

DEMENZ

FRÜHBETROFFENE MENSCHEN ZWISCHEN SCHUTZBEDÜRFNIS UND EIGENVERANTWORTUNG

Prof. Dr. Margret Flieder

Die vorliegende Arbeit stellt Auszüge aus der Begleitforschung¹ zur Entwicklung und Erprobung neuer Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz und deren Angehörige im Landkreis Darmstadt-Dieburg dar.

Einleitung

Die Situation von Menschen mit Demenz ist ein gesellschaftlich aktuelles Thema, das inzwischen viel öffentliche Aufmerksamkeit findet. Meist betrifft dies die inzwischen deutlich besseren Möglichkeiten zur Einstufung der Betroffenen in einen Pflegegrad oder auch innovative Projekte im Rahmen sozialräumlicher bzw. musisch-kreativer Veranstaltungen. Im Fokus der Aufmerksamkeit stehen dabei allerdings vor allem pflegende Angehörige von Betroffenen im Vollbild der Erkrankung. In diesem Zusammenhang ist kritisch anzumerken, dass die besondere Problematik der frühbetroffenen Menschen mit Demenz, im weiteren «Frühbetroffene» genannt, deutlich weniger berücksichtigt wird. Gleichwohl hat diese Zielgruppe spezielle Bedarfslagen und Chancen, denen hier besondere Aufmerksamkeit gewidmet wird².

Daten und Fakten zu Demenz

Aktuell sind in Deutschland ca. 1,6 Millionen Menschen an Demenz erkrankt (vgl. DALzG b 2016). Die Wahrscheinlichkeit der Erkrankung steigt mit zunehmendem Lebensalter stark an „von etwas mehr als 1,5 % in der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen auf rund 40 % bei den über 90-Jährigen“ (DALzG b 2016, S. 3). Die Tendenz ist analog zum Anstieg des durchschnittlichen Lebensalters steigend. Frauen sind in doppelter Hinsicht deutlich mehr betroffen als Männer. Zum einen erreichen sie durchschnittlich ein höheres Lebensalter, zum anderen pflegen sie i. d. R. ihre Partner bei Erkrankung. Nach aktuellen Vorausberechnungen ist in Deutschland pro Jahr mit ca. 300.000 Neuerkrankungen zu rechnen, wobei die Gruppe der hochbetagten Menschen (Altersgruppe 85 Jahre und älter) mit ca. 65 % den größten Anteil darstellt. Die für diesen Beitrag besonders relevante Gruppe der Frühbetroffenen wird mit ca. 2 % (=20.000 Betroffene) beziffert (vgl. a.a.O.). Auf den ersten Blick scheint dies im Vergleich eine relativ kleine Zahl. Gleichwohl darf nicht vergessen werden, dass die Dunkelziffer hoch ist und dass die Frühbetroffenen besondere Bedarfslagen haben, die sich deutlich von denen der anderen Erkrankten unterscheiden. Aus diesem Grund wurden im Forschungsprojekt ausschließlich nach Angeboten für diese Zielgruppe gesucht und Programmverantwortliche in Form von leitfadengestützten Interviews befragt.

Was unterscheidet frühbetroffene Menschen mit Demenz von Menschen mit Demenz im Vollbild der Erkrankung?

Das öffentliche Bild über Demenz bezieht sich vor allem auf Menschen mit starken krankheitsbedingten Einschränkungen, auf durch die Pflege erschöpfte Angehörige und auf Fragen der angemessenen Versorgung in einer stationären Einrichtung. Frühbetroffene dagegen befinden sich

- entweder noch im Anfangsstadium der Erkrankung, oder
- sind dem sogenannten jüngeren Seniorenalter von unter 60 Jahren zuzuordnen.



Prof. Dr. Margret Flieder

Professorin für Pflegewissenschaft und Pflegepraxis,
Lehrgebiete: Versorgung und Versorgungsforschung bei Demenz, Pflege- und Gesundheitsberatung, Palliative Care.
Langjährige Berufserfahrung in der Aus-, Fort- und Weiterbildung der Pflege- und Gesundheitsberufe, Lehrerin für Pflegeberufe, Krankenschwester.

Kontakt:

flieder@eh-darmstadt.de

¹ Bei Recherche und Sondierungsarbeiten während des Forschungsprojektes haben mich Charlotte Flemming, Franziska Suljovski, Christian Voigt und Stephanie Wiescholek in bester Weise hilfreich unterstützt.

² Die Begleitforschung von Prof. Dr. Michael Schilder und Prof. Dr. Margret Flieder zum Projekt „Frühbetroffene Menschen mit Demenz – Empowerment und Teilhabe. Begleitforschung zur Entwicklung und Erprobung neuer Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz und deren Angehörige im Landkreis Darmstadt-Dieburg“ erfolgte im Auftrag des Diakonischen Werkes Darmstadt-Dieburg und beforschte das o.g. Projekt FrühbeET über mehrere Jahre seiner Laufzeit mit unterschiedlichen Schwerpunkten.

