

Zeitschrift: Fachzeitschrift Heim

Band: 69 (1998)

Heft: 6

Artikel: 8. Europäischer Alzheimer-Kongress in Luzern : in Verbindung bleiben -
gemeinsam mit dem Anderen

Autor: Schnetzler, Rita

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-812695>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 18.10.2024

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

8. Europäischer Alzheimer-Kongress in Luzern

IN VERBINDUNG BLEIBEN – GEMEINSAM MIT DEM ANDEREN

Von Rita Schnetzler

In der Betreuung alzheimerkranker Menschen spielt die familiäre Hilfe eine wichtige Rolle. Angehörige betreuen ihren alzheimerkranken Partner oder Elternteil zum Teil während Jahren zuhause. Viele von ihnen sind psychisch und physisch stark belastet. Sie sind auf ambulante, teilstationäre oder stationäre Angebote professioneller Hilfe angewiesen. Wie können und wie sollen Beziehungen zwischen professionellen Helfern, Angehörigen und Patienten gestaltet sein, damit die Beteiligten in ihrer je eigenen Realität miteinander in Verbindung bleiben, ohne dass die Bedürfnisse der Einzelnen übergangen werden? – Diese Frage stand im Zentrum des 8. Europäischen Alzheimer-Kongresses vom 7. und 8. Mai in Luzern.

Rund 940 Angehörige und professionelle Helferinnen und Helfer (Sozial-, Pflege- und medizinische Berufe) fanden sich am 7. Mai in Luzern ein, um am zweitägigen 8. Europäischen «Alzheimer-Kongress» teilzunehmen. Veranstalter waren «Alzheimer Europe», der Zusammenschluss europäischer Alzheimervereinigungen, und die entsprechende Organisation des Gastgeberlandes, die Schweizerische Alzheimervereinigung ALZ, welche dieses Jahr ihr zehnjähriges Bestehen feiert.

Gemäss *Albert Wettstein*, Stadtärztlicher Dienst Zürich, muss eine Alzheimerdiagnose gestellt werden, wenn sich «eine Hirnleistungsschwäche mit auffallenden Frischgedächtnisstörungen langsam entwickelt» und wenn Ausfälle von Funktionen mit wichtiger sozialer Bedeutung vorliegen, «die sich nicht durch eine andere Krankheit erklären lassen». Dies ist – gemäss der ersten Prävalenzstudie in der Schweiz auch hierzulande – bei rund acht Prozent der Bevölkerung der Fall. Die Prävalenz (Häufigkeit der

Krankheit) nimmt mit dem Alter deutlich zu und beträgt bei über 80-Jährigen mehr als 20 Prozent.

Pflege und Betreuung

In der Betreuung der an Alzheimer erkrankten Menschen spielen Angehörige eine wichtige Rolle. «Wir Angehörige gehören zu den kostengünstigsten ‚Leistungserbringern‘ im Gesundheitswesen», sagte *Ruth Ritter-Rauch*, die ihren jung an Alzheimer erkrankten Ehemann seit zwölf Jahren zu Hause betreut und sich seit der Gründung der Schweizerischen Alzheimervereinigung vor zehn Jahren in dieser Organisation engagiert. In ihrem Referat «Ein Krankheitsverlauf, der ständiges Lernen erfordert», beschrieb sie die Jahre des Abschiednehmens, der Trauer und des Verzichts, welche die Erkrankung für Angehörige mit sich bringt. Durch die kontinuierliche Veränderung eines nahestehenden Menschen ist man gezwungen, sich immer wieder neu mit der Krankheit aus-

einanderzusetzen, sich darauf einzustellen, sie zu akzeptieren und damit leben zu lernen.

Für Menschen, die einen alzheimerkranken Partner oder eine alzheimerkranke Partnerin zu Hause pflegen, ist es ausgesprochen wichtig, sich Zeit für eigene Aktivitäten zu nehmen. Dies ist nur möglich, wenn man lernt, von Familienangehörigen, Freunden und Bekannten, aber auch von Institutionen Hilfe anzunehmen.

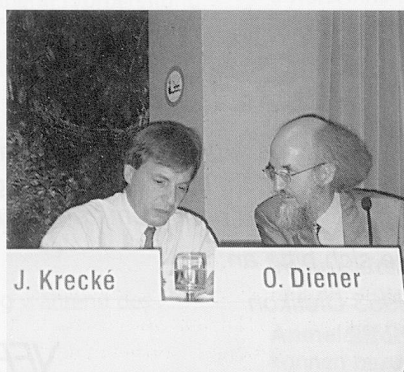
Belastbarkeit der Familie

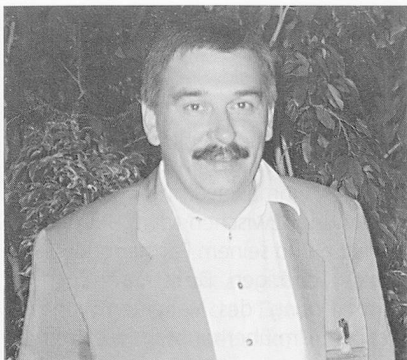
Verschiedene Referenten fragten nach der Belastung, welche die Betreuung eines an Alzheimer erkrankten Angehörigen für die Familie mit sich bringt. *François Höpflinger*, Professor am Soziologischen Institut der Universität Zürich, wies darauf hin, dass Mythen und falsche Vorstellungen zur Entwicklung der europäischen Familien eine sachliche Diskussion über die Belastbarkeit und die Grenzen der Belastbarkeit der Familie erschwere:

Das europäische Familienmodell mit seiner starken Betonung der Kernfamilie und der hohen sozialen Selbständigkeit der einzelnen Generationen hat sich gemäss Höpflinger in einigen Regionen Europas, insbesondere in den west- und nordeuropäischen Ländern, schon ab dem 17. Jahrhundert allmählich entwickelt. Die starke Betonung der Kernfamilie trage zusammen mit der grossen Bedeutung, die der ehelichen Zweierbeziehung beigemessen werde, dazu bei, dass oft nur eine Person für die Pflege ei-



Jürg Faes, Zentralpräsident der Schweizerischen Alzheimervereinigung, eröffnet den diesjährigen Europäischen Alzheimer-Kongress in Luzern. Jeannot Krecké (links) ist Präsident von «Alzheimer Europe», Oskar Diener (rechts) Generalsekretär der Alzheimervereinigung des Gastgeberlandes Schweiz. Franz Baro ist Projektleiter des «European Alzheimer Clearing House» in Brüssel.





Michael Schmieder, Leiter des Krankenhauses Sonnweid in Wetzikon, schilderte die Situation der Partner und Angehörigen vor, während und nach dem Eintritt eines Alzheimerpatienten ins Heim. Die beiden Belgierinnen Sabine Henry (links) und Geneviève Vallem vermittelten ihre Botschaft in etwas unkonventioneller Weise.



nes Partners verantwortlich gemacht werde.

Die europäische Gesellschaft zeichne sich durch eine starke Betonung der Privatheit der innerfamiliären Angelegenheiten aus. Zugleich bestehe eine ausgeprägte Zweiteilung zwischen der auf intime emotionale Beziehungen spezialisierten Familie und dem «ent-emotionalisierten» öffentlichen und beruflichen Bereich. Die Verbindung und gegenseitige Ergänzung von professioneller und familialer Hilfe kann, so Höpflinger, nur gelingen, wenn Emotionalität auch in der professionellen Hilfe einen Platz hat.

Das familiäre Hilfspotential, aber auch die bereits von Angehörigen geleistete Hilfe wird, wie Höpflinger betonte, «systematisch unterschätzt». Wenn weiterhin im bisherigen Rahmen familiäre Hilfe geleistet werden sollte, erhalte angesichts der demographischen Alterung ein ausgebautenes dezentrales Angebot öffentlich-professioneller Beratung, Hilfe und Betreuung eine immer grössere Bedeutung.

Belastungsfaktoren

Die Pflege eines an Alzheimer oder einer anderen Demenz erkrankten Angehörigen ist belastend. – Dies die Grundannahme von Franz Baro, Professor für Psychiatrie und Projektleiter des «European Alzheimer Clearing House» (EACH) in Brüssel. Baro stellte in Luzern den von Aaron Antonovsky geprägten Begriff des «Sence of Coherence» (SOC) vor und zeigte auf, inwiefern sich der SOC pflegender Angehöriger gemäss Antonovskys These auf das Ausmass der Belastung und damit auf Gesundheit und langfristig auf die Fähigkeit der Angehörigen auswirkt, weiterhin einen wichtigen Teil der Pflegeaufgaben wahrzunehmen. Der SOC eines Menschen wird von drei Aspekten bestimmt: dem kognitiven Verstehen der Situation, dem Grad, in dem er sich der Situation gewachsen fühlt, und der Frage, ob und wie weit er die Situation als persönliche Entwicklungschance und damit bedeutsam für das eigene Leben erachtet.

