

# **Demenz mitten im Leben**

Ein psychoedukatives Gruppenangebot  
für jüngere Menschen mit Demenz im frühen  
Stadium und deren Angehörige

Doris Wohlrab, Christine Zarzitzky, Christian Zimmermann

An die Alzheimer Gesellschaft München e. V. (AGM) wurden in den letzten Jahren zunehmend Anfragen von jüngeren Menschen mit einer Demenzdiagnose und deren Angehörigen gerichtet. Mit Unterstützung der Jacob und Marie Rothenfußer-Gedächtnisstiftung konnte für diese Zielgruppe ein spezielles Projekt im Jahr 2007 initiiert werden. Kernpunkt ist das Forum „Demenz mitten im Leben“, ein psychosoziales Gruppenangebot für jüngere Erkrankte und deren Angehörige. In dem Beitrag sollen die wichtigsten Ziele des Forums erläutert und die bisherigen Erfahrungen in der Umsetzung berichtet werden.

## **Fokusverschiebung**

Bei Angeboten für jüngere Menschen mit Demenz (< 65 Jahre) und deren Angehörige erscheint eine zweifache Fokusverschiebung gegenüber bestehenden Angeboten im Bereich der ambulanten Versorgung notwendig, zum einen hinsichtlich der Wahrnehmung von Menschen mit Demenz. Entsprechend dem gesellschaftlichen Stereotyp gelten Demenzkranke als hochaldrig, pflegebedürftig, verwirrt und ohne Krankheitseinsicht. Die Betroffenen im Projekt hingegen stehen mitten im Leben: sie sind zwischen 40–65 Jahren alt, stehen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung meist noch im Berufsleben, haben eventuell noch kleine Kinder, es liegen kaum körperliche Beeinträchtigungen vor, die kognitiven Beeinträchtigungen sind gering und sie sind fähig und willens, sich mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen. Sie entsprechen also in keinsten Weise dem gängigen Stereotyp. Eine Betroffene hat das auf einem Kongress so formuliert:

„Ich bin nicht doof ... nur vergesslich“ (Peters 2007). Zum anderen geht es um eine Fokusverschiebung auf der Adressatenseite von Angeboten. In der Regel sind im nicht-stationären Bereich die Angehörigen Adressaten psychosozialer Angebote, z. B. in Angehörigenseminaren/-gruppen. In diesem Projekt jedoch sind die Betroffenen selbst primärer Adressat des Gruppenangebots. Wie wichtig das ist, zeigt ein Zitat von Agneta Ingeberg, einer schwedischen Pastorin mit der Diagnose Alzheimer-Demenz: „Ich war es müde, die ‚Angehörigenkrankheit‘ zu haben. (...) Lasst mich selbst krank sein“ (Andersson 2007).

Nach wie vor wird häufig nur den Angehörigen die Diagnose mitgeteilt, nicht jedoch den Betroffenen selbst. Auch erhalten meist nur die Angehörigen Informationen über rechtliche Vorsorgemöglichkeiten, therapeutische Maßnahmen und Unterstützungsangebote. Für Betroffene im frühen Stadium sind diese Informationen jedoch von hoher Bedeutung. Ein Teilnehmer des Forums hat dies so ausgedrückt: „Es ist ungerecht, wenn einem nicht gesagt wird, was auf einen zukommt. Man kann sich dann nicht darauf vorbereiten.“

Eines der wichtigsten Ziele des Gruppenangebots ist deshalb die Herstellung von Gleichberechtigung zwischen Betroffenen und Angehörigen, damit Betroffene – gemeinsam mit ihren Angehörigen – rechtzeitig wichtige Entscheidungen für ihre Zukunft treffen können. Gemeinsame Übernahme von Verantwortung entlastet auch Angehörige und trägt zu einer gleichwertigen Paarbeziehung bei. Eine jüngere Teilnehmerin der Gruppe mit einer Alzheimer-Erkrankung hat diesen Wunsch nach Gleichberechtigung so formuliert: „Mit dem Partner Hand in Hand durch das nächste Jahr“ – nicht an der Hand des Partners, sondern mit dem Partner gemeinsam.

