

Alzheimer Gesellschaft
Baden-Württemberg e.V.

„Mir geht's gut – auch mit Demenz!“

Frühbetroffene beteiligen sich am bundesweiten Erfahrungsaustausch der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (Kassel, 13.04.2011)

Betroffene, also Menschen mit einer Demenz, ernst zu nehmen ist schlicht ein Gebot der Menschlichkeit. Was, wenn es eines Tages uns selbst trifft – möchten wir nicht alle möglichst lange mit dabei sein, mit reden, mit lachen und mit streiten? Wer kann es außerdem besser wissen als Betroffene selbst, was ihnen guttut, was sie sich für ihr Leben und ihren Alltag wünschen?

Auf diesem Hintergrund hatte unser Bundesverband schon einmal zum Erfahrungsaustausch auf Bundesebene eingeladen. Damals waren wir ein kleines Häufchen – einige wenige Vertreter bzw. Leiter von Gruppen für Frühbetroffene und gerade mal zwei selbst Betroffene.

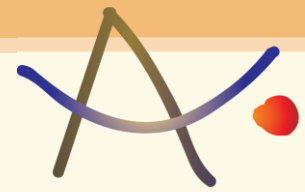
Aller Anfang ist schwer. Aber wenn die Zeit reif ist, entwickeln die Dinge ihre eigene Dynamik. Und so war der Kreis nun beim zweiten Treffen am 13. April 2011 in Kassel schon locker doppelt so groß – allein 11 Betroffene und teilweise auch ihre Angehörigen waren neben den Gruppenleitungen aus ganz Deutschland der Einladung gefolgt.

Nach einer kurzen Einführung in den aktuellen Stand der Gruppenangebote für Frühbetroffene hörte die Runde gespannt den Aussagen von zwei Menschen mit einer Demenzdiagnose zu. Beide besuchen die Selbsthilfegruppe der Münchner Alzheimer Gesellschaft, in der ganz andere Dinge im Vordergrund stehen, als immer nur um die eigene Betroffenheit oder das eigene Leiden zu kreisen: Lebensfreude, persönliche Begegnung, miteinander lachen und aktiv sein sind hier gefragt.

Herr L. zum Beispiel ist knapp über 60 Jahre alt und ein eloquenter und gebildeter Mensch, dem man seine Demenz noch kaum anmerkt. Aber er spürt und benennt seine Defizite klar und freut sich gleichzeitig, dass er innerhalb der Gruppe noch „im oberen Drittel“ ist und von daher den Anderen oft noch eine Hilfe sein kann. Ganz besonders wichtig ist ihm, dass die Gruppe nicht nur viel Platz für Austausch und Kameradschaft bietet, sondern auch ein „Marktplatz der Talente“ ist: viele Menschen entdecken hier verschüttete oder auch ganz neue handwerkliche oder kreative Fähigkeiten, wie zum Beispiel das Malen oder Theaterspielen.

Er selbst kompensiert außerhalb der Gruppe vieles mit bewusstem und intensivem Sporttreiben, das ihn fit hält und ihm sehr viel Lebensfreude vermittelt.

Herr W. ist erst Mitte 50 und damit ein sehr junger Betroffener in der frühen Phase, wenngleich seine Einschränkungen schon deutlicher zu spüren sind. Aber auch er „outet“ sich klar und bekennt sich zu seiner Demenz und zu seiner Gruppe. Beide sind sich einig: die Gruppe ist in ihrer Lebenssituation ein ganz wichtiges und stärkendes Element.



Alzheimer Gesellschaft
Baden-Württemberg e.V.

Dann berichtet Harmut Schilling als Vertreter der Alzheimer Gesellschaft Minden-Lübbecke. Er hat die erste Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz vor 4 Jahren gegründet und seinerzeit ein klares Konzept vorgelegt: max. 6 Personen, 14-tägige Treffen á 2 Stunden mit inhaltlich vorgegebenen Themen. Soweit die Planung – die Realität hat ihn dann eines Besseren belehrt...:

Gestartet wurde mit 3 Personen, die viel lieber über persönliche Dinge und aktuelle Ereignisse reden oder es sich schlicht gut gehen lassen wollten, als sich an vorgegebenen und vermeintlich wichtigen Themen „abzuarbeiten“. Mittlerweile ist von dem ursprünglichen Konzept nicht viel mehr als die Einsicht geblieben, dass die Gruppe ganz viel selbst steuern und entwickeln kann, allenfalls noch eine gute klassische Gesprächsführung als Leitungskompetenz sinnvoll erscheint.

