

Demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen

- Konzepte, Hilfsangebote, Erfahrungen

Günther Schwarz, Evangelische Gesellschaft Stuttgart e.V., Alzheimer Beratungsstelle.

- Stand: 2001 -

Anhand einiger Beispiele möchte ich die unterschiedliche Lebenssituation Demenzerkrankter und ihrer Angehörigen schildern. Dabei möchte ich

- individuelle Auswirkungen der Erkrankung beschreiben,
- auf die Beziehung zwischen Kranken und unterstützenden Personen eingehen und
- auf einige innovative Hilfsangebote hinweisen.

Beginnen möchte ich mit Herrn L., einem alleinstehendem älteren Herrn, über 80 Jahre, der inzwischen verstorben ist. Herr L. litt an einer fortschreitenden Demenzerkrankung, vermutlich einer Mischform, teils vaskulären (durchblutungsbedingten) Ursprungs und teils einer Alzheimer Demenz, die jedoch wie in vielen Fällen erst relativ spät durch einen Facharzt diagnostiziert wurde.

Vorgeschichte: Herr L. zog einige Jahre nach dem Ausscheiden aus seinem Beruf in eine sogenannte Altenwohnanlage ein. Dort bewohnte er neben anderen älteren Menschen ein kleines Appartement und pflegte einige vertraute Kontakte wie etwa zu einem noch lebenden Bruder, ehemaligen Arbeitskollegen und seiner verheirateten Schwester, die er gelegentlich besuchte. Er unternahm gerne mit seinem VW-Käfer Ausflüge und kleinere Reisen, das heißt, er war recht unternehmungslustig.

Herr L. war nach dem Krieg, den er als Soldat teils in Mazedonien verbrachte, etwa zwei Jahre verheiratet gewesen, eine sehr intensiv erlebte Zeit in seinem Leben. Seine Frau unterstützte ihn beim Aufbau eines kleinen Druckereibetriebs. Er hatte eine sehr harmonische Beziehung zu seiner Frau. Durch eine plötzliche Erkrankung starb sie jedoch, er gab den gemeinsamen Betrieb auf und wechselte wieder in ein Angestelltenverhältnis, zunächst im Druckereigewerbe, dann bis zur Rente bei einer Bank.

Bereits zwei bis drei Jahre vor meinem ersten Kontakt mit Herrn L. geriet er bereits in gelegentliche Konflikte mit Mitbewohnern, die auf allgemeines Unverständnis stießen. Zu dieser Zeit hatte er nur noch selten vertraute Kontakte. Die meisten Freunde und Verwandten waren gestorben. Herrn L.'s Schwester, zu der er ein gutes Verhältnis hatte, starb an einer Alzheimer Erkrankung. Dies war ihm als belastendes Erlebnis in Erinnerung geblieben. Nach und nach entstanden vermehrt unschöne Szenen. Mit einer Dame, die einen Stock höher wohnte, entwickelte sich ein Dauerkonflikt, wobei niemand im Umfeld so recht verstand, weshalb. Auffallend war das zwiespältige Erleben der Menschen, die mit ihm im Kontakt standen. Einerseits erlebten sie ihn als freundlich, sympathisch und sehr höflich, was wohl auch seinem Naturell entsprach. Andererseits wurde er dann zeitweise wiederum als verschroben, schwierig, zwanghaft oder cholerisch wahrgenommen.

Die Abbildung auf den folgenden beiden Seiten zeigt im zeitlichen Verlauf Ereignisse und Veränderungen in der Lebenssituation von Herrn L. In der rechten Spalte ist die Dauer und Häufigkeit regelmäßiger Kontakte zu anderen Menschen oder Institutionen wiedergegeben.

Beispiel / Herr L.

Verlauf

Kontakte / Bezugspersonen

ca. 5 Jahre

- Freunde und Verwandte sind teilweise gestorben, vertraute Kontakte werden weniger.
- Gelegentlich treten Konflikte zu Mitbewohnern auf, die auf allgemeines Unverständnis stoßen.
- Zu einer Mitbewohnerin entsteht ein Dauerkonflikt mit unschönen Szenen, Vorwürfe wegen Lappalien und angeblicher Belästigungen.
- Manche Mitbewohner erhalten nächtliche Anrufe, bei denen nur Atmen zu hören ist.
- Er wird einerseits als verschroben, schwierig, zwanghaft oder cholerisch wahrgenommen, andererseits zeitweise aber auch als freundlich, lieb, zuvorkommend.

- Der Hausmeister, der einen Zweitschlüssel hat, wird regelmäßig verdächtigt, etwas aus der Wohnung entwendet zu haben oder Gegenstände umzuräumen. Andererseits besteht zum Hausmeister mit der vertrauteste Kontakt.
- Gelegentlich verliert er den Hausschlüssel, muss Schlüsseldienst beauftragen.
- Wegen Verdacht des Diebstahls macht er gelegentlich Anzeige bei der Polizei oder ruft sie mitten in der Nacht. Die Polizisten kennen ihn mit der Zeit, sind sehr verständnisvoll.

- Zunehmend häufigeres Verlieren und Verlegen von Gegenständen und Geld. Geld wird z.T. an ungewöhnlichen Stellen versteckt. Häufiger werdende Krisensituationen mit stundenlangem Suchen von Geld o.ä., manchmal die ganze Nacht hindurch. Parallel zur Zunahme der Kontakte

Hausmeister (bei Bedarf)

Sammler einer Hilfsorganisation
(gelegentliche Besuche
1-2 mal pro Monat)

Pfarrer (gelegentliche Besuche
1/4-1/2 jährlich)

leichte Beeinträchtigungen
(Vorphase)

Polizei (wird ab und zu angerufen, kommt bei Anzeige)

Professionelle Unterstützung
(2-wöchige Kontakte stetig steigend bis mehrmals pro Woche mehrere Stunden, hauptsächlich Hausbesuche; dazwischen regelmäßig Telefonate)

↑
2,5 Jahre
↓

und Verbindlichkeit der professionellen Unterstützung steigt das Vertrauen und Sich um Hilfe wenden.

- Stimmungsschwankungen, Angst, Zorn, depressive Verfassung werden häufiger.
- Wäscheversorgung, Körperhygiene, Sauberkeit in der Wohnung, Umgang mit Lebensmittel lassen erheblich nach.
- Begleitung bei Einkauf und ähnlichen Erledigungen wird zunehmend notwendig.
- Gesetzliche Betreuung wird eingerichtet.
- Psychisch krisenhafte Situationen werden häufiger (mindestens 1x pro Woche). Teilweise ist sofortiges Kommen notwendig.