Neben dem SOC kann sich gemäss

Baro auch das Ausmass des Zusammenhaltes der Familie positiv oder negativ auf die Bereitschaft und Fähigkeit zur Pflege eines Angehörigen zu Hause auswirken. Der SOC selber wiederum wird vom Wissen um hohe technische und/oder hohe menschliche Qualität der professionellen Hilfe (z.B. Beratung oder Ablösung in der Pflege) gefördert. Allgemein sind Menschen mit hohem SOC besser im Stande, mit der Belastung umzugehen, welche die Hauspflege mit sich bringt. Zudem ergreifen sie eher Massnahmen, die sich positiv auf ihren SOC auswirken.

Der SOC scheint vor den meisten möglichen negativen Auswirkungen der Pflege zu schützen und einen direkten Einfluss auf Belastung, Lebenslauf und Gesundheitszustand der Betreuungsperson zu haben. Aus diesem Grund hat es sich das EACH zum Ziel gesetzt, ein unterstützendes Programm für die Pflegenden von Patienten mit Alzheimer oder verwandten Krankheiten zusammenzustellen und durchzuführen, das die einzelnen Komponenten des SOC fördert und unterstützt.

Entlastungsmöglichkeiten

Elmar Grässel, Arzt, Abteilung für Medizinische Psychologie und Psychopathometrie an der Universität Erlangen-Nürnberg, stellte die Ergebnisse einer Untersuchung über die Belastung und die gesundheitliche Situation pflegender Angehöriger vor. Im Rahmen dieser Untersuchung wurden über 1200 pflegende Angehörige demenzkranker Menschen befragt. Die Studie ergab, dass bei 60 Prozent der Befragten aufgrund psychischer und/oder körperlicher Belastung und Beschwerden ein dringender Entlastungsbedarf besteht. Als vielversprechende Ansatzpunkte zur Senkung der Belastung erwiesen sich:

- Massnahmen zur Senkung der Störungen des Nachtschlafes (Entlastung durch andere Familienmitglieder, Nachtpflege in einer teilstationären Einrichtung, medikamentöse Beeinflussung des Tag-Nacht-Rhythmus des Demenzkranken)

- tagsüber Hilfe bei der Pflege oder bei sonstigen Tätigkeiten (Entlastung durch andere Familienmitglieder oder durch Tagespflegeeinrichtungen)
- Behandlung krankheitsbedingt aufgetretener Verhaltensstörungen des Demenzpatienten und
- Behandlung der körperlichen Beschwerden der Pflegenden.

Am deutlichsten zeigte sich der Bedarf nach (mehr) ideeller und/oder materieller Anerkennung der Pflege Tätigkeit, gefolgt von jenem nach mehr professioneller und jenem nach mehr professioneller praktischer Hilfe bei der Pflege.

«Verhaltensstörungen, nächtliche Unruhe der Demenzpatienten und eigene Erkrankungen der Pflegenden sind», so Grässel, «prinzipiell einer medizinischen Therapie zugänglich.» Auch für Ärzte böten sich demnach Möglichkeiten, den Pflegenden wirksam zu helfen und damit einen wichtigen Beitrag zur Stabilisierung der häuslichen Pflege und zur Verminderung der Kosten für die «teuerste Form der Pflege», jener in vollstationären Einrichtungen, zu leisten.

Heimeintritt

Michael Schmieder, Leiter des Krankenhauses Sonnweid in Wetzikon, schilderte in seinem Referat die Situation der Partner und Angehörigen vor, während und nach dem Eintritt eines Alzheimerpatienten ins Heim. Die enge Beziehung mache Ehepartner und -partnerinnen in besonderer Weise zu Mitbetroffenen: Das Bild, das man sich vom anderen gemacht hat, die gesunde Beziehungsroutine, das Wissen um den Umgang des anderen mit Intimität, mit Lebenskrisen und mit alltäglichen Aufgaben, die Rollenverteilung – dies alles werde durch die Krankheit in Frage gestellt. Dadurch, dass er Defizite des Kranken zuerst intuitiv und nach Bekanntwerden der Diagnose bewusst auszugleichen versuche, sei der Partner gezwungen, sich immer neu an die Situation und die damit verbundenen Anforderungen anzupassen.

