

2024

Demenz verstehen - Lebensqualität gestalten

Ein Coaching-Ansatz für Betroffene und ihre Angehörigen



Gisela Gendig-Borchers
Abschlussarbeit Ausbildung zum
systemischen Coach

22.4.2024

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	1
Warum Demenz und Coaching?	2
Einleitung.....	3
Demenz	4
Was passiert im Gehirn bei Demenz?	5
Die besondere Situation von Jung an Demenz erkrankten Menschen	6
Problemfelder der Betroffenen.....	8
Problemfelder der Angehörigen	9
Wie kann Coaching unterstützen?	10
Anwendung von Coachingtools bei Demenz.....	11
Der konstruktivistische Ansatz.....	11
Das Insel-Modell	12
Ressourcenarbeit	13
Der Lebensbaum.....	13
Life Pictures	14
Restriktionsmodell	15
Das Innere Team	15
Fazit.....	16
Literaturverzeichnis.....	18

Warum Demenz und Coaching?

Seit 20 Jahren arbeite ich mit Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen. Ich erfahre von vielen Schicksalen und erlebe unterschiedliche Herangehensweisen der betroffenen Systeme, um mit der Diagnose zurecht zu kommen. Bei den Betroffenen sowie den An- und Zugehörigen nehme ich Verzweiflung, Wut, Trauer und Erschöpfung wahr, aber auch Freude und Zuversicht. Ich bin in von mir moderierten Angehörigengesprächskreisen angesprochen worden, ob es Psychotherapie für Menschen mit Demenz gibt. Meine Recherchen quer durch die Republik ergaben, dass dies nicht der Fall ist. Die Datenlage ist mehr als dünn. Zu Beginn der Ausbildung zum Coach, hatte ich schnell die Idee, dass systemisches Coaching ein probates Mittel sein kann, um sowohl den Betroffenen als auch den An- und Zugehörigen eine Form der Begleitung anzubieten, die sie in ihrer Situation wieder handlungsfähig werden lässt. Coaching als ein Teil eines ganzheitlichen Behandlungskonzeptes.

Die Diagnose erschüttert in der Regel das System und sortiert Positionen neu. „Krankheiten machen uns deutlich, dass wir unser Leben nur begrenzt in der Hand haben.“ (Kumbier, 2019, S. 43) „Nicht das wir glauben würden, es würde nichts Schlimmes passieren: Vielmehr glauben wir, uns könnte nichts Schlimmes passieren.“ (Joseph 2015, 96 zitiert nach Kumbier, 2019, S.21)

Der Glaube an die eigene Unverletzbarkeit wird erschüttert, der Erkrankte muss sich mit Verletzlichkeit und Sterblichkeit auseinandersetzen. Die Sicherheit, sich auf seinen Geist verlassen zu können, geht verloren. Gerade zu Beginn der Erkrankung nehmen die Betroffenen wahr, dass irgendetwas mit dem Kopf „nicht stimmt“ und sich irgendetwas verändert. Es „passiert“ etwas mit dem Menschen, worauf er keinen Einfluss hat, was nicht kontrollierbar ist. Das erzeugt existentielle Ängste, Sorgen und Hilflosigkeit. Fragen, wie sich das Leben durch die Erkrankung verändern wird, wie sich der Betroffene selbst verändern wird, bleiben offen und verursachen Unsicherheit.

„Wenn wir Demenz nicht heilen können, müssen wir mit Demenz leben lernen.“ (Klie, 2021, S.18)

Betrachtet man Demenz, nicht als Krankheit, sondern als eine Lebenslage, kann systemisches Coaching als Unterstützung zur Selbsthilfe dienen und so zum Erhalt von Wohlbefinden und Lebensqualität beitragen. „Menschen mit Demenz [...] müssen ihr Leben nicht als unerträglich erleben, sie können Glück und Zufriedenheit ebenso erfahren wie wir, wenn die Rahmenbedingungen stimmen.“ (Klie, 2021, S.14-15).

Coaching ist eine Möglichkeit Betroffene zu einem guten Leben mit Demenz zu befähigen. Im Sinne eines Response-Shifts, bei dem sich die inneren Bewertungsmaßstäbe durch die andere Lebenswirklichkeit im Verlauf einer schweren oder chronischen Erkrankung verschieben, kann Coaching helfen neue Quellen von Zufriedenheit und Glück zu entdecken (vgl. Kumbier, 2019).

Einleitung

Die Diagnose Demenz bedeutet eine tiefgreifende Veränderung im Leben der Betroffenen sowie der An- und Zugehörigen.

Zurzeit geht man in Deutschland von ca. 1,8 Mio. Menschen aus, die an einer Demenz erkrankt sind, 2050 ist mit 3 Mio. zu rechnen. Doch längst ist Demenz nicht mehr eine Erkrankung von der nur hochbetagte Senioren betroffen sind. In den letzten Jahren zeigt sich, dass auch zunehmend jüngere Menschen diese Diagnose erhalten. Von Jung an Demenz Erkrankten spricht man, wenn Menschen zwischen dem 18. und 65. Lebensjahr betroffen sind. Die meisten trifft es im 4. Lebensjahrzehnt. Aktuell wird die Zahl der Erkrankten auf 100.000 beziffert. Das entspricht ungefähr 2 % der Gesamterkrankten in Deutschland. (Rhapsody-Project.eu, Infoblatt1). Es ist von einer Dunkelziffer auszugehen, die höhere Zahlen vermuten lässt, da in der Diagnostik von jungen Menschen eine Demenzerkrankung nicht der erste Gedanke ist. Diagnosen, wie Depressionen oder das Burnout-Syndrom führen häufig zu einer jahrelangen Odyssee der Betroffenen mit Klinikaufhalten und Medikamenten, die nicht zum gewünschten Erfolg führen. Unterstützungsangebote, die auf die Bedarfe der betroffenen Systeme zugeschnitten sind, sind eine Rarität. Für Paare und Familien eine höchst belastende Situation, die nicht selten Krisen hervorruft.

Die Diagnose wirft Fragen auf, weckt Ängste und erzeugt Unsicherheiten in Bezug auf die Zukunft, auf die Beziehung zum Partner, zu Kindern und zur Familie und das soziale Miteinander.