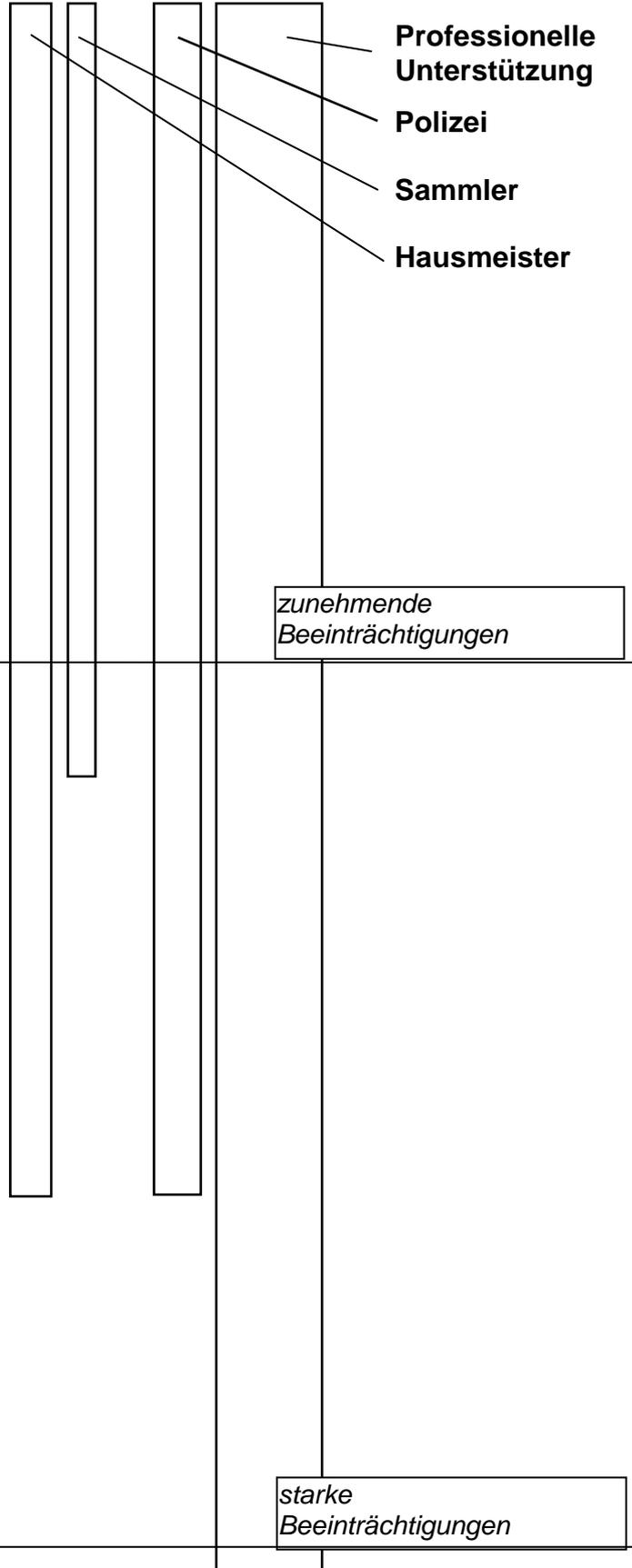
• Körperliche Einschränkungen beim Gehen, Aufstehen usw. werden deutlicher.

• Krankenhausaufenthalt durch Sturz wird notwendig. Starke Desorientiertheit ergibt sich. Rückkehr nach Hause nicht möglich.

• Wechsel ins Pflegeheim. Anfänglich starke Tendenz, nach Hause zugehen. In ersten 2 Monaten muss einige Male eine Suchaktion gestartet werden, zweimal bis zur alten Wohnung gekommen.

• Dann Eingewöhnung, kein Bedürfnis mehr, das Haus zu verlassen. Ängste, bestohlen zu werden und Verdächtigungen verschwinden nach und nach fast vollständig durch sicheren äußeren Rahmen.

• Zunehmende körperliche Hinfälligkeit, Tod ohne Phase der Bettlägerigkeit.



Professionelle Unterstützung

Polizei

Sammler

Hausmeister

*zunehmende
Beeinträchtigungen*

*starke
Beeinträchtigungen*

Zunächst erlebt Herr L., dass Kontakte geringer werden, u.a. da nahestehende Personen sterben. Trotzdem gibt es einzelne Personen, zu denen er weiterhin regelmäßig Kontakt hat.

Der *Hausmeister* ist zuständig für das Funktionieren alltäglicher Abläufe im Haus und ist Ansprechpartner bei Problemen. Dadurch ist er einerseits wichtig und - da er umgänglich und menschlich ist - wird er auch oft angesprochen. Andererseits ist er aber auch in einer Position, in der er für alles verantwortlich gemacht werden kann, was nicht funktioniert und bietet sich unmittelbar als Zielscheibe für Schuldzuweisungen. Im Übrigen ist er der einzige, der einen Zweitschlüssel zur Wohnung besitzt (wer sonst könnte ständig die Bücher im Regal umräumen).

Der *Sammler einer Hilfsorganisation* hat eine günstige Position. Er tritt unbefangen als freundlicher außenstehender Mensch auf, der gerne bereit ist, ein paar Worte mit einem älteren Menschen zu wechseln und ist ein verständnisvoller Zuhörer für geäußerte Sorgen und Nöte. Durch seine Kleidung ist er bereits eindeutig als Mitglied einer bekannten Hilfsorganisation zu erkennen. Er wirbt für die Unterstützung Kranker und Behinderter. Für einen älteren Menschen, der sich selbst beeinträchtigt fühlt, aber nicht zur Gruppe Kranker und Behinderter gezählt werden möchte, ist eine Spende für andere Kranke u.U. ein wertvoller Dienst.

Der *Pfarrer* konnte nur selten einen Besuch machen und bleibt damit als Bezugsperson eher am Rande.

In der Phase leichter Beeinträchtigungen ist eine zeitlich klar begrenzte psychosoziale Begleitung und Unterstützung (z.B. zwei bis vier Stunden pro Woche) durch eine freiwillige Helferin gut denkbar. Die zeitliche Orientierung des älteren Herrn im Beispiel war zu diesem Zeitpunkt noch weitgehend erhalten und auftretende Probleme, Sorgen oder Ängste waren in der Regel aufschiebbar und konnten zu einem späteren Zeitpunkt besprochen werden. Eine Aufgabe von Hauptamtlichen und Helferinnen kann es sein, stützende soziale Kontakte zu erweitern (Casemangement).

Modellprojekt „Vierte Lebensphase“:

An dieser Stelle möchte ich gerne auf das innovative Projekt „Vierte Lebensphase“ hinweisen, das im Rahmen des Bundesmodellprojekts „Altenhilfestrukturen der Zukunft“ für drei Jahre gefördert wird. Es geht dabei um den Aufbau eines Besuchsdienstes freiwillig (ehrenamtlich) Tätiger für gerontopsychiatrisch erkrankte Menschen. Die freiwillig Tätigen werden geworben und durch ein persönliches Vorgespräch ausgewählt. Sie erhalten jeweils in einer Gruppe von 8-10 Helferinnen eine ca. 40-stündige Fortbildung über drei bis vier Monate. Sie übernehmen dann regelmäßig einwöchig Besuche meist bei einem älteren, leicht demenzerkrankten oder einem depressiv erkrankten alleinstehenden älteren Menschen. In der Fortbildung geht es um Gesprächsführung, Selbst und Fremdwahrnehmung, einige Selbsterfahrungsaspekte und grundlegende Kenntnisse über die Beziehungsgestaltung zu gerontopsychiatrisch Erkrankten, sowie Auswirkungen und Verlauf der Erkrankungen.

Die freiwilligen Helferinnen müssen bereit sein, über einen Zeitraum von zwei Jahren in dem Projekt mitzuwirken. Wenn möglich, führen sie auch kleinere Unternehmungen wie ein Café-Besuch, ein Spaziergang oder ähnliches durch. Konkrete hauswirtschaftliche oder pflegerische Aufgaben sollen nicht übernommen werden. Hierzu stehen unterschiedliche Dienste in Stuttgart zur Verfügung. Im Vordergrund steht, Zeit mit den älteren Menschen zu verbringen, Kommunikation und gemeinsame Aktivitäten. Die Helferinnen treffen sich in ihrer Gruppe regelmäßig alle vier Wochen gemeinsam mit den hauptamtlich Tätigen zum gemeinsamen Erfahrungsaustausch. Die erste Helfergruppe ist bereits seit zwei Jahren im Einsatz. Aufgrund der Modellförderung und einer dadurch möglichen zusätzlichen Personalstelle können derzeit weitere Helferinnengruppen aufgebaut werden.

Das Projekt ist bei der Alzheimer- und der Altenberatungsstelle der Evangelischen Gesellschaft angesiedelt.

Zurück zu Herrn L.: In der folgenden Phase treten zunehmend häufiger akute Krisensituationen auf. Sowohl konkrete Anlässe (Verlust des Schlüssels) wie auch das psychische Befinden können auslösend sein. Die Polizei wird zur Instanz, die vor „äußerem“ und „innerem“ Diebstahl schützen soll und dagegen vorgehen soll. Der bemühte Hausmeister wird sowohl als Hauptverursacher von Problemen angesehen, ist aber gleichzeitig stets als Helfer in der Not willkommen und dringend gefragt.

