

Demenz: Hilfe für die Leiden der Partner

Rund 130.000 Menschen sind in Österreich von Demenzerkrankungen betroffen. Bis 2050 werden es doppelt so viele sein. Mit einem **Pilotprojekt** will die Caritas künftig Angehörige entlasten, die die psychische Belastung oft kaum ertragen.

➔ VON KÖKSAL BALTACI

Die Nachricht vom Tod eines geliebten Menschen kann einem den sprichwörtlichen Boden unter den Füßen wegziehen. Das ist nichts, was man so schnell vergisst. Es folgt die Phase der Trauer, die bei manchen länger, bei manchen kürzer dauert. Die meisten kommen irgendwann drüber hinweg.

Auch Gerhard Blaschke erlitt vor 30 Jahren einen schmerzlichen Verlust. Seine Eltern starben. Sie wohnten in derselben Straße wie er und seine Frau Augustine, nur ein paar Meter weiter. Doch wenn die beiden heute an seinem Elternhaus in Ebenfurth vorbeigehen, will er sie jedes Mal kurz besuchen. Er hat vergessen, dass sie gestorben sind. Der 78-Jährige ist dement, er hat Alzheimer.

„Immer, wenn er seine Eltern sehen will, muss ich ihm sagen, dass sie nicht mehr am Leben sind. Das trifft ihn jedes Mal aufs Neue“, sagt Augustine. Die

er sich ein Handtuch anziehen. Ich kann ihn keine Minute allein lassen.“

Wie Gerhard Blaschke sind in Österreich derzeit rund 130.000 Menschen von Demenzerkrankungen betroffen. Bis zum Jahr 2050 werden es wegen der ständig älter werdenden Bevölkerung doppelt so viele sein. Bereits heute ist Demenz der häufigste Grund für Pflegebedürftigkeit.

Wut und Angst. Für Augustine Blaschke ist seit der Erkrankung nichts, wie es einmal war. „Mein Leben hat sich um 180 Grad gedreht“, sagt die Pensionistin und frühere Pharmazeutisch-Kaufmännische Assistentin. Insbesondere die ersten Monate seien „schrecklich“ gewesen. „Ich war zornig auf meinen Mann. Habe ihm vorgeworfen, fortzugehen und mich zurückzulassen“, blickt sie zurück. „Ich hatte Angst, niemanden mehr zum Reden zu haben. Das hat mir sehr zugesetzt.“

So sehr, dass sie sich in Therapie begab, die aber in einem Flakso endete. „Nach jeder Therapiestunde saß ich im Auto und weinte. Die Gespräche mit der Psychologin machten alles nur noch schlimmer“, sagt die 73-Jährige. „Sie sagte andauernd, ich solle loslassen und mich von meinem Mann verabschