erzählungen und Anekdoten, die mir über die Jahre weitergegeben wurden betreffen diese Zeit.

⁴Schaade 2012

⁵Schmidt S21

⁶Flierl 1988

1982, im Jahr nach meinem Eintritt – wurde mit Bayreuth ein großes Krankenhaus aufgelöst und viele der Schwestern, die sich damals in ihren Fünzigern befanden, erlebten damals einen Neustart als Gemeinschaftsschwester.

1984 – das Jahr als ich meine Krankenpflegeausbildung in Oberhausen begann – waren 82 Schwestern im evangelischen Krankenhaus tätig. Ende der 90er Jahre wurde auch dieser Vertrag aufgelöst.

Tabelle 1 Schwestern in Arbeitsbereichen

Schwestern in den Bereichen	1959	1985
Krankenhäuser und Fachkliniken	485	141
Wohn- und Erziehungsheime für Mädchen	22	6
Altersheime	69	55
Genesungs- und Diakonissenheime	15	51
Schulen	22	27
Kindergärten	50	19
Blaukreuz-Arbeiten	22	13
Gemeindepflegestationen	53	47
Gemeinschafts-, Frauen- und Jugendarbeit	115	94
Verwaltungs- und Innendienst des Mutterhauses und des Gesamtwerkes	160	140
in Mutterhaus-Ausbildung	48	14
im Ausland, einschließlich Mission	78	39
arbeitende Schwestern	1139	646
in Feierabend (=Ruhestand) und arbeitsunfähig	67	250
Gesamt	1206	896

2.1.2.1.1 Identifikation

Wie ich mit der Bindung der beiden Jahreszahlen an meine Lebensgeschichte deutlich machen möchte, war die Identifikation mit dem Mutterhaus sehr hoch. Imo Scharrer schreibt in Bezug auf die ersten Jahre von „selbstreferentieller Abschließung“⁷ der ersten Jahre, eine Tendenz, die ihre Spuren hinterlassen hat.

Geteilte Glaubenserfahrungen, auch Erfahrungen von Zweifel gehören auch zur Geschichte dieser (und meiner) Schwesterngeneration.

In diese Zeit gehört auch das „Verflüchtigen“ der Heiligungsbewegung⁸, ein Ausdruck den ich zutreffend finde. Thorsten Dietz schreibt „Inzwischen sind nicht nur Abschiede vollzogen, sondern regelrechte Abbrüche geschehen, deren Geschichte hier nicht zu erzählen ist(...)Eine inhaltliche Auseinandersetzung mit der Verkündigung der Heiligungsbewegung ist auch heute noch eine Aufgabe der Verge-wisserung über den eigenen Weg. Ohne solche Reflexion kann man die Größe des damaligen Aufbruchs nicht ermessen, genauso wie sich aus seinen Begrenztheiten nichts lernen lässt.“⁹

⁷Scharrer 2007 S 125 und 130

⁸Erst nach dem 2.Weltkrieg hat sich im DGD die hier von Jonathan Weider erhellte Heiligungstheologie langsam über Jahrzehnte hinweg verflüchtigt, Weider

⁹Lüdke 2009

Vieles was früher ganz wichtig war ist verdunstet und hat eine große Unsicherheit zurückgelassen.

2.1.2.1.2 Bildung und Berufsweg

Die in den 30er Jahren geborenen Kinder hatten oft kriegsbedingt wenig Schulbildung. Die Schwestern kamen aus den Gemeinschaften, die ursprünglich in den mittleren Bildungsschichten zuhause waren. Töchter von Pastoren, Mitarbeitern oder solche, die Klavierspielen konnten behielten eine Sonderstellung.

Diese Schwestern haben mit ganz hoher Leistungsbereitschaft und hohem Arbeitsethos viele Herausforderungen meistern müssen (manches geglückt manches nicht)

Die nach den Krankenhausjahren noch in die Gemeinschaftsarbeit kamen, sind fast alle von besser ausgebildeten Predigern aus ihren Gemeinschaften abgelöst worden. Ein „Kulturbruch“, nachdem die Diakonissen im DGD einen lange einen höheren Status hatten¹⁰

Viele haben in den 80 und 90er Jahren das Alter Ihrer Angehörigen erlebt bzw. teilweise mit begleitet und damit hohe Verantwortung getragen im Spagat zwischen Eltern und „Berufung“

Etliche waren aber auch ihr Leben lang in einer größeren Schwesterngemeinschaft mit fest umrissenen Aufgaben.

Ausbildung wurde lange Zeit als untergeordnet angesehen (ich war bei den letzten, die noch ohne Ausbildung 15 Jahre in der Jugendarbeit stand).

Die Generation „danach“ hat die Ausbildungen und damit „das Sagen“. Andere haben (scheinbar) die Deutungshoheit über das was die Schwestern geleistet haben.

