

Lehrstück „Demenz“: Hilfe geben und nehmen

Dr. phil. Barbara Romero

Vortrag am 16. April 2012 im Rahmen der
62. Lindauer Psychotherapiewochen 2012 (www.Lptw.de)

Kontakt:

Dr. phil. Barbara Romero
Pfalzburger Str. 10 a
10719 Berlin

Ein guter Platz in der Gesellschaft für Menschen mit Demenz

Schon vor Jahren ermutigte James McKillop – als selbst davon Betroffener - an Demenz erkrankte Menschen zur Partizipation am Leben. Es ist ein anderes Leben nach der Diagnose, schrieb er, aber es ist lohnend, sich Mühe zu geben um es gut zu gestalten. Die Motivation zur Selbsthilfe und die Sensibilisierung der Gesellschaft für die Autonomiebedürfnisse der Menschen mit Demenz tragen Früchte. Die Betroffenen treten zunehmend häufig öffentlich auf, fordern Respekt, sind in Selbsthilfeorganisationen aktiv und prägen ein neues Bild der Demenzkranken (Demenz Support, 2010). Die verbreitete Vorstellung von einem sehr alten, stark geistig beeinträchtigten und pflegebedürftigen Menschen mit „Alzheimer“ wird in der (Fach)öffentlichkeit langsam differenzierter. Die Betroffenen können, wenn auch viel seltener, auch 40-, 50- und 60- jährig sein. Sie können unter verschiedenen Demenzformen leiden und sich in ihren Problemen und Fähigkeiten sehr unterscheiden. Bei früh erkannter Erkrankung und bei langsamem Verlauf bleiben wichtige Kompetenzen mehrere Jahre nach der Diagnose erhalten. Es gehört zu den wichtigsten gesellschaftlichen Herausforderungen, der zunehmend großen Zahl der Menschen, die von einer fortschreitenden Demenz betroffen sind, einen guten Platz in unserer Mitte zu geben. Einen Platz, zu dem Sicherheit und Fürsorge genauso gehören wie Respekt vor dem eigenen Willen und der Selbstbestimmtheit der Person. Einen Platz, an dem der Lebenssinn, die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben und die Gründe, um sich des Tages zu freuen, erhalten bleiben. Einen Platz, an dem Vieles nicht mehr so ist wie früher, an dem sich die betroffene Person dennoch als dieselbe fühlen kann. „Anders dieselbe“, wie James McKillop es formuliert hat (Romero, 2006). Organisationen, vor allem Alzheimer Gesellschaften, Fachautoren, wie schon früh Tom Kitwood (2008), Betroffene mit ihren Selbstzeugnissen (Taylor, 2008), wie auch Film und Literatur tragen viel zur Bereitschaft bei, Menschen mit Demenz respektvoll in die Mitte der Gesellschaft aufzunehmen. Wichtig erscheint, dass der Weg zur Anerkennung nicht über eine Verleugnung des Krankheitswertes dementieller Beeinträchtigungen führt. Wir sollten nicht die Alzheimer Krankheit zum Mythos erklären müssen (Whitehouse, 2009) um den Betroffenen respektvoll zu begegnen.