Irgendwann sei es ihm nicht mehr möglich, diese Adaptationsleistung zu er-

bringen und dem (inneren und/oder äusseren) Bild des guten Helfers gerecht zu werden. Das Eingeständnis dieses Unvermögens sei für viele mit einem Gefühl des Versagens verbunden. Die Situation, in der man sich intensiver mit der Frage nach einem Heimeintritt auseinandersetzt, ist deshalb gemäss Schmieder in vielen Fällen «hochexplosiv».

Zudem sei für Lebenspartner mit dem Heimeintritt immer die Auseinandersetzung mit dem Heimaustritt – dem Tod des Partners – und damit dem definitiven Ende einer oft jahrzehntelangen Beziehung verbunden. Die Vorstellung, nie mehr neben dem geliebten Menschen aufzuwachen, sei für viele auch dann unerträglich, wenn sie sich seit langem überfordert gefühlt und unter der Situation gelitten hätten.

Hier sieht Schmieder eine wichtige Aufgabe der Verantwortlichen im Heim: In der Phase der Entscheidungsfindung gelte es, Angehörige in ihrem Wissen darum zu bestärken, dass chronische Überlastung des Helfers ein Fehlverhalten geradezu herausfordert und der Heimeintritt in dieser Situation kein Abschieben ist, sondern eine vernünftige Reaktion auf die Erkenntnis, dass man dem kranken Partner nur in erholtem Zustand gerecht zu werden vermag.

Ebenso wichtig findet es Schmieder, dass die Ansprechpartner im Heim den Angehörigen von Anfang an deutlich machen, dass die Institution die Rolle der familiären Betreuungsperson nicht übernehmen kann und nicht übernehmen will: Ein Heim bietet keinen Ersatz für die intensive Betreuung durch Angehörige, sondern eine andere Form der Betreuung mit spezifischen anderen Vor- und Nachteilen. Das Wissen um das Selbstverständnis der professionellen Betreuungspersonen kann es den Angehörigen erleichtern, mit eigenen Schuldgefühlen, aber auch mit Eifersucht und Selbstzweifeln umzugehen.

Die Beziehung zwischen einem Angehörigen und einem Alzheimerpatienten ist das Produkt einer meist jahrzehntelangen Vorgeschichte. Als professioneller Helfer hat man Art und Intensität einer Beziehung gemäss Schmieder zu akzeptieren, ohne sie zu werten: Die Mitarbeitenden der Institution «kennen die Geschichte nicht» und haben kein Recht, sich zum Anwalt der scheinbar Schwächeren zu machen.

Ethische Fragen

Die beiden Belgierinnen *Sabine Henry* (Psychologin) und *Geneviève Vallem* (Krankenschwester) zeigten im Rollenspiel auf, wie sie in ihrer täglichen psychogeriatrischen Arbeit versuchen, Menschen, die ihre psychische Unab-

hängigkeit verloren haben, dort abzuholen, wo sie sind, in ihrer Realität und den damit verbundenen Gefühlen und Bedürfnissen. Henry und Vallem wenden bei ihrer Arbeit verschiedene Techniken an, unter anderem die von Naomi Feil entwickelte Methode der Validation (siehe «Fachzeitschrift Heim» 3/98, Seite 168 ff.).

In der Pflege und Betreuung von Menschen, die ihre Fähigkeit, «realitätsgerechte Einschätzungen zu entwickeln und darauf aufbauend Willensentscheidungen zu treffen», immer mehr verlieren, stellen sich immer wieder ethische Fragen. Wie ist es möglich und wie weit sind wir bereit und in der Lage, verbleibende Möglichkeiten eines Demenzpatienten zur Willensbildung und -äusserung wahrzunehmen und seinen Willen gelten zu lassen? Mit dieser Frage setzte sich *Martin Haupt*, Psychiatrische Klinik der Heinrich-Heine-Universität in Düsseldorf, auseinander. Ethische Abwägungen, so Haupts Fazit, werden immer schwierig bleiben. Aus dem Wissen um frühere Wertvorstellungen und Auffassungen des Kranken, der intensiven Auseinandersetzung mit der aktuellen Situation und dem Versuch, das Verhalten des Alzheimerkranken in dieser Situation zu verstehen, ergeben sich jedoch wichtige Hilfen für die Ermittlung seines tatsächlichen Willens. Betreuende und Ärzte sollten immer wieder neu überprüfen, ob ihr Handeln noch mit dem Willen des Betroffenen übereinstimmt oder ob es Anzeichen dafür gibt, dass dies nicht mehr der Fall ist.