Auf die Partner, Kinder und Freunde kommen neue Rollen und Herausforderungen zu. Betreuende Zu- und Angehörige erhalten zunehmend die Aufgabe den gemeinsamen Alltag allein zu regeln. Im späteren Verlauf werden gegebenenfalls pflegerische Verrichtungen notwendig. Alle Beteiligten, inklusive der betroffenen Person, müssen sich mit den Veränderungen auseinandersetzen. Sich selbst und den Mut nicht zu verlieren ist vermutlich die größte Aufgabe, denn es gibt keinen Weg zurück. Das Leben mit der Diagnose Demenz ist kein Sprint, es ist ein Marathon.

Auch der an Demenz Erkrankte leidet, vor allem zu Beginn der Erkrankung. Er spürt, dass etwas nicht in Ordnung ist, spürt seine Leistungsdefizite, bemerkt, dass „mit seinem Kopf etwas nicht stimmt“. In dem Betroffenen erzeugt das häufig große Unsicherheit und Ängste.

Im Folgenden wird kurz das Krankheitsbild Demenz skizziert und die Besonderheiten der Erkrankung für Menschen im jüngeren Lebensalter herausgestellt.

Um diese jung erkrankten Menschen, die bereits eine Diagnose haben, und um ihre An- und Zugehörigen, wird es in dieser Arbeit gehen.

Demenz

Die Übersetzung aus dem lateinischen „ohne Geist“, beziehungsweise „Weg vom Geist“ (vgl. www.bmfsfj.de) deutet bereits darauf hin, welches Organ von einer Demenzerkrankung betroffen ist: das Gehirn. Bei einer Demenz handelt es sich um eine neurodegenerative Erkrankung, die durch eine progrediente Hirnleistungsstörung gekennzeichnet ist. Demenz ist ein Oberbegriff und beschreibt einen Formenkreis unterschiedlicher Erkrankungen des Gehirns. Es gibt über 50 verschiedene Demenzerkrankungen. „Die Ursachen der Demenzen können grob unterteilt werden in primär neurodegenerative Erkrankungen, vaskuläre Demenzen und das breite Spektrum der sekundären Demenzen.“ (Pawlowski, Johnen, Duning in „Der Nervenarzt“, S. 936ff). Sekundäre Demenzen sind Folge einer Grunderkrankung, wie beispielsweise Vitaminmangelzustände oder eine Stoffwechselerkrankung, aber auch Corea Huntington oder Schädel-Hirn-Traumata zählen dazu. Einige Demenzen aus diesem Formenkreis sind in der Regel reversibel und gut behandelbar. Dies gilt nicht für die übrigen Formen der Demenz. Für die beschriebenen Demenzformen gibt es bisher keine Medikamente und keine Heilung. Sie führen zum Tod.

„Die primär neurodegenerativen Erkrankungen sind nicht nur bei älteren Patienten, sondern auch bei Betroffenen mit Manifestationsalter zwischen dem 35. und 65. Lebensjahr die häufigste Ursache einer Demenz.“ (Pawlowski, Johnen, Duning in „Der Nervenarzt“, S. 936ff). Die bekannteste davon ist sicherlich Morbus Alzheimer, bei der Nervenzellen ihre Funktion verlieren und infolgedessen absterben. Bei der vaskulären Demenz werden Nerven durch kleinere Gefäßverschlüsse nicht mehr genügend mit Sauerstoff versorgt, so dass sie dann ihre Aufgabe nicht mehr erfüllen können.

Die Alzheimerkrankheit ist die am häufigsten auftretende Demenz (65%), gefolgt von der vaskulären Demenz (15%). Ebenfalls zu 15% existieren Mischformen aus Alzheimer und vaskulärer Demenz. In den verbliebenen 5% sind Demenzformen wie Levy-Body oder Frontotemporaler Lobärdegeneration (FTLD) zusammengefasst. Die Ausprägung einer Demenz ist immer auch abhängig von der betroffenen Region des Gehirns und der Persönlichkeit

der betroffenen Person. Die Wahrscheinlichkeit an einer Demenz zu erkranken, steigt mit dem Alter und nimmt ab dem 65. Lebensjahr deutlich zu. Bei den 90jährigen liegt die Quote bei 30%. Bei Erkrankungsbeginn vor dem 65. Lebensjahr spricht man von einer früh beginnenden Demenz oder auch von EOD (early onset dementia).

Was passiert im Gehirn bei Demenz?

Grundsätzlich kann man festhalten, dass aufgrund unterschiedlicher Ursachen, wie Ablagerung von Proteinen oder mangelnder Durchblutung, Nervenzellen und Nervenverbindungen absterben. Es kommt zu einem Rückgang der Gehirnmasse, einer sogenannten Hirnatrophie. Das führt dazu, dass die Kommunikation zwischen den Nervenzellen nicht mehr funktioniert und die Übertragung von Reizen nicht mehr gelingt. Informationen können nicht mehr weitergeleitet werden.

Bei der Alzheimer-Demenz kommt der lebenswichtige Neurotransmitter Acetylcholin nur noch vermindert im Gehirn vor. Dieser Botenstoff ist ausschlaggebend für das Gedächtnis. Störungen in der Freisetzung und Funktion dieses Botenstoffes können zu erheblichen Problemen in Bereichen wie Gedächtnis und Bewegung führen. Fehlt dieser Neurotransmitter hat das Auswirkungen auf die Kognition. Das, was wir Kognition nennen, umfasst die Gesamtheit aller Prozesse, die sich auf die Aufnahme, Speicherung und Verarbeitung von Informationen beziehen. Dazu zählen unter anderem Wahrnehmung, Aufmerksamkeit, Konzentration, Sprache, logisches, vorausschauendes und planendes Denken und die Fähigkeit zur Problemlösung. Zunächst ist meist das Kurzzeitgedächtnis betroffen. Im weiteren Voranschreiten einer Demenz kommt es aus verschiedenen Gründen zum weiteren Verlust des Gedächtnisses und sozialer Kompetenzen, beispielsweise, weil Sprachvermögen und -verständnis schwinden oder Menschen nicht mehr erkannt werden. Im Gehirn sind die Regionen der Großhirnrinde und des Hippocampus betroffen. Diese sind für das Gedächtnis, das Denken, die Sprache und die Orientierung zuständig.

Im Gegensatz dazu sind bei der Gruppe, der ebenfalls zu den primär neurodegenerativen Erkrankungen gehörenden, Frontotemporalen Lobärdegenerationen der Stirnlappen und/oder die Schläfenlappen von der Erkrankung betroffen. Auch hier ist der Untergang von Nervenzellen, sowie Ablagerung eines weiteren Eiweißes und damit einhergehend eine Schrumpfung der Hirnmasse, Ursache für auftretende Symptomaten.

„Man unterscheidet drei klinische Unterformen, die durch den frontotemporalen Nervenzelluntergang verursacht werden:

1. die Frontotemporale Demenz (FTD),
2. die semantische Demenz und

3. die progrediente nichtflüssige Aphasie.

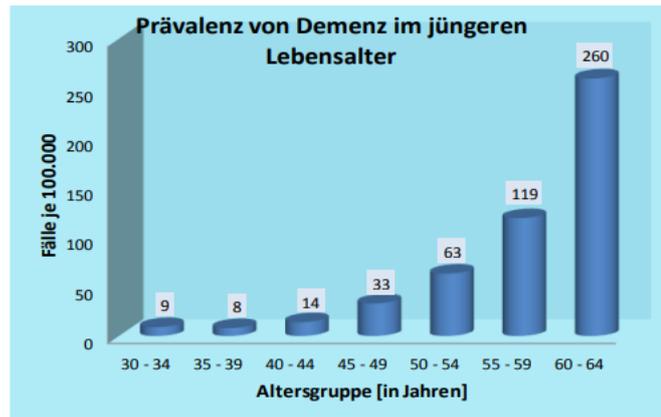
Diese drei Formen werden im allgemeinen Sprachgebrauch [...] unter der Bezeichnung FTD zusammengefasst. Früher war das Krankheitsbild auch unter dem Namen „Pick-Krankheit“ bzw. „Morbus Pick“ bekannt, dieser wird mittlerweile aber nicht mehr verwendet.“ (Infoblatt 11, www.deutsche-alzheimer.de). An FTD erkranken meist jüngere Menschen im Alter zwischen dem 45. und 65. Lebensjahr. Anders als bei Morbus Alzheimer stehen zu Beginn der Erkrankung Veränderung des Verhaltens und der Persönlichkeit im Vordergrund. Es kann beispielsweise zu Antriebslosigkeit, Apathie und Rückzug kommen oder zu starker Unruhe, schneller Reizbarkeit und Enthemmung. Gedächtnis, Sprache und Orientierung bleiben noch relativ lange erhalten. Die Diagnose gestaltet sich nicht ganz einfach, da Ähnlichkeiten zu anderen psychiatrischen Erkrankungen, wie Depression, Burnout oder Schizophrenie vorhanden sind. Neurologisch kann man Gangunsicherheiten und Muskelsteifigkeit feststellen. FTD ist die klinisch am häufigsten anzutreffende Unterform.

Im Falle einer semantischen Demenz (s. Pkt. 2) steht die Sprache im Vordergrund der Erkrankung. Verhaltensauffälligkeiten kommen erst in einem späteren Stadium dazu. Sprache kann genutzt werden, allerdings werden die Inhalte nicht mehr verstanden. Anfänglich werden Wörter, die nicht mehr vorhanden oder verstanden werden umschifft. Typisch dafür ist das Wort mit dem Ersatzwort „Dings“ zu ersetzen. Im späteren Stadium werden Phrasen benutzt. Das Sprachverständnis ist stark eingeschränkt und Bezeichnungen für Gegenstände, Lebensmittel und Dinge des täglichen Gebrauchs gehen verloren.

Die nicht-flüssige progrediente Aphasie (s.Pkt.3), also eine fortschreitende Sprachstörung, ist gekennzeichnet von Wortfindungsstörungen, Buchstabenverwechslungen, Fehler im Satzbau und der Grammatik. Die Aussprache wird nuschelig und undeutlich, die Betroffenen sprechen immer weniger und verstummen irgendwann ganz. Das Sprachverständnis bleibt genauso wie das Erinnerungs- und Urteilsvermögen lange erhalten.

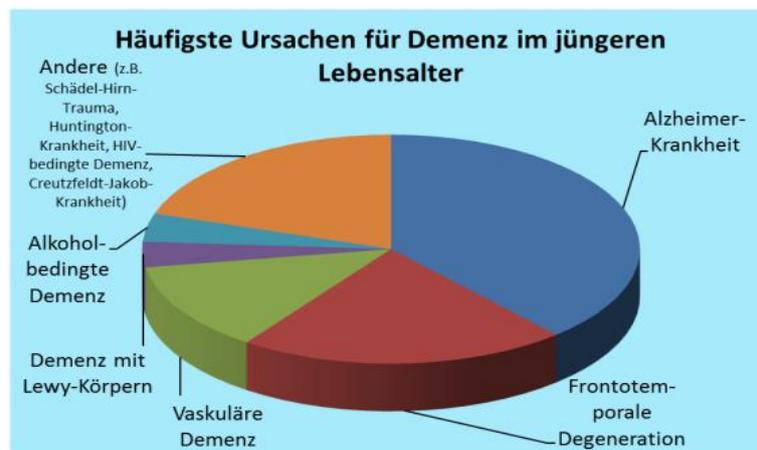
Die besondere Situation von Jung an Demenz erkrankten Menschen

Die Anzahl der Menschen, die jung an Demenz erkranken, ist im Vergleich zu denjenigen über 65 gering und dennoch gibt es sie. „Die Zahl der Neuerkrankungen liegt bei 5 bis 20 Personen je 100 000 Personen in dieser Altersgruppe [45 – 65 Anm. d. Autorin] pro Jahr. Die Häufigkeit der Demenzen steigt fast exponentiell mit dem Alter an“ (Rhapsody-project.eu, Infoblatt 1).



Quelle: Vieira et al.: Clin Pract Epidemiol Ment Health 9: 88-95, 2013

Bei den Erkrankten im jüngeren Lebensalter sind ca. 1/3 von einer Alzheimerdemenz betroffen. Eine Besonderheit ist, dass bei der Demenz im jungen Lebensalter, die Frontotemporalen Demenzen den 2. Platz einnehmen, während bei den älteren Personen nur ein sehr kleiner Teil davon betroffen ist. Eine weitere Besonderheit ist, dass die Demenzen oft ein untypisches Erscheinungsbild haben. So gibt es hier beispielsweise eine „frontale Variante“ der Alzheimer-Erkrankung, bei der wohl das Verhalten, jedoch zunächst nicht das Gedächtnis betroffen ist. Bei einer weiteren Variante ist das Sehen beeinträchtigt. Es handelt sich hier um sehr spezielle und komplexe Symptomatiken, die oft eine umfangreiche Diagnostik durch einen Spezialisten erforderlich machen.



Quelle: Shinagawa et al.: Dement Geriatr Cogn Disord 2007

Eine Demenzerkrankung in jüngeren Jahren unterscheidet sich nicht wesentlich von einer Erkrankung in einem späteren Lebensalter, allerdings kann man häufig von einem deutlich schnelleren Verlauf ausgehen, je jünger die Betroffenen sind.