Menschen dieses Alters stehen noch „mitten im Leben“, sie sind oft noch aktiv berufstätig, tragen Verantwortung für andere. Als Mitarbeitende oder Vorgesetzte müssen sie sich mit den Auswirkungen der Krankheit, den wirtschaftlichen Folgen und dem krankheitsbedingt vorzeitigen Ausstieg aus dem Berufsleben befassen. Dies ist eine existentielle Veränderung mit weitreichenden Folgen. Gegenüber PartnerInnen bzw. Kindern ist die Diagnose mit den damit verbundenen Folgen für den weiteren Lebensverlauf zu vermitteln und ggf. die spätere Versorgung und entsprechende Wünsche bzw. Möglichkeiten zu klären. Die Diagnose Demenz ist mit gravierenden Existenzängsten und Sinnkrisen verbunden. Die Auswirkungen auf die Lebenswelt der Betroffenen und der mit der Krankheit verbundene Leidensdruck sind besonders im jüngeren Alter groß.

Ängste und Unsicherheiten sind jedoch bereits vor der Diagnosestellung zu beobachten, markieren symptombezogene erste Hinweise auf die Erkrankung. Das Umfeld und auch die Betroffenen stellen Gedächtnislücken fest. Es kommt dabei zu unangenehmen Situationen, die Ursache des Problems ist jedoch noch unbekannt. Bei den Betroffenen zeigen sich Scham oder Zeichen von Abwehr, da sie zunächst keinen Grund für das Vergessen erkennen können.

In der Gesellschaft wird Demenz üblicherweise mit alten Menschen assoziiert, so dass sowohl Angehörige, als auch Ärzte zunächst nach anderen Gründen für die Symptome suchen. Wird dann die Diagnose Demenz gestellt, ist damit immer ein Schock verbunden, Betroffene und Angehörige müssen sich zunächst mit der Krankheit auseinandersetzen. Im Laufe dieser Orientierungs- und symptomatischen Phase wird den Beteiligten klar, dass sich durch die Diagnose das bisherige Leben stark verändern wird. Den Frühbetroffenen wird bewusst, dass sie zunehmend von anderen abhängig sein und im Laufe der Zeit sogar auf Pflege angewiesen sein werden, also ein Rollenwechsel „vom Versorger zum Versorgten“ unausweichlich stattfinden wird. Dies alles geschieht zu einem Zeitpunkt, zu dem noch niemand damit rechnet.

In dieser frühen Phase sind Betroffene noch in der Lage, die Auswirkungen und den zu erwartenden Verlauf der Krankheit abzuschätzen. Sie haben die Hoffnung, dass der Prozess im eigenen Fall möglichst langsam fortschreitet, so dass der Verfall an kognitiver Leistungsfähigkeit und der Verlust eigener Persönlichkeitsmerkmale vorerst nicht auftreten werden. Auf der anderen Seite wissen Frühbetroffene nach der Diagnosemitteilung jedoch auch, dass durch das Fortschreiten der Krankheit auch die Kompetenz zum Wahrnehmen und Verstehen der Krankheit und des Alltags Einbußen erleidet. Diese und viele andere Ungewissheiten lösen Ängste aus (vgl. Kompetenzzentrum Demenz Schleswig-Holstein 2013; Kaplanek / Wilken 2008, S. 11). Mit dem Fortschreiten der Erkrankung werden den Frühbetroffenen eigene Defizite immer häufiger bewusst, die Folge hiervon ist ein zunehmender Rückzug aus der Gesellschaft bis hin zur Isolation.

Frühbetroffene und Angehörige benötigen „psychologische, emotionale und soziale Unterstützung“ (Moniz-Cook/Manthorpe 2010, S. 14), zusätzlich benötigen die Frühbetroffenen Angebote mit dem Ziel, das Fortschreiten der Krankheit durch entsprechendes körperliches und kognitives Training zu verlangsamen. Die psychosozialen Interventionen bei beginnender Demenz umfassen unter anderem das „Aufzeigen von Möglichkeiten“, „intensive Gesprächsführung“, „standardisierte Psychotherapien“ und „präventive Hilfsangebote zur Verbesserung der Lebensqualität“. Sie haben das „Ziel, die Risiken zukünftiger Beeinträchtigung durch Demenz zu verringern“ (Moniz-Cook /Manthorpe 2010, S. 24).

Die Entwicklung bedarfsgerechter Angebote stellt Städte, Landkreise und insbesondere Regionen mit geringer Bevölkerungsdichte und schwacher Infrastruktur vor große Herausforderungen und ist bis dato nicht zufriedenstellend gelöst.

Kaum erforschte Angebotsstrukturen

Bezogen auf eine Sondierung zur Angebotsstruktur fällt auf, dass es zwar in den größeren Städten und dicht besiedelten Regionen differenzierte Angebote sowohl für Frühbetroffene, als auch für schwer Erkrankte und auch für Angehörige gibt, jedoch kaum in den kleinen Städten oder im ländlichen Raum. Erschwerend kommt hinzu, dass es trotz zahlreicher Initiativen zum Thema Demenz nicht einfach ist, das passende Angebot zu finden. Zwar bietet die Homepage der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (vgl. DAzG, a) einen guten, nach Postleitzahlen abrufbaren Überblick über alle mit der DAzG verbundenen Anlaufstellen und die regionalen Alzheimer-Gesellschaften. Im Rahmen des Forschungsprojektes wurde jedoch über sogenannte Schneeballeffekte deutlich, dass weitere Angebote für die Zielgruppe der Frühbetroffenen existieren als „freie Angebote“ bei Sportvereinen, kommunalen Trägern oder in den Räumen von Privatpersonen, ohne dass sie an neutraler bzw. zentraler Stelle gelistet bzw. auffindbar sind.