Für freiwillige Helferinnen wie auch hauptamtlich Tätige kann eine schwierige Zeit beginnen. Unterstützung wird nur bedingt und meist nur in akuten Krisensituationen angenommen, dann aber auch dringend und unmittelbar gewünscht. Sich die eigene Kompetenz und Unabhängigkeit im Bewusstsein zu erhalten bzw. eigene Einschränkungen nur begrenzt wahrzunehmen, schützt Demenzkranke teilweise vor einem Identitäts- und Selbstwertverlust. So entsteht leicht ein widersprüchliches Beziehungserleben bei Kontaktpersonen. Durch eine verständnisvolle Unterstützung gerade dann, wenn Krisen auftreten, kann eine hohe Bindung und Vertrauen entstehen. Andererseits sind alle Unterstützenden selbst in Gefahr, zu vermeintlichen Verursachern und Schuldigen zu werden.

Freiwillige Helferinnen können den notwendigen zeitlichen Einsatz und die Flexibilität in dieser Phase in der Regel nicht aufbringen. Auf eine stärkere Einbeziehung hauptamtlicher Mitarbeiterinnen kann nicht verzichtet werden. Unter Umständen muss auch versucht werden, andere Personen, wie z.B. Nachbarn, intensiver mit einzubeziehen. Die Hauptamtlichen sind in ihrer Funktion als Casemanager gefordert.

In der dritten Phase steht zunächst der Übergang in eine stationäre Pflegeeinrichtung an. Bei diesem Übergang ist in der Regel eine sehr intensive und stabilisierende Unterstützung notwendig, da es sich um eine tiefgreifende existentielle Veränderung im Leben handelt. Verstandesgeleitete Steuerungs- und Verarbeitungsmechanismen stehen nicht mehr zur Verfügung.

Nach einem ein- bis zweimonatigen Aufenthalt in ein Pflegeheim, stabilisiert sich häufig die psychische Verfassung und der ältere Mensch hat sich in gewissen Grenzen auf die neue Lebenssituation eingestellt, sofern sich neue innere Bezugspunkte und vertrauensvolle Kontakte im Heim entwickeln können.

Als nächstes möchte ich von Frau M. berichten:

Frau M. ist eine junge Alzheimer Patientin, Mitte 50. Der Verdacht auf eine Alzheimer-Erkrankung wurde zum ersten Mal während eines längeren Aufenthalts in einer psychosomatischen Klinik gestellt, nachdem sie über ein Jahr lang aufgrund zunehmender Leistungseinbußen, Konzentrationschwierigkeiten und depressiver Gestimmtheit krankgeschrieben und psychotherapeutisch sowie psychiatrisch auf eine Depression hin behandelt wurde. In der psychosomatischen Klinik wurde zum ersten Mal ein neuropsychologischer Test durchgeführt, der den ersten Verdacht auf eine zugrundeliegende Hirnleistungsstörung erbrachte. Der Verdacht auf eine Alzheimer Erkrankung wurde anschließend bei einer umfassenden Diagnostik an einer Universitätsklinik bestätigt.

*Es folgte u.a. eine erfolgreiche **Behandlung** mit einem leichten Antidepressivum, wodurch ihr Belastungserleben aufgrund der täglich erfahrenen Einschränkungen gemildert wurde und sich ihre Stimmung verbesserte. Ebenso erhielt sie das Medikament Aricept, ein modernes Antidementivum, das bei etwa 30% der Alzheimer Patienten im frühen und mittleren Krankheitsstadium eine vorübergehende leichte Besserung bewirken kann und den Krankheitsverlauf in diesen Phasen um ein bis zwei Jahre verzögern kann. Die Gesamtdauer der Erkrankung ändert sich durch diese Behandlung wahrscheinlich nicht. Aricept und Exelon, die vermutlich derzeit wirksamsten Medikamente neben einigen anderen, sind zwar in der Anwendung recht teuer (etwa 500 DM/Monat) doch können sie die Aufnahme in eine stationäre Pflegeeinrichtung nachweislich hinauszögern und dadurch wesentlich höhere Pflegekosten vermeiden helfen. Durch einen Nachweis ihrer Wirksamkeit mittels einfach psychologischer Tests kann auch die enge Budgetierung der Arzneimittel umgangen werden.*

Doch zurück zu Frau M.: Sie kennt ihre Erkrankung, ist sich aber nicht immer über die genauen Auswirkungen im Klaren. Sie geht von einem Gedächtnis- und Denkproblem aus, für das sie gerne etwas tun möchte. Da Frau M. gerne Rechenaufgaben löst und nach der langen Zeit des Krankgeschriebenseins und oft Untätigseins wieder „fitter“ werden möchte, vereinbaren wir eine wöchentliche „Rechenstunde“. Ihr Ehemann und ich wissen, dass kognitives Training keine allgemeinen Leistungsverbesserungen für Demenzkranke bringen können und eher frustrierende Erfahrungen hervorrufen. Wir sehen die Stunde als eine Möglichkeit an, Frau M. eine aus ihrer Sicht sinnvolle Tätigkeit anzubieten und gemeinsam mit ihr etwas Anregendes und Interessantes zu tun. Für Frau M. ist die Stunde außerdem ein regelmäßiges Ereignis in ihrem Wochenablauf, das ihr Struktur und Halt gibt.

In der Rechenstunde machen wir zunächst einfache Zahlenergänzungsaufgaben und Algebra. Ich achte darauf, dass die Aufgaben nicht über ihre Leistungsgrenze gehen. Frau M. hat gerade bei numerischen Aufgaben mit die größten Schwierigkeiten. Es ist daher ungewöhnlich, dass sie sich diesem Bereich zuwendet. Vermutlich hängt es damit zusammen, dass sie die Mathematikstunden und den Mathematiklehrer in der Schule positiv in Erinnerung hat, wie sie einmal erzählte. Es war für sie eine Erfahrung, in der sie neue Fähigkeiten an sich entdecken konnte. Nur zu verständlich, dass sie an solchen Erfahrungen gerne anknüpfen möchte. Die Aufgaben stelle ich so, dass sie nicht ohne weiteres als generell leicht oder schwer erkennbar sind. So orientiert sich Frau M. weniger an einer allgemeinen Norm, die für sie nicht mehr passend ist. Betroffen ist Frau M. jedoch, wenn sie merkt, dass sie zwei einfach Zahlen wie drei und vier momentan nicht mehr zusammenzählen kann. Ich glaube es hilft ihr vor allem, wenn sie sich in solchen Momenten angenommen und trotz der enttäuschenden Erfahrung geschätzt fühlt. Im Kontakt mit Alzheimer Kranken können wir lernen, wie entscheidend und grundlegend Kontakt und Beziehungsgestaltung für unser Menschsein sind im Vergleich zum Definiertsein über Fähigkeiten und Kompetenzen. Immer wieder gelingt es uns während der Stunden, über unsere eigenen Missgeschicke zu lachen und sie mit Humor zu tragen, eine therapeutisch unschätzbare Erfahrung.

