

In einer Selbsthilfegruppe treffen sich jüngere Menschen mit demenziellen Erkrankungen : ohne Hemmungen über Probleme sprechen

Autor(en): **Weiss, Claudia**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **87 (2016)**

Heft 5: **Inklusion bei Demenz : Teilhabe am Leben auch mit Einschränkungen**

PDF erstellt am: **27.06.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-804173>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

In einer Selbsthilfegruppe treffen sich jüngere Menschen mit demenziellen Erkrankungen

Ohne Hemmungen über Probleme sprechen

Menschen, die früh von Demenz betroffen sind, kämpfen mit zusätzlichen Problemen: Sie kippen von einem Tag auf den anderen aus dem Beruf; manche bekommen Probleme in der Familie. In der Selbsthilfegruppe «Labyrinth» tauschen sie mit anderen jung Betroffenen wertvolle Tipps aus.

Von Claudia Weiss

Auf den ersten Blick haben sie kaum etwas gemeinsam: Regula Streiff, die zarte stille Lehrerin aus Bern, und Jürg Anliker, der grossgewachsene Lebensmittelinspektor aus dem zürcherischen Regensdorf mit seiner Bürstenfrisur und dem breiten Lächeln. Aber es verbindet sie etwas, das erst beim genaueren Hinsehen und Hinhören merkbar wird: Beide leben mit der Diagnose Demenz. Sie vom Typ Alzheimer, er vom Typ frontotemporale Demenz. Bei beiden ist die Krankheit aussergewöhnlich früh diagnostiziert worden: Sie war erst 54, er 56 Jahre alt.

Kennengelernt haben sie sich in der Selbsthilfegruppe «Labyrinth» für jung betroffene Menschen. Sie treffen sich einmal pro Monat im Kongresshotel Olten, ein- bis zweimal pro Jahr macht die Gruppe zusätzlich einen Ausflug. «Diese Treffen ermöglichen den Betroffenen einen Austausch, ohne dass sie ein Blatt vor den Mund nehmen müssen», erklärt Katharina Müller. Die Pflegefachfrau mit «Diploma of Advanced Studies Demenz und Lebensgestaltung», das sie an der Berner Fachhochschule (BFH) erworben hat, leitet diese Gruppe, oder besser gesagt, «ich begleite sie, moderiere und helfe, Kontakte zu knüpfen». Sie sieht immer wieder, wie wichtig dieser Austausch für die Betroffenen ist: «Hier werden Tipps weitergegeben und Erlebnisse geteilt,

aber auch über Sorgen und Ängste gesprochen; kein Thema ist tabu – untereinander kommen Sachen zur Sprache, über die man vielleicht gegenüber Angehörigen nicht so freimütig erzählen mag, um sie nicht zu belasten.»

Im geschützten Raum Erfahrungen austauschen

Miteinander, sagt Müller, können Betroffene im geschützten Raum über den langen Weg zu ihrer Diagnose und deren Folgen reden, etwa über den Verlust des Arbeitsplatzes. «Aber auch über familiäre, soziale und finanzielle Probleme – und über ihre Wünsche in der Endlichkeit des Lebens.» Katharina Müller betreut nebst der Selbsthilfegruppe auch ein öffentliches, betreutes Kulturcafé «für und von Menschen mit Demenz» in Zürich-Affoltern. Dort wie auch in der Selbsthilfegruppe sollen die Betroffenen «miteinander lachen können, Humor haben in eigener Sache und sich gegenseitig mit ihren individuellen Ressourcen und Strategien ermutigen».

Weil diese Ressourcen und Strategien für früh Betroffene ganz anders sind als für jene im höheren Alter, ist es besonders wichtig, dass sie sich mit Gleichaltrigen austauschen können. Denn für sie kommt die Diagnose Demenz mit doppelter Heftigkeit. Regula Streiff beispielsweise hatte erst vor ein paar Jahren die Weiterbildung zur Sekundarschullehrerin abgeschlossen, betreute in einer Tagesschule unzählige Schülerinnen und Schüler und hatte noch diverse berufliche Pläne – als

auf einmal diese enorme Müdigkeit begann. So alles verschlingend, dass die dunkelhaarige Frau auf einmal Texte nicht mehr fertig lesen oder den Computer nicht mehr richtig bedienen konnte. Die Schulleitung drängte auf einen Besuch beim Vertrauensarzt. «Wir einigten uns auf die Diagnose Burnout», erzählt die Lehrerin, deren dunkle Augen inzwischen ständig ein wenig fragend hinter den Brillengläsern hervorblicken.