Eine weitere Problematik ist die der Erreichbarkeit der Zielgruppe. Insbesondere in der Frühphase der Erkrankung geht es u. a. um die Frage, wie Frühbetroffene auf ein Angebot aufmerksam gemacht werden bzw. sich von einem für sie passenden Angebot angesprochen fühlen können. Mit dieser Frage sind sowohl die behandelnden Ärzte/Ärztinnen angesprochen, als auch Angehörige und Freunde der Betroffenen, die positiv Einfluss nehmen wollen.

Frühbetroffene fühlen sich i. d. R. in Angeboten für Menschen mit schwerer Demenz deplatziert und unwohl. Durch eine allein krankheitsbezogene und nicht näher spezifizierte Zusammensetzung der Gruppe werden sie i. d. R. ohne Vorbereitung mit der Krankheit im fortgeschrittenen Stadium konfrontiert. Die Gemeinsamkeit der Erkrankung allein kann in „ungefilterter Form“ nachteilig wirken und zu Widerstand, Ablehnung oder Depression bis hin zu Suizidalität führen.

Im Rahmen des Forschungsprojektes wurde daher gezielt bundesweit nach Angeboten gesucht, die sich speziell an Frühbetroffene richten. Die Recherche (2016) ergab 26 Fundstellen unter den Suchbegriffen „Frühbetroffene“, „Gruppe bzw. Gruppenan-

gebot für Frühbetroffene“ sowie „frühbetroffene Menschen mit Demenz“. An mehreren Stellen zeigte sich die regionale Alzheimer Gesellschaft als Träger des Angebots. In weiteren Fällen handelte es sich um Links zu Dokumenten mit einer Übersicht über weitere regionale Angebote. Es fanden sich Gruppenangebote in kirchlich-diakonischer, kommunaler und in freier Trägerschaft. Diese Vielfalt an Initiativen bzw. Trägern macht deutlich, dass das Thema Demenz und die Zielgruppe der Frühbetroffenen in der Gesellschaft an vielen Stellen ein positives Echo gefunden hat; dies ist ausdrücklich zu begrüßen.

Eine Erklärung für die relativ geringe Anzahl an Fundstellen hebt darauf ab, dass nur die Gruppenangebote erkennbar waren, die aktiv arbeiten, gleichwohl es möglicherweise sehr viel mehr gibt. Somit wurde bei ausgewählten Trägern angefragt, ob das genannte Angebot für Frühbetroffene aktiv arbeitet.

Als Kommentar zur internetbasierten Recherche lässt sich festhalten, dass es weder in Deutschland, noch in den deutschsprachigen Nachbarländern (Österreich, Schweiz) eine zentrale Plattform gibt, auf der alle Programmangebote unter differenzierter Berücksichtigung der o. g. Merkmale aufgeführt sind. Möglicherweise arbeiten einige Gruppen aktiv unter dem Dach allgemeiner Anbieter wie VHS, Familienbildungsstätte, Kirchengemeinde, Sportverein oder Stadtverwaltung, sind nicht explizit als Gruppenangebot für Frühbetroffene ausgewiesen und konnten aus diesem Grund nicht aufgefunden werden. Zahlreiche Angebote sind über die Alzheimer Gesellschaft mit ihren regionalen Gruppen erkennbar und verlinkt, es bleiben jedoch bei ausschließlicher Konzentration auf diesen Träger „blinde Flecken“ in der Landschaft zurück, die über eine trägerneutrale und unabhängige Plattform zugunsten der Betroffenen erhellt werden könnten.

Eine in diesem Zusammenhang häufig gehörte Aussage geht davon aus, dass spezielle Angebote für Frühbetroffene nicht erforderlich seien, da die Frühbetroffenen im Frühstadium der Erkrankung keinen speziellen Bedarf hätten und „ganz normal“ ihre bisherigen Aktivitäten in Gemeinde, Sportverein o.Ä. fortsetzen könnten. Es sei sogar eher kontraproduktiv, hierfür spezielle Angebote vorzuhalten, da diese wenig integrierend wären. Prinzipiell ist dies durchaus plausibel unter der Voraussetzung, dass in den entsprechenden Kommunen, Vereinen, Volkshochschulen die Kursleitungen sensibilisiert bzw. geschult sind für die Integration von Frühbetroffenen in ihr reguläres Angebot. Das Konzept der demenzfreundlichen Kommune (vgl. Aktion Demenz e. V.) gibt hierzu wertvolle Hinweise. Gleichwohl liegen einschlägige Erkenntnisse vor, die sich ausdrücklich für differenzierte Konzepte einsetzen, um den Frühbetroffenen auf passende Angebote aufmerksam machen zu können.