Anpassung an die Krankheitsfolgen

Die Veränderungen, die in Folge einer Demenzerkrankung auftreten, betreffen sehr zentrale Lebensbereiche und sind deswegen besonders belastend und gefürchtet. Verständlich also, dass die Betroffenen und deren Familien den Wunsch haben, die Störungen zu beseitigen oder zumindest deren Fortschreiten zu stoppen. Leider ist dies derzeit in der Regel nicht möglich. Die verfügbaren Medikamente (Antidementiva) können den Verlauf der Alzheimer Krankheit allenfalls günstig beeinflussen, jedoch nicht das Fortschreiten verhindern. Somit erwarten viele Betroffene und deren Familien, dass Therapeuten durch Trainingsmaßnahmen beim Erhalt der Leistungsfähigkeit helfen. Ist diese Erwartung begründet? Die therapeutische Bedeutung von Übungsverfahren wird in der Fachliteratur unterschiedlich bewertet. Es ist unumstritten, dass Lernerfolge durch Üben zu erreichen sind. Vielen Betroffenen ist es durch intensives Üben möglich, z. B. den Weg von A nach B, eine Wortliste oder eine Reihe von Fakten aus dem eigenen Leben zu erlernen. Leider bessern sich aber dadurch nicht die Fähigkeiten, sich auf ungeübten Wegen zu orientieren oder sich neue Dinge zu merken. Der mühsam erzielte Lernerfolg verliert sich auch schnell, wenn das Üben nicht fortgesetzt wird. Der fehlende Transfer und die fehlende Generalisierung der Lernerfolge, in Verbindung mit dem großen Aufwand und Anstrengung, die mit der Teilnahme an therapeutischen Trainings verbunden sind, veranlassen zur kritischen Betrachtung dieses Ansatzes. Dagegen kann das alltägliche, systematische Nutzen erhaltener Fähigkeiten dazu beitragen, dass für die Person bedeutende Kompetenzen länger verfügbar bleiben.

Die beschränkten Ressourcen (Zeit, Belastbarkeit, Geld), die den Betroffenen bzw. deren Familien, Therapeuten und schließlich der Gesellschaft zur Verfügung stehen, sind besser in Hilfe zur

Anpassung an die Krankheitsfolgen investiert, als in „Gedächtnistraining“, „Sprachtraining“ oder „Orientierungstraining“. Das Konzept der Selbsterhaltungstherapie (u. a. Romero, 2004) wurde entwickelt, um die Verfahren, die die Anpassung unterstützen, zu bestimmen und theoretisch zu begründen.

Eine Anpassung an Veränderungen in wichtigen Lebensbereichen ist immer mit Belastungen und Kraftaufwand verbunden. Damit die Anpassung, damit das Leben als „anders derselbe“ gelingt, brauchen Betroffene eine verständnisvolle, kompetente Unterstützung ihrer Mitmenschen.

Hilfe für Helfer

Den Hauptteil der Herausforderung, den Menschen mit Demenz zu einem guten Platz im gesellschaftlichen Leben zu verhelfen, übernehmen die nahestehenden Angehörigen. Sie fördern die Betroffenen in ihrer Bestrebung nach Selbständigkeit und Geltung, fangen bei Missgeschicken auf, begleiten im Alltag, pflegen, schützen vor Verzweiflung, teilen Freuden und leisten dabei über Jahre hinweg oft mehr, als die eigenen psychischen und körperlichen Kräfte es erlauben. Es ist höchste Zeit, dass unsere Gesellschaft den betreuenden Angehörigen ausreichende und adäquate Unterstützung zuteilt. Gerade weil sich das Bild der Menschen mit Demenz in der Gesellschaft wandelt, muss anerkannt werden, dass die Teilnahme der Betroffenen am gesellschaftlichen Leben nur mit Unterstützung der Anderen, vor allem der Angehörigen, gelingen kann. Gleichzeitig ist das Risiko einer Überforderung durch Pflege und Betreuung gut bekannt und macht den Bedarf an gesellschaftlicher Unterstützung deutlich (Gunzelmann und Wilz, 2005). So berichtete z. B. Gräßel (1998), dass 80% der von ihm untersuchten Angehörigen sich mittel bis schwer belastet fühlten. Drei Viertel gaben an, „rund um die Uhr“ von der Pflege und Betreuung in Anspruch genommen zu werden, mehr als die Hälfte auch in der Nacht. Zur körperlichen Erschöpfung kommt das psychische Leid hinzu, Trauer, Ärger, Scham, zum Teil Konflikte in der Familie, Vereinsamung, oft finanzielle Sorgen und das frustrierende Gefühl, jahrelang auf viele eigene Bedürfnisse verzichten zu müssen. Dieser chronische Stress führt häufig zu Schlafstörungen, Depressionen und körperlichen Beschwerden und kann zu einer vorzeitigen Heimeinweisung des Kranken beitragen (Gunzelmann und Wilz, 2005).

