

# Der Pilotversuch "Zugehende Beratung" der Alzheimervereinigung Aargau : "Eine demenzielle Erkrankung ist ein Prozess"

Autor(en): **Tremp, Urs / Taimako, Irène**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

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

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

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-804174>

## **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.

## Der Pilotversuch «Zugehende Beratung» der Alzheimervereinigung Aargau

# «Eine demenzielle Erkrankung ist ein Prozess»

Die Alzheimervereinigung Aargau bietet in einem Pilotprojekt seit vier Jahren eine kostenlose «Zugehende Beratung» bei Demenz an. So können Betroffene länger mit ihren Angehörigen in der gewohnten Umgebung leben.

Interview: Urs Tremp

### Frau Taimako, was muss man sich unter der «Zugehenden Beratung» konkret vorstellen?

**Irène Taimako\*:** Was wir anbieten, ist eigentlich eine begleitende Beratung. Der Begriff «zugehend» bezieht sich darauf, dass wir die Menschen zuhause besuchen. Er ist also einerseits örtlich zu verstehen, vor allem aber auch zeitlich. Wir sind Begleiter über einen längeren Zeitraum, sodass die betroffenen Menschen und ihre Angehörigen wissen: Da ist jemand, der sie in ihrer ausserordentlichen Situation versteht und weiss, wie man damit umgehen kann.

### Für wen ist denn Ihre «Zugehende Beratung» gedacht – für die direkt Betroffenen oder für die Angehörigen?



\* **Irène Taimako-Fischer**, Beratung/Case Management der Alzheimervereinigung Aargau. Langjährige Erfahrung als Pflegefachfrau in der Pflege von Menschen mit Demenz. Alzheimervereinigung Aargau, Brugg [www.alz.ch](http://www.alz.ch)

Es sind zumeist die Angehörigen, die Beratung und Hilfestellung suchen. Es fragen aber auch Nachbarn, Freunde und Fachleute aus Pflege und Behörden bei uns an. In den letzten Monaten kontaktierten uns zunehmend junge demenzbetroffene Menschen.

### Was wollen und können Sie mit der «Zugehenden Beratung» erreichen?

Dass die Menschen, die an einer Demenz erkranken – aber ganz wichtig: auch ihre Angehörigen! – die gewohnte Wohn- und Lebenssituation so lange wie möglich erhalten können. Wir bieten mit der «Zugehenden Beratung» einen Raum für Betroffene und ihr Umfeld, sich im Gespräch über die Veränderungen auszutauschen. Die Alzheimervereinigung bietet Informationen zur Krankheit an und den Umgang damit. Wenn verstanden wird, warum sich jemand verändert und wie man selber darauf reagieren kann, dann ist vor allem in der Anfangsphase der Krankheit Inklusion und Teilhabe in unterschiedlichen Lebensbereichen noch gut möglich.

### Was passiert mit Menschen, die an Demenz erkranken, und ihren Angehörigen?

Die Diagnose einer demenziellen Erkrankung erschüttert den Lebensplan nicht nur der Betroffenen, sondern auch der Angehörigen. Beziehungsformen, ja das Leben einer ganzen Familie verändert sich während dieser Krankheit. Diese Veränderungen lösen unterschiedliche Gefühle aus: Angst vor Verlusten, Scham, aber auch Trauer und Verunsicherung darüber, dass sich der Lebensabend anders ergibt, als erwartet. Wir erhalten häufig die Rückmeldung, dass Gespräche darüber sehr wertvoll sind.

**«Wir wollen zeigen, wie man auch mit der Krankheit selbstständig und aktiv bleiben kann.»**

>>



Ein Tanzbär im Zirkus Nock 1961: Weiterhin erleben,  
was im früheren Leben gefallen und Freude gemacht hat.

**Wovor haben die Betroffenen denn am meisten Angst?**

Die grösste Angst ist bei allen dieselbe: Nicht mehr selbstständig leben zu können, auf fremde Hilfe angewiesen zu sein und damit aus der Gesellschaft ausgeschlossen zu werden. Wir wollen zeigen, wie man auch mit der Krankheit möglichst lange selbstständig und aktiv bleiben kann – und dass man sich nicht schämen muss.

**Das braucht freilich die Toleranz der Umgebung, sonst bleibt alles frommer Wunsch.**

Die Alzheimervereinigung Aargau ist häufig in der Öffentlichkeit präsent, um mit Informationen zur Krankheit aufmerksam zu machen. Mit Standaktionen, Referaten und Vorträgen trägt die Organisation dazu bei, dass Verständnis für die Krankheit, für die Betroffenen und Angehörigen entsteht.

**Und Sie erfahren dieses Verständnis auch tatsächlich?**

Ja, immer wieder. Ich erlebe gerade einen Mann, der weiter als Musiker in einem Orchester mitspielt. Er kann aktuell den weiten Weg zum Übungsort mit den öffentlichen Verkehrsmitteln alleine bewältigen, obwohl zuhause schon länger auffällt, dass er Schwierigkeiten mit verschiedenen Abläufen im Alltag hat. Oder ich erinnere mich an einen Unternehmer, der noch längere Zeit, nachdem er sich beruflich zurückgezogen hatte, zu geschäftlichen Anlässen eingeladen wurde. Damit fühlte er sich trotz seiner Krankheit zugehörig zum Leben, das ihm vertraut ist. Denn das ist wichtig: dass man weiter Dinge tun kann, die einem Freude machen. Dies ist sehr wichtig, weil die Möglichkeit einer Teilhabe hilft, die Freude am Leben zu behalten.

---

**«Die Möglichkeit einer Teilhabe hilft, die Freude am Leben zu behalten.»**

---

**Zum Konzept der «Zugehenden Beratung» gehört, dass Sie nicht warten, bis die Betroffenen oder deren Angehörige Sie kontaktieren, Sie gehen auch von sich aus auf die Betroffenen und ihre Angehörigen zu. Wird das nicht als aufdringlich empfunden?**

Wir melden uns von uns aus erst, wenn schon ein Kontakt via die abklärende Memory Clinic besteht und die Betroffenen ihr Einverständnis gegeben haben, dass die Alzheimervereinigung sich bei ihnen melden soll. Es kommt aber auch vor, dass Kontakte über Hausärzte oder die Spitex entstehen. In welchem zeitlichen Rahmen erneut Kontakt aufgenommen wird, sprechen wir mit den Betroffenen und Angehörigen ab.

**Irgendeinmal geht es nicht mehr, irgendeinmal können die betroffenen Menschen auch mit der Unterstützung der Angehörigen nicht mehr zuhause leben. Was dann?**

Wichtig ist, mit den Betroffenen und den Angehörigen den richtigen Zeitpunkt zu finden, wann der Übertritt in ein Heim nötig und sinnvoll ist. Oder ob durch eine Kombination von verschiedenen Unterstützungen und Entlastungen eine andere Form besser passt. Die «Zugehende Beratung» hilft, passgenaue Unterstützung zu finden. Damit kann ein Heimeintritt häufig hinausgeschoben werden.

**Was heisst «passgenaue Unterstützung» konkret?**

Tagesstätten, Entlastungsdienste, Alzheimerferien oder ein Ferienbett für die Betroffenen. Diese Angebote geben pflegenden Angehörigen eine gewisse Bewegungsfreiheit und Zeit, um Ruhe und Kraft zu schöpfen oder zu erledigen, was nötig ist.

## Demenz bei Menschen mit geistigen Einschränkungen

Dirk B. hat seit Geburt eine geistige Beeinträchtigung: Trisomie 21. Inzwischen ist er um die 50, und es machen sich bei ihm Anzeichen einer Demenz bemerkbar. Dirk B. hat nun ein doppeltes Handicap, das ihn im Alltag massiv einschränkt. In einem YouTube-Video ist deutlich zu sehen, wie schwer es ihm fällt, sich im Alltag auf die Geschehnisse um ihn herum zu konzentrieren. Man merkt, dass er durch seine zwei Behinderungen noch viel verlorener ist, als er es mit der Trisomie 21 schon war. B. ist nur einer von immer mehr Menschen, die an einer geistigen Einschränkung und zusätzlich an einer früh einsetzenden Demenz leiden. Um Menschen wie ihm besser helfen zu können, haben die deutschen Pflegewissenschaftlerinnen Christina Kuhn und Anja Rutenkröger das Projekt «Herausforderung Demenz für Menschen mit Lernschwierigkeiten» gestartet (sie reden konsequent von «Menschen mit Lernschwierigkeiten»). «Wir möchten die unterschiedlichen Lebenswelten – Wohnen, Arbeit, Freizeit – von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz erfassen und Handlungsfelder identifizieren.» Konkretes Ziel: das Zusammenleben von Menschen mit einer Lernschwierigkeit ohne Demenz und Menschen mit einer Lernschwierigkeit und zusätzlich einer Demenz verbessern. Um herauszufinden, was dafür nötig ist, führten die Pflegewissenschaftlerinnen Befragungen in einigen Einrichtungen

der Lebenshilfe Baden-Württemberg durch. Die Idee dazu entnahmen sie einem Konzept aus England. Der erste Teil mit den Befragungen läuft noch bis Oktober.