*Nach dem Konzept der **Selbst-Erhaltungs-Therapie (SET)** nach Barbara Romero, einem neuropsychologisch fundiertem Ansatz zur Unterstützung Alzheimer Kranker, kommt vor allem der Erhaltung und Unterstützung vorhandener Selbstbezüge und dem Selbstwertgefühl eine entscheidende Bedeutung zu. Das Selbst wird als ein zentrales und existentiell bedeutsames Konzept angesehen (vergleichbar in humanistisch geprägten Psychotherapietheorien). In der SET wird das Selbst als die strukturierte Ganzheit neuropsychologisch definierter Teilaspekte des Personseins oder personalen Erlebens aufgefasst („alles, wozu ein Mensch Ich sagt oder was er als zu seiner Person gehörig erlebt“). Wesentliche Elemente sind Erinnerungen mit hohem Selbstbezug, das Wissen über die Welt und sich selbst, eigene Rollendefinitionen, das Selbstwertgefühl, sich in Beziehung setzen bzw. das Selbsterleben in Beziehungen, die Wahrnehmens- und Erlebensmöglichkeiten durch die Sinne, insbesondere z.B. das Erleben des eigenen Körpers, die eigene Gedankenwelt und eigene Gefühle, Sinn, Aufgaben und zu einem wesentlichen Teil das eigene Tun und Handlungserleben. Die Alzheimer Krankheit beeinträchtigt, verändert und löscht solche Teilaspekte des Selbst. Das erzeugt Angst und existentielle Bedrohung. Viele sogenannter Verhaltensstörungen und emotionaler Störungen Alzheimer Kranker können als Folge dieser Angst aufgefasst werden. Alzheimer Kranke sind aufgrund des stetigen Krankheitsfortschritts in hohem Maße gefordert, ihr Selbstkonzept im Sinne der SET immer wieder neu zu strukturieren und die verschiedenen sich verändernden Teilaspekte ihrer Person zu einem Bild zusammenzufügen. Das integrierte Gesamtbild ist entscheidend für die Entstehung eines „Selbstgefühls“ („Ich spüre mich, ich bin“). Der Verlust des Selbstgefühls löst Angst und Bedrohung aus. Das Selbst oder Selbstgefühl stützende oder erhaltende Möglichkeiten lassen sich aus diesem Verständnis leicht ableiten. Es ist z.B. die Pflege von Erinnerungen, die aktuell einen hohen Selbstbezug besitzen. Es sind Beziehungen und Kommunikation, die Selbsterfahrung im Sinne von „sich selbst als Person erfahren“ hervorrufen und es sind Sinneseindrücke, die das Gefühl für sich selbst unterstützen wie z.B. eigene Körperwahrnehmungen aber auch Sinneseindrücke*

wie sie z.B. durch Düfte oder Farben ausgelöst werden können. Eine große Rolle spielt, sich im Tätigsein selbst zu erfahren, wobei auch das Selbstwertgefühl und das Bedürfnis nach Aufgaben und Sinn dabei unmittelbar angesprochen werden. Tätigkeiten, durch die sich ein Kranker momentan gut selbst definieren kann, sind wertvoll. Dazu gehört z.B. auch das Zeitunglesen, selbst wenn der Inhalt des Gelesenen nicht mehr aufgenommen werden kann. (Einen ganz ähnlichen Ansatz wie die SET verfolgt auch das aus England stammende Konzept der „Personenzentrierten Pflege“, die ihren Ursprung in der Sozialpsychologie hat.)

Doch wieder zurück zu Frau M.:

Frau M. sucht solche Herausforderungen, wie die Rechenaufgaben. Im Sinne der SET sind Herausforderungen ein Teil ihres Personseins. Für den zweiten Teil der Stunde habe ich zunächst einfache Labyrinth-Aufgaben vorbereitet. Es ist ein Erfolgserlebnis, durch ein verwirrendes Bild von Linien sicher von einem Anfangspunkt zu einem Endpunkt zu gelangen. Alzheimer Kranke können solche Labyrinth-Aufgaben nicht vom Gesamtbild her erfassen, aber es gelingt ihnen eventuell, sich konsequent zwischen zwei Linien mit einem Zeichenstift fortzubewegen und so letztendlich sicher ans Ziel zu kommen. Eine stärkende Erfahrung, wenn man des Öfteren mit Orientierungsproblemen zu tun hat. Dann lege ich Frau M. einfache, selbst geschnittene Puzzles aus Kunstdrucken vor, weil Frau M. Bilder und Malerei liebt. Schließlich malen wir gemeinsam ein Mandala aus und tauschen uns dabei immer wieder über die Wahl der passenden Farben aus. Manchmal dachte ich, ich müsste mehr Abwechslung in die Stunden bringen. Doch ich verfiel demselben Fehler, auf den ich Angehörige in Beratungsgesprächen immer wieder aufmerksam mache.

Die Kranken brauchen nicht so viel Abwechslung wie es unseren Bedürfnissen entspricht. Sie erleben auch häufig Wiederholtes immer wieder teilweise neu und die Wiederholung vermittelt ihnen Vertrautheit und Halt. Zeiten der aufmerksamen Beschäftigungen sind für Alzheimer Kranke wichtig, denn es sind Zeiten der Teilnahme am Leben und nicht Zeiten des zurückgezogenen Leidens. Die Wirkung ist vielfältig: Ablenkung, Anregung, Vermitteln einer Tagesstruktur, über Tätigkeiten Beziehungen knüpfen, Erfolgserlebnisse haben und Rituale, die Sicherheit und Halt geben.

Bei Frau M. ist es relativ leicht, geeignete Aktivitäten zu finden. Bei manchen Demenzkranken erfordert es viel Kreativität, Einfühlungsvermögen und Experimentierfreudigkeit um zeitweilig Aufmerksamkeit zu gewinnen, hohe motorische Unruhe umzulenken oder Passivität zu durchbrechen. Manchmal gelingt auch kaum etwas, dann ist vielleicht das gemeinsame „Gehen“ die wertvollste Aktivität. Tatsächlich hat das Gehen eine wichtige therapeutische Wirkung für fortgeschritten Demenzkranke. Sie wählen diese Aktivität z.B., weil sie ihnen Zeit, Umgebung und den eigenen Körper konkret erfahrbar macht. Sich beim Gehen „miteinzuklinken“ und so nonverbal und vielleicht zudem auch verbal Kontakt anzubieten, kann zusätzlich Beziehungsqualität zum Gehen erfahrbar werden lassen, also ein therapeutisch besonders wertvolles Gehen.

Der Ehemann und die Familie von Frau M. sind vorbildlich bemüht, mit ihr und für sie den Tag und die Woche mit angemessenen Anregungen zu gestalten. So fällt sie nicht in die Leere fehlender Initiative, die aufgrund der neurologischen Veränderungen, unter anderem durch den Verlust innerer Planungskompetenzen, entstehen kann. Frau M. kann sich in vielen Lebensbereichen geborgen und getragen fühlen. So fällt es ihr mit Sicherheit leichter, die unvermeidbaren frustrierenden Erfahrungen, die ihre Krankheit mit sich bringen, zu tragen.

Aufenthalt in einer neurologischen Tagesklinik:

Zur therapeutischen Unterstützung bezuschusste die Krankenkasse einen mehrwöchigen Tagesklinikaufenthalt. Obwohl die Mitarbeiter der Klinik bemüht waren, auf Frau M. einzugehen, fühlte sie sich in Gruppen, in denen ein funktional kognitives Training, wie es z.B. für Schlaganfall-Patienten angeboten wird, schnell überfordert und reagierte z.T. heftig mit Unmut und Ärger. Anregend erlebte sie dagegen das angeleitete freie Malen bei einer Kunsttherapeutin. Ein wichtiger Erfolg ergab sich durch ein Straßenbahn-Training, bei dem sie angeleitet durch eine Begleitperson wiederholt das Fahren und Zurechtkommen mit öffentlichen Verkehrsmitteln übte.

Durch regelmäßiges und häufiges Üben bzw. Wiederholen sind auch Alzheimer-Kranke zu Lernleistungen insbesondere im alltagspraktischen Bereich in der Lage. Frau M. findet so auf jeden Fall immer irgendwie in der Stadt einen Weg nach Hause, was ihr viel Bewegungsfreiheit ermöglicht und damit ihr Selbstvertrauen stützt.

Betreuungsgruppe für Alleinstehende:

Frau M. besucht seit einem Jahr an einem Wochentag von 10 bis 13 Uhr eine stadtteilorientierte Betreuungsgruppe für gerontopsychiatrisch erkrankte Menschen („Montags-Treff“ genannt), durch die vor allem Alleinlebende und damit eher leicht Demenzerkrankte und depressiv erkrankte ältere Menschen angesprochen werden. Frau M. fühlt sich unter älteren Menschen wohl, außerdem nimmt noch eine Frau im selben Alter mit teil. Im Vordergrund der gemeinsamen angeleiteten Aktivitäten stehen eine kommunikative Frühstücksrunde, spielerische Bewegungen im Sitzkreis, unter anderem mit leichten Bällen oder Luftballons, gemeinsames Mittagessen, Singen bekannter Lieder und einfache Mal- oder Bastelarbeiten. Auch abgespült wird immer gemeinsam. Der zweieinhalbjährige Junge einer Kollegin ist als wichtiger Anziehungspunkt meist mit dabei. Er löst fast immer fürsorgliche Tendenzen und manche schöne Erinnerung bei den Teilnehmerinnen aus.

Ich komme zu Herrn K.:

Herr K. ist Ende 60, verheiratet und mittlerweile fortgeschritten demenzkrank. Wegen zunehmender Konzentrationsstörungen und anderer Schwierigkeiten im Bereich der kaufmännischen und buchhalterischen Aufgaben, für die Herr K. in seinem Beruf zuständig war, ging er vorzeitig in Ruhestand. Etwas später wurde im Rahmen eines Klinikaufenthalts in einer neurologischen Abteilung eine wahrscheinliche Alzheimer Erkrankung diagnostiziert. Wegen starker und vergleichsweise früh auftretender Sprachstörungen ging Herr K. in Begleitung seiner Frau regelmäßig zu einer Logopädin, die der Ehefrau von früher her bekannt war.

Die Logopädin kannte sich zum Glück gut mit Demenzerkrankungen aus. Denn bei einer eher funktionsbezogenen logopädischen oder auch ergotherapeutischen Behandlung verweigern Alzheimer-Patienten oft bereits nach der ersten Stunde die Teilnahme, da sie sich unwohl und überfordert fühlen. Manche Kranke reagieren in solchen Situationen auch einfach nur unsicher, werden ängstlich oder sind deprimiert. Die Logopädin legte viel Wert darauf, das Selbstwertgefühl von Herrn K. zu stützen und versuchte im „normalen“ Gespräch seine kommunikativen Fähigkeiten zu stützen und ihm Selbstvertrauen in seine vorhandenen Fähigkeiten und Coping-Strategien zu vermitteln, gerade wenn mitunter Wortfindungsschwierigkeiten auftraten.

Die Logopädin hatte die Ehefrau regelmäßig auf das Angebot der Alzheimer-Beratungsstelle aufmerksam gemacht. Doch für die Ehefrau war es ein riesiger Schritt, wie sie mir später erzählte, aus eigenem Entschluss dieses Beratungsangebot, das den Namen der Erkrankung ihres Mannes schon in sich trug, aufzusuchen. Für sie bedeutete es letztendlich, sich mit der Erkrankung ihres Mannes und ihrer eigenen Lebenssituation offen auseinanderzusetzen. Zuvor und auch noch einige Zeit danach hegte sie Hoffnungen, es könne sich um eine andere Erkrankung handeln und es könnte alles wieder wie früher werden. Diese Hoffnung gab ihr sicherlich Kraft und ermöglichte ihr, manche Schwierigkeit auf sich zu nehmen und auszuhalten. Andererseits kommt jedoch der schrittweisen Auseinandersetzung mit den Auswirkungen einer Demenzerkrankung zunehmende Bedeutung zu, um angemessen auf den Kranken eingehen zu können, krisenhafte Entwicklungen zu vermeiden und sich auf die eigene Lebenssituation einstellen zu können.

*Ähnliche oder meist noch erheblichere Schwellenängste wie beim Aufsuchen einer Alzheimer-Beratungsstelle haben Angehörige bei der **Kontaktaufnahme mit psychiatrischen Institutionen**. Das Etikett „psychisch krank“ zu sein oder psychiatrische Hilfe zu benötigen stellt eine hohe zusätzliche Hürde zum Makel eines geistigen Abbaus bzw. zur Belastung durch eine Hirnleistungserkrankung dar. Notwendige niederschwellige Angebote für Demenzkranke und ihre Angehörigen müssen sich dieser Problematik bewusst sein.*

Eine weitere Schwierigkeit in psychiatrischen Einrichtungen und Angeboten ist ein meist dynamisches und für die Altersgruppe der Alzheimer Kranken eher fremdes Milieu, das durch jüngere psychisch kranke Menschen geprägt ist. Alzheimer Kranke und ihre betreuenden Angehörigen brauchen eine Umgebung, in der sie sich vertraut fühlen und die ihnen eine ausgeglichene ruhige Atmosphäre mit gleichbleibenden Strukturen bietet. In Einzelfällen kann das Zusammensein junger Alzheimer Kranker - ich denke an eine Frau Mitte 40 - mit psychisch kranken Menschen in einem ausgeglichenen Milieu vorteilhaft sein.

Betreuungsgruppe für Demenzkranke:

Wir konnten Herrn K. und seine Frau in eine Betreuungsgruppe für Demenzkranke einbeziehen, die an einem Nachmittag in der Woche stattfand. Eine erfahrene Mitarbeiterin und ehrenamtlich Tätige betreuen dort bis zu acht Kranke. Das Verhältnis zwischen Betreuenden und Kranken ist nach Möglichkeit 1:1, mindesten aber 1:2, um den Kranken in unterschiedlichen Krankheitsstadien und mit teils sehr unterschiedlichen Bedürfnissen individuelle Zuwendung zu ermöglichen. Die Kranken sollen sich an einem solchen Nachmittag möglichst wenig mit ihren Einschränkungen konfrontiert sehen. Wir orientieren uns an ihren Fähigkeiten. Eine ungezwungene freundliche Atmosphäre ist entscheidend, in der sich jeder angenommen und geschätzt fühlt - die Kranken, die Angehörigen und ebenso die Mitarbeiter. Die Kranken sind unsere Gäste, denen wir Achtung und Respekt entgegenbringen. Mit diesen Zielen und Haltungen einen Nachmittag zu gestalten, kann herausfordernd sein, denn wir müssen uns sehr auf die Kranken einstellen.

Die Ehefrau von Herrn K. nahm selbst gerne an den Betreuungsnachmittagen mit teil, die eigentlich als Entlastungsangebot für die Familien gedacht sind. Die Aktivitäts- und Kommunikationsangebote wirkten jedoch auch auf sie anregend und waren ein willkommener Ausgleich zur isolierten häuslichen Situation. Frau K. kann überdies auch Anregungen zur Betreuung ihres Mannes mit nach Hause nehmen.

*Wir haben gelernt, dass wir immer beide im Blick haben müssen, die **Kranken und die Angehörigen**. Nicht selten ist der Angehörige mehr emotional belastet als der Kranke selbst. Wenn Angehörige z.T. nicht immer förderlich mit ihren kranken Partnern oder Elternteil umgehen, braucht das innerhalb gewisser Grenzen unsere Toleranz. Wir müssen Verständnis und Geduld aufbringen. Angehörige müssen viele schmerzhaft und grundlegende Lern- und Veränderungsprozesse durchleben und bewältigen. Sich in völlig neuer Weise gegenüber einem Familienmitglied zu verhalten, zu dem oft eine langjährige Bindung mit eingespielten Verhaltensmustern besteht, bedeutet nicht nur, sich selbst grundlegend zu verändern, sondern auch die bisher gelebte und tragende Form der gemeinsamen Beziehung zu verlassen und damit auch den Kranken bzw. Partner oder Elternteil, wie er bisher war, loszulassen. Ein schwerer Schritt, bedenkt man, wie sehr ein stützender Partner gerade jetzt notwendig wäre. Das erstmalige Auftreten einer Stuhlinkontinenz (fehlende Kontrolle über den Stuhlgang) bedeutet so oftmals nicht in erster Linie ein praktisches Problem, sondern die größte Belastung entsteht dadurch, auf ganz offensichtliche Weise mit grundlegenden Fähigkeitsveränderungen des Angehörigen konfrontiert zu sein.*

Herrn K.s „wahrscheinliche“ Alzheimer-Erkrankung ist vermutlich verstärkt in frontalen Bereichen des Gehirns ausgeprägt. Wohl aufgrund dessen entwickelte er ein enormes Bewegungsbedürfnis und konnte sich meist nur für kurze Zeit auf eine Sache konzentrieren. Ein nicht unsportlicher Betreuer bezeichnete gelegentliche Spaziergänge mit ihm in schnellem Schritt bis zu 20 km am Stück als gutes Konditionstraining. Herr K. geht bei Wind und Wetter jeden Tag nach draußen. Länger als eine Stunde hält er es selten in der Wohnung aus. Zu Zeiten großer Bewegungsunruhe kamen wir in der Betreuungsgruppe an unsere Grenze. Bereits nach fünf Minuten stand Herr K. auf und sagte zu uns „jetzt geh’ ich“. Oft mussten wir akzeptieren, daß an dieser Entscheidung kein Weg vorbeiführte. Während Herr K. in der Anfangszeit noch einen ungewöhnlich guten Orientierungssinn hatte, benötigt er inzwischen Begleitung, sofern er sich nicht in völlig vertrauter Umgebung bewegt.