Mary Marshall, Direktorin des «Dementia Services, Development Centre» an der Universität Stirling (GB), zeigte in ihrem Schlussreferat am Beispiel des Todes ihres Vaters auf, dass Ethik nicht mit Antworten, sondern mit Fragen zu tun habe. – Fragen, die verschiedene Menschen, wenn sie versuchen, im Sinne des Patienten stellvertretend für ihn zu entscheiden, oft je nach eigener Einstellung, eigenen Erfahrungen und eigenen Werten unterschiedlich beantworten.

In Verbindung bleiben

Harry Cayton, Leitender Direktor der Alzheimer Vereinigung Grossbritanniens, hat bereits am 7. Europäischen Alzheimer-Kongress vom vergangenen Herbst in Helsinki gesprochen. Er hat die Organisatoren des 8. Kongresses bei der Themen- und Titelwahl inspiriert: «Keeping in Touch» – in Kontakt bleiben (von den Organisatoren frei übersetzt mit: «Gemeinsam mit dem Anderen»), so der englische Titel des «Alzheimer-Kongresses» in Luzern und des Referates von Harry Cayton im Rahmen

dieses Kongresses: Zur Alzheimer-Krankheit gehört, so Cayton, als wichtiges Merkmal die Entfremdung. Diese findet auf verschiedenen Ebenen statt, und wir versuchen ihr auf verschiedenen Ebenen entgegenzuwirken.

Da ist einmal die Entfremdung in der Beziehung zwischen dem Alzheimerkranken und seinem Partner oder anderen Angehörigen. Da ist aber auch die Entfremdung des Patienten von der Realität. Um überhaupt in der Welt bestehen zu können, ist der Betroffene darauf angewiesen, dass Betreuungspersonen die Verbindung zur Realität herstellen. Allerdings kann man das Caytons Meinung nach auch übertreiben. Indem man in der Tagesklinik gross an eine Tafel schreibe: «Um 16 Uhr gehen wir nach Hause», stelle man der Realität der Gäste lediglich eine andere, ebenfalls relative, weil auf den Lebensraum Tagesklinik begrenzte Realität gegenüber.

Der Versuch von Betreuungspersonen, eine Verbindung zwischen der Realität alzheimerkranker Menschen und der eigenen herzustellen, birgt immer die Gefahr der Fehlinterpretation. Um ein künstlerisches Werk eines Alzheimerpatienten oder um sein Verhalten oder seine Worte in einer bestimmten Situation zu verstehen, müssen wir sie interpretieren. Dabei können unsere eigenen Gefühle und Bilder verzerrend wirken.

Das Spannungsfeld zwischen objektiver Wahrnehmung einer Demenz und der subjektiven Wahrnehmung des Betroffenen, der nicht mehr in der Lage ist, zwischen objektiver und subjektiver Realität zu unterscheiden, macht Menschen betroffen. Gerade für Angehörige ist es oft schwierig, das Selbstverständnis des Betroffenen zu akzeptieren, ohne sich dadurch persönlich angegriffen zu fühlen.

Mit der zunehmenden «Industrialisierung» der Alzheimer-Krankheit durch die Entwicklung von Medikamenten verändert sich unser Bild von und unsere Beziehung zu dieser Krankheit. Sie gewinnt einen Aspekt, der rational erfassbar ist und auf rationaler Ebene angegangen werden kann. Cayton hält es für wichtig, dass sich das Interesse an der Krankheit – auch jenes der Pharmaindustrie – nicht auf die medizinische Ebene beschränkt: Medikamente beeinflussen die Beziehung zwischen Betreuungspersonen und Betroffenen. Die pharmazeutische Industrie müsse die Betreuungspersonen und insbesondere die Angehörigen als Partner anerkennen und sie und ihre Bedürfnisse nicht erst bei der Vermarktung, sondern bereits bei der Entwicklung von Medikamenten einbeziehen. ■