Für früh Betroffene kommt die Diagnose doppelt heftig: Sie reisst sie mitten aus dem aktiven Leben.



Junge Frauen im Zürcher Schwimmbad Dolder, 1947: Immer mehr Menschen erkranken, während sie noch aktiv sind und eine Familie betreuen.

In den Ferien mit der Familie, die drei Kinder sind inzwischen erwachsen, besserte sich ihr Zustand nicht, obwohl Regula Streiff unglaublich viel schlief. Ab und zu beobachtete sie ihr Mann Hansruedi dabei, dass sie beim Tischdecken das Besteck eigenartig verteilte oder irgendwo stehenblieb und nicht mehr wusste, was sie vorgehabt hatte. Diese Verhaltensweisen nahmen an Intensität zu, sodass erneute Untersuchungen eingeleitet wurden.

«Für die Familie ist das ein Hammer»

Beim Warten auf den Bescheid klammerten sich beide an die Hoffnung, es könnte etwas Gutartiges sein, etwas Vorübergehendes. Oder ein Hirntumor. Dann gäbe es noch Möglichkeiten: Operation, Bestrahlung, Chemotherapie. Doch als der Arzt «Alzheimer» sagte, zerschellte jede Hoffnung. Regula Streiff erinnert sich noch, wie sie die Diagnose

«Das Schwierigste ist, dass ich mir selbst nicht mehr trauen und kaum mehr lesen kann.»

Weitere Informationen: Katharina Müller, Telefon 079 757 46 63, www.demenz-kultur.ch

seltsam teilnahmslos aufgenommen hatte. «Es ist einfach so», dachte sie damals. «Für die Familie hingegen ist es ein Hammer», sagt ihr Mann, und seinem Gesicht ist anzusehen, dass er täglich mit diesem Schlag kämpft.

«Du bist wie ein zerstreuter Professor», sagte Ruedi Streiff anfangs noch zu seiner Frau, und beide lachten darüber. Das Lachen über merkwürdige Situationen und Aussetzer ist ihnen geblieben: Es ist der einzige Weg, mit dem umzugehen, was aus dieser Krankheit noch werden wird. Anderthalb Jahre sind seit der Diagnose vergangen. «Das Schwierigste ist, dass ich mir selbst nicht mehr trauen kann», sagt Regula Streiff nachdenklich. «Und dass ich kaum mehr lesen kann.» Schlimm für eine ehemalige Leseratte wie sie.

Mit ihrem Mann Hansruedi kann Regula Streiff zwar über alles reden. Sogar Exit war bei dem Paar schon öfter ein Thema. Aber irgendwann kam der Wunsch, sich auch einmal mit anderen Betroffenen auszutauschen, zu hören, mit welchen Tricks sie ihren schwieriger werdenden Alltag meistern. Wohl existieren etliche Selbsthilfegruppen für Demenzbetroffene.

Aber als Regula Streiff einmal ein Treffen in Bern besuchte, war sie bei Weitem die Jüngste: Die anderen Gruppenteilnehmer waren im Schnitt fast 30 Jahre älter als sie. Zwar waren es Menschen, die ähnliche Sorgen und Ängste haben wie Regula Streiff; doch sie standen an einem ganz anderen Punkt im Leben als sie: Die betagten Körper waren nicht mehr so topfit wie jener von Regula Streiff; die Kinder und Grosskinder der älteren Gruppenteilnehmerinnen und -teilnehmer waren längst erwachsen; sie selbst befanden sich seit vielen Jahren im Ruhestand.

merinnen und -teilnehmer waren längst erwachsen; sie selbst befanden sich seit vielen Jahren im Ruhestand.

Jung Betroffene haben besondere Bedürfnisse

Die jung Betroffenen jedoch sind noch weit von der Pensionierung entfernt, wenn sie plötzlich merken, dass sie ihre Arbeit nicht mehr ausführen, den Alltag zuhause nicht mehr meistern können. Manche geraten dadurch in Geldsorgen, andere werden mehr und mehr vom Partner abhängig, und alle können immer weniger soziale Kontakte pflegen. Einige haben noch halb erwachsene Kinder zu Hause oder betreuen alternde Eltern; ihr eigenes Altern und die allenfalls damit auftretenden Gebrechen schienen bis vor der Diagnose

noch in weiter Ferne. Zurzeit leben in der Schweiz etwa 4000 Menschen mit Demenz vor dem Pensionsalter.