Die Diagnose führt dazu, dass der Betroffene sowie die Zu- und Angehörigen mit vielen verschiedenen Schwierigkeiten konfrontiert wird, die sich auf ganz verschiedene Ebenen des Seins zeigen.

Problemfelder der Betroffenen

Problemfeld Langwierige Diagnose

An die betreffende Person und ihr Umfeld stellt der Weg bis zu einer Diagnose besondere Herausforderungen. Wie eingangs bereits beschrieben, haben die Betroffenen schon einen langen, mehrjährigen Leidensweg hinter sich gebracht, bevor die richtige Diagnose gestellt wird. Betroffene berichten von durchschnittlich drei Jahren. Das hat Auswirkungen auf alle Beteiligten und hinterlässt Spuren in den einzelnen Persönlichkeiten, in den Partnerschaften, Familien sowie im Freundes- und Kollegenkreis. Das Aushalten der nicht geklärten, sich nicht verändernden und nicht verstandenen Situation führt nicht selten zu psychischen Ausnahmesituationen und Konflikten.

Problemfeld Berufstätigkeit

In der Regel ist davon auszugehen, dass Menschen, die in jungen Jahren erkranken, noch berufstätig sind. Mit ihrer Krankheit ist es dauerhaft nicht möglich einem Job nachzugehen. Der Ausstieg aus der beruflichen Tätigkeit bedeutet finanzielle Einbußen. Weitere finanzielle Engpässe können entstehen, wenn die betroffene Person allein oder hauptsächlich für das Familieneinkommen verantwortlich ist. Damit ist die materielle Sicherheit gefährdet.

Arbeit hat noch einen weiteren wichtigen Stellenwert im Leben. Über unsere berufliche Beschäftigung generieren wir (Selbst-)Bestätigung und Anerkennung. Wir sind ein vollständiges Mitglied der Gesellschaft. Arbeit kann erfüllende Aspekte haben und das Selbstwertgefühl stärken. Fällt die Berufstätigkeit weg, entfällt ein großer Teil unserer Identität und der Teilhabe.

Problemfeld Rollenveränderung in der Familie

Der Mensch mit Demenz wird im Verlauf seiner Erkrankung zunehmend auf Hilfe angewiesen sein und somit werden sich die Rollen in seinem Familiensystem verändern. Er wird Entscheidungen nicht mehr treffen können, wird keine Verantwortung mehr übernehmen können, wird nicht mehr allein alltägliche Dinge verrichten können, auch die nicht, die ihn selbst betreffen. Das bedeutet Verlust von Autonomie und Unabhängigkeit.

Kinder, die mit im Haushalt leben, sind möglicherweise noch schulpflichtig und noch nicht erwachsen. Auch hier wird die betroffene Person für die Versorgung keine Verantwortung übernehmen können.

Problemfeld Veränderung der Paarbeziehung

Was auf Augenhöhe und Gleichberechtigung begann, verändert sich von einer Paarbeziehung in eine Pflege- und Versorgungsbeziehung. „Gefestigte Rollen und Funktionen

geraten ins Wanken, die Vertrautheit der Intimität schwindet. Das Paar kann nicht mehr gemeinsame Interessen verfolgen, es entsteht ein Ungleichgewicht.“ (Richard, 2007)

Problemfeld Veränderung sozialer Rollen

Das krankheitsbedingte Ausscheiden aus dem Beruf und der Verlust der kollegialen Kontakte sowie der Verlust gemeinsamer Aktivitäten mit Freunden und Sportkollegen, verändert das Rollengefüge. Das hat Auswirkungen auf die Selbständigkeit und das Selbstwertgefühl des Betroffenen. Genauso jedoch auch auf seine soziale Teilhabe und gemeinschaftliches Leben.

Problemfeld Fehlen passender Unterstützungsangebote

Es fehlen Unterstützungsangebote für junge an Demenz erkrankte Menschen, die auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten sind. Hierzu zählen Gesprächsgruppen, Kurse oder begleitete Freizeitangebote, in denen sich die Betroffenen austauschen können. „Auch spezielle Trainingsprogramme für Kognition, Bewegung und Verhaltensmanagement sind kaum zu finden. Auch eine spezifische medikamentöse Therapie für junge Menschen mit Demenz ist bisher nicht verfügbar.“ (Rhapsody-project.eu) In den meisten Behandlungskonzepten stehen die Erhaltung der Fähigkeiten und Ressourcen im Vordergrund und beziehen sich auf rein funktionale, mechanische Handlungen, wie Sprache, Motorik, Bewegungsfähigkeit etc.. Ressourcen, die im „Inneren“ liegen und die ebenfalls helfen können, die Situation für den Betroffenen zu verbessern, bzw. zu erhalten finden wenig Beachtung oder existieren nicht.

Problemfelder der Angehörigen

Partner, Kinder oder andere Menschen aus dem näheren Umfeld versorgen in der Regel den an Demenz erkrankten Menschen. Das stellt die An- und Zugehörigen vor eine Vielzahl von einzigartigen Herausforderungen und Situationen.

Problemfeld Langwierige Diagnose

Der Weg bis zu einer Diagnose stellt durch die Veränderung der Persönlichkeit eine besondere Herausforderung dar, denen nicht alle Systeme standhalten. Paare, die kurz vor der Trennung stehen, Kinder, die belastenden Situationen ausgesetzt sind, Freunde, Bekannte und Arbeitskollegen, die durch das veränderte Verhalten irritiert sind und sich möglicherweise zurückziehen. Ist dann die Diagnose erstellt, kann das unterschiedliche Reaktionen auslösen, die von totaler Erleichterung (man kennt jetzt den „Feind“ und kann handeln), bis zu Wut, Trauer, Angst und Schuldgefühlen reichen.

Problemfeld Berufstätigkeit und Finanzen

Die Versorgung eines jungen Menschen mit Demenz kann erhebliche Auswirkungen auf das Berufsleben der Angehörigen haben. Sie müssen möglicherweise ihre Arbeitszeiten reduzieren oder ihre Karrierepläne ändern, damit sie sich um ihren erkrankten Angehörigen kümmern können. Das kann finanzielle Belastungen und Unsicherheiten mit sich bringen. Es werden flexible Arbeitsangebote benötigt, die nicht jeder Arbeitgeber gewährleisten kann und möchte. Das verursacht Stress, da die Erkrankung flexibles Reagieren auf Situationen nötig macht und die Sorge um den Verlust des Arbeitsplatzes immer mitschwingt.