2.1.2.1.3 Beziehungen

Auch die Beziehungen sind ambivalent. Im Feierabendhaus treffen die Schwestern aufeinander, die miteinander die „Jugendzeit“ erlebten, aber auch die an den Arbeitsplätzen Vorgesetzte oder Kollegen waren. Man kennt sich – oder meint sich zu kennen.

Eine Nebenwirkung der Betonung der Heiligung war ein großes Misstrauen gegenüber allem „seelischen“ (nur gefühlsmäßigen), und wenig Zugang zu den eigenen Gefühlen. Ebenfalls ein generelles Misstrauen gegen alles „psychologische“ und gegen Freundschaften die schnell in den Verdacht der „Spitzbubengemeinschaft“ oder Hängerei gerieten¹¹

2.1.2.2 Ressourcen und Schwierigkeiten für den Umgang mit dementiell erkrankten Mitschwestern aus lebensgeschichtlichen Besonderheiten

¹⁰Scharrer 2007 S 352

¹¹Krawielitzki 1953

2.1.2.2.1 Ressourcen

Wer die Herausforderungen der Anpassung an so viele Lebenswelten gut verkräftet hat, hat viel Lebensweisheit um sich angstfreier auf demenzkranke Mitschwester einlassen zu können.

Wer erlebt hat, dass der Gott der Bibel größer ist, als menschliche Vorstellungen von ihm und dass er das "fragmentarische Leben" zur Vollendung bringen wird hat Ressourcen, die außerhalb seiner selbst liegen.

2.1.2.2.2 Schwierigkeiten

Bei vielen ist nach all den Anforderungen jetzt die Kraft zuende, wer seinen Eltern gepflegt hat, will das vielleicht nicht noch mal tun.

Wer zu viele Unsicherheiten aus diesen Veränderungen mitgenommen hat, wird sich schwer tun, sich auf einen unverständlichen Demenzkranken einzulassen.

2.1.3 AUS DEMOGRAPHISCHER PROBLEMSTELLUNG

Hausgemacht – nicht selbstverschuldet - und schärfer als in anderen Lebenszusammenhängen sind die Folgen, die sich aus der Demographie unserer Schwesternschaft ergeben.