Frau K. hadert gelegentlich mit ihrem Schicksal. Im Ruhestand wollte es sich das Ehepaar etwas schöner machen, nachdem zuvor über viele Jahre Beruf, Erziehung der Kinder und die Finanzierung der eigenen Wohnung im Vordergrund standen. Beide hatten die mühsame Aufbauzeit nach dem Krieg miterlebt.

Wird Herr K. eines Tages in ein Pflegeheim aufgenommen, was nicht unwahrscheinlich ist, wird trotz der Leistungen der Pflegeversicherung aufgrund monatlich verbleibender Belastungen von etwa 3.500 DM schrittweise das gemeinsame Sparvermögen des Ehepaars und zunächst über eine Hypothek auch das gemeinsame Wohneigentum eingesetzt werden müssen.

HerrF.:

Herr F. ist Mitte 70, verheiratet und seit vier bis fünf Jahren alzheimerkrank. Die Ehefrau von Herrn F. ist eine aktive Frau. Sie ist in Vereinen und Gruppen tätig und reist gerne. Eine Erleichterung für Sie ist, dass ihr Mann keine großen Probleme mit wechselnder Umgebung und in Gesellschaft unterschiedlicher Gruppen von Menschen hat, wie es bei anderen Kranken häufig der Fall ist. Frau F. kann deshalb ihren Mann, wenn es geht, überall mit hin nehmen. So muss sie eigene Bedürfnisse und Interessen nicht ganz zurückstellen, was für Angehörige Demenzkranker eine wesentliche Erleichterung und einen notwendigen Ausgleich bringen kann.

Tanzcafé:

Zusammen mit Frau F., die u.a. ehrenamtliche Gruppentanzleiterin ist, bieten wir nach Möglichkeit einmal im Monat ein Tanzcafé für Kranke und ihre Angehörigen an, an dem vor allem Ehepaare teilnehmen. Wir nutzen dazu einen größeren Gruppenraum in unserer Einrichtung. Im Vordergrund stehen Kommunikation und Austausch in freundlicher Atmosphäre. Wir animieren zu einfacher Bewegungen zur Musik wie beispielsweise zu einer Polonaise oder probieren einfache Klang- und Rhythmusinstrumente zur Begleitung eines Musikstücks aus. Gemeinsam singen wir einige Volks- und Wanderlieder und laden anschließend noch zum Paartanz ein. Die Ehepartner sind mitunter erstaunt, wie ihre erkrankten Partner auch im fortgeschrittenen Krankheitsstadium noch in der Lage sind, z.B. einen Walzer richtig im Takt zu tanzen. Während bewusst gesteuerte Bewegungen oder Handlungen, die eine Koordination von Sinneseindrücken und Bewegungsabläufen wie etwa beim Treppensteigen erfordern, sind Tanzschritte fest im Bewegungsgedächtnis verankert und werden unmittelbar durch Rhythmus und Musik angeregt.

Alzheimer Therapiezentrum:

Das Ehepaar F. fuhr bereits zum dritten Mal in das seit eineinhalb Jahren bestehende Alzheimer Therapiezentrum nach Bad Aibling. Das Therapiezentrum ermöglicht Kranken und je einem begleitenden Angehörigen einen vierwöchigen Aufenthalt, der einmalig über die Krankenkasse als Rehabilitationsmaßnahme finanziert werden kann. Im Vordergrund stehen zum einen die Vorbereitung der Angehörigen auf das Leben mit der Erkrankung des Partners, Elternteils oder Verwandten und zum andern eine Förderung der Kranken nach dem Konzept der Selbst-Erhaltungs-Therapie, das bereits zuvor angesprochen wurde. Eine eingehende medizinische und neuropsychologische Diagnostik und die Abstimmung der medikamentösen Behandlung gehören mit zum Programm. Die Kranken werden tagsüber stundenweise in Angebote, meist in kleinen Gruppen einbezogen. Unter anderem werden spielerische Bewegung, Partnermassage zur Körpererfahrung, Entspannung und Kunsttherapie angeboten. Die Kunsttherapeutin fördert vor allem den angstfreien Ausdruck, die gestalterischen Potentiale und geht auf das Erleben der Kranken ein. Die Gestaltungsmittel orientieren sich an den Fähigkeiten der Kranken, so dass auch Teilnehmer mit erheblichen motorischen Einschränkungen wirkungsvolle Gestaltungsmöglichkeiten finden. Ängste werden durch persönliches Zugewandtheit und behutsames Ermutigen genommen. In Einzelstunden werden sogenannte Lebens- oder Erinnerungsbücher angefertigt, in denen wichtige Ereignisse aus dem Leben der Kranken festgehalten werden, zu denen sie noch einen Erinnerungsbezug haben. Aussagen der

Kranken, z.B. zu einem Erinnerungsfoto werden im Buch ebenfalls mit festgehalten. Die Angehörigen erhalten das Buch mit nach Hause, um es gemeinsam immer wieder ansehen zu können und so durch Erinnerungsbezüge die Identität des Kranken zu stützen. Die Angehörigen erhalten vielfältige Informationen und Aufklärung und nehmen an einem Gesprächskreis teil. Mit dem Angebot werden vor allem Familien zu Beginn und in der mittleren Phase der Erkrankung angesprochen. In Bad Aibling ist eine familiäre Atmosphäre spürbar, wie in vielen Einrichtungen, die sich schwerpunktmäßig Demenzkranken zuwenden. Herr F. fühlt sich in dem Zentrum wohl, da er liebevoll betreut, gefördert und mit seiner Erkrankung angenommen wird.

Die folgende Auflistung zeigt eine Zusammenstellung unterschiedlicher Ansätze und Therapieformen, die mittlerweile mit Erfolg im Rahmen der Betreuung und Unterstützung Demenzkranker eingesetzt werden. Die Liste macht die Vielfalt aber auch den fachlichen Fortschritt deutlich, der letztlich durch die Grenzen undifferenzierter somatisch ausgerichteter Pflege- und Betreuungsansätze ausgelöst wurde. Eine primäre Demenzerkrankung lässt sich auch heute noch nicht aufhalten, doch es kann viel für die Lebensqualität der Kranken und die Vermeidung sekundärer Krankheitsfolgen getan werden.