Problemfeld Rollenveränderung in der Familie/ Paarbeziehung

Durch die Erkrankung kommt es in Familien häufig zu einem Ungleichgewicht. Partner und Kinder übernehmen Verantwortung für die Versorgung und die Pflege für die erwachsene Person. Das führt zur Verschiebung der Dynamik in den Beziehungen. Die emotionale Belastung ist hoch. Die Demenzerkrankung kann zu einem Verlust der Intimität und Partnerschaftlichkeit in der Paarbeziehung führen. Zukunftspläne und Träume müssen überdacht werden, da die Krankheit voranschreitet und die Versorgung des erkrankten Partners in den Vordergrund rückt.

Problemfeld Soziale Isolation

Die Pflege eines Betroffenen kann zur sozialen Isolation führen, da die Angehörigen weniger Zeit und Energie haben, um soziale Kontakte zu pflegen oder an sozialen Aktivitäten teilzunehmen. Auch Stigmatisierung oder Unverständnis ihres sozialen Umfeldes können sozialen Rückzug fördern.

Problemfeld Fehlen passender Unterstützungsangebote

Das Fehlen passender Unterstützungsangebote ist für das betroffene Familiensystem sehr belastend. Der Mangel an Angeboten macht es schwierig angemessene Hilfe und Versorgung zu finden. Das hat zur Folge, dass in der Regel das Familiensystem die Aufgabe der Betreuung übernimmt. Häufig ergibt sich daraus ein „Spagat“ zwischen beruflicher Tätigkeit und der Versorgung der betroffenen Person.

Wie kann Coaching unterstützen?

Das Coaching bei einer Demenzerkrankung kann durch die Möglichkeit vielfältiger zur Verfügung stehender Methoden helfen, Perspektiven und Strategien zu entwickeln, um besser mit der Erkrankung leben zu können. Das gilt sowohl für die betroffene Person als auch für ihre An- und Zugehörigen. Durch das Coaching können Betroffene dabei unterstützt

werden, ihre Lebensqualität trotz der Herausforderungen einer Demenzerkrankung zu verbessern. Im Rahmen eines ganzheitlichen Behandlungskonzeptes kann es dazu beitragen Emotionen wie Angst, Wut oder Trauer zu verringern. Es kann unterstützend dazu beitragen, Sinnhaftigkeit und Lebensfreude im Leben des Erkrankten zu fördern. Coaching kann helfen das Selbstbewusstsein zu stärken, Veränderungen zu bewältigen und die Kommunikation zwischen Betroffenen und seinem Umfeld günstiger zu gestalten. Systemisches Coaching bietet einen Ansatz, der durch die vielen verschiedenen Optionen auf die individuellen Bedürfnisse und Ressourcen des Betroffenen und seiner Familie eingeht. So kann es dem Menschen mit Demenz helfen, ein positives Selbstbild aufrechtzuerhalten und sein Selbstbewusstsein zu stärken. Indem sie ihre Stärken und Ressourcen erkennen und nutzen, können sie ein Gefühl der Selbstwirksamkeit entwickeln und ihre Autonomie bewahren.

Angehörige können durch Coaching unterstützt werden, ihre eigenen Bedürfnisse zu erkennen und zu adressieren. Es kann dazu beitragen die Fähigkeit als Pflegeperson zu stärken und eine ausgewogene Lebensführung zu erhalten. Selbstfürsorge ist wichtig, da gerade die versorgenden Angehörigen einen anspruchsvollen gemeinsamen Alltag zu bewältigen haben, der nur durch ihre „Funktionsfähigkeit“ aufrechterhalten werden kann. Coaching kann Orientierung in dem durch die Demenz veränderten Alltag und in den veränderten Beziehungen geben.

Anwendung von Coachingtools bei Demenz

Mit der Vielzahl an Methoden, die individuell angepasst werden können, ist systemisches Coaching eine ideale Option Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörige auf ihrem Lebensweg perspektivisch begleiten zu können. In der Arbeit mit den Betroffenen ist es wichtig, die Methoden hinsichtlich der sich verändernden Kognition und Sprachfähigkeit anzupassen.

Im Folgenden werden exemplarisch einige Methoden kurz mit ihren Potentialen für dieses Einsatzfeld beschrieben. Der Kombination und Kreativität verschiedenster Methoden sind mannigfaltig und ergeben sich aus dem jeweiligen Kontext.

Der konstruktivistische Ansatz

Im systemischen Coaching von Menschen mit Demenz ist der konstruktivistische Ansatz von Vorteil, weil er auf der Idee basiert, dass Menschen aktiv ihre Realität erschaffen und verstehen. Das bedeutet, dass der Coach die individuellen Perspektiven, Erfahrungen, das Erleben und die Emotionen des an Demenz erkrankten Menschen berücksichtigt und respektiert. Dies ist besonders relevant, da Demenzerkrankte oft eine Realität erleben, die sich von derjenigen gesunder Menschen unterscheidet. Er erkennt die Realität und

Wahrnehmung des Gegenübers an und bestreitet sie nicht. Er respektiert sie stattdessen, entwickelt Verständnis und arbeitet mit ihr. Die konstruktivistische Sichtweise ist hilfreich eigene Gedanken, Gefühle und Erfahrungen zu reflektieren. Gleiches gilt im Übrigen auch für die Arbeit mit Angehörigen. Die Akzeptanz und das Verständnis anderer Blickwinkel ist notwendig für eine gelungene Klient - Coach - Beziehung.

Das Insel-Modell

Das Kommunikations- Insel- Modell von Vera Birkenbihl greift ebenso diese Aspekte auf, ergänzt den konstruktivistischen Ansatz noch durch die Neugierde, das andere, uns nicht bekannte Land des Gegenübers, zu erkunden. Als Metapher für verschiedene Erfahrungswelten von Menschen, bildet es die Grundlage für gelingende oder nicht gelingende Kommunikation. Jeder Mensch ist in seiner individuellen Insel mit seinem persönlichen Erfahrungsschatz und seinen unterschiedlichen Bewertungen des Lebens. Wenn es gelingt eine Brücke zwischen zwei Inseln zu bauen, kann man sich zu einer spannenden Entdeckungsreise auf die Insel des anderen begeben und dadurch Neues und Unbekanntes erfahren.