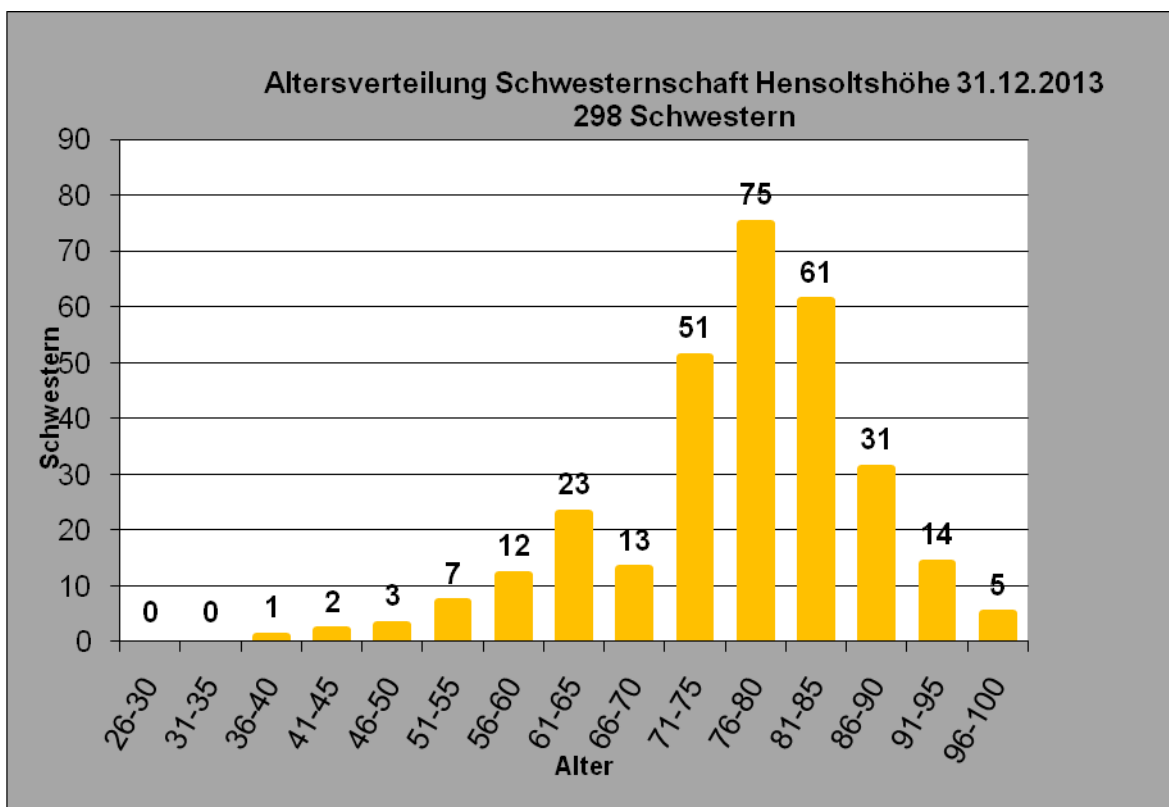


Tabelle 2 Altersverteilung Schwesternschaft 2013¹²

Die offizielle Statistik unserer Schwesternschaft besagt, dass am 31.12.2013

- 75 von 298 (25,17%) Schwestern zwischen 76 und 80 und
- 61 Schwestern (20,47%) zwischen 81 und 85 Jahren alt waren.

¹²Holland

Das sind 45,64%, (ungefähr die Hälfte der Schwesternschaft) die jetzt in der Altersspanne von 76 bis 85 Jahren und Ende 2018 zwischen voraussichtlich 81 und 90 Jahren sein werden.

2.1.4 ÄUßERE GEGEBENHEITEN FÜR DEN „FEIERABEND“

2.1.4.1 Gemeinsame Absicherung für das Alter

Unsere Absicherung für das Alter ist so angelegt, dass sie nur miteinander funktioniert. Eine Schwester alleine kann von ihrer Rente nur sehr karg außerhalb der Gemeinschaft leben.

2.1.4.2 Örtliche Besonderheiten

Wie aus der Statistik über die Arbeitsplätze in den 50er Jahren hervorgeht, gab es 1959 67 Schwestern, die im Feierabend (=im Ruhestand) oder sonst arbeitsunfähig waren. 1963 wurde das Feierabendhaus gebaut. Ganz dem damaligen Zeitgeist entsprechend „auf der grünen Wiese“ sieben km vom Mutterhaus entfernt, durch eine Übertragung der Veranstaltungen mit dem Mutterhaus verbunden. Einen ersten Anbau gab es 1973 Zwei Häuser als Pflegebereich ab 2001.

Inzwischen sind alle anderen kleinen „Feierabendhäuser“ in denen nicht gepflegt werden konnte, geschlossen. Hier, am Büchelberg, wird sich voraussichtlich das Altwerden der meisten Schwestern abspielen.

2.1.4.3 Ressourcen und Schwierigkeiten für den Umgang mit demenziell erkrankten Mitschwestern in den äußeren Rahmenbedingungen

2.1.4.3.1 Ressourcen

Die Angst, als Mitschwester alleine die Verantwortung zu tragen entfällt, es sind immer andere da, die mittragen.

Die erkrankten Schwestern leben mit anderen vertrauten Personen in geregelten, vertrauten Abläufen zusammen

Auch eine demenziell erkrankte Schwester hat Teil am gemeinsamen Leben: Wer kann arbeitet mit, Es gibt regelmäßige Gebetskreise, Singkreise, Veranstaltungen.

2.1.4.3.2 Schwierigkeiten:

Im Rüstigenbereich kann man sich schlecht ausweichen, Toiletten und Teeküche befinden sich am Flur. Wenn die Nachbarin die ganze Nacht aktiv ist, bringt das Belastungen und Unruhe (es ist ja die Mitschwester, da hört man nicht so leicht weg).

Mehr soziale Kontrolle, es sind viele wohlmeinende Nachbarn die etwas zu sagen haben (es war ja jede einmal Krankenschwester oder Erzieherin) was machst du da schon wieder“. Nur im Pflegebereich gibt es bisher Pflegekräfte, die Rolle der pflegenden Angehörigen bleibt den Mitschwestern im Rüstigenbereich.

Beim Bau der Pflegestationen wurde an vieles gedacht, nur nicht ausreichend an demenzkranke Schwestern. Es gibt keine Gruppenräume, Essensausgabe und gemeinsames Essen finden im gleichen Raum statt. Gemeinsames Singen in den Foyers der Pflegestationen

Trotz aller Freiwilligkeit hat auch ein Feierabendhaus Züge einer „totalen Institution“.

2.1.5 FAZIT ZUM ERSTEN TEIL DER ARBEITSHYPOTHESE

Die besondere Prägung durch unseren Frömmigkeitsstil und durch die herausfordernden Veränderungen der letzten 60 Jahre sind Teil der Lebensgeschichte der Schwestern, und drücken sich in vielen Facetten aus. Das ist bei vielen Äußerungen zu spüren. Das ist wertzuschätzen.

Trotzdem bietet die Auseinandersetzung mit der ganz anderen Lebenswelt demenzkranker Menschen die Chance noch mal ganz andere, bereichernde Seiten des Menschseins zu entdecken.