Bis vor Kurzem gab es nur eine einzige Selbsthilfegruppe für jung Betroffene in Fribourg, in der sich die Betroffenen französisch unterhalten. Rita Schwager, selbst früh mit der Diagnose Demenz konfrontiert, nahm zwar eine Zeitlang mangels anderer Angebote an dieser Gruppe teil. Doch die 56-Jährige, die mit

Leben mit einer Lewy-Body-Demenz: Eine Betroffene erzählt

«Wir haben noch viele Ressourcen und

Helga Rohra hat Demenz und ist das Sprachrohr von Betroffenen. Die ehemalige Konferenzdolmetscherin hält eloquente Referate über ihre Krankheit und äussert die Bedürfnisse Betroffener: Mitreden und dazugehören.

Von Claudia Weiss

Helga Rohra weiss besser als alle Experten, wie sich Inklusion anfühlt. Und sie weiss auch, wie sich eine Demenz anfühlt. Neun Jahre ist es inzwischen her, seit die Konferenzdolmetscherin die Diagnose «Lewy-Body-Demenz» erhielt, eine Form von Demenz, bei der sich charakteristische Einschlüsse in den Nervenzellen der Grosshirnrinde finden lassen. Ein in Kommunikation wenig geschulter Arzt warf Helga Rohra den Befund ziemlich schonungslos an den Kopf. 54 Jahre alt war sie damals, voll im Berufsleben, ständig unterwegs. Sie dolmetschte an medizinischen Fachkongressen und verbrachte in der Freizeit spontan Wochenenden in Paris oder London, um Designerkleider zu shoppen.

Dann die Diagnose: Demenz. Sofort war Helga Rohra klar, wie ihre Zukunft aussehen würde: Schrittweise alles verlieren, was sie wusste. Versinken im Vergessen. Zunächst einmal versank sie in einer tiefen Depression. Aber eines Tages streckte sich die Münchnerin, schwarze Designerbrille und kecke rote Kurzhaarfrisur über dem ausdrucksstarken Gesicht, und sagte entschlossen: «Noch kann ich ganz viel», nahm ihre beiden Hunde an die Leinen und ging mit ihnen spazieren.

«Wenn ich den Heimweg nicht mehr finde, führen sie mich nach Hause», befand sie mit Galgenhumor. Sie begann darauf zu achten, was sie isst, klebte sich regelmässig Pflaster mit dem Antidemenz-Medikament auf den Rücken und rappelte sich langsam wieder auf.

Schon bald hatte sie sich zur international anerkannten Demenzaktivistin entwickelt, wurde Vorstandsmitglied von «Alzheimer Europe» und damit zum Sprachrohr der Betroffenen. Heute spricht sie auf Kongressen und Fachtagungen



Helga Rohra, 63, gab nicht auf und wurde zur Demenzaktivistin. Und sie schrieb ein **Buch**: Helga Rohra, «Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze», Mabuse-Verlag.

mit Journalisten, Ärztinnen, Angehörigen und Betroffenen, kämpft für ein Mitspracherecht und eine bessere Position für sich und ihre Mitbetroffenen. «Leider gibt es für uns keine Angebote einer Inklusion oder einer Eingliederung in die Gesellschaft, weil wir nicht mit unseren Ressourcen gesehen werden», erklärte sie unlängst in einem Interview: «Wir werden als die Menschen gesehen, die eine schwerwiegende Diagnose haben und abgeschrieben werden.»

«Wir sind immer noch vollwertige Menschen»

Dabei müsse das gar nicht so sein: «Es gibt ein Leben trotz Demenz, und es kann auch ein sehr aktives Leben sein.» So lange dieses aktive Leben vorhalte, wollten Menschen mit Demenz auch als vollwertige Menschen angesehen werden, sagt Rohra. Sie würden viel zu früh von der Gesellschaft abgeschrieben: «Sogar in der letzten Phase der Erkrankung haben wir noch Ressourcen und etwas zu sagen!»