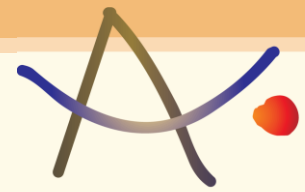
Viel wichtiger sind mittlerweile Schwerpunkte wie sportliche Unternehmungen, allen voran das Radfahren – durchaus auch zusammen mit den Angehörigen als Radtour oder –ausflug mit jeweils 15-20 Teilnehmern. Seit Anfang 2010 gibt es ein eineinhalbstündiges Regelsportprogramm mit Sporttrainern vor dem eigentlichen Gesprächskreis.

Auch sonstige Aktivitäten, z.B. Betriebsbesichtigungen, Museumsbesuche etc. am Nachmittag sind sehr gefragt und knüpfen oft an berufliche oder biographische Vorerfahrungen an. Und auch hier ist ein Marktplatz der Möglichkeiten entstanden, bei dem erstaunliche Ressourcen gepflegt oder neu entdeckt werden! Ein sehr schönes Beispiel ist das Kreuzblumenprojekt, bei dem demente Menschen Kreuzblumen für die örtliche Kirche gestaltet haben – nicht verschämt im eigenen Gruppenraum, sondern weithin sichtbar im öffentlichen Raum.

Neben der eigentlichen Gruppenleitung sind heute auch 20 Ehrenamtliche aktiv in die inzwischen vier Gruppen eingebunden. Die unvermutet schnelle und gute Entwicklung der Angebote für die Frühbetroffenen ist allerdings nur auf dem Hintergrund einer sehr guten Aufbauarbeit gelungen. So konnten die Gruppenteilnehmer nur dank einer sehr guten Zusammenarbeit mit den örtlichen Beratungsstellen, Wohlfahrtsverbänden, teilweise auch Ärzten rekrutiert werden.

Maren Kochbeck arbeitet im Bürgerinstitut Frankfurt und hat dort vor sechs Jahren eine „Support Group“ nach Robin Yale aufgebaut. Dahinter verbirgt sich ein Gesprächskreis für Menschen mit Demenz nach einem therapeutischen Ansatz unter fachlicher Anleitung. Drei wesentliche Merkmale sind demzufolge der Abbau von Isolation, die Bewältigung von demenzbedingten Fähigkeitsverlusten und der Austausch von Ressourcen (eine zugegebenermaßen etwas ketzerische persönliche Anmerkung dazu: ist das nicht etwas, was – etwas niederschwelliger ausgedrückt – in jeder Selbsthilfegruppe geschieht?). Das Projekt wurde seinerzeit auch wissenschaftlich begleitet.

Aber um es kurz zu machen: auch hier hat die Realität die Theorie nicht nur eingeholt, sondern überholt: zwar gibt es noch ursprüngliche Strukturen wie das Konzept einer teiloffenen Gruppe mit zwei Leitungskräften. Die Gruppe trifft sich für jeweils 12 Sitzungen à anderthalb Stunden alle 2-4 Wochen vormittags.



Alzheimer Gesellschaft
Baden-Württemberg e.V.

Aber die Inhalte sind längst viel freier und ganz wesentlich den Wünschen und spontanen Bedürfnissen und Ideen der Teilnehmer überlassen. Sie gelten als die eigentlichen Experten und werden als solche sehr ernst genommen. Im Vordergrund steht hier das Grundrecht auf Autonomie (auch gegenüber den eigenen Angehörigen!) und die Entwicklung eines guten „Wir-Gefühls“ in der Gruppe.

Und zum dritten Mal kommt ein „Marktplatz“ ins Spiel: der Marktplatz der Fähigkeiten lässt oft ganz ungeahnte Fähigkeiten im kreativen und musischen Bereich erblühen. So wird spontan Klavier gespielt, gesungen, es werden Seidentücher gestaltet und derlei mehr. Auch besondere Angebote haben einen hohen Stellenwert – so erfreut sich die Shiatsu-Massage einer Ehrenamtlichen größter Beliebtheit!

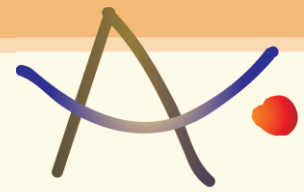
Auch wenn viel vom Ursprungskonzept mittlerweile einfach der „Macht des Faktischen“ gewichen ist, so gibt es trotzdem noch wichtige und bewährte strukturelle Rahmenbedingungen: alle Gruppenteilnehmer erhalten eine schriftliche Einladung und werden auch noch einmal kurz vor dem Treffen per Telefon daran erinnert. Gut bewährt hat sich auch ein kleiner „Post-it“ Kleber für den persönlichen Kalender.

So schaffen die Teilnehmer dann auch meistens den Weg in die Gruppe – manche kommen bis zu einer dreiviertel Stunde zu früh, manche sind dafür auch zu spät dran. Aber was soll's – der Einstieg muss nicht unbedingt mit allen gemeinsam zur gleichen Zeit erfolgen. Großer Wert wird auch auf eine schöne und ansprechende Raumgestaltung und eine gute Bewirtung gelegt, beides wird durchaus wahrgenommen und geschätzt. Ein akustisch gut isolierter Raum sichert darüber hinaus den erforderlichen intimen Rahmen.

Auch wenn der Abschluss öfter hektisch ist, weil nicht alles ganz perfekt geplant und organisiert ist, tut das dem Erfolg und der Beliebtheit der Gruppe keinerlei Abbruch!

Am Nachmittag teilen wir uns in drei Kleingruppen auf, die einzelne Aspekte noch einmal vertiefen. Viele offene Fragen werden angerissen: Wie gründet man eine Selbsthilfegruppe für Frühbetroffene? Gibt es eine optimale Altersstruktur für solche Gruppen? Gibt es Ausschlusskriterien für die Teilnahme? Wie erreichen wir die Menschen überhaupt? Welche Rahmenbedingungen sind optimal und wie lassen die Angebote sich finanzieren? Und inwieweit ist es gut und richtig, Betroffene in öffentliche Aktivitäten und Veranstaltungen mit einzubeziehen bzw. was sind die Bedingungen dafür?

Nicht alles konnte abschließend beantwortet werden – aber schließlich sollte das Treffen ja auch nicht das letzte sein!



Alzheimer Gesellschaft
Baden-Württemberg e.V.

Gibt es ein Fazit? Ja, vielleicht dieses: Angebote und Gruppen für Menschen in einer frühen Demenzphase sind sehr wichtig und werden als große Bereicherung erlebt. Erste Priorität haben dabei die Bedürfnisse und Wünsche der Teilnehmer – auch wenn die „Fachleute“ ein anderes Konzept im Hinterkopf haben. Ganz besonderen Stellenwert haben alle Aktivitäten, die mit Bewegung oder kreativ-musischen Dingen zu tun haben und so enorm viel zur Lebensfreude und -qualität beitragen.

Gleichzeitig müssen wir uns bewusst sein, dass wir bislang nur einen verschwindend geringen Bruchteil der Betroffenen damit erreichen. Hier hilft sicher nur Geduld, ein langer Atem, Beharrlichkeit und immer wieder eine gute Öffentlichkeitsarbeit.

Ein Wort zum Schluss: weshalb habe ich an diesem Treffen überhaupt teilgenommen, obwohl wir als Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg (noch) keine Gruppen anbieten?

Wir sammeln zum Einen schon seit längerem alle Informationen zu entsprechenden Angeboten in Baden-Württemberg, die sich auch bei uns nach und nach entwickeln, und werden sie auf unserer Website darstellen.

Und zum Anderen werden wir im Rahmen unseres aktuellen Projekts „Nach der Diagnose“ in Kooperation mit Demenz Support Stuttgart hier auch klare Akzente setzen und gerne Aufbauhilfe in der Region leisten. Ein Beitrag dazu wird sicher mittelfristig auch ein weiteres Austauschtreffen bei uns auf Landesebene sein – dann das sechste in der Reihe unserer anderen landesweiten Austauschforen.

Sylvia Kern,
Geschäftsführung Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V.