Ansätze in der Betreuung und Therapie Demenzkranker

Milieuthérapeutische Ansätze; Selbst-Erhaltungs-Therapie (neuropsychologisch fundiert); Personenzentrierte Pflege und Betreuung (Dementia Care Mapping); Personenzentrierter Ansatz (C. Rogers); Aspekte psychotherapeutischer Ansätze (Z.B. Operantes Konditionieren, systemisch orientierte Angehörigenvisite, u.a.); Integrative Validation; Realitätsorientierungstraining (ggf. Frühstadium); Alltagstraining (z.B. Stadtbahnfahren; ggf. Frühstadium); kognitive Umgehungsstrategien (z.B. Notizbücher, Terminkalender; im Frühstadium); Geborgenheitstherapie; Erinnerungsarbeit (Reminiszenztherapie, Biografiearbeit); Snoezelen; Erlebnisorientierte Pflege; Musiktherapie; Tanztherapie; Beschäftigungstherapie; Logopädie; Ergotherapie; Kunsttherapie; Motogeragogik; Kinästhetik in der Pflege; Basale Stimulation; T-Touch

Heer S.:

Schließlich möchte ich noch kurz auf Herrn S. eingehen, den ich vor etwa zwei Jahren kennenlernte. Bereits damals hatten die Ehefrau und die Kinder trotz großen Bemühens Schwierigkeiten mit ihrem bzw. Ehemann zurechtzukommen. Er entwickelte vielfältige Ängste gegen Bevormundung und legte großen Wert auf eine individuelle und unabhängige Lebensgestaltung. Mit fortschreitender Erkrankung reagierte er auch bei pflegerischen Hilfeleistungen oft abwehrend oder schlug manchmal auch spontan nach demjenigen, der mit gut meinender Hilfe zu weit in seinen persönlichen Bereich eindrang. Heute ist Herr S. zu keiner verbalen Äußerung mehr in der Lage und kann auch viele einfache routinierte Handlungen, wie z.B. das Anziehen eines Kleidungsstücks, nicht mehr ausführen. Er geht langsam und etwas unsicher, braucht aber trotzdem seine Bewegungsfreiheit. Immer wieder im Verlauf des Tages gibt er lautstark Laute von sich, die einem Rufen oder Stöhnen ähneln. Wegen der hohen Belastung für die Ehefrau wird Herr S. voraussichtlich im Februar nächsten Jahrs in das Gradmann Haus in Stuttgart-Kaltental einziehen, einem neu errichteten Zentrum zur teil- und vollstationären Betreuung Demenzkranker.

Das **Gradmann-Haus** ist eine spezialisierte Einrichtung für Demenzkranke (siehe Faltblatt am Ende des Beitrags). Immer mehr Pflegeeinrichtungen wenden sich mit spezifischen Angeboten insbesondere an fortgeschritten Demenzerkrankte, da eine undifferenzierte und integrierte Betreuung mit anderen Pflegebedürftigen schnell an Grenzen stößt. Im Gradmann-Haus werden vor allem mobile Demenzkranke aufgenommen, die unter anderem ein hohes Bewegungsbedürfnis haben. Die Einrichtung bietet im Gegensatz zu vielen herkömmlichen Pflegeheimen weitläufige beschützte Bewegungsflächen an, die die Kranken frei und gefahrlos nutzen können. Des Weiteren wurde auf eine wohnliche Atmosphäre in dem Haus geachtet und ein institutioneller Charakter weitgehend vermieden. Die Kranken leben bis zu acht Jahre in einer solchen Einrichtung. Bei der Innenraumgestaltung wurden wahrnehmungspsychologische Erkenntnisse bei fortgeschrittener Demenz berücksich-

tigt. Nach dem milieutherapeutischen Ansatz soll das soziale und räumliche Umfeld der Kranken „prothetisch“ (abgeleitet von Prothese) wirken, das heißt krankheitsbedingte Einschränkungen ausgleichen helfen und Handlungsspielräume für die Kranken erweitern. Demenzspezifisch greifen wir unter anderem die Ansätze der Selbst-Erhaltungs-Therapie (B. Romero) und der Personenzentrierten Pflege und Betreuung (T. Kitwood) auf, die eine gemeinsame Basis im personenzentrierten Ansatz (C. Rogers) finden. Im Gradmann Haus legen wir großen Wert auf die Einbeziehung und Mitwirkung von Angehörigen. Durch ihre Unterstützung wollen wir Qualitätsverbesserungen in der Betreuung erzielen, die im Rahmen der derzeitigen Finanzierungsmöglichkeiten stationärer Pflege undenkbar sind.

Abschließend möchte ich noch kurz auf die schwerpunktmäßigen Arbeitsinhalte der Alzheimer Beratungsstelle in Stuttgart eingehen:

Tätigkeitsbereiche der Alzheimer Beratungsstelle

- **Gesprächspartner sein**
- **psychologische Beratung**
- **Beratung zur gemeinsamen Lebensgestaltung und Betreuung der Kranken**
- **Unterstützung bei Entscheidungsprozessen und Planung der Betreuung**
- **qualifizierte Beratung bei Sachfragen (rechtlich, finanziell, medizinisch, pflegerisch, ...)**
- **schriftliches Informationsmaterial erstellen und/oder verteilen**
- **Gesprächskreis und Informationsveranstaltungen für Angehörige**
- **Selbsthilfeaktivitäten und -projekte fördern und begleiten**
- **qualifizierte Vermittlung von Hilfen**
- **Aufbau von Hilfsangeboten und Projekten**
- **Fortbildung und Öffentlichkeitsarbeit**
- **Mitarbeit in örtlichen Fachgremien**

Gesprächspartner sein

Angehörige, die in einer sozial isolierten Situation zusammen mit dem Kranken leben, haben kaum Möglichkeiten, ihre alltäglichen Schwierigkeiten, Sorgen oder Ängste mitzuteilen oder mit jemandem zu besprechen. Die Kommunikationsmöglichkeiten z.B. mit dem kranken Partner sind ja in dieser Hinsicht oft stark eingeschränkt oder können ihm nicht zugemutet werden. Raum zu geben, um sich mitteilen und aussprechen zu können und Ansprechpartner für auftretende Schwierigkeiten zu sein, sind deshalb wichtige Funktionen, ohne die eine gezielte Beratung und Unterstützung oft nicht in Gang kommen kann.

Psychologische Beratung

Angehörige Demenzkranker fühlen sich oft sehr hilflos, haben Schuldgefühle und sind durch eigene moralische Ansprüche gegenüber den Kranken belastet. Die Beziehungsgeschichte und die Veränderung von Rollen und Verantwortlichkeiten haben eine wichtige Bedeutung. Der Trauerprozess um den Verlust des Angehörigen in seiner Rolle als Ehepartner oder Elternteil und das Annehmen der Erkrankung mit all ihren belastenden Auswirkungen braucht oft Begleitung und Unterstützung. In diesem Zusammenhang kann die Teilnahme an einer Angehörigengruppe oder einem Gesprächskreis sehr hilfreich sein. Allerdings sind Angehörigengruppen nicht generell für jeden Angehörigen eine geeignete oder akzeptierte Form der Unterstützung.

Beratung zur gemeinsamen Lebensgestaltung und Betreuung der Kranken

Angehörige müssen neue Umgangs- und Verhaltensformen entwickeln und einüben. Die Fortsetzung gewohnter Umgangsformen gegenüber dem kranken Elternteil oder Partner führt meist unweigerlich zu zunehmenden Spannungen oder krisenhaften Entwicklungen. Angehörige sind dadurch sehr verunsichert. Warum ist es nicht mehr möglich, durch gewohnte und bisher hilfreiche Formen der Beziehungsgestaltung und -klärung eine gemeinsame Basis zu finden? Was hat sich verändert? Das Verstehen der psychischen Auswirkungen einer Demenzerkrankung ergibt eine wesentliche Grundlage für ein besseres Verständnis des kranken Angehörigen und damit auch eine Veränderung

eigener Verhaltensstile. Die Offenheit für solche Veränderungen hängt stark mit der gleichzeitigen Möglichkeit des Angehörigen zusammen, Schmerz und Trauer über die Erkrankung mitteilen und selbst wahrnehmen zu können. Wichtig ist in diesem Zusammenhang z.B. auch, verständlich zu machen, dass wechselndes Verhalten nicht als Unwilligkeit des Kranken zu interpretieren ist und ablehnendes oder vorwurfsvolles Verhalten in der Regel keine Ablehnung des Angehörigen bedeutet oder gar als Boshaftigkeit zu verstehen ist.

Die sinnvolle Gestaltung des täglichen Lebens und Miteinanders ist ein wichtiges Thema. Was kann man gemeinsam mit dem Kranken tun, wie kann man das gemeinsame Leben gestalten, anstatt unter dem, was nicht mehr möglich ist, zu leiden? wie kann man den kranken Angehörigen einbeziehen oder auch fördern und was sollte man möglichst vermeiden bzw. bei welchen Tätigkeiten sollte man den Kranken entlasten? Vielerlei Anregungen und Erfahrungen können hierzu vermittelt werden, die ermutigen und Handlungsmöglichkeiten eröffnen.

