

Arbeitsschwerpunkte der Alzheimer Beratungsstelle

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 der Beratungssituationen stark um die häusliche Situation, sodass sie nur bedingt aufnahmefähig und konzentriert sein können. Auch das Alter der oft siebzig- bis neunzig-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 zum Teil 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 werden (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. im Alzheimer-Tanzcafé der eva 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 in der Öffentlichkeitsarbeit und bei Informationsveranstaltungen mitwirken, um ihr Erfahrungswissen zu vermitteln.

Hilfen qualifiziert vermitteln

In einer Großstadt wie Stuttgart, in der über fünfzig 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 ist wichtig, um Angehörige gezielt beraten zu können. Diese Kenntnis muss sowohl die Kompetenzen als auch die geeigneten Rahmenbedingungen der jeweiligen Angebote für die Betreuung Demenzkranker umfassen. Oft genügt bereits eine schlechte Erfahrung, damit Angehörige auf Entlastungshilfen verzichten. Unterschiedliche Hemmschwellen, Ängste und Vorurteile wie die, 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.

Hilfsangebote und Projekte aufbauen

Die Erfahrung, dass es spezielle Versorgungslücken bei der Betreuung Demenzkranker gibt, führt dazu, neue Hilfeangebote anzuregen oder selbst aufzubauen.

Betreuungsgruppen für Demenzkranke: Eine Betreuungsgruppe findet ein- bis zweimal pro Woche an einem Nachmittag in einem größeren Raum, z.B. in einer Kirchengemeinde, statt. Erkrankte Menschen aus dem jeweiligen Stadtteil werden in dieser Zeit von einer Fachkraft und mehreren freiwilligen HelferInnen betreut.

Betreuungsgruppen dienen in erster Linie der Entlastung pflegender Angehöriger. Die Kranken haben die Gelegenheit, in einem Rahmen, der auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten ist, Geselligkeit zu erfahren. Der Ablauf einer Betreuungsgruppe orientiert sich zu Beginn am gemeinsamen Kaffeetrinken zur Kontaktaufnahme und unbefangenen Begegnung. Hier wird die Basis für einen vertrauensvollen Umgang miteinander geschaffen. Im Anschluss finden meist spielerische therapeutisch orientierte Aktivitäten in der Gruppe statt – mit Musik, Bewegung, Kommunikation und unterschiedlichen Materialien (z.B. Weichbälle, Schwungtuch, biographische Gegenstände und vieles andere mehr). Die konkrete Gestaltung der Abläufe orientiert sich sehr an den individuellen Fähigkeiten, Interessen und krankheitsbedingten Einschränkungen der einzelnen TeilnehmerInnen. Es gibt kein starres Programm. Den Abschluss eines Nachmittags bildet meist das gemeinsame Singen alter Volkslieder.

Bundesmodellprojekt „Helfende Begegnungen in der vierten Lebensphase“:

In dem Projekt geht es um die Unterstützung vor allem allein lebender psychisch veränderter älterer Menschen durch freiwillige Helferinnen und Helfer in Stuttgart. Ein vierzigstündiges Fortbildungsprogramm bereitet die ehrenamtlichen HelferInnen auf ihre Aufgabe vor.

Helferkreis für Demenzkranke: Zur stundenweisen Entlastung für Familien mit Demenzkranken wurde ein Helferkreis mit freiwillig Tätigen aufgebaut. Sie gehen regelmäßig zu den Familien und betreuen die Kranken in ihrem häuslichen Umfeld. Zu Beginn ihrer Tätigkeit werden sie geschult.

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 vergangenen zwei bis drei Jahren ist die Bevölkerung nach wie vor nicht fundiert aufgeklärt. Es geht nicht so sehr darum, Aufsehen erregende 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 sind eine gute Kooperation und Vernetzungsbemühungen mit den vielfältigen Diensten und Hilfsangeboten, die an der Versorgung Demenzkranker beteiligt sind, wichtige Aufgaben.

Fallbeispiel: Abgestufte Unterstützung für Demenzkranke und ihre Angehörigen – Günther Schwarz berichtet

Frau Bauer meldete sich vor Jahren, als nach längerer Unklarheit die Diagnose Alzheimer bei ihrem Mann festgestellt wurde. Sie suchte Ansprechpartner und Informationen über das Krankheitsbild. Regelmäßig nahm sie ab diesem Zeitpunkt an den monatlichen Informationsveranstaltungen teil, die die Alzheimer Beratung und die Alzheimer Gesellschaft organisieren. Ihr Mann sei vor allem sehr vergesslich und manchmal etwas gereizt oder deprimiert, aber sonst ginge es zu Hause noch ganz gut, sagte Frau Bauer. Die Idee, dass ihr Mann eine Betreuungsgruppe besuchen könnte, hielt sie nicht für umsetzbar, da ihr Mann nicht zu fremden Menschen wolle. Ein Jahr später meldete sich Frau Bauer von selbst mit dem Vorschlag, man könne es nun vielleicht mal mit der Gruppe versuchen. Es täte ihr jetzt doch gut, mal ein paar Stunden für sich zu haben, und ihr Mann brauche mittlerweile auch viel Aufmerksamkeit. Er sei „anstrengender“ geworden. Als ich dann vorbeischaute, um ihn kennen zu lernen und in die Gruppe abzuholen, ging alles glücklicherweise recht problemlos. Die „Chemie“ stimmte gleich zwischen uns; Herr Bauer ging mit einem zwar unsicheren Gefühl, aber doch vertrauensvoll mit. Seine Ehefrau musste ihn nicht einmal begleiten, was sonst bei den ersten Malen oft notwendig ist.