Sie selber macht eindrücklich vor, wie das geht: Unterhaltsam erzählt sie im Münchner Dialekt ihre Geschichte, vielleicht ist sie langsamer als früher, muss sich mehr konzentrieren, aber ihr Vortrag ist immer noch so eloquent, dass

niemand in ihr eine Demenzpatientin vermuten würde. Doch sie selber merkt es. Jeden Tag. Die Krankheit hatte sich zuerst sachte gezeigt, dann immer deutlicher. Ausdrücke in einer fremden Sprache, alltägliche Wörter, die sie ohne Nachdenken aus dem Ärmel schütteln konnte – plötzlich waren sie weg. Schlimm für die blitzgescheite Frau, die neun Sprachen beherrschte

und wissenschaftliche Vorträge simultan dolmetschte. Immer mehr Worte verschwanden. «Und eines Sommerabends wusste ich nicht mehr, wie ich meinen Laptop anschalten musste.» Auch nicht mehr, wie sie die Tastatur bedienen sollte, nachdem ihr Sohn Jens, damals 19 Jahre alt und kurz vor dem Abitur, das Gerät für sie gestartet hatte. «Mei, muss ich gestresst sein!», habe sie zu diesem Zeitpunkt noch gedacht. Als die Orientierungsprobleme kamen und sie den Heimweg aus der Nachbarschaft nicht mehr fand, suchte sie einen Neurologen auf. «Burn-out», sagte der. «Machen Sie drei Monate Pause, spannen Sie aus.»

Optische Halluzinationen begleiten sie heute pausenlos

Drei Monate Erholung halfen nicht. Stattdessen begann am Rand ihres Gesichtsfeldes ein Filmstreifen zu laufen, Szenen aus ihrem Leben, Helga als kleines Mädchen, als schwangere Frau, als Mutter mit ihrem Sohn an der Hand. Immer häufiger zogen die Bilder vorbei. Heute läuft der Film pausenlos. Solche optischen Halluzinationen sind typisch für eine Lewy-Body-Demenz, und diesmal veranlasste der Neurolo-

wollen mitreden»

ge die richtigen Abklärungen. Nach dem Schock über die Diagnose kam die Scham. Ihr Gedächtnis mit all dem Wissen, plötzlich sollte es Helga Rohra im Stich lassen, aus ihr eine hilflose Frau machen, die sich selbst verliert.

«Ich habe meine Kraft immer wieder aus den Hürden geholt», sagt sie heute. Sie beschloss weiterzumachen, anderen Betroffenen Mut zu machen und zugleich die Gesellschaft wachzurütteln. «Die Gemeinden, die Wirtschaft, die Politiker und die Krankenkassen müssen Inklusion möglich machen. Doch letztlich können alle Menschen einen Beitrag zur Eingliederung leisten.» Für Helga Rohra bedeutet Inklusion in erster Linie Mitsprache: «Wir sind die Experten», betont sie, und sie will etwas dazu sagen, wenn neue Richtlinien zur Medikamententherapie vorgestellt werden. Will Ärzte darauf aufmerksam machen, dass nicht die Medikamente das Allerwichtigste sind, sondern Menschlichkeit. Sie selber gestaltet ihren Alltag mit Hilfe ihres Sohnes und zusammen mit Nachbarn, besucht eine Selbsthilfegruppe. «Ausserdem hilft mir mein Glaube», sagt sie, «und viel Willenskraft und Disziplin.» Mit viel Training versucht sie, ihr Wissen so lang wie möglich zu erhalten.

2012 gaben ihr die Ärzte noch zwei, drei Jahre, bis die Eiweissablagerungen ihr Gehirn so stark zerstört haben würden, dass sie ihre Defizite nicht mehr kompensieren kann. Heute spricht sie immer noch klar und zusammenhängend, referiert manchmal sogar an zwei Anlässen an einem Tag: zum Beispiel vormittags vor Medizinjournalisten in Zürich und am Nachmittag vor Pflegefachleuten in Aarau – ohne grosse Zeichen von Verwirrtheit zu zeigen. Niemand merkt bei ihren Vorträgen, dass sie den Weg zum Bahnhof niemals allein finden würde oder dass ihr Sohn Jens ihr schon lange für die Einkäufe Bilder von Lebensmitteln ausschneidet und sie in dem Ablauf auf ein Blatt klebt, wie sie im Einkaufsladen eingereiht sind. Helga Rohra hat von ihren vielen Sprachen bis auf Deutsch und Englisch alle verloren und arbeitet inzwischen mit handschriftlichen Notizen. Den Computer hat sie weggelegt.