Spezifische Bedürfnisse von frühbetroffenen Menschen mit Demenz

Möchte man Frühbetroffene gezielt unterstützen, so gilt es zunächst, ihre Wünsche näher kennen zu lernen. Kaplanek (2013) sieht die Wünsche der Betroffenen verwirklicht unter Berücksichtigung folgender Aspekte:

- Ernst genommen werden
- Selbstbestimmung erhalten
- Als vollwertige Mitglieder einer Gemeinschaft anerkannt werden
- Spezifische Informationen zu erhalten
- Offen reden können, ohne Scham
- Neuen Mut und Selbstbewusstsein schöpfen
- Aktiv sein

Normalität und der Erhalt der eigenen Persönlichkeit als Bedürfnisse von Menschen mit Demenz sollten ebenfalls in entsprechenden Angeboten für Frühbetroffene berücksichtigt werden (vgl. Panke-Kochinke 2013, S. 390 ff.). Menschen mit Demenz haben gerade im Frühstadium mit einem als besonders stark empfundenen Problem der Entmündigung zu kämpfen, obwohl sie sich (noch) nicht beeinträchtigt fühlen. Entmündigung tritt dann ein, wenn sie ungewollt Dinge oder Gewohnheiten aufgeben müssen, obwohl sie sich persönlich noch keineswegs als untüchtig begreifen.

Fürsorglich schützend ist hingegen ein Verhalten, das sie im Falle eines krankheitsbedingten Versagens auf Wunsch erhalten. Dieses sensible System zwischen Hilfen und Fürsorge muss immer wieder reflektiert und neu bearbeitet werden (vgl. Panke-Kochinke 2013). Eine entsprechend konzipierte Gruppe ist ein guter Ort dafür.

Zur Vielfalt der Gruppenangebote in Theorie und Praxis

Meist sind es die Angehörigen der Betroffenen, die sich auf die Suche nach einem passenden Gruppenangebot machen. So erklärt sich auch die erstaunlich große Anzahl der Männer in den Gruppen, da die entsprechenden Partnerinnen bereits positive Erfahrungen in Gruppen hatten. Im Modell der „inneren Sicherheit“ (Panke-Kochinke 2013, S. 390ff.) wird beschrieben, wie die Gruppe für Frühbetroffene zum wichtigen Faktor der Unterstützung wird und so den Bedarf nach innerer Sicherheit unterstützt. In Gruppen erleben die Betroffenen die Gemeinsamkeit mit anderen als Bereicherung und Unterstützung.

Menschen mit Demenz haben gerade im Frühstadium mit einem als besonders stark empfundenen Problem der Entmündigung zu kämpfen, obwohl sie sich (noch) nicht beeinträchtigt fühlen. Entmündigung tritt dann ein, wenn sie ungewollt Dinge oder Gewohnheiten aufgeben müssen, obwohl sie sich persönlich noch keineswegs als untüchtig begreifen.

Kaplaneck (2013) stellt Kernmerkmale für unterstützende Gruppen vor. Bei unterstützenden Gruppen wird Wert darauf gelegt, dass die Initiatoren im Hintergrund bleiben als zurückhaltende Moderation. Damit besteht die Gruppe aus der Sicht von Kaplaneck nur aus Betroffenen. Sie unterscheidet insgesamt acht Kernmerkmale, von denen die folgenden besonders bedeutsam sind:

1. Selbsthilfepotenzial
Es wird den Frühbetroffenen grundsätzlich zugetraut, ihre Situation zu erkennen, in einen Austausch zu kommen und auch an der Bewältigung der Demenz arbeiten zu können.
2. Die Gruppe ist ein geschützter Raum.
Alles was gesagt wird, bleibt unter denen, die im Raum sind. Auch die Angehörigen erfahren nichts über die Moderation.
3. Die Betroffenen sind die „Bestimmer“, das bedeutet Selbstbestimmung der Teilnehmenden.
4. Nicht-Betroffene sind Dienstleister und Assistenz.
5. In der Gruppe sind nur Betroffene.
6. Die Teilnahme ist immer freiwillig.

Neben den o. g. Kernmerkmalen von Kaplaneck zeigten sich im Rahmen der Recherche vier weitere inhaltsbezogene Schwerpunkte, nach denen sich Gruppen unterscheiden lassen:

1. Austausch
2. Aktivitäten
3. Training
4. Kreativität

Im Mittelpunkt aller Angebote stehen Bemühungen um Ressourcenerhalt bzw. -stärkung sowie das Finden neuer Ressourcen.

Austausch als Element eines Gruppenangebotes setzt eine ähnliche Betroffenheit voraus, genauso wie die Fähigkeit zur Kommunikation. Hier ist die Zusammensetzung der Gruppe sehr wichtig, damit sich die Teilnehmenden gerne und ohne Angst vor Repressionen bzw. Diskriminierung austauschen können.

Gemeinsame **Aktivitäten** sind nicht allein auf das Treffen in einem Gruppenraum beschränkt, sondern gehen bei Interesse auch darüber hinaus. Konkrete Beispiele hierfür sind gemeinsame Ausflüge, Wanderungen, der Besuch von Lesungen, Museen oder Konzerten.

Elemente von **Training** finden sich für chronisch Kranke in sportbezogenen Angeboten wie Herzsportgruppen, Reha-Sportgruppen oder Gruppen bei speziellen Erkrankungen wie Rheuma oder Osteoporose. Üblicherweise wird angenommen, dass durch Training eine Steigerung der Leistungsfähigkeit oder der Erhalt eines bestimmten Niveaus erreicht bzw. erhalten werden kann. Von besonderem Interesse war hier, inwiefern Trainingsangebote für Frühbetroffene eine Wirkung zeigen können. Training findet sich z. B. als Hinweis: „Als allererstes müssen wir aktiv bleiben: körperlich und geistig. Aktive Menschen erkranken später, haben weniger Eiweißablagerungen und ihr Gehirn bleibt länger erhalten. Mindestens an vier Tagen der Woche muss ein Mensch jeweils mindestens 30 Minuten körperliche Aktivität über das normale Maß hinaus absolvieren, um in diesem Sinne körperlich aktiv zu sein“ (Alzheimer Gesellschaft Düsseldorf & Kreis Mettmann).

Kreativität als Gegenstand von Gruppenangeboten bzw. als Ausdruck gestalterisch-künstlerischen Tuns findet sich in Angeboten wie z. B. Malen oder Töpfern. Gelegentlich finden sich Hinweise auf musische Elemente (Singen oder Tanzen).

Die o. g. vier Unterscheidungsmerkmale waren i. d. R. als Schwerpunkte vorhanden. Bei allen gesichteten Angeboten gab es eine – unterschiedlich umfangreiche – Phase des Austauschs, z. B. bei einer Kaffeepause nach der Hälfte der Zeit oder als kurzes „Begrüßungsblitzlicht“ zu Beginn.

Frühbetroffene Menschen mit Demenz auf dem Weg in eine Gruppe

Bei näherer Sondierung der gesichteten Angebote zeigten sich in den Gruppen drei unterschiedliche Zielgruppen (Mehrfachnennungen waren möglich):

- Frühbetroffene Menschen mit Demenz (n=6);
- Frühbetroffene Menschen mit Demenz gemeinsam mit ihren Angehörigen (n=7);
- Angehörige von frühbetroffenen Menschen mit Demenz (n=3).

In Bezug auf die o. g. Schwerpunkte ergab die Recherche, dass austauschbezogene Gruppen am häufigsten vorkamen, gefolgt von aktivitätsbezogenen und kreativen Angeboten. Explizit trainingsorientierte Programme fanden sich kaum.

Am häufigsten fanden sich austauschbezogene Gruppen, an denen Frühbetroffene und ihre Angehörigen gemeinsam teilnehmen. Diese gemeinsame Teilnahme ist mit Vor- und Nachteilen für alle Beteiligten zu sehen. Als **Vorteile** lassen sich nennen:

- Gemeinsame Aktivität knüpft an vertrauten Hobbys an, lässt Raum für Neues und schafft positiv Verbindendes;
- Betroffene und Angehörige profitieren von neuen Informationen, erleben gemeinsam Hoffnung und Solidarität innerhalb der Gruppe (vgl. Yalom 2003);
- der Entwicklungsprozess der Krankheit kann gemeinsam leichter verarbeitet werden.

Gemeinsame Gruppenangebote können jedoch auch folgende **Nachteile** mit sich bringen:

- offene Aussprache über die individuelle Situation in Abwesenheit der jeweils anderen Zielgruppe ist nicht möglich;
- Korrektur von „Fehlern“ im Sinne einer Überformung durch die Angehörigen kommt vor;
- Differenzierung unterschiedlicher Bedürfnisse und Bedarfe ist erschwert möglich;
- Übungs- und Trainingseffekte bzw. Aufmerksamkeitsspanne und Zeitbedarf sind sehr unterschiedlich.

Die Wirksamkeit unterstützender Gruppen ist somit umso größer, je mehr sie den von Kaplaneck vorgelegten Kernmerkmalen entspricht.

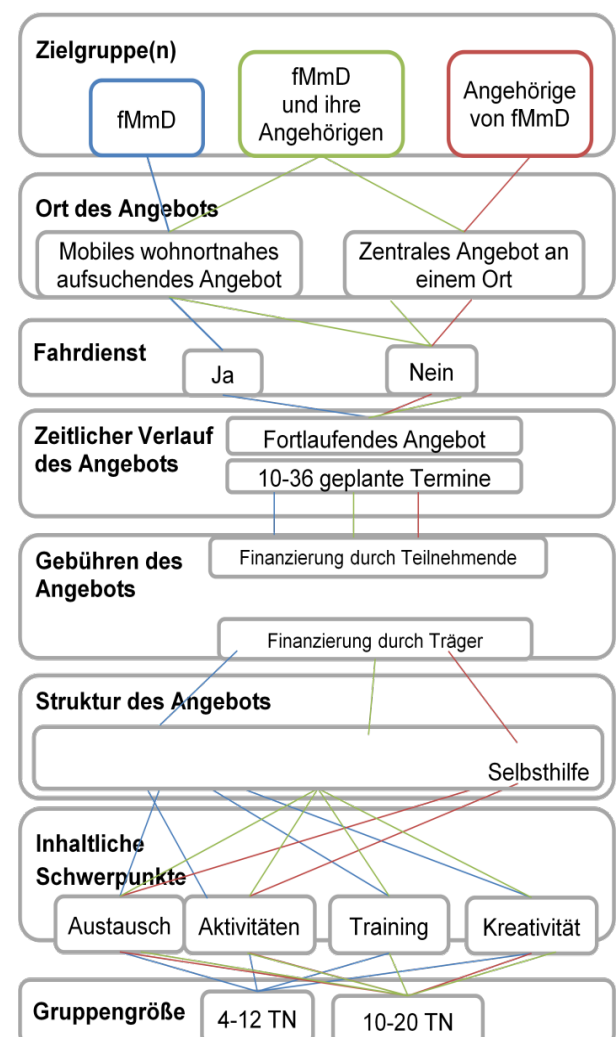
Interessanterweise fanden sich nur wenige Angebote mit bewegungs- bzw. trainingsbezogenen Schwerpunkten (s. Abb.). Dies ist insofern bemerkenswert, weil die aktive Wahrnehmung bewegungsbezogener Angebote empirisch eindeutig positiv belegt ist (Alzheimer Gesellschaft Düsseldorf & Kreis Mettmann). Zwar hatten einige Gruppen regelhaft kleine Übungsphasen im Programm, aber diese standen nicht im Mittelpunkt der Gruppenstunde. Nach Aussagen einer Gruppenleitung wurde von ihr ein „Denkspaziergang“ als gemeinsame Aktivität mit Bewegung und kognitivem Training bereits konzipiert, musste aber nach wenigen Treffen mangels Interesse abgesagt werden. Als Erklärung kann angenommen werden, dass die Angehörigen, die häufig die Initiatoren sind, der Auffassung sind, dass Bewegung einen nachteiligen Einfluss auf die Krankheit haben könnte, auch wenn das Gegenteil belegt ist. Weiterhin ist festzustellen, dass sich an keiner Stelle der Recherche einschließlich der Interviews ein Angebot fand, das über ein 1x wöchentliches Angebot der entsprechenden Gruppe hinaus regelmäßiges körperliches Training anbot. Diese Tatsache erstaunt insofern besonders, da die Bedeutung von regelmäßigem körperlichem Training bei Demenz empirisch eindeutig positiv beforscht wurde.

Trainingsbezogene Elemente in intensiver und sehr kreativer Weise fanden sich lediglich bei drei der untersuchten Gruppen. Hier wurde Gedächtnistraining angeboten, zum Teil in Kombination mit Austausch und Bewegungsübungen, zum Teil als explizites Trainingsprogramm. Diese Gruppenprogramme – im Übrigen nur für Frühbetroffene – sind gezielt ausgerichtet auf das Erhalten und die Förderung von Ressourcen. Somit profitieren die Teilnehmer hiervon in besonderer Weise.

Bei den kreativen Angeboten zeigten die positiven Kommentare der Gruppenleitungen und auch der örtlichen Presse zu den Ergebnissen (Ausstellungen, gedruckte Postkarten) auf, dass Menschen mit Demenz über diesen Weg Zugang zu Ausdrucksformen finden können, die ihnen in der Vergangenheit nicht möglich waren. „Wenn Sprache und Gedächtnis ein wenig nachlassen, geht der Ausdruck mit Farbe immer noch sehr gut“, so eine Gruppenleitung. In diesem Bereich liegen mit Blick auf das Gruppenangebot in Deutschland noch zahlreiche ungenutzte Chancen.

Mit einer Ausnahme waren alle Gruppenangebote so platziert, dass die Frühbetroffene und ihre Angehörigen zur Teilnahme dorthin kamen („Komm-Struktur“). Die Räume befanden sich zum größten Teil in öffentlichen Einrichtungen (Stadtteilzentrum, Haus der Diakonie, Pflegeheim mit Tagesklinik, Räume der Alzheimer Gesellschaft o. Ä., n=9).

Überblick Angebotsstruktur



Anmerkung zur Abbildung:
Die hier in der Abbildung verwendete Abkürzung „fMmD“ steht für „Frühbetroffene Menschen mit Demenz“.



(Foto: Adobe Stock)

Ein kleinerer Teil der Angebote fand in privat angemieteten Räumen statt (n=2). Lediglich ein Gruppenprogramm in der Schweiz wurde durchgeführt als mobiles, aufsuchendes Angebot, bei dem die Gruppenleiterin das erforderliche Material in ihrem PKW mitbrachte („Zugeh-Struktur“, n=1) und fand in einem öffentlichen Café in einem ruhigen Seitenraum statt. In Deutschland wurde im Rahmen der Recherche kein aufsuchendes Gruppenangebot identifiziert.

Die Platzierung eines Gruppenangebotes für Frühbetroffene in einer Pflegeeinrichtung entsprach in den aufgesuchten Fällen dem Wunsch der Einrichtung bzw. des Trägers, da in dieser Institution weitere Angebote für Menschen mit Demenz im Vollbild der Erkrankung stattfinden. Wenn die Einrichtung schon einmal bekannt ist, so kann dies Berührungsängste beim krankheitsbedingten Übergang in eine andere Gruppe, in die Tages- oder Nachtambulanz bzw. bei Übersiedlung auf die Pflegestation mindern, so eine quartiersbezogene Argumentationslinie der Träger. Eine vorschnelle Verbindung von Gruppenangebot für Frühbetroffene und Pflegeheim ist gleichwohl kritisch und sensibel zu reflektieren.

Wie oben bereits erwähnt, fand sich bei der Recherche lediglich in der Schweiz ein Angebot, das mobil bzw. aufsuchend arbeitet. In Deutschland scheint es für diese Form des Angebotes noch kein Interesse bzw. keinen Rahmen zu geben, hier sehe ich großen Entwicklungs- und Änderungsbedarf. Die Angebote in Deutschland setzen offensichtlich so lange wie möglich auf die Mobilität der Interessierten. Diese Grundannahme ist ebenfalls kritisch zu hinterfragen.

Das aufsuchende Angebot des Ateliers Mobile im „Kafi Mümpfeli“ in Zürich-Affoltern soll aufgrund seiner Besonderheit und der damit verbundenen innovativen Chancen etwas näher vorgestellt werden. Die Frühbetroffenen gehen in ein Café und treffen sich zu einem - hier kreativen - Angebot, wobei prinzipiell auch andere Schwerpunkte (kognitives Training, Austausch) gut vorstellbar sind. Selbstverständlich kommt für eine solche Platzierung nur ein Café in Frage, das passende Bedingungen bietet wie einen ruhigen Nebenraum, gute Erreichbarkeit, Toiletten geeignet für Menschen mit leichtem Hilfebedarf, vertretbares Preislevel bei Kaffee und Kuchen. Ein öffentliches Café in einem Stadtteil kann über einen nicht-institutionell gebundenen Schwerpunkt einen wichtigen Beitrag leisten in Richtung demenzfreundliches Quartier. Hinzu kommt, dass auf einem solchen Weg unterschiedliche Orte (Cafés/Restaurants) gefunden werden können, die Abwechslung ermöglichen. Optional kommen prinzipiell auch weitere Räume in Betracht, z. B. in Kitas, Kirchengemeinden oder Sportvereinen. Ungeachtet der möglicherweise etwas höheren Kosten für die Zielgruppe im Vergleich zu institutionell gebundenen Gruppen könnte mit einem solchen Angebot ein innovativer „Meilenstein“ gesetzt werden, den es in dieser Form in Deutschland noch nicht gibt. Ein mobiles, aufsuchendes Gruppenprogramm für Frühbetroffene in einer Flächenregion mit vielen Gemeinden und unter Umständen dünner Besiedlung würde die Problematik der schlechten Erreichbarkeit einer Gruppe aufgrund des ausgedünnten öffentlichen Nahverkehrs auf dem Lande lösen. Weiterhin könnte ein mobiles, aufsuchendes Angebot im ländlichen Raum Betroffene miteinander transparent vernetzen, die bislang nicht voneinander wussten, gleichwohl sie nah beieinander wohnen. Auf der konzeptionellen Ebene ließe sich ein solches Angebot z. B. für eine Region/einen Landkreis unter Berücksichtigung unterschiedlicher Schwerpunkte entwerfen und auf Bezuschussung von Fördermitteln z. B. zur Quartiersgestaltung bzw. als neuartiges/ergänzendes Angebot hin prüfen. Bei einem solchen Angebot wären die Probleme eines Fahrdienstes oder der ausgedünnte ÖPNV deutlich geringer als bei den institutionell geprägten Angeboten.

Fazit

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass das Thema Demenz in der Bevölkerung angekommen ist, zahlreiche Initiativen und Hilfeangebote, Fachgesellschaften, Gruppenangebote, Veröffentlichungen, Fachtagungen/Kongresse, Projekte, Filme und Theaterstücke dokumentieren dies in beeindruckender Weise. Diese Form der Aufmerksamkeit steht somit für eine positive Entwicklung, die allerdings vor allem gilt für Menschen mit dem Vollbild der Erkrankung. Die Zielgruppe der Frühbetroffenen ist von den o.g. Errungenschaften mitbetroffen, wird jedoch nur selten explizit erwähnt und noch seltener gezielt berücksichtigt in entsprechenden Angeboten. Sowohl die Frühphase der Erkrankung, als auch die Zielgruppe der jüngeren Erkrankten sind einerseits besonders relevant, was die Anwendung neuester Forschungsergebnisse betrifft. Andererseits scheint diese Phase der Erkrankung und auch die Zielgruppe der Frühbetroffenen längere Zeit noch so wenig „auffällig“, dass spezielle Forschungsprojekte und auch entsprechende Förderungen zur Unterstützung sowohl von Betroffenen, als auch von sich dafür einsetzenden Institutionen selten zu finden sind.

Insgesamt lässt sich festhalten, dass es nicht an guten Anregungen und erfolgversprechenden Hinweisen zur adäquaten Förderung von Frühbetroffenen und der Ausgestaltung der Versorgungslandschaft mangelt. Notwendig ist vielmehr eine trägerübergreifende und kommunal orientierte verstärkte Hinwendung zu einer Gruppe, der in diesem Stadium der Krankheit mit gezielten ressourcenbezogenen Programmangeboten länger als bisher eine gute Teilhabe an Alltag und Gesellschaft ermöglicht werden kann.

Literatur

Aktion Demenz e. V.: Online unter: <http://www.demenzfreundliche-kommunen.de/>, Abruf am 20.08.2017.

Alzheimer Gesellschaft Düsseldorf & Kreis Mettmann e. V. (Hg.): Vorbeugung der Erkrankung. Online unter <https://www.alzheimer-duesseldorf-mettmann.de/alzheimer/vorbeugung/>, Abruf am 02.10.17.

Alzheimer Schweiz: Online unter <http://www.alz.ch/index.php/zahlen-zur-demenz.html>, Abruf am 30.09.2017.

Atelier Mobile: Online unter <https://alzheimer.ch/de/alltag/aktivierung-und-entspannung/magazin-detail/264/mit-pinsel-und-kaffee-gegen-beruehrungsangste/>, Abruf am 10.10.2017.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DALzG): <https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/alzheimer-gesellschaften-und-anlaufstellen.html>, Abruf am 12.02.2017)

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DALzG)b: Zahlenpapier 2016-10. Online unter: http://demenz-brandenburg.de/wp-content/uploads/2017/02/Daten-Zahlen_2016-10-von-DALZG.pdf, Abruf am 10.06.2017.

Diakonisches Werk Darmstadt-Dieburg (2012): Projekttag „FrühbeET“: Frühbetroffene Menschen mit Demenz – Empowerment und Teilhabe, Entwicklung und Erprobung neuer Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz und deren Angehörige im Landkreis Darmstadt-Dieburg auf Basis einer Schnittstelle von § 45c/d SGB XI.

Kaplaneck, Michaela; Wilken, Anneke (2008): Bedarfe von dementiell Frühbetroffenen in ihren Lebenswelten. Forschungsbericht im Rahmen der Wissenschaftlichen Begleitforschung der Landesagentur Demenz

durch die Fachhochschule Kiel. Online unter: http://www.demenz-sh.de/wp-content/uploads/2016/07/bedarfe_fruehbetroffene.pdf, Abruf am 20.06.2016.

Kaplaneck, Michaela (2013): Selbsthilfe bei Demenz – geht das? In: Bartholomeyczik, Sabine; Albers, Bernd (Hrsg.): Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz - von der Fragmentierung zur Vernetzung!? Tagungsband der 3. DZNE Jahrestagung vom 10.10.2012 in Witten. Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE) Standort Witten, S. 94-102.

Kompetenzzentrum Demenz Schleswig-Holstein (2013): Menschen mit beginnender Demenz. Norderstedt. online unter: <http://www.demenz-sh.de/index.php/fruehbetroffene.html> Abruf am 20.01.2017.

Moniz-Cook, Esme; Manthorpe, Jill (2010): Frühe Diagnose Demenz. Rechtzeitige evidenzbasierte psychosoziale Intervention bei Menschen mit Demenz. Huber Verlag, Bern.

Panke-Kochinke, Birgit (2013): Eine Analyse der individuellen Wahrnehmungs- und Bewältigungsstrategien von Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung unter Beachtung der Funktion und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen auf der Grundlage von Selbstäußerungen In: Pflege, Jg. 26, Heft 6, S. 387-400.

Yalom, Irving (2003): Theorie und Praxis der Gruppenpsychotherapie. Pfeiffer Verlag, Stuttgart.

RHAPSODY ONLINE-RATGEBER STEHT AB SOFORT KOSTENLOS ZUR VERFÜGUNG

Demenzen beginnen meist erst im höheren Lebensalter. Wenn ein Mensch aber bereits im berufstätigen Alter an einer Demenz erkrankt, stellt dies die Familie vor ganz besondere Herausforderungen. In dem europäischen Projekt RHAPSODY (Research to Assess Policies and Strategies for Dementia in the Young), an dem auch die DALzG beteiligt ist, wurde ein Online Ratgeber zur Demenz im jüngeren Lebensalter als multimediales Informationsangebot entwickelt. Er soll insbesondere Angehörige der Betroffenen dabei unterstützen, das gemeinsame Leben mit der Krankheit zu gestalten. Der Ratgeber informiert zu medizinischen Aspekten, zum Umgang mit den Erkrankten, zu rechtlichen Fragen und Unterstützungsangeboten. Der Ratgeber unterstützt Angehörige außerdem dabei, mit den Veränderungen in der Beziehung zu den Erkrankten umzugehen und dabei die Sorge für sich selbst nicht zu vergessen.

Die deutsche Version des RHAPSODY Online Ratgebers steht ab sofort kostenlos auf den Internetseiten der DALzG zur Verfügung unter www.ratgeber-junge-demenz.de.



Quelle: <http://www.lokale-allianzen.de/service/meldungen/neuer-online-ratgeber-zu-demenz-im-juengeren-lebensalter.html>