

Wunschkonzert? Entstigmatisierung!

Zur Bedeutung der Selbsthilfe für die Betroffenen

Ein sonniger Vormittag kündigt den baldigen Frühling an. Kai und Heike, beide Mitte fünfzig, empfangen uns in ihrem gemütlichen Zuhause. Sie erzählen von drei Jahren seit der Diagnosestellung, die zuvor von Ungewissheit, Fehldiagnosen, Vermutungen und Unsicherheiten geprägt waren. Schließlich kam die Bestätigung: Alzheimer Demenz mit Anfang fünfzig – „das war ein Schock, das erwartet man nicht in diesem Alter“ berichtet Heike ...



Kai und Heike

Foto: privat

Kai und Heike, wie war die Anfangszeit?

Wir fühlten uns allein – alles, was man zum Thema Demenz recherchierte und fand, war zu diesem Zeitpunkt auf alte Menschen ausgerichtet: Angebote, Unterstützung, Bilder und Infos. So begleitete uns das Gefühl: man ist auf sich allein gestellt, wir sind die Einzigen, was nun? Das bedrückt und nimmt die Zuversicht. Zeitgleich waren wir beschäftigt mit zahlreichen Dingen: Wie geht es weiter? Mit der Arbeit? Mit unseren Zukunftsplänen? Um was müssen wir uns alles kümmern? Wie sagt man es den Freunden?

Die Demenz ist da – man sieht sie nicht, sie hat aber eine Dynamik und sie hat Einfluss auf unser familiäres Leben.

Was hat geholfen?

Durch Zufall kamen wir in Kontakt mit dem Selbsthilfenetz Mettmann. Hier konnte Kai mit Unterstützung der Caritas eine Selbsthilfegruppe für Jungbetroffene gründen. Auf einem Fachtag zum Thema sind wir schließlich auf das Projekt JaDe aufmerksam geworden. Dieses richtet sich speziell an jung erkrankte Menschen mit Demenz. Nach und nach fand es sich. Kai besucht nun auch die Online-Gruppe für Betroffene, ich eine Gruppe für die Partner. Zudem freuen wir uns immer wieder über die Freizeitaktivitäten in Präsenz, vor ein paar Tagen haben wir bspw. in Emmerich mit Nancy Kolling und der Gruppe gekocht, schön war das! Und lecker!

Was bedeutet Euch die Selbsthilfe?

Das Thema junge Demenz verbindet uns in den Gruppen, weil wir alle mit dem Thema und allem, was dazu gehört, beschäftigt sind. Wir haben Gleichgesinnte kennengelernt, die wir sonst nicht getroffen hätten. Wir haben soziale Kontakte, das verhindert Einsamkeit.

Das Verständnis für die Nöte, für die Lage, für die Hürden, die man nehmen muss – das ist da und hilft uns sehr. Jede Familie, jedes Paar steht woanders, trotzdem verbindet uns diese Diagnose. Dadurch kann man sie besser akzeptieren und annehmen. Viele Tipps, ja beinahe gegenseitiges Coaching in den Selbsthilfegruppen bereichern uns sehr!

Heike, ist Selbsthilfe auch eine Form der Selbstfürsorge?

Ja, das sehe ich so. Ich kümmere mich nicht wirklich um mich. Die Betreuung und unsere Situation mit der eigenen Berufstätigkeit zu vereinbaren, ist nicht einfach. Hinzu kommen Sorgen und jede Menge Formulare. In der Gruppe habe ich Zeit und nette Menschen, mit denen ich die Themen besprechen kann. Manches Mal ist es traurig und wir tauschen uns über all die Sorgen aus, die so schwer wiegen können. Viele Male jedoch lachen wir auch.



Kai und Heike beim Kochen, Foto: privat

Kai, was bedeutet die Selbsthilfegruppe für Dich?

Sie tut mir gut. Es ist eine eher ruhige Gruppe. Es macht viel aus, dass wir alle im gleichen Alter sind und uns ähnliche Themen beschäftigen. Auch gibt es die Möglichkeit, sich privat zu treffen, das haben wir auch schon gemacht. Also neue Leute und neue Wege, die wir sonst nicht hätten.

Würdet ihr also die Selbsthilfe anderen Paaren, Familien, die betroffen sind, empfehlen?

Ja, unbedingt. Von Anfang an. Austausch und Erfahrungen der anderen helfen einem sehr.

Kai, gäbe es ein Wunschkonzert, was wäre dein Wunsch?

Entstigmatisierung – dass diejenigen von uns, die jung diese Diagnose erhalten, weiterhin am Leben teilnehmen können. Ich habe mich damals in meinem Freundeskreis offenbart und von der Diagnose erzählt. Nach dem ersten Stillschweigen, da hat es ordentlich in den Köpfen gerattert, wurde ich umarmt. Männer reden nicht viel. Aber sie haben mir deutlich gemacht, dass sie da sind. Weiterhin.

Nicht einen Freund habe ich durch die Demenz verloren ... Und so kann ich weiterhin dabei sein: letztes Jahr war ich zwei Wochen lang mit meinen Freunden in Slowenien Fahrrad fahren.



Heike hat zuvor nächtelang Medikamente beschrieben und Listen aufgestellt. Und dann sind wir gefahren – meine Freunde waren Dank meiner Frau bestens vorbereitet und informiert und haben mich prima unterstützt. Dieses Jahr geht es nach Oberfranken und Tschechien – darauf freue ich mich sehr!



Radfahren
in Slowenien
Foto: privat

Heike ergänzt: die Bilder und Erzählungen waren toll, ihr habt ja auch neben Radfahren gut gegessen! (beide lachen).

Kai, Du trägst ja zur Entstigmatisierung aktiv bei: Du hältst Vorträge zum Thema, Du gehst offen damit um, heute stellst Du Dich für dieses Gespräch zur Verfügung – herzlichen Dank.

Das tue ich gerne. Ich hätte früher nie Vorträge gehalten – jetzt schon.

Heike, und was wünschst Du Dir?

Zu Anfang hätte ich mir gewünscht, dass mich jemand lotst, dass jemand mit Überblick die einzelnen Schritte mit uns geht. EINE Anlaufstelle. Da gab es JaDe noch nicht.

Heute wünsche ich mir, dass die formellen Dinge: immer wieder Formulare ausfüllen oder Anrufe tätigen, weniger werden. Dass wir die gemeinsame Zeit genießen können. Dass wir weiterhin an schönen Aktivitäten teilnehmen können.

Wir bedanken uns herzlich für dieses offene und inspirierende Gespräch. Alles Gute für Euch!

*Das Gespräch führten
Aline Wybraniec und Nancy Kolling*

JaDe – EIN ANGEBOT FÜR JUNG AN DEMENZ ERKRANKTE MENSCHEN, GEFÖRDERT VON DER BARMER.

Selbsthilfe unterstützt:

- Austausch unter den Betroffenen,
- die Bündelung von Wissen und Informationen,
- konkrete Teilhabe durch gemeinsame Aktivitäten.

Kontakt: Projekt JaDe

Nancy Kolling – Projektleitung
kolling@alzheimer-nrw.de
Telefon: 0211 240869 -19