Um sich auf solch neue Erfahrungen einzulassen und sich nicht in Auseinandersetzungen aufzureiben brauchen die Angehörigen zuweilen genauso Hilfe, wie die erkrankte Schwester.

2.2 DEMENZ IN DER SCHWESTERNSCHAFT

Es gibt eine inzwischen verstorbene Schwester, deren Demenzerkrankung und das emotionale Leiden das damit für sie und ihre Nachbarn verbunden war, immer wieder Gesprächsstoff unter den Schwestern ist:

Ich sehe andere vor mir, die mich irgendwann mal gebeten haben, nicht mehr zu schreiben, weil sie die Briefe nicht mehr beantworten können (Sozialer Rückzug). Zwei dieser Schwestern habe ich schwer betroffen im Feierabendhaus wieder getroffen.

Jede Schwester kann von mehreren solchen Geschichten erzählen

2.2.1 DEFINITION UND ALLGEMEINES ZUR DEMENZ

Diese Dimensionen kann eine nüchterne Beschreibung der Demenz (s.u.) nicht widerspiegeln.

Wie Abbildung 1 zeigt (S15) , stehen für alle Beteiligten belastende Komponenten wie sozialer Rückzug, Erregung, Angst, Feindseligkeit, Beschuldigungen oft schon lange vor der Diagnosestellung im Raum.

„Die Demenz ist ein Muster von Symptomen, das eine unterschiedliche Gestalt und Ausprägung haben kann. Als „Demenz“ bezeichnet man in der Medizin einen anhaltenden oder fortschreitenden Zustand herabgesetzter Fähigkeiten in den Bereichen des Gedächtnisses, des Denkens und anderer höherer Leistungen des Gehirns. Dieser muss eine Minderung im Vergleich zum früheren individuellen Niveau darstellen und zu einer Beeinträchtigung bei gewohnten Alltagsaufgaben führen(...). Gewöhnlich kommt es auch zu Veränderungen des zwischenmenschlichen Verhaltens und des Antriebs. Bei einigen Formen der Demenz stehen diese sogar im Vordergrund des klinischen Bildes.(...)

Die Demenz ist keine reine Gedächtnisstörung und kein Verwirrheitszustand. Die Demenz geht über eine reine Gedächtnisstörung hinaus, weil neben der Fähigkeit zur Speicherung und zum Abruf von Information weitere Hirnfunktionen betroffen sind, z. B. Orientierung und Sprache“¹³

¹³Kurz S5

2.2.2 EPIDEMIOLOGIE

2.2.2.1 Risikofaktor Alter

Die Häufigkeit von Demenzzuständen in der Bevölkerung steigt mit dem Alter steil an. Von den 60-Jährigen ist nur jeder Hundertste betroffen, von den 80-Jährigen jeder Zehnte, und von den 90-Jährigen und älteren jeder Dritte¹⁴

Prävalenz der Demenzerkrankungen unter Frauen¹⁵

65-69 Jahre	1,43%
70-74 Jahre	3,74%
75-79 Jahre	7,63%
80-84 Jahre	16,39%
85-89 Jahre	28,35%
90 -95 Jahre	44,17%

Tabell3 Prävalenz

2.2.2.2 Erkrankung und Lebenswandel

Nachdem 30% der über 85jährigen an Alzheimer erkranken, liegt es nahe zu glauben, dass der Krankheitsbeginn auch in diese Lebensspanne fällt. Allerdings haben Studien gezeigt, dass der Beginn der Krankheit häufig schon vor dem 50. Geburtstag liegt. Das heißt aber auch, dass man ihren Ausbruch deutlich nach hinten schieben kann, vorausgesetzt man kennt und beachtet die Risikofaktoren.¹⁶

„Es sind keine Faktoren bekannt, die uns davor schützen. Aber – und das sollte man nicht unterschätzen – es gibt durchaus Dinge im Leben, die man tun kann, um den symptomatischen Beginn der Krankheit zehn oder gar 15 Jahre nach hinten zu schieben, so dass man sie erst mit 80 erst mit 90 Jahren bekommt.“

Der Autor bezieht sich auf eine Studie des Kaiser-Permanente-Medical-Care-Programmes in Nordkalifornien und erwähnt Rauchen, Übergewicht als Risikofaktoren (...)

Des weitern nimmt er Bezug auf das postmortal untersuchte Gehirn von Schwester Bernadette von der „Minnesota Nun Study“ und auf das eines einen Londoner Professors.