«Im Lauf des Projekts wird ein Film entstehen, der weitere Fachleute für das Thema sensibilisieren soll», erklärt Christina Kuhn. In einem weiteren Schritt werden bereits vorhandene «Gute Praxis»-Lösungen zusammengetragen. So können schliesslich viele konkrete Tipps das Leben von Betroffenen verbessern. Davon werden schliesslich Menschen wie Dirk profitieren. Mit seiner heutigen Situation ist er vollkommen überfordert, und die Betreuer wissen offensichtlich auch nicht genau, wie sie mit ihm umgehen sollen. In der Schlusszene des YouTube-Films zieht Dirk aufgeregt die Schuhe an und stapft verwirrt aus dem Haus. Mit guter Unterstützung und praktischen Tipps könnte ihm vielleicht jemand in seinem plötzlich so verwirlichen Alltag helfen. *Irina Blättler*

**Zum Thema:** [www.demenz-support.de](http://www.demenz-support.de)

Curaviva-Impulstag «Betreuung und Pflege für Menschen mit Behinderung und Demenz» am 26. Oktober 2016, 13.45 Uhr, Kongresshaus Zürich

Diese Angebote gehören mit zu einem Sicherheitsnetz, damit das häusliche und familiäre Netz entlastet wird.

### Ist denn immer eindeutig, welches in welchem Fall die beste Lösung ist?

Eine demenzielle Erkrankung ist ein Prozess. Die Auseinandersetzung damit braucht Zeit. Oft wird die Beraterin während dieses Prozesses zur Vertreterin der Interessen und Bedürfnisse der Betroffenen und der Angehörigen. In dieser Funktion wird sie dann auch zur Vermittlerin zwischen Familien, behandelnden Ärztinnen und Ärzten, der Memory Clinic oder der Spitex. Es sind also viele Stellen, die an diesem Prozess beteiligt sind.

### Am Ende aber steht doch zumeist ein Heimeintritt und die Menschen werden aus dem gewohnten Umfeld herausgerissen, aller Inklusionsversuche zum Trotz.

Auch Menschen mit einer Demenzerkrankung wünschen sich Geborgenheit und Zuversicht. Ein Partner oder eine Familie, die durch eine 24-Stunden-Pflege stark gefordert ist, kommt an ihre Grenzen. Als Pflegefachfrau kann ich von der Erfahrung berichten, dass ein Heimeintritt nicht selten neben Ärger und Unverständnis bei den Betroffenen auch Entlastung und Ent-

spannung bedeutet. Inklusion durch Exklusion kann auch eine Beruhigung und Stabilisierung für die Betroffenen bedeuten. Ich habe Menschen mit Demenz erlebt, die in einer Institution noch einmal aufgeblüht sind.

### Seit vier Jahren läuft im Kanton Aargau der Pilotversuch «Zugehende Beratung». Können Sie eine positive Bilanz ziehen?

Ich glaube, die positivste Erfahrung ist die, dass unser Angebot als sehr wichtig wahrgenommen und geschätzt wird. Ein wichtiger Pfeiler der «Zugehenden Beratung» ist, dass normalerweise während der gesamten Beratung dieselbe Beraterin zuständig bleibt. Das ist die Basis für eine verlässliche Beziehung. Der entscheidende Unterschied zu einer herkömmlichen Beratungsstelle bieten wir mit einem fortlaufenden Kontakt durch dieselbe Beraterin über Monate oder Jahre.

**«Die Auseinandersetzung mit einer Demenzerkrankung braucht Zeit. Und viel Unterstützung.»**

### Haben Sie auch Dinge unterschätzt?

Am Anfang habe ich die Bereitschaft, sich zu informieren, gleichgesetzt mit der Bereitschaft, Hilfe annehmen zu können. Ich lerne mit den jeweils Betroffenen und Angehörigen zu entscheiden, wann es wichtig ist, geduldig einer Entwicklung Platz zu lassen, und wann es richtig ist, zu handeln. Es gibt kaum zweimal dieselbe Situation. ●

Anzeige



**Lebensqualität lässt sich planen**  
Heute schon an morgen denken

Comunitas Vorsorgestiftung  
Bernastrasse 8 · 3000 Bern 6  
Telefon 031 350 59 59  
www.comunitas.ch



COMUNITAS



**digacare** **PFLEGE BETTEN**  
*Perfecta*

**10x**  
in der Schweiz

**Günstig kaufen, statt teuer mieten!**  
(ab Fr. 1880.– geliefert und montiert.)

I d' d'iga muesch higa! [www.diga.ch/care](http://www.diga.ch/care)