Geht man davon aus, dass Angehörige und Freunde der betroffenen Person sich vor der Erkrankung auf sehr ähnlichen Inseln bewegt haben und die Kommunikation aufgrund der sich daraus ergebenden Überschneidungen positiv gestaltet werden konnte, kann es durch die Demenz zu einer Entfremdung kommen. Gerade auch für Angehörige oder Menschen, denen die Welt eines an Demenz erkrankten Menschen vollkommen fremd ist, kann dieses Modell für das Verständnis des anderen hilfreich sein. Zu verstehen, aus welchen Motiven und Grundüberzeugungen unser Gegenüber handelt, denkt und fühlt, kann dazu führen, mit der entsprechenden Situation und der Person entspannter umgehen zu können. Kennen wir den Grund, haben wir eher den Eindruck, es ist zumindest begreifbar, was da auf der anderen Insel passiert. Zudem kann die Insel jederzeit vom Besucher verlassen werden. Im Verlauf der Erkrankung wird die betroffene Person immer weniger in der Lage sein, die eigene Insel zu verlassen und die anderen zu „besuchen“. Umso wichtiger für das Umfeld die Insel des Betroffenen zu kennen. Die Auseinandersetzung mit der anderen Insel führt im Idealfall auch dazu, dass ich mich mit der dortigen Sprache auseinandersetze. Und wer ins Ausland reist, weiß, zumindest ein paar Brocken der Landessprache zu beherrschen macht vieles leichter. Hier spreche ich nicht nur von der veränderten Sicht auf den anderen, sondern auch im wahrsten Sinne von einer eigenen Sprache. Gerade, wenn durch die Demenz beispielsweise Gegenstände nicht mehr richtig benannt werden können oder die Sprache komplett verloren geht, ist es wichtig, den anderen zu verstehen, ihn „lesen“ zu können. Das ist besonders wichtig, wenn der Mensch mit Demenz seine Insel nicht mehr verlassen kann.

Das Modell ist hilfreich An- und Zugehörige für die Situation von Menschen mit Demenz zu sensibilisieren, zu veranschaulichen und erklärbar zu machend.

Ressourcenarbeit

Ressourcen werden zur Lösung von Problemen, zur Erreichung von Zielen oder zur Bewältigung von Herausforderungen benötigt. Sie umfassen persönliche Stärken, Fähigkeiten, Erfahrungen, Netzwerke, finanzielle Mittel, usw.. Sie sind entscheidend für das Wohlbefinden, die Resilienz und die Selbstwirksamkeit.

Die Ressourcenarbeit beim Coaching von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen beinhaltet die Identifizierung und Stärkung der vorhandenen Ressourcen sowohl bei den Betroffenen als auch bei den Angehörigen. Dadurch ist es möglich die Lebensqualität zu verbessern und den Umgang mit den Herausforderungen der Krankheit günstiger zu gestalten. Sich seiner Ressourcen gewahr zu werden, beziehungsweise sich ihrer bewusst zu sein, kann dazu beitragen, das Selbstwertgefühl zu stärken und ein Gefühl von Selbstwirksamkeit zu entwickeln. Hierzu kann man verschiedene Methoden nutzen. Zwei Methoden, die man dazu nutzen kann, werden im Folgenden vorgestellt.

Der Lebensbaum

Eine Methode ist der Lebensbaum, der sehr anschaulich und umfassend den Blick auf die verschiedenen Aspekte des Lebens des Coachees lenkt. Er verdeutlicht Wachstum und Entwicklung in der Krone genauso wie Stabilität und Standhaftigkeit durch Wurzeln und Stamm. Er zeigt die Vielfältigkeit des Lebens und knüpft an Werte, Überzeugungen und Traditionen an. Dazu wird ein Baum mit Wurzeln auf die Flipchart gemalt und anschließend mit dem Klienten beschriftet. Gerade das Wurzelwerk gibt Hinweise auf die Ressourcen und macht sie durch den Blick in die Vergangenheit sichtbar: was war dem Klienten wichtig, welche Personen haben ihn begleitet und geprägt, welche Erfahrungen waren hilfreich. Der Stamm beschreibt den Ist-Zustand und in der Krone werden Wünsche, Träume und Ziele benannt. Würmchen, Vögel, die an der Rinde picken oder ähnliches, können als Hindernisse eingezeichnet werden. Es wird möglich die Vergangenheit, die Gegenwart und die Zukunft zu betrachten. Die Darstellung der eigenen Stärken und Ressourcen kann helfen Potentiale und Unterstützungssysteme zu erkennen und sie zur Bewältigung von Herausforderungen, in diesem Fall die Erkrankung, zu nutzen. Gerade durch das Bild des Baumes und der Reflexion der Lebensgeschichte birgt dieses Tool eine große Emotionalität, weil es familiäre Bindungen, persönliche Erfolge, Herausforderungen und Ereignisse offenlegt. Die Betrachtung dieser Lebensfülle kann das Selbstbewusstsein und die Selbstwirksamkeit stärken. Besonders die bildhafte Darstellung verknüpft mit den emotional-persönlichen

Aspekte des Lebens sind für Menschen mit Demenz gut einsetzbar. Auch ist es vorstellbar, dass die betroffene Person gemeinsam mit den Angehörigen, sei es Partner/Partnerin oder den Kindern einen Lebensbaum erstellt.

Life Pictures

Eine andere Methode, die ebenfalls den Focus auf die Lebensgeschichte richtet, ist Life Pictures (vgl. R.Gasche, M.Bache, 2021). Anhand von Fotos, Bildern, Collagen oder Videos ist es dem Coachee möglich Stationen und Entwicklungen seines Lebens im Sinne einer Timeline zu betrachten. Hier gibt es zwei Varianten. Für die erste Variante wird der Klient gebeten seine Historie selbst vorzubereiten und sein eigenes Bildmaterial zur nächsten Sitzung mitzubringen. Gemeinsam mit dem Coach werden die einzelnen Abschnitte des Lebens in chronologischer Reihenfolge betrachtet und besprochen. Gezielte Fragen zu den dargestellten Situationen helfen die Lebensgeschichte mit allen Facetten aus der Erinnerung zu betrachten. Wichtige Stationen des Lebens bekommen ebenso wie Gefühle und Lebensbegleiter in der Rückschau Raum, um reflektiert werden zu können. So kann man gezielt Ressourcen herausarbeiten und für die aktuelle Lebenssituation nutzbar machen. In Variante zwei arbeitet man spontan ohne Vorbereitung. Als Coach lässt man den Coachee die Lebensgeschichte erzählen und nutzt zur Verdeutlichung Bildkarten, Moderationskarten, Flipchart, etc.. Beide Varianten sind kombinierbar.