„In beiden Fällen sagt die Anzahl an Plaques und neurofibrillären Bündeln nichts über die geistige Verfassung der Menschen aus; die kognitiven Reserven, die sie durch ihren Lebenswandel gebildet hatten sorgten dafür, dass die Symptome der Demenz Erkrankung nicht offensichtlich wurden. Bei Menschen mit höherem Bildungsgrad zeigen sich die Alzheimer-Symptome generell später, auch wenn die Krankheit bei ihnen genauso fortschreitet wie bei anderen auch.“

Bemerkenswert ist der Umstand, dass die Chance, an Alzheimer zu erkranken, um 38% sinkt, wenn man sportlich aktiv ist; sie sinkt um weitere 12% wenn man

¹⁴Kurz S5

¹⁵Bickel S2

¹⁶Korte 2012 S220

sozial aktiv ist. ... All das trainiert das Gehirn, weil es uns zwingt, uns mit der komplexen Gedanken- und Gefühlswelt anderer auseinanderzusetzen.¹⁷

2.2.3 AUSWIRKUNGEN DIESER FAKTEN AUF DIE BEWOHNER DES FEIERABENDHAUSES

2.2.3.1 Wahrscheinliche Auswirkungen auf die Zahl der in den nächsten Jahren betroffenen Schwestern

Faktoren des Lebenswandels, im Blick auf Bildungsstand und soziale Aktivität der Schwestern sind nicht uniform. Viele haben sich gerne auf neue Herausforderungen und Begegnungen mit Menschen eingelassen, andere haben das nicht in dem Maße getan.

In Tabelle 4 „Erkrankungswahrscheinlichkeit“ (auf S 16) ist die "Prävalenz von Demenzerkrankungen in Abhängigkeit vom Alter" jeweils mit dem heutigen Alter und dem Alter der Schwestern 2018 hochgerechnet.

Demnach wird die zu erwartende Zahl, der an Demenz erkrankten Schwestern, in den nächsten fünf Jahren um 10 steigen, auch wenn niemand von uns mehr über 90 Jahre alt würde.

2.3 ERGOTHERAPEUTISCHE ANGEHÖRIGENARBEIT

Oben habe ich die Notwendigkeit der Angehörigenarbeit festgestellt. Hier möchte ich herausfinden inwieweit ich als Ergotherapeutin helfen kann.

2.3.1 ZIELE DER ANGEHÖRIGENARBEIT FACHKREIS ERGOTHERAPIE & DEMENZ, HAMBURG

Im „Konzept zur Konzept der Ergotherapie zur Behandlung demenziell erkrankter Menschen“ formuliert der „Fachkreis Ergotherapie und Demenz“ mögliche Ziele der Arbeit mit Angehörigen:

„Besonders wichtig ist die Einbeziehung und Betreuung von Angehörigen oder anderen Bezugspersonen. Es geht um Beratung bei schwierigen Situationen und Hilfestellung. Auch hierzu werden konkrete Ziele formuliert:

- Erhalt des Gesundheitszustandes des Angehörigen – sowohl physisch als auch psychisch
- Verbesserung der Kompetenz der Angehörigen im Umgang mit den demenziell erkrankten Menschen
- Hilfestellung bei der Umfeldgestaltung und Wohnraumanpassung bei häuslicher Pflege

¹⁷Korte 2012 S 221-224

- Entwicklung von alternativen Verhaltensstrategien
- Abbau von Schuldgefühlen, insbesondere wenn eine Heimunterbringung notwendig wird
- Verbesserung und Ermöglichung von Lebensqualität trotz der Betreuung der kranken Menschen¹⁸

2.3.1.1 Relevanz dieser Ziele

Ziele, die konkreten Situationen entwachsen, müssen den konkreten Leidensdruck der Person im Blick haben und keine verallgemeinernden Vorannahmen sein. Trotzdem gibt es Ziele, die sich auf zuhause Pflegende Angehörige beziehen und nicht den Kontext der großen Schwesternschaft im Blick haben.

Mir erscheinen die

- Verbesserung der Kompetenz der Angehörigen im Umgang mit den demenziell erkrankten Menschen und die
- Entwicklung von alternativen Verhaltensstrategien

am dringlichsten. Daran würde ich gerne arbeiten.

2.3.2 MÖGLICHKEITEN UND GRENZEN ERGOTHERAPEUTISCHER ANGEHÖRIGENARBEIT IN DER SCHWESTERNSCHAFT ALS MITSCHWESTER

2.3.2.1 Möglichkeiten und Grenzen aus der Rolle als Mitschwester

2.3.2.1.1 Möglichkeiten/Ressourcen

Als langjährige Mitschwester habe ich kultursensibles Wissen um Lebensgefühl und Lebenswelten von Betroffenen und „Angehörigen“.

Ich bin „Muttersprachler“ sowohl in Bezug auf medizinischen Jargon (ganz wichtig um unter Krankenschwestern ernst genommen zu werden) als auch im Wissen um eher zu vermeidende Begriffe und Tabuthemen.