## **Struktur und Inhalte des Gruppenangebots**

Die Treffen für Betroffene und Angehörige finden ein- bis zweimal im Monat zeitgleich, aber in verschiedenen Räumen statt, wobei sich alle Teilnehmer zu einer gemeinsamen Austauschrunde am Ende zusammenfinden. Es nehmen jeweils etwa 5–10 Betroffene und deren Angehörige teil. Die Erkrankten haben überwiegend eine Demenz vom Alzheimer-Typus. Die Gruppe der Erkrankten wird von einer Fachkraft geleitet, die Gruppe der Angehörigen im Wechsel von einer Fachkraft sowie von erfahrenen, jüngeren Angehörigen. Die Treffen folgen einer psychoedukativen Ausrichtung (Yale 1995), d. h. neben der Informationsvermittlung wird der Austausch über Krankheitsbewältigungsstrategien, sowohl praktisch

(z. B. Einsatz externer Gedächtnishilfen) als auch emotional (z. B. Umgang mit Gefühlen im Verlauf der Erkrankung), ermöglicht und unterstützt.

## **Erfahrungen mit der parallelen Gruppenstruktur**

Die Form paralleler Gruppen hat aus Sicht der Angehörigen den Vorteil, zum Seminar gemeinsam mit den Betroffenen gehen zu können und nicht, wie dies bei der Teilnahme an Angehörigenseminaren häufig praktiziert wird, zu Hause Ausreden über ihren Verbleib zu erfinden. Der Austausch mit anderen jüngeren Angehörigen ist auch insofern wichtig, als sich die Lebenssituation jüngerer betroffener Familien deutlich von denen älterer Familien unterscheidet, z. B. hinsichtlich der finanziellen Situation nach einer Frühverrentung oder vorhandenen Kindern im Haushalt. Die parallelen Gruppen bieten Erkrankten wie Angehörigen die Möglichkeit, sich offen – unter Gleichbetroffenen – über ihre Probleme, Ängste und Sorgen austauschen zu können und Themen anzusprechen, deren Diskussion im Beisein des Partners vielleicht schwerer fallen. Unserer Erfahrung nach ist die Trennung der Gruppen insbesondere für die Betroffenen sehr wichtig. Häufig stellen wir fest, dass sich Betroffene in Anwesenheit ihrer Angehörigen nicht oder nur wenig an Gesprächen beteiligen (können). Sie ziehen sich entweder selbst zurück und geben die Verantwortung an die Angehörigen ab, oder aber die Angehörigen übernehmen die Verantwortung und sprechen für die Betroffenen. Die getrennten Gruppen geben den Betroffenen im wahrsten Sinne des Wortes „eine Stimme“. Deshalb versuchen wir, Beratungsgespräche mit den Paaren möglichst als 2:2 Gespräche zu führen. Jeweils eine Fachkraft fungiert im Gespräch als Ansprechpartner und „Anwalt“ für den Betroffenen bzw. den Angehörigen.

## **Krankheitsbewältigungsstrategien der Betroffenen**

Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen bei der Bewältigung der Erkrankung ist zentrales Ziel des Angebots. Bei den Angehörigen war anfangs deutliches Unverständnis darüber zu verspüren, dass bestimmte Verhaltensweisen ihrer Partner eine Bewältigungsstrategie darstellen oder dass sie selbst ähnliche (z. T. auch verleugnende) Strategien benutzen. Hingegen war es mit den Betroffenen

von Anfang an möglich, offen und intensiv an diesem Thema zu arbeiten. Im Verlauf der Treffen werden immer wieder Strategien ausgetauscht und erarbeitet, wie man mit den Symptomen besser zurechtkommen und auf emotionaler Ebene mit der Diagnose umgehen kann. Den Betroffenen ist dabei auch bewusst, dass so genannte „verleugnende“ Strategien legitime und sinnvolle Bewältigungsformen darstellen können (Stechl et al. 2007). So sei es nicht sinnvoll, in jedem Lebenskontext mit einem „Demenz“-Schild an der Stirn herumzulaufen, erläuterte einer der Teilnehmer des Forums. Auch sei es nicht zielführend, sich ständig mit dem Thema zu beschäftigen, da es einem die Freude am Alltag nehme.

Im Verlauf der Treffen zeigte sich außerdem, dass Erkrankte im gleichen Kontext teilweise verschiedene Copingstrategien anwenden. So stellte einer der Teilnehmer zu Beginn eines Treffens klar: „Ich denke nicht, dass ich Alzheimer habe.“ Eine andere Teilnehmerin reagierte darauf: „Das sagt jeder.“ Im späteren Verlauf berichtete diese Teilnehmerin: „Wenn mir ein Wort nicht einfällt, dann führe ich Selbstgespräche, dann kommt es manchmal wieder.“ Diese Äußerung griff der erwähnte Teilnehmer dankbar auf und gab an: „Ja, das mache ich auch oft so“. Betroffene wechseln in der Gruppe manchmal zwischen eher verleugnenden und integrierenden Strategien hin und her (Clare 2002).

