

Forum A:

Mit der Demenz leben lernen – „Was kann ich für mich selbst tun?“

Beiträge:

„Erfahrungen und Erkenntnisse aus einem Gesprächskreis für Menschen mit beginnender Demenz“

Maren Kochbeck, Dipl. Sozialarbeiterin (FH), Dipl. Pfl egewirtin (FH)

HilDA (Hilfen für Demenzkranke und ihre Angehörigen), Bürgerinstitut e.V., Frankfurt

„Alleinlebende Demenzkranke im Interview“

Ute Hauser, Dipl.-Pfl egewirtin (FH)

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Berlin

Moderation:

Doris Wohlrab, Dipl. Psychogerontologin, Dipl. Soziologin

Alzheimer Gesellschaft München e.V.

1. Welche spezifischen Bedarfs- und Problemlagen liegen bei jüngeren Erkrankten und deren Angehörigen vor?

Folgende Bedarfs- und Problemlagen wurden im Forum u.a. diskutiert:

a) Erkrankte im frühen Stadium einer Demenz

Das gesellschaftliche Stereotyp von Menschen mit Demenz (z.B. pflegebedürftig, verwirrt) trifft auf Erkrankte im frühen Stadium nicht zu und erschwert den Erkrankten die Einordnung der eigenen Symptome und manchmal auch die Auseinandersetzung mit der Erkrankung. Erkrankte im frühen Stadium äußern häufig den Wunsch, sich mit anderen Gleichbetroffenen über die Veränderungen durch eine Demenzerkrankung und deren Folgen für das je individuelle Leben auszutauschen. Dazu gibt es aber bisher wenig Gelegenheit, da spezielle Angebote für Erkrankte – im Gegensatz zu Angeboten für Angehörige – nur sehr selten angeboten werden.

b) Alleinlebende Menschen mit Demenz

Es gibt eine hohe Dunkelziffer von alleinlebenden Demenzerkrankten, insbesondere deshalb, weil diese Personengruppe von sich aus meist keine Beratungsstellen aufsuchen (können). Alleinlebenden Menschen mit Demenz ist die Regelung ihrer persönlichen Angelegenheiten sehr wichtig, gleiches gilt für den Verbleib in den eigenen vier Wänden. Mit Fortschreiten der Erkrankung werden wichtige Kommunikationsmittel, wie z.B. das Telefon, schwieriger zu handhaben. Das Sicherheitsbedürfnis der Erkrankten ist häufig sehr hoch. Wenn Angehörige fehlen, kommt es oft sehr früh im Krankheitsverlauf zur Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung.

c) Jüngere Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen

Jüngere Erkrankte und ihre Angehörigen befinden sich in anderen Lebenslagen als ältere Betroffene (z.B. Beruf- und Familiensituation) und haben deshalb auch einen differenzierten Beratungsbedarf. Sie haben noch viel stärker mit dem gesellschaftlichen Stereotyp von Demenzerkrankten zu kämpfen, da sie diesem Bild in keiner Weise entsprechen. Der Wunsch nach Austausch mit anderen jüngeren Erkrankten ist deshalb oft sehr hoch. Auch kann die Bezeichnung von Beratungsstellen oder Angeboten, z.B. als Seniorenberatungsstellen, für jüngere Erkrankte und Angehörige eine Zugangsschwelle darstellen.

2. Was können sinnvolle und notwendige Angebotsformen für diese Zielgruppe sein?

Folgende Angebotsformen für die Zielgruppe wurden als sinnvoll erachtet bzw. diskutiert:

a) Erkrankte im frühen Stadium

Für Betroffene im frühen Stadium einer Demenz können psychosoziale Gruppenangebote und Einzelberatung eine wichtige Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung sein. Als fachlicher Konsens gilt in der Literatur, dass Gruppen für Betroffene von einer Fachkraft angeleitet werden sollen. Da die Erkrankten teilweise längere Zeit brauchen, um ihre Diagnose zu verarbeiten und sich an die kontinuierlichen Verlusterlebnisse anzupassen, wäre es wichtig, auch die Angebote über den notwendigen Zeitraum zur Verfügung zu stellen. Wenn die Erkrankung voranschreitet und eine Teilnahme an einer psychosozial-orientierten Gruppe nicht mehr möglich ist, sind weiterführende (oder auch bereits parallel laufende) Angebote wünschenswert, um eine kontinuierliche Begleitung sicherzustellen. Diese könnten dann eher im Freizeit- oder Aktivitätsbereich angesiedelt sein.

b) Alleinlebende Menschen mit Demenz

Für alleinlebende Menschen mit Demenz werden zugehende Hilfen als besonders wichtig erachtet, die eine kontinuierliche Begleitung bieten (Stichwort: Case-Management). Alltagsassistenten zur Unterstützung im Alltag und in den eigenen vier Wänden erscheinen sinnvoll, z.B. ambulant betreutes Wohnen zu Hause. Informationen über Vollmachten, Wohnformen, technische Hilfen etc. sollten vermittelt werden, um den Alleinlebenden die Möglichkeit zu bieten, ihre Angelegenheiten nach ihren eigenen Vorstellungen zu regeln. Der Einbezug des sozialen Umfelds (z.B. Nachbarn im Haus) wird als wichtig erachtet. Auch die Schulung von Behörden, Banken, Krankenhäusern im Umgang mit Demenzerkrankten erscheint sinnvoll. Möglichkeiten zur Eingewöhnung in andere Wohnformen (z.B. Wohngemeinschaften, Heime) wären für einige Erkrankte eine gute Möglichkeit, sich entweder frühzeitig selbständig eine spätere Wohnform auswählen zu können oder sich im Verlauf der Erkrankung langsam auf einen Wechsel der Wohnform bzw. des Wohnortes umstellen zu können.

c) Jüngere Erkrankte und ihre Angehörigen

Als sehr wichtig werden koordinierende Stellen angesehen, die das gesamte familiäre System jüngerer Erkrankter in allen relevanten Bereichen unterstützen und begleiten und den Überblick über die einbezogenen Dienste bewahren (z.B. Verrentung, psychologische Unterstützung für Kinder, Vollmachten, Pflegeversicherung). Wünschenswert sind Angebote, die denjenigen Erkrankten, die aus dem Beruf ausscheiden müssen, sinnvolle Betätigungsmöglichkeiten und Freizeitaktivitäten ermöglichen, z.B. individuelle Begleiter bei sportlichen Aktivitäten. Integrative Angebote für die Betroffenen erscheinen im frühen Stadium sinnvoller als gesonderte Angebotsformen (z.B. Verbleib in Sportvereinen, in bestehenden sozialen Netzen oder Teilnahme an Kursen der VHS). Spezielle Angebote für Kinder/Jugendliche in den betreffenden Familien werden als wichtig erachtet. Die Öffentlichkeit sollte hinsichtlich einer Akzeptanz der Erkrankung sensibilisiert werden. Eine Veränderung des gesellschaftlichen Stereotyps von Demenzkranken wäre wünschenswert, konkret bedeutet das: weg vom Bild der Hochaltrigkeit, Pflegebedürftigkeit und Verwirrtheit hin zu einer differenzierteren Wahrnehmung der verschiedenen Stadien von Demenzerkrankungen und der betroffenen Altersgruppen.