Als Mitschwester kann ich auch eher Tabus brechen. Sitztanz, Musik, Bewegung im Dreivierteltakt ist kein Problem, wird auch nicht beargwöhnt.

Wir haben eine gemeinsame Grundüberzeugung in Bezug auf die Beziehung zu Jesus Christus.

2.3.2.1.2 Grenzen

Schwierigkeiten liegen in der Abgrenzung der Rollen. Nicht in jeder Begegnung bin ich die Ergotherapeutin. In anderen Zusammenhängen bin ich einfach Mitschwester, die am selben Tisch isst.

¹⁸Schaade 2010 S 13-14

2.3.2.2 Möglichkeiten und Grenzen aus der Rolle als Ergotherapeutin

Die therapeutische Distanz zu Betroffenen gelingt in den meisten Beziehungen besser, als ich dachte. Wobei ich Moment nur wenige Schwestern in der Therapie begleite, deren Schülerin ich einmal war. Ich bin mir aber sehr dessen bewusst, dass das immer wieder schwierig werden kann.

Therapeutische Distanz zu Schwestern in der Rolle der „Angehörigen“ fällt mir oft schwerer. Es ist hilfreich, dass ich im Mutterhaus und nicht am Arbeitsplatz wohne. Dann könnte ich die Arbeit nicht tun. Trotzdem bin ich ein Teil des Systems, und habe meine blinden Flecke

Ich kann mein Fachwissen einbringen im Kontext der Schwesternschaft, wenn es gewünscht ist

2.3.3 BISHERIGE AKTIVITÄTEN ZUR ZIELFINDUNG UND AUFTRAGSKLÄRUNG

2.3.3.1 Vortrag:

Vor drei Wochen habe ich im Feierabendhaus einen Vortrag gehalten mit dem Titel: Demenz – was tun?

Darin habe ich ausgeführt

- Was ist Demenz
- Was tue ich als Ergo – Hier habe ich Ziele der Ergotherapie vorgestellt. Mit ganz vielen Fotos von Therapieeinheiten, bei denen mich die Schwestern schon gesehen haben. (Siehe 2.4.1. Äußere Gegebenheiten – keine Gruppenräume) Mit der Möglichkeit selber zu Therapiematerialien zu fühlen
- Unter dem Punkt: Was kannst Du als Angehöriger tun? Habe ich die 10 Regeln vorgestellt, die die Alzheimergesellschaft Mittelfranken in Netz gestellt hat¹⁹.
- Was kann ich für euch tun war die letzte Frage, in der ich die Ziele der Angehörigenarbeit vorgestellt habe. Die beiden oben genannten Ziele (2.3.1.1.) wurden von mir erklärt und als „Arbeitstitel“ in den Kreis der Schwestern gegeben. Ich habe bisher noch keine Rückmeldungen und kann nicht sagen, ob das den Bedarf der Schwestern widerspiegelt. Auch habe ich konkret gefragt ob jemand der eine Musikgruppe leitet o.ä. Unterstützung bräuchte, bisher kamen keine Antworten

2.3.3.2 Gespräche über die Inhalte und Zielsetzung des Vortrags

Mit Schwestern aus dem Schwesternrat, anderen Schwestern aus dem Mutterhaus-Bereich habe ich den Vortrag noch einmal durchgesprochen. Es kam die Bitte auf, das gleiche im Mutterhaus zu machen. Hierbei stand der Wunsch nach Information über die Demenz im Vordergrund.

¹⁹(DALzG) H.D. Mückschel

2.3.3.3 Gespräche über Thema der Hausarbeit

Über die Frage woher das vermehrte Leiden kommen könnte habe gesprochen mit Schwestern aus dem Schwesternrat, mit gleichaltrigen Schwestern und Schwestern im Rüstigenbereich. Viele der Beobachtungen, der Arbeitshypothese in Gesprächen konkreter geworden. (Diese Schwestern stellen eine subjektive Auswahl dar, und verliefen informell

Über das Thema; was ich als Ergotherapeutin einbringen kann, und wie bin ich im Gespräch mit der Einrichtungsleitung und deren Vertretung im Feierabendhaus

3 ZUSAMMENFASSUNG UND AUSBLICK

3.1 FAZIT

Die vom Arbeitskreis formulierten Ziele korrespondieren mit den beschreibenden und zu erwartenden Nöten in der Schwesternschaft. Es besteht Handlungsbedarf als Ergotherapeutin Die konkreten Ziele müssen gemeinsam und greifbar formuliert werden. In einer Sprache ohne negative Konnotationen.

Inwieweit sich das als Mitschwester umsetzen lässt muss ausprobiert werden. Da sich voraussichtlich viele Problemstellungen in den kommenden 5 bis 10 Jahren häufen werden, erachte ich es für sinnvoll, nicht nur zu reagieren. Ich halte ein Gesamtkonzept für nötig, in der die Begleitung demenzkranker Schwestern und Begleitung der „Angehörigen“ ein fester Bestandteil ist. Da ist auch – aber sicher nicht nur die Ergotherapeutin gefragt.