Gute Strategien, um Aussetzer zu kaschieren

Dennoch geniesst die energiegeladene Frau ihren Auftritt sichtlich, baut gezielt Pointen ein und verliert im frei vorgelegten Referat genau zweimal ganz kurz den Faden und findet ihn schnell wieder. Sie hat mittlerweile gute Strategien gefunden, Kurzaussetzer zu kaschieren, baut ab und zu ein gedehntes «wissen Sie» ein, oder wiederholt einen Ausdruck, um Zeit zu gewinnen. Denn sie will noch möglichst lang weitersprechen und die Botschaft aller Menschen mit Demenz weitertragen: «Demenz hat nicht nur ein Ende – sie hat auch einen Anfang. Und in jeder dieser Phasen wollen wir noch gehört werden.» ●

ihrem pfiffigen Kurzhaarschnitt und dem fröhlichen Gesicht wesentlich jünger wirkt, beschloss bald: «Es kann doch nicht sein, dass Menschen, die nicht französisch sprechen, keine Gelegenheit finden, sich auszutauschen.» Mit viel Schwung setzte sie sich dafür ein, dass eine deutschsprachige Gruppe entstand. Seit Januar 2015 wird diese nun über die Schweizerische Alzheimervereinigung angeboten und finanziert.

Das Dutzend Gruppenteilnehmerinnen und -teilnehmer kann zusammen schwatzen, lachen, auch weinen oder sich einfach wohlfühlen in Gegenwart von Menschen, die Ähnliches erleben wie sie. Gruppenbegleiterin Katharina Müller sagt jedoch, dass noch mehr dahintersteckt: «Einige von ihnen gehen mit ihren Erfahrungen und Anliegen an die Öffentlichkeit. So werden sie zu wichtigen Wegweisern für unsere Gesellschaft und helfen durch ihre Offenheit mit, ein sinnstiftendes Miteinander zu finden.» Denn mehr noch als pensionierte Betroffene, die inzwischen verstärkt einen Platz in der Öffentlichkeit suchen «wollen sie gefragt werden und mitreden können bei Themen, die sie betreffen, weil sie ihre Krankheit im Berufsalltag und in ihrem privaten und gesellschaftlichen Leben beeinträchtigt».

«Ehefrau und Patientin zuhause»

Auch Jürg Anliker und seine Frau Brigitte versuchen, trotz seiner Beeinträchtigungen den Alltag gemeinsam zu meistern. Sie arbeitet noch, er ist seit rund einem Jahr arbeitsunfähig. «Zuerst vermutete man psychische Probleme, später begann ich Mails durcheinanderzubringen und wurde immer mehr «ver-

trübelt», erzählt er. «Und dann hatte ich von einem Tag auf den anderen keine Arbeit mehr.» Er ist froh, dass er wenigstens noch keine Schwierigkeiten mit der Orientierung hat. So kann er mit seiner 95-jährigen Mutter spazieren gehen oder Zeit bei

Mehr noch als ältere Betroffene wollen die früh Betroffenen mitreden können bei wichtigen Themen.

seiner Schwester verbringen. «Und ich koche und putze fleissig», sagt er mit seinem jungenhaften Lächeln. Auto fahren darf er inzwischen nicht mehr, aber mit dem Zug kann er noch selbstständig an die Treffen in Olten reisen.

Privat treffen sich die Mitglieder der Selbsthilfegruppe eher selten. Aber wenn sie sich ab und zu an besonderen Anlässen begegnen, tauschen sich Angehörige wie Hansruedi Streiff und Brigitte Anliker gerne aus. «Es ist schwierig», sagt Hansruedi Streiff. «Ich muss damit zurechtkommen, dass ich jetzt zuhause eine Ehefrau und Patientin habe.» Brigitte Anliker nickt: «Man hofft bis zuletzt, dass es eine behandelbare Krankheit ist.»

Regula Streiff sitzt still daneben und wirkt etwas verloren. Als ihr Mann sie liebevoll anschaut, lächelt sie und sagt: «Mit dem Kochen habe ich schon früh aufgehört. Es geht nicht mehr.» Heute macht sie nur noch Sachen, die ihr Freude bereiten: Sie besucht ein Spezialyoga für Menschen mit Handicaps, geht in die Ergotherapie und Logopädie und geniesst ihre Kinder und die beiden Enkelkinder. «Die Familie ist eine grosse Stütze», sagt sie. Und sie besucht gern die Selbsthilfegruppe: «Ich kehre jeweils getragen und erleichtert davon zurück.» ●