Ressourcen erhalten durch mehr Angehörigen- Kompetenz

Betreuende Angehörige, die das Beste für „ihre Kranken“ wollen, handeln aus Liebe zu den Eltern oder zum Partner, dem man versprochen hat, in guten und in schlechten Zeiten zur Seite zu stehen. Viele hielten das Ehegelöbnis bereits Jahrzehnte lang ein, bis die Demenz sie vor neuen Herausforderungen stellte. Gerade das Unbekannte, das Nichtverstehen, nicht wissen was zu tun ist, erschwert die Begleitaufgabe enorm. So berichtete z. B. Herr Tillmanns, wie extrem belastend die ersten drei Jahre für die Familie waren, Jahre in denen sich Frau Tillmanns' Demenzsymptome bereits deutlich zeigten, die richtige Diagnose aber noch nicht gestellt wurde (Tönnies, 2004). Er kritisierte seine Frau, als sie den Alltagsaufgaben nicht nachkommen konnte, machte sie für Missgeschicke verantwortlich und trieb sie, nach eigenen Worten, „von einer Anforderung in die andere“: „Du benimmst dich unmöglich!“, „Du übst zu wenig! Du musst üben, üben, üben!“. Darauf reagierte die erschöpfte und überforderte Frau mit einer Depression, der Sohn und der Ehemann wiesen sich gegenseitig die Schuld zu, die Konflikte eskalierten. Erst die ärztliche Aufklärung zum Krankheitsbild und die Erfahrungen, die Herr Tillmanns in einer Angehörigengruppe gewinnen konnte, änderten entscheidend die gesamte Situation. Herr Tillmanns fing an, das Verhalten seiner Ehefrau besser zu verstehen und lernte, sie im Alltag so gut wie möglich zu unterstützen. Nach 47 Jahren guter Ehe übernahm er die Begleitung ohne zu zögern: „Ich hatte noch nie im Leben eine so sinnvolle Aufgabe wie diese“, meinte er dazu. Die besondere Tragik dieser und vieler anderer ähnlicher Geschichten liegt darin, dass das Leid aller Betroffenen

durch rechtzeitige Aufklärung und Vorbereitung der Familien auf die Folgen einer dementiellen Erkrankung hätte weitgehend vermieden werden können.

Viele persönliche und familiäre Ressourcen sind innerhalb von drei Jahren verloren gegangen bzw. wurden nicht richtig genutzt. Auch dem Gesundheitssystem sind Behandlungskosten entstanden, die bei einer früheren Diagnose und unter Miteinbeziehung der familiären Ressourcen wohl vermeidbar gewesen wären (Bölicke et al., 2007).

Viele Angehörige werden auf Grund eigener Erfahrung zu Experten im Verstehen von Demenzfolgen und im Umgang mit daraus resultierenden Problemen. Der Weg zum Expertenwissen führt aber oft über leidvolle und konfliktreiche Versuche und Fehlritte. Um diesen Weg zu vereinfachen und zu verkürzen, empfiehlt sich das Lernen aus bereits vorhandenen Erfahrungen. Sowohl Fachwissen, als auch die Erfahrung von Therapeuten und von anderen betroffenen Familien können die selbst gewonnenen Erkenntnisse auf eine wertvolle Weise erweitern und Angehörige vor vermeidbaren Belastungen und Ressourcenverlusten schützen.

Kompetenzbereiche, die für betreuende Angehörige wichtig sind

Die Kunst, einen Menschen mit Demenz zu begleiten, zu betreuen und zu pflegen kann mit zunehmender Erfahrung besser beherrscht werden. Besonders wichtig ist dabei die Kompetenz der Angehörigen in den folgenden Bereichen:

- Anpassung der Tagesgestaltung, der Aktivitäten und Erlebnismöglichkeiten des Kranken dahingehend, dass der Betroffene weder über- noch unterfordert ist.
- Anpassung der eigenen Kommunikations- und Umgangsformen mit dem Betroffenen dahingehend, dass er sich verstanden und unterstützt fühlen kann. Hierzu ein paar Empfehlungen:
 - vom Kritisieren, Verbessern und „Herumkommandieren“ Abstand zu nehmen
 - Defizite durch eigenes Kommunikationsverhalten so weit wie möglich zu kompensieren
 - dem Kranken ein Gefühl von Kompetenz zu vermitteln
 - der schwäbische Handwerkerspruch: *Nichts gesagt ist genug gelobt* ist falsch
 - oft hilft es, spielerisch und mit Humor mit Missgeschicken umzugehen
- Inanspruchnahme der notwendigen sozialen, pflegerischen und therapeutischen Hilfen, die den betroffenen Familien zustehen.
- Sorge der Angehörigen um die eigenen Bedürfnisse, Interessen, sozialen Kontakte und Gesundheit sowie um die Vermeidung des chronischen Stresses.

Unsere Kultur schätzt und belohnt das Geben, das prosoziale und altruistische Verhalten. Die Gebenden können stolz sein, erfahren Anerkennung und Wertschätzung und gewinnen Macht, Einfluss und Kontrolle. Hilfe anzunehmen ist dagegen, zumindest subjektiv, mit Scham, Rollenverlust, Statusverzicht, Verlust des Ansehens, der Kontrolle und der Selbstachtung verbunden.

Ein Beispiel: Herr NN, ein Arzt und Psychotherapeut, der noch im Berufsalter Symptome der Alzheimer Krankheit entwickelt hat, war in Folge der Erkrankung zunehmend auf die Hilfe seines Bruders angewiesen. Sein Unbehagen mit der neuen Rolle und neuen Abhängigkeit hat er mit dem Bild „Der große Bruder“ zum Ausdruck gebracht.

Es gehört zur Kunst der Betreuung, den Kranken so zu begleiten, dass die notwendigen Hilfen möglichst wenig den Selbstwert und das Selbstverständnis verletzen. Aber auch die Bereitschaft, selbst die notwendigen Hilfen für sich einzufordern und anzunehmen, gehört zu wichtigsten Ressourcen und Kompetenzen der Betreuenden und muss oft erst mühsam gelernt werden.

Wie können betreuende Angehörige ihre Erfahrung erweitern

Angesichts der alltäglichen Herausforderungen die mit den Folgen einer Demenz einhergehen, müsste gesichert sein, dass unmittelbar nach Diagnosestellung eine intensive Hilfe zur Anpassung der betroffenen Familie an die Krankheitsfolgen verfügbar ist und nahe gebracht wird. Mit dieser Zielsetzung wurde ein integratives Programm für Kranke und betreuende Angehörige entwickelt, das zunächst an neurologischen Rehabilitationskliniken angeboten wurde.

Alzheimer Therapiezentrum Bad Aibling

Seit 1999 wird an der neurologischen Rehabilitationsklinik im bayerischen Bad Aibling ein drei – bis vierwöchiges Programm durchgeführt, an dem Kranke mit Demenz, immer in Begleitung von betreuenden Angehörigen, teilnehmen. Dem Behandlungskonzept wurde die Selbsterhaltungstherapie (SET) zugrunde gelegt (u. a. Romero, 2004; Müller et al., 2010). Ein interdisziplinäres Team hilft den Betroffenen und den Betreuern, sich an die Krankheitsfolgen anzupassen. Das Angehörigenprogramm berücksichtigt alle oben genannten Kompetenzbereiche, die sowohl für die Pflege und Begleitung, als auch für die eigene Gesundheit der Angehörigen wichtig sind. Die Teilnahme von Kranken und Angehörigen bietet die besondere Möglichkeit, Empfehlungen zur häuslichen Versorgung individuell zu gestalten.

SET basierte integrative Behandlungsprogramme für Menschen mit Demenz und deren Angehörige

Die meisten derzeitigen Hilfsangebote sind entweder nur für Angehörige (Angehörigengruppen und –beratung) oder nur für kranke Personen geplant. Das Interesse an integrativen Programmen, die effektiver sein könnten, nimmt jedoch zu. Es sind nicht nur neurologische Rehabilitationskliniken, sondern auch akut behandelnde gerontopsychiatrische oder gerontologische Stationen, die konsequenter als bis jetzt Angehörige der Demenzkranken in das Behandlungsprogramm und in die Versorgungsplanung nach der Entlassung integrieren wollen (vgl. www.demenz-rlp.de/unsere-veranstaltungen/fachtag-demenz/fachtag-demenz-2009/programm/ und für aktuelle Entwicklungen www.set-institut.de).