Ich würde gerne ergotherapeutische Fachkompetenz in den Schwesternrat einbringen wo es um dementengerechten Wohnraum geht. Auch da sehe ich Handlungsbedarf, weiß aber auch um den geringen Spielraum in den nächsten Jahren.

3.2 EIN WORT ZUR SUBJEKTIVITÄT DIESER ARBEIT

Nicht alle folgenden Angaben zu den Lebenswelten der Schwestern sind statistisch erhoben. Der Altersbaum wurde Ende 2013 (und wird regelmäßig) von einer Schwester für die Planungen der Mutterhausleitung erstellt. Die Ausführungen zu den grundsätzlichen Prägungen unseres Werkes sind aus Doktorarbeiten und Aufsätzen von Mitgliedern des Werkes geschrieben (siehe Literaturverzeichnis) und enthalten außer den sorgfältigen Recherchen auch erlebtes Insiderwissen. Andere Aspekte, wie Bildung, Sozialisation, Glaubensüberzeugungen und Lebensführungen der Generation der heute 80 bis 85-jährigen Schwestern entspringen meiner subjektiven Wahrnehmung in 33 Jahren Zugehörigkeit und Zusammenleben. Ich denke aber, dass das für das Verständnis der Zielgruppe das Wichtigste enthält.

4 GRAFIKEN

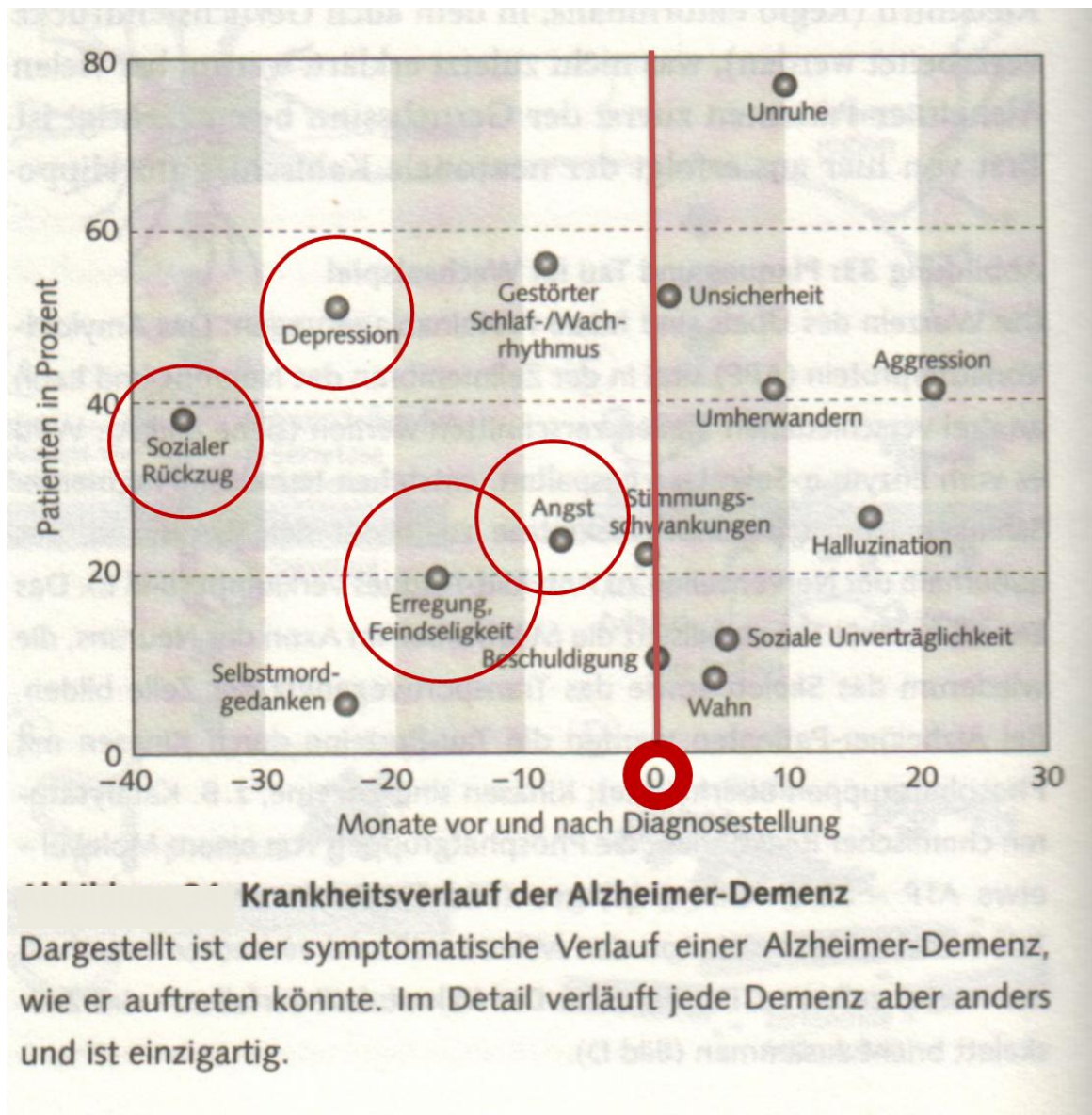


Abbildung1 Krankheitsverlauf der DAT²⁰

Abbildung 1 Krankheitsverlauf der DAT 15

²⁰Korte 2012

Tabelle 4
Erkrankungs-
wahr-
schein-
lichkeit

Alter der Schwestern				Prävalenz der De- menzerkrankungen unter Frauen ²¹	Erkrankungswahrscheinlichkeit					
heute		2018			2013	2018				
unter 60	25	8,39%	13	4,36%						
61-65 Jah- re	23	7,72%	12	4,03%						
66-70 Jah- re	13	4,36%	23	7,72%	65-69 Jahre	1,43%	0,2	1,8		
71-75 Jah- re	51	17,11%	13	4,36%	70-74 Jahre	3,74%	1,9	0,6		
76-80 Jah- re	75	25,17%	51	17,11%	75-79 Jahre	7,63%	5,7	8,7		
81-85 Jah- re	61	20,47%	75	25,17%	80-84 Jahre	16,39%	10,0	18,9		
86-90 Jah- re	31	10,40%	61	20,47%	85-89 Jahre	28,35%	8,8	12,5		
91-95 Jah- re	14	4,70%	31	10,40%	90 -95 Jahre	44,17%	6,2			
96 plus	5	1,68%	14	4,70%						
			5	1,68%						
		100,00%		100,00%			32,8	der 65 bis 100jährigen	42,4	der 65 bis 90 jäh- rigen

62,42% sind 2018 über 80 Jahre alt

91,61% sind 2018 über 65 Jahre alt