Die parallele Gruppenstruktur macht auch deutlich, dass Betroffene in unterschiedlichen Kontexten verschiedene Krankheitsbewältigungsstrategien wählen (Preston et al. 2007). Eine Angehörige, die inzwischen die Kundengespräche für ihren Mann in der eigenen Firma übernimmt, berichtete, dass ihr Mann sehr verletzt reagiert hätte, als sie alleine zu einem Kunden gefahren sei. Der Betroffene selbst erklärte gegenüber den anderen Erkrankten, er sei sehr froh darüber, dass seine Frau die Firma so gut weiterführe und den Kundenkontakt übernehme, da er selbst dazu inzwischen nicht mehr in der Lage sei.

## **Empowerment statt Schonhaltung**

Oft wird gegenüber Menschen mit Demenz eine paternalistische Schonhaltung praktiziert und empfohlen. In bestimmten Situationen, insbesondere bei Fortschreiten der Erkrankung, hat diese Haltung gewiss ihre Berechtigung. Gegenüber den Teilnehmern dieses Angebots wollen wir jedoch ganz bewusst eine Haltung des Empowerments realisieren. Den Betroffenen wird zugetraut, mit ihrer Erkrankung umgehen zu können. Realisiert wird dieses Anliegen beispielsweise durch den Einbezug der Teilnehmer in die Ausgestaltung des Projekts. So wurde das Forum bereits während der ersten Treffen von ursprünglich „50+“ in „Demenz

mitten im Leben“ umbenannt, weil sich Betroffene wie Angehörige dadurch besser angesprochen fühlten. Die Teilnehmer erhalten zudem die Möglichkeit, auf Tagungen und Kongressen von ihren Erfahrungen zu berichten. Gemeinsam mit einem Betroffenen wurde eine Fortbildung für ehrenamtliche Begleiter des Helferkreises der AGM zum Thema „Demenzkranke im frühen Stadium“ durchgeführt. Mehrere der betroffenen Teilnehmer des Projekts haben inzwischen an Zeitungsartikeln und Fernsehbeiträgen mitgewirkt und damit den Gang an die Öffentlichkeit gewagt.

Ein Beispiel zur Illustration des Spannungsfelds zwischen Empowerment und Schonhaltung war der geplante Besuch jüngerer Betroffener in einer Wohngemeinschaft für Demenzkranke. Der Angehörigenbeirat der Wohngemeinschaft, der über Besuchsfragen entscheidet, hat starke Bedenken geäußert, ob die jüngeren Betroffenen den Besuch in der Wohngemeinschaft verkraften würden. Dem Besuchsanliegen wurde schließlich unter der Voraussetzung stattgegeben, die Projektleitung möge dem Angehörigenbeirat über das Befinden der Teilnehmer nach dem Besuch berichten. Den Alltag und die Atmosphäre in der Wohngemeinschaft persönlich erlebt zu haben, beschrieben die beiden Besucher als wichtige Erfahrung. Sie waren sich darin einig, dass es eine gute Wohnform sei, die für sie aber momentan nicht in Frage käme, da sie noch gut alleine bzw. in ihren Familien zurechtkämen. Beim nächsten Treffen im Forum haben die beiden von ihren Eindrücken berichtet, und unter den Teilnehmern entwickelte sich eine sehr offene Diskussion über mögliche Wohnformen bei Fortschreiten der Erkrankung, was ohne die Berichte nicht in dieser Form möglich gewesen wäre. Uns Fachkräften zeigte dies erneut, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Forums in der Lage sind, selbst zu bestimmen, was sie sich zumuten wollen. So waren auch nicht alle Teilnehmer an einem Besuch der Wohngemeinschaft interessiert und manche entschieden sich auch bewusst dagegen. Eine paternalistische Schonhaltung von Fachkräften ist deshalb unserer Ansicht nach für diese Zielgruppe in der Regel nicht angemessen.

An dieser Stelle stellt sich auch die Frage, ob Fachkräfte durch eine paternalistische Haltung gegenüber Erkrankten im frühen Stadium nicht sogar Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung bei Erkrankten untergraben, wenn sie den Betroffenen durch eine Schonhaltung den Eindruck vermitteln, sie seien selbst nicht in der Lage, mit der Diagnose zurechtzukommen.