Bei der Umsetzung des integrativen, SET-basierten Konzeptes in einer gerontopsychiatrischen Ambulanz deuteten erste Ergebnisse einer begleitenden Studie auf gute Praktikabilität und hohe Akzeptanz, sowohl bei Patienten als auch bei Angehörigen (Jost et al., 2006). In Zürich finden seit 2008 mehrfach jährlich eintägige Familienseminaren (FAMA) für Menschen mit Demenz und betreuende Angehörige, angeboten von der Stiftung „Forum Angewandte Gerontologie“ (www.forum-gerontologie.ch), statt. Das interdisziplinäre Therapeutenteam kann in den Gruppensitzungen mit den Betroffenen Erfahrungen zu deren individuellen Ressourcen gewinnen. Diese Erfahrungen werden in die Beratung von Angehörigen aufgenommen. „Lernen können wir nur gemeinsam“ lautet das Leitmotto dieses integrativen Programms.

Bedarfsgerechte Inanspruchnahme der sozialen, pflegerischen und therapeutischen Hilfen

Bekannterweise bestehen gravierende Defizite sowohl im Angebot, als auch in der Inanspruchnahme der angebotenen Hilfen für betroffene Familien. Die Gründe liegen zum Teil auf der Seite der Anbieter (z. B. sind Betreuungsgruppen oft zu weit entfernt oder weisen eine problematische Zusammensetzung der Teilnehmergruppe auf; ambulante Pflegedienste haben wechselndes Personal und nicht immer günstige Termine). Barrieren sind aber auch auf die Weigerung der Angehörigen, Hilfe in Anspruch zu nehmen, zurück zu führen. Erfahrungen des Alzheimer Therapiezentrums Bad Aibling zeigen, dass die intensive Motivation und die praktische Unterstützung (Adressenvermittlung, Formalitäten erleichtern u. a.) der Angehörigen, deren Bereitschaft externe Hilfen (u. a. Angehörigengruppen und Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz) in Anspruch zu nehmen wesentlich erhöht (Romero et al., 2007). Zu den zentralen Zielen einer zeitlich limitierten integrativen Behandlung, ob akut oder rehabilitativ, soll die Vorbereitung einer Inanspruchnahme ambulanter Unterstützung im häuslichen Umfeld gehören. Während die

zeitlich in der Regel auf maximal vier Wochen limitierte Intervention den Angehörigen eine erste Entlastung, Edukation und Motivation vermittelt, zielt die geplante Fortsetzung der entlastenden Maßnahmen im häuslichen Umfeld auf die längerfristige erfolgreiche Anpassung der betroffenen Familien an die Krankheitsfolgen. Eine Angehörigenentlastung kann am besten durch intensive, lange andauernde, individuell abgestimmte und alltagsnahe Interventionen gelingen (für eine aktuelle Literaturübersicht siehe: Kurz und Wilz, 2011).

Ein Lehrstück

Die Veränderungen und Verluste, die mit einer dementiellen Erkrankung einhergehen, bereiten den betroffenen Menschen und Familien ein herausforderndes Schicksal. Eine besonders ehrliche, wahrhaftige, verständnisvolle und geistreiche Schilderung eigener Erfahrungen als betreuender Sohn hat der Schriftsteller Arno Geiger in diesem Jahr veröffentlicht (Geiger, 2011). Ein Leser, der selbst ein betreuender Angehöriger ist, kann im Autor einen verstehenden Verbündeten finden. Vom Respekt, den Geiger seinem Vater entgegen bringt, auch und gerade wenn die Verfassung des Kranken sich wandelt und sein Verhalten schwer verständlich ist, können wir alle lernen. Ein Lerngewinn bedeutete die Betreuungserfahrung auch für Geiger: „Der tägliche Umgang mit dem Vater ließ mich nicht mehr nur erschöpft zurück, sondern immer öfter in einem Zustand der Inspiriertheit“ (S. 60) schreibt er und setzt fort: „Für den Vater ist seine Alzheimererkrankung bestimmt kein Gewinn, aber für seine Kinder und Enkel ist noch manches Lehrstück dabei. Die Aufgabe von Eltern besteht ja auch darin, den Kindern etwas beizubringen. Und wenn es einmal so ist, dass der Vater seinen Kindern sonst nichts mehr beibringen kann, dann zumindest noch, was es heißt, alt und krank zu sein“ (S. 136). Die Bereitschaft, Hilfe zu geben aber auch und gerade Hilfe anzunehmen möchte gelernt werden. So kann auch für die Gesellschaft die Herausforderung „Demenz“ zu einem Lehrstück werden.