nach der "Prävalenz von Demenzerkrankungen in Abhängigkeit vom Alter" wird die zu erwartende Zahl der an Demenz erkrankten Schwestern in den nächsten fünf Jahren um 10 steigen, auch wenn niemand von uns mehr über 90 Jahre alt würde

²¹Bickel S2

5 LITERATURVERZEICHNIS

(DAIzG) H.D. Mückschel: 10 REGELN – LEBEN MIT ALZHEIMER-KRANKEN. Hg. v. Alzheimer Gesellschaft Mittelfranken e.V. Online verfügbar unter <http://www.alzheimer-mittelfranken.de/index.php?id=29>, zuletzt geprüft am 21.08.2014.

Bickel, Horst: Das Wichtigste 1: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen.

Flierl, Hans (1988): Ein Jahrhundert Diakonie in Bayern. Werk der Kirche und Wohlfahrtsverband. München: Claudius-Verlag.

Holland, Marion: Altersstruktur, zuletzt geprüft am 21.08.2014.

Korte, Martin (2012): Jung im Kopf. Erstaunliche Einsichten der Gehirnforschung in das Älterwerden. 2. Aufl. München: Deutsche Verlags-Anstalt.

Krawielitzki, Theophil (1953): Berufsordnung für die Schwestern des Deutschen Gemeinschafts-Diakonieverbandes. 2. Aufl. Marburg.

Kurz, Alexander: Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzformen. Ein kompakter Ratgeber.

Lüdke, Frank (Hg.) (2009): Glaube in Erfahrung. Theologische Studien ; 100 Jahre Tabor, eine starke Gemeinschaft wächst weiter ... [Marburg]: Francke.

Schaade, Gudrun (2010): endgültiges Konzept der Ergotherapie 25.08.2010 zur Behandlung demenziell erkrankter Menschen-1.

Schaade, Gudrun (2012): Dich lieben trotz Demenz – Veränderungen in allen (Paar) Beziehungen, zuletzt geprüft am 21.08.2014.

Scharrer, Imo (2007): Die Yünnan-Mission in China. Die Arbeit des Deutschen Gemeinschafts-Diakonieverbandes in Asien bis 1953. Marburg: Tectum (Marburger Beiträge zur Kirchlichen Zeitgeschichte, 2).

Schmidt, Norbert: Von der Evangelisation zur Kirchengründung. Die Geschichte der Marburger Brasilienmission. Dissertation. Marburg: Francke.

Weider, Jonathan: Krawielitzki in der Kritik. Die Beantwortung der "Vandsburger Frage" anhand von Römer 6-8. Bachelorarbeit 2011.