Das Tool ist aus verschiedenen Gründen für das Coaching von Menschen mit Demenz interessant. Einerseits ermöglicht es auf kreative und anschauliche Weise komplexe Lebens Themen und Herausforderungen zu erforschen und zu verstehen. Andererseits ist es möglich, den Schwerpunkt auf einen Themenbereich zu legen und so gezielt daran zu arbeiten. Das könnte beispielsweise das soziale Netzwerk sein, um herauszufinden, wer als potenzieller Unterstützer in Frage kommt, beziehungsweise schon da ist. Ein weiterer positiver Aspekt ist die selbstausgewählten Fotos, die das (emotionale) Erinnerungsvermögen aktivieren. Wenn die Kognition Einschränkungen erfährt, erhält für Menschen mit einer Demenzerkrankung die Emotion eine immer größere Bedeutung. Frei nach dem Motto „Das Herz hört bis zum Schluss“. Hilfreich kann es sein, die Angehörigen mit in den Verlauf einzubeziehen, um den Erinnerungsprozess zu unterstützen. Gleichzeitig kann das gemeinsame Erinnern an zusammen erlebte Ereignisse sich positiv auf die Beziehung auswirken, weil es den Aspekt der Zugehörigkeit und Verbundenheit nochmals hervorhebt. Das kann eine gute Ressource fürs Durchhalten schaffen.

Restriktionsmodell

Das von Gunther Schmidt entwickelte Restriktionsmodell gehört zu den lösungsorientierten Ansätzen der Hypnosystemik. Für die Lösung werden die Kompetenzen und Ressourcen des Klienten aktiviert.

Das Erleben von einer unheilbaren Krankheit betroffen zu sein, kann neben negativ empfundenen Emotionen auch zu einer Handlungsunfähigkeit und Apathie führen. Die betroffene Person hat keine Möglichkeit den Ausgang der Erkrankung zu beeinflussen. Kann der Klient durch die Krankheit oder die mit ihr im Zusammenhang entstehende Hürden, seine Wünsche oder Träume nicht verwirklichen, kann er das als Restriktion empfinden. Es liegt nicht in seiner Macht sein Wunschziel zu erreichen. Wer einer solchen Situation ausgesetzt ist, reagiert häufig mit Frustration, Aggression und Blockaden. Die vom Hirn gelernten Umgangsstrategien mit Stress: Fight, Flight or Freeze führen nicht zum gewünschten Erfolg. „Um in solchen Situationen wieder ein Erleben von Kompetenz und Erfolgsmöglichkeiten erreichen zu können, braucht es einerseits Würdigung des Krafteinsatzes für das ersehnte Ziel und andererseits Aufbau von Zielen, die auch im Moment eigenständig erreicht werden können.“ (www.hager-katharina.at). Würdigt man die Emotionen und hat einen wertschätzenden Umgang mit dem Lösungsversuch und dem Sehnsuchtsziel, kann man im weiteren Verlauf schauen, was ggf. das zweitbeste, beziehungsweise das drittbeste Ziel sein könnte. So kommt der Klient wieder ins Handeln und kann sich als selbstwirksam und autonom erleben.

Das Innere Team

Das Innere Team ist eine von Friedemann Schulz von Thun entwickelte Methode. Das Team ist eine Metapher für die verschiedenen inneren Stimmen unserer Persönlichkeit. Jedes Teammitglied steht für einen inneren Anteil. Die einzelnen Teile repräsentieren unterschiedliche Bedürfnisse, Wünsche und Überzeugungen. Sie zeigen sich in unterschiedlicher Weise. Manche Teammitglieder sind laut, andere leise, manche melden sich schnell und andere wieder langsam, manche zeigen sich dominant im Außenkontakt oder sind nur innen sichtbar. Sie erscheinen als Gedanken, Gefühl, Stimmung oder Körpersignal. In ihrer Gesamtheit spiegeln sie die Lebenserfahrungen, die Werte und Meinungen eines Menschen wider. Dabei ist die Dynamik des inneren Teams analog zur Dynamik in äußeren Teams oder Familien. (vgl. Kumbier, 2019) „Innen wie außen gilt, dass es dem System nur dann gut gehen kann, wenn alle seine Mitglieder sich respektiert und gewürdigt fühlen, [...] und jeder mit seinen Anliegen und Bedürfnissen gesehen und anerkannt wird.“ (Kumbier, 2019) Teamchef ist das sogenannte Oberhaupt, die Person, die die Entscheidungen trifft. Seine Aufgabe ist, im Innen genauso wie im Außen, Teamführung. Jedes einzelne

Teammitglied handelt mit guter Absicht und will immer nur das Beste für den Teamchef. Er bringt alle Teammitglieder an einen Tisch und macht aus ihnen ein Team. Ziel ist es die Teammitglieder in Balance zu bringen. Im Falle einer ernsten Erkrankung, kann die Methode des Inneren Teams hilfreich sein, um den Umgang mit der Krankheit und den damit verbundenen Herausforderungen zu verstehen und zu bewältigen. Im Coaching kann der Coachee ermutigt werden, die verschiedenen Stimmen seines Inneren Teams zu identifizieren und zu benennen. Dies können beispielsweise die Teammitglieder mit Ängsten und Sorgen sein oder die, die Hoffnung und Optimismus verbreiten. Der Klient kann lernen, mit den einzelnen Anteilen zusammen zu arbeiten und zu kommunizieren, um daraus Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Durch die Arbeit mit dem Inneren Team kann der Klient lernen Verständnis für sich selbst zu entwickeln und lernen auf seine Bedürfnisse und Wünsche zu achten. Dies kann dazu beitragen, die Selbstwirksamkeit und Selbstfürsorge zu stärken. Indem der Coachee die verschiedenen Perspektiven und Bedürfnisse seines Inneren Teams berücksichtigt, kann er wirksame Strategien erkennen, um mit Stress, Angst und anderen Empfindungen besser umzugehen und damit seine Lebensqualität verbessern. Die Methode kann unterstützen eigene Ressourcen, innere Konflikte und Bewältigungsstrategien in Bezug auf die Erkrankung zu erkennen, zu verstehen und zu nutzen. Sie ist für die betroffene Person und den Angehörigen gleichermaßen geeignet.