Qualifizierte Beratung bei Sachfragen

Angehörige Demenzkranker sind mit vielerlei rechtlichen, finanziellen, medizinischen und pflegerischen Fragen konfrontiert. Es ist hilfreich, wenn auf diese Fragen unmittelbar eingegangen werden kann, ohne an weitere Beratungsangebote zu vermitteln. Viele Angehörige sind aufgrund der zeitlichen und psychischen Belastungen kaum in der Lage, vielfältige Informationen an unterschiedlichen Stellen zu sammeln, für sich zu bündeln und zu sortieren. Oft kreisen ihre Gedanken und Gefühle in den Beratungssituationen stark um die häusliche Situation, so dass sie nur bedingt aufnahmefähig und konzentriert sein können. Auch das Alter der oft 70- bis 90-jährigen Ehepartner muss berücksichtigt werden. Angehörige brauchen daher eine ganz gezielt auf ihre Situation zugeschnittene Beratung, die sich auf das Wesentliche konzentriert. Wenn spezielle Fragen angesprochen werden, sind natürlich immer auch spezielle Kompetenzen erforderlich bzw. müssen Personen mit diesen Kompetenzen hinzugezogen werden.

Schriftliches Informationsmaterial erstellen und/oder verteilen

Schriftliche Informationen können im Anschluss an ein Beratungsgespräch wichtige Inhalte zum Nachlesen oder Ergänzungen vermitteln. Ebenso lassen sich Angehörige z.T. vor einem Beratungsgespräch Informationsmaterial zusenden, um sich zunächst selbst zu informieren und dann offene oder weitergehende Fragen im Beratungsgespräch anzusprechen. Zu Fragen in Zusammenhang mit Demenzerkrankungen gibt es mittlerweile erfreulich viele gut verständliche sowohl kurz gefasste übersichtliche als auch ausführliche Materialien. Die Themen reichen von Broschüren zum Umgang mit Erkrankten über Erfahrungsberichte von Angehörigen bis hin zu Sachfragen, die sich auf das spezielle Informationsbedürfnis der Angehörigen beziehen.

Wo geeignete Informationen fehlen, ist es sinnvoll, selbst welche zu verfassen. Die Alzheimer Beratungsstelle hat kurz gefasste Ratgeberhefte zu rechtlichen und finanziellen Fragen, sowie zur Pflegeversicherung erstellt. Darüber hinaus entstand in Zusammenarbeit mit einem Gerontopsychiater ein Buch, in dem viele Themen aktuell angesprochen sind (Titel: „Alzheimer Kranke verstehen, betreuen, behandeln“). Das Material wird gegen Unkostenbeiträge, die Vervielfältigung und Versand abdecken, weitergegeben. Darüber hinaus gibt es einzelne Informationsblätter, wie eine Literaturliste, Kurzinformationen zu Diagnose und Behandlung von Demenzerkrankungen und zu anderen Themen. Videofilme zur Pflege und Betreuung Demenzkranker in Einrichtungen werden vor allem Fachkräften leihweise zur Verfügung gestellt.

Gesprächskreis und Informationsveranstaltungen für Angehörige

Jeden Monat findet ein Informationsabend für Angehörige, Interessierte und Fachkräfte statt. Meist wird ein Referent zu einem bestimmten Thema eingeladen. Die Abende bieten immer genügend Zeit für Diskussion und Fragen. Die Themen sind vielfältig und orientieren sich am Interesse der Angehörigen.

Im Gesprächskreis, der ebenfalls einmal im Monat stattfindet, treffen sich Angehörige in kleiner vertrauter Runde. Im Vordergrund steht der Austausch über die persönliche Lebenssituation.

Selbsthilfeaktivitäten und -projekte fördern und begleiten

Die Selbsthilfe betroffener Angehöriger hat eine wichtige Funktion, wird aber durch die meist enorme zeitliche und psychische Belastung der Angehörigen erschwert. Zeitlich leichter umsetzbar sind z.B. Telefonkontakte zwischen einzelnen Angehörigen. Das Gespräch mit einem Menschen, der in einer ganz ähnlichen Lebenssituation steht, kann eine wichtige Stütze und Hilfe sein. In Gesprächskreisen und Betreuungsgruppen bilden sich zum Teil spontan Selbsthilfeaktivitäten. Besonders wertvoll ist, wenn Angehörige gezielt Fähigkeiten oder zeitliche Ressourcen einbringen können, wie es z.B. in unserem Alzheimer-Tanzcafé der Fall ist oder in manchen Betreuungsgruppen geschieht. Angehörige können auch wirksam auf politischer Ebene aktiv sein, wo sie oft mehr Gehör finden als hauptamtlich Tätige, sie können sich in der Öffentlichkeitsarbeit und bei Informationsveranstaltungen mitwirken, um ihr Erfahrungswissen zu vermitteln.

Qualifizierte Vermittlung von Hilfen

In einer Großstadt wie Stuttgart, in der über 50 Pflegedienste aktiv sind, gibt es ein vielfältiges Angebot an Hilfen zur Betreuung sowie zur pflegerischen und hauswirtschaftlichen Versorgung. Eine gute Kenntnis sowohl der Struktur des Hilfesystems, als auch einzelner Angebote im ambulanten teilstationären und stationären Bereich im Hinblick auf Kompetenzen und geeignete Rahmenbedingungen für die Betreuung Demenzkranker ist wichtig, um Angehörige gezielt beraten zu können. Oft genügt bereits eine schlechte Erfahrung, damit Angehörige auf Entlastungshilfen verzichten. Unterschiedliche Hemmschwellen, Ängste und Vorurteile wie, dass fremde Hilfe kaum möglich sei, erschweren ohnehin die Nutzung von Entlastungsangeboten. Die Überwindung, fremde Hilfe anzunehmen, ist oft ein großer Schritt, der Zuspruch und Unterstützung braucht.

Aufbau von Hilfsangeboten und Projekten

Die Erfahrung, dass es spezielle Versorgungslücken bei der Betreuung Demenzkranker gibt, führt dazu, neue Hilfeangebote anzuregen oder selbst aufzubauen. Das erwähnte Projekt „Vierte Lebensphase“ und das „Gradmann-Haus“ sind Beispiele für solche Initiativen. Darüber hinaus werden an einigen Orten familienentlastende Dienste aufgebaut, die eine finanziell tragbare stundenweise Betreuung Demenzkranker zu Hause ermöglichen (ca. 15 bis 20 DM/Std). Die Hilfe wird unter anderem von Helferinnen ohne qualifizierte Ausbildung geleistet, die eine spezielle Schulung erhalten und fachlich begleitet werden.

Fortbildung und Öffentlichkeitsarbeit

Es ist kaum möglich, Demenzkranke und ihre Familien zu unterstützen, ohne sich zugleich mit Fortbildung und Öffentlichkeitsarbeit zu befassen. Trotz des verstärkten Medieninteresses in den letzten zwei bis drei Jahren ist die Bevölkerung nach wie vor nicht fundiert aufgeklärt. Es geht nicht so sehr darum, aufsehenerregende Schicksale zu zeigen, oder die Fortschritte der wissenschaftlichen Erkenntnisse zu vermitteln, sondern darum, Menschen zu sensibilisieren, ihnen das Krankheitsbild näher zu bringen und Lobby für die Betroffenen zu sein. Der Fortbildungsbedarf ist nach wie vor in allen Bereichen der Versorgung und Unterstützung groß, obwohl der Kenntnisstand allgemein erheblich zugenommen hat.

Mitarbeit in örtlichen Fachgremien

Selbstverständlich müssen eine gute Kooperation und Vernetzungsbemühungen mit den vielfältigen Diensten und Hilfsangeboten, die an der Versorgung Demenzkranker beteiligt sind, wichtige Aufgaben sein.