Wenn Sie nicht mehr als ein Buch zum Thema „Demenz“ (und im Sinne der SET) lesen wollten, würde ich Ihnen „Den alten König in seinem Exil“ empfehlen. Und wenn Sie einfach nur ein kluges, literarisch wertvolles Buch lesen wollten, dann ebenfalls.

Literatur

- Bölicke C, Möhle R, Romero B, Sauerbrey G, Schlichting R, Uhl A, Weritz-Hanf P, Zieschang P. (2007) Ressourcen erhalten. Robert Bosch Stiftung (Hrsg.) Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz. Huber Verlag
- Demenz Support Stuttgart (Hrsg.) (2010) Ich spreche für mich selbst. Menschen mit demenz melden sich zu Wort. Mabuse Verlag
- Geiger A. (2011) Alter König in seinem Exil. Carl Hanser Verlag
- Gräbel E. (1998) Belastungen und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittuntersuchungen zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- oder Pflegebedarf im Alter. Verlag der Deutschen Hochschulschriften
- Gunzelmann T, Wilz G. (2005) Demenz und Angehörige. In: Wallesch CW, Förstel H (Hrsg.) Demenzen. Thieme Verlag, 302-306
- Jost E, Voigt-Radloff S, Hüll M, Dykierek P, Schmidtke K. (2006) Fördergruppe für Demenzpatienten und Beratungsgruppe für Angehörige. Praktikabilität, Akzeptanz und

Nutzen eines kombinierten Behandlungsprogrammes. Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 19, 139-150

Kitwood T. (2008) Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Huber Verlag

Kurz A, Wilz G. (2011) Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. Nervenarzt, 3, 336 – 342

Müller F, Romero B, Wenz M. (2010) Alzheimer und andere Demenzformen.

Ratgeber für Angehörige. Heel Verlag

Romero B. (2004) Selbsterhaltungstherapie: Konzept, klinische Praxis und bisherige Ergebnisse. ZfGP, 17, 119-134

Romero B. (2006) Anders – der Selbe: Wie kann eine Anpassung an Demenzfolgen gelingen. NOVA 9, 28-29

Romero B. (im Druck) Angehörigen Unterstützung. In: Bassetti C, Calabrese P, Gutzwiller F (Hrsg.) Demenz – Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Ligatur Verlag, 137–140

Romero B, Seeher K, Wenz M, Berner A. (2007) Erweiterung der Inanspruchnahme ambulanter und sozialer Hilfen als Wirkung eines stationären multimodalen Behandlungsprogramms für Demenzkranke und deren betreuende Angehörige. NeuroGeriatric, 4, 141-143

S3 Leitlinie „Demenzen“ (2009)

www.dgn.org/images/stories/dgn/leitlinien/II_demenz/II-demenz-lang-170210.pdf

Taylor R. (2008) Alzheimer und Ich – Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf. Huber Verlag

Tönnies I. (Hrsg.) (2004) Abschied zu Lebzeiten. Wie Angehörige mit Demenzkranken leben. Psychiatrie-Verlag, 29 – 61

Whitehouse PJ, George D (2009) Mythos Alzheimer. Was Sie schon immer über Alzheimer wissen wollten, Ihnen aber nicht gesagt wurde. Huber Verlag