Fazit

Sicherlich lassen sich hier noch einige weitere Methoden anschließen. So könnte man beispielsweise das Werte- und Entwicklungsquadrat (vgl. Krumbier, 2019; Schulz von Thun, 2007) mit dem Inneren Team verbinden, Anker setzen oder mit dem Muster des Gelingens arbeiten. Das würde über den Rahmen dieser Arbeit hinausgehen. Es war nicht der Anspruch die Gänze an Möglichkeiten aufzuzeigen, sondern die Arbeit soll zeigen, dass Coaching eine wertvolle Unterstützung für Menschen mit Demenz und deren Angehörige darstellen kann. Es kann helfen die Diagnose zu bewältigen, sie emotional zu verarbeiten und Perspektiven zu entwickeln. Für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen kann Coaching nützlich sein, um ihre Lebensqualität zu verbessern, indem es die Autonomie, Selbständigkeit und Selbstwirksamkeit fördert. Durch das Erkennen von Bedürfnissen und Grenzen, ist es möglich Überlastung und Burnout bei den Versorgenden vorzubeugen. Speziell Angehörige können lernen Konflikte zu bewältigen und Strategien zur Selbstfürsorge zu implementieren.

Aus meiner Sicht wird die betroffene Person dadurch gerade zu Beginn der Erkrankung einen Mehrwert durch die Begleitung eines Coachs haben. Wichtig ist, dass der Prozess immer wieder den kognitiven und sprachlichen Fähigkeiten angepasst wird und

abzuschätzen, bis zu welchem Punkt Coaching mit dem Erkrankten sinngemäß ist. Ein wichtiger Aspekt ist die Arbeit mit den An- und Zugehörigen. Auch sie sind von der Diagnosestellung an stark belastet, so dass auch sie von Coaching profitieren können. Die Begleitung durch einen Coach kann helfen eigene Emotionen, wie Frustration, Trauer, Wut oder auch Schuldgefühle, zu erkennen und sie zu akzeptieren. Dadurch kann das Wohlbefinden gesteigert und das Gefühl von Belastung verringert werden. Im Coaching können kompetente Kommunikationsstrategien entwickelt werden. Damit wird es möglich Konflikte erst gar nicht entstehen zu lassen und stattdessen in der Begegnung mit Verständnis zu reagieren. Das kann zur Verbesserung der Beziehungsdynamik führen. Wie oben beschrieben, können auch gemeinsame Sessions positive Auswirkungen auf die Beziehung haben, gerade wenn es Aspekte von gemeinsam Erlebten betrifft. Sollte es ab einem bestimmten Zeitpunkt nicht mehr möglich sein, mit der erkrankten Person zu arbeiten, könnte es durchaus für das System wertvoll sein mit dem Angehörigen weiterzuarbeiten. Eine positive Haltung des Angehörigen hat eine positive Wirkung auf das Wohlbefinden aller Beteiligten. Das ist ein besonderer Gesichtspunkt im Hinblick auf Menschen mit FTD. Auf diese bin ich nicht im Besonderen in dieser Arbeit eingegangen, auch wenn sie einen größeren Anteil bei den Jung an Demenz Erkrankten ausmachen. Hier möchte ich jedoch auf eventuelle Schwierigkeiten hinweisen. Menschen, die an FTD erkrankt sind, haben häufig keine Krankheitseinsicht. Ihre Kognition funktioniert, allerdings verändert sich ihre Persönlichkeit. Deshalb schätze ich die Wahrscheinlichkeit nicht besonders hoch ein, dass sie sich für ein Coaching entscheiden. Hier sind es die Angehörigen, für die eine Begleitung hilfreich sein könnte. Bei denjenigen, die an einer nicht-flüssigen Aphasie erkrankt sind, ist es besonders wichtig kreativ in der Kommunikation zu sein und passende Tools zu wählen, die nicht ausschließlich auf Sprache basieren.

Insgesamt bietet die systemische Perspektive im Coaching von Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen, einen Ansatz, der die Komplexität des Familiensystems berücksichtigt. So können positive Veränderungen gefördert werden, die das Wohlbefinden der gesamten Familie verbessern.

Literaturverzeichnis

Alzheimer Gesellschaft e.V., Diehl-Schmid, J. & Schönhof, B. (2022). *Frontotemporale Demenz: Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige* (5.) [E-book].

Budde, C. (2015). *Mitten ins Herz - Storytelling im Coaching: Die Kraft von Storytelling für Coaching und Beratung nutzen*.

Demenz. (o. D.). BMFSFJ. www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/aeltere-menschen/demenz

Deutsche Alzheimer Gesellschaft. (o. D.). *Frontotemporale demenz*. www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt11_frontotemporale_demenz.pdf

Gasche, R. & Bache, M. (2021, 24. Februar). Life Pictures: Ein Coaching-Tool. *Coaching-Magazin*, 01/2021.

George Karigl. (2015, 23. Juli). *Birkenbihl Inselkonzept* [Video]. YouTube. www.youtube.com/watch?v=UD_APAWafXY

Hirsch, R.-D. (2009). Psychotherapie bei Menschen mit Demenz. *Psychotherapie* 14. Jahrg., 14(2), 317–331.

Hürlimann, E. (2021). *Jung und dement: Wenn das Leben plötzlich ausser Kontrolle gerät*.

Klie, T. (2021). *Recht auf Demenz: Ein Plädoyer*.

Kumbier, D. (2019). *Arbeit mit dem Inneren Team bei Krebs und anderen Erkrankungen: Methoden- und Praxisbuch*.

Pawlowski, M., Johnen, A. & Duning, T. (2020). Früh beginnende Demenzen. *Nervenarzt/der Nervenarzt*, 91(10), 936–945. <https://doi.org/10.1007/s00115-020-00967-0>

Titelbild: <https://pixabay.com/de/illustrations/b%C3%A4ume-gesichter-dialog-nerven-6361892/>

Project, R. (o. D.). *Rhapsody-project.eu*. rhapsody-project.eu. <https://rhapsody-project.eu/>

Richard, N., Psycho-Gerontologin. (2007). *Beziehungen zu demenzkranken Ehe- und Lebenspartnern. Wie verändern sich die Beziehungen, wenn ein Partner an einer Demenz erkrankt?* www.integrative-validation.de/files/iva/pdf/Beziehung%20zu%20demenzkranken%20EhepartnerInnen.pdf

Umgang mit aktuell Unveränderbarem - Restriktionsmodell. (o. D.). Hager-katharinas Webseite! www.hager-katharina.at/grundlagen/umgang-mit-aktuell-unver%C3%A4nderbarem/

Von Thun, F. S. (2023). *Miteinander reden 1-4 (Faltschachtel): Störungen und Klärungen / Stile, Werte und Persönlichkeitsentwicklung / Das „Innere Team“ und situationsgerechte Kommunikation / Fragen und Antworten.*