Auch während des Gruppennachmittags klappte alles überraschend gut. Herr Bauer fing lediglich nach einer halben Stunde etwa im Fünf-Minuten-Takt an zu fragen, wann und wie er denn wieder nach Hause käme. Mit einer beruhigenden Antwort konnte er jedoch die folgenden Minuten wieder gut überstehen. Auch noch zwei Jahre später trat diese Frage immer wieder auf, allerdings nicht nach einer halben Stunde, sondern erst, wenn die Gruppe langsam in Auf-

bruchstimmung kam. Manchmal erzählte uns Herr Bauer dann verständnissuchend, dass er kein Zuhause mehr habe und seine Frau gestorben sei. Er wisse gar nicht, wo er heute Nacht unterkommen könne. Man konnte ihm dann manchmal nicht vermitteln, dass er doch eine Frau habe, die ihn zuhause erwartete. Aber er hatte inzwischen trotz Unkenntnis unserer Namen soviel Vertrauen gefasst, dass er uns glaubte, wenn wir ihm versicherten, dass wir ihn nicht im Stich lassen würden. Wenn wir beim Heimweg dann schließlich unten an seiner Haustüre läuteten, stiegen sowohl seine Unsicherheit als auch seine Erwartung für einen Moment sehr an. Groß war dann jedes Mal die Freude, wenn die Tür aufging und das bekannte Gesicht seiner Frau erschien, die er später immer auch mal wieder als seine Mutter bezeichnete. Wir mussten meist noch unbedingt auf einen Sprung in die Wohnung kommen, damit er seiner Freude und Dankbarkeit für das Ankommen zu Hause durch eine gastfreundliche Geste Ausdruck verleihen konnte.

Mit der Zeit nahmen die psychischen Belastungen für Frau Bauer zu. Sie kam nun regelmäßig in einen unserer monatlichen Gesprächskreise für Angehörige, wo sie selbst Zuspruch und Verständnis fand. Sie stand aber immer auch anderen gern mit Rat und Zuwendung zur Seite. Sie habe einfach nicht immer die richtige Geduld, kritisierte sie sich oftmals selbst. Sie wisse ja, dass ihr Mann nichts dafür könne, wenn er sich manchmal schwierig verhalte. Diese Situation kennen viele Angehörige Demenzkranker. Lange kämpfte sie dann mit der Frage, ihren Mann doch wenigstens einen Tag in der Woche in die Tagespflege für Demenzkranke zu geben. Immer wieder setzte sie sich damit auseinander. Es waren die Ängste vor der Trennung von ihrem Mann und damit verbunden das Annehmen des weiteren Fortschritts der Erkrankung, die sie vor diesem Schritt hinderten. Dazu kam die Unsicherheit, ob er sich dort wohl fühlte. Schließlich fasste sie den Entschluss, die Sache mal auszuprobieren. Es dauerte ein paar Wochen, bis sich Herr Bauer an die neue Umgebung und die Menschen gewöhnte, doch dann wurde auch dieser Tag in der Woche zu einem Teil des gemeinsamen Lebens von Frau und Herrn Bauer. Für Frau Bauer war der zusätzliche Tag eine wertvolle Erholungspause. Mittlerweile besucht Herr Bauer an drei Tagen in der Woche die Tagespflege, aber kommt natürlich auch weiterhin noch jeden Donnerstagnachmittag in unserer und „seine“ Betreuungsgruppe.

Vielleicht wird er eines Tages auch die ständige Betreuung in einer Pflege-Einrichtung benötigen. Auch dieser Schritt wird für Frau und Herrn Bauer eine große Hürde werden. Aber gemeinsam mit Menschen, die mit Verständnis und Rat zur Seite stehen, wird auch dieser Schritt nicht ganz so schwer sein.

Herr Bauer ist ein demenzkranker Mensch, der bis heute relativ gut mit einer veränderten Umgebung und neuen Menschen zurechtkam, insbesondere, wenn man ruhig und freundlich auf ihn einging. Das ist nicht bei jedem Demenzkranken so. Manchmal ist es sehr mühsam, wertvolle Hilfe und Entlastungsangebote aufzubauen und manchmal fällt es auch den Angehörigen sehr schwer, solche Hilfen anzunehmen. Deshalb ist es besonders wertvoll, wenn ein Einstieg über niedrigschwellige Beratungs- und Betreuungsangebote möglich ist und sich darauf aufbauend schrittweise weitere Hilfen einbinden lassen. Je besser diese Hilfen aufeinander abgestimmt und miteinander vernetzt sind, umso leichter gelingt es, eine zusätzliche Unterstützung aufzubauen.