„Man muss da sein wie ein Fels in der Brandung“, so beschreibt einer der Teilnehmer seine Erfahrungen mit der Alzheimer-Erkrankung anhand eines Bildes, das – inmitten eines stürmischen Meeres – einen Menschen auf einem Felsen stehend zeigt. Für die Arbeit mit Demenzkranken im frühen Stadium, die an der Haltung des Empowerments ausgerichtet ist, kann dieses Bild handlungsleitend sein. Der Betroffene fordert nicht, man solle die Wellen von ihm fernhalten. Statt

dessen fokussiert er auf seine eigenen Kompetenzen und Fähigkeiten, mit der Erkrankung selbst und aktiv zurechtzukommen. Menschen mit einer Demenzerkrankung haben – genauso wie andere Menschen auch – ihr bisheriges Leben mehr oder weniger gut gemeistert und haben bereits andere Erkrankungen und Schicksalsschläge gemeistert. Es ist wichtig, auf ihre biographischen Ressourcen zu vertrauen, die ihnen ein Leben mit der Diagnose Alzheimer ermöglichen.

Eine weitere Erfahrung der Gruppe in diesem Zusammenhang ist auch die Beobachtung, dass alleinlebende Menschen mit Demenz meist sehr viel länger ihren Alltag selbstständig bewältigen als Betroffene, die Angehörige um sich haben, die viele Dinge – aus Sorge und guter Absicht – für sie übernehmen.

## Stimmen von Teilnehmern

Die Effekte des Gruppenangebots (vgl. Yalom 2005) können am besten anhand der Aussagen von Betroffenen zu ihren Erfahrungen in dieser Gruppe illustriert werden. Die nachfolgenden Aussagen wurden von den Teilnehmern im Rahmen der Treffen des Forums gemacht, teilweise wurden die Zitate Interviews entnommen, an denen sie im Rahmen einer Masterarbeit mitwirkten (Altinisik in Vorbereitung).

- Universalität des eigenen Erlebens: „Ich dachte, ich bin die einzige, die so was hat.“
- Offenheit und gegenseitige Unterstützung: „Ich wollte es erst keinem sagen, aber das lerne ich hier.“
- Förderung des sozialen Netzwerks: „Es ist wichtig, dass wir hier sein dürfen, um uns austauschen zu können. Sonst würde man sich total zurückziehen.“
- Copingstrategien und Hoffnung: „Man kann lernen, damit zurechtzukommen“
- Wohlbefinden und Lebensqualität: „(...) ich meine schon, dass das auch etwas dazu beiträgt, dass man sich besser fühlt.“
- Akzeptanz: „Ich glaube, die meisten haben das akzeptiert. Ich denke, je mehr man's akzeptiert, umso besser wird es.“
- Verständnis und Gruppenkohäsion: „Ich denke, dass man sich erstens mal in der Gruppe etwas freier bewegen kann, wie wenn man halt alleine oder mit Menschen zusammen ist, die nicht wissen, was Sache ist.“
- Humor als Bewältigungsstrategie und Lebensqualität: „Viele lachen, das ist wirklich schön.“

## Fazit

Aufgrund verbesserter diagnostischer Möglichkeiten werden Demenzerkrankungen immer früher diagnostiziert. Die bisherigen Erfahrungen im Projekt zeigen, dass psychosoziale Gruppen für Erkrankte im frühen Stadium die im Anschluss an die Diagnose vorhandene Versorgungslücke im ambulanten Bereich schließen können. Um Betroffene im frühen Stadium unterstützen zu können müssen entsprechende Finanzierungsmittel bereitgestellt werden.

## Literatur

- Altinisik S. Masterarbeit zum Thema Resilienz bei Menschen im frühen Stadium einer Demenzerkrankung am Institut für Psychogerontologie der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen (in Vorbereitung).
- Andersson B. Am Ende des Gedächtnisses gibt es eine andere Art zu leben. Agneta Ingberg, 58: Mein Leben mit Alzheimer. Giessen: Brunnen 2007.
- Clare L. We'll fight it as long as we can: coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health* 2002; 6, 2: 139–148.
- Peters M. Ich habe Alzheimer ... Tagungsreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Band 6. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2007; 23–24.
- Preston L, Marshall A, Bucks R. Investigating the ways that older people cope with dementia: A qualitative study. *Aging & Mental Health* 2007; 11, 2: 131–143.
- Stechl E, Lämmle G, Steinhagen-Thiessen E, Flick U. Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium – SUWADEM: Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 2007; 40, 2: 71–80.
- Yale R. Developing Support Groups for Individuals with Early-Stage Alzheimer's Disease. Planning, Implementation, and Evaluation. Baltimore: Health Professions Press 1995.
- Yalom ID. Im Hier und Jetzt: Richtlinien der Gruppenpsychotherapie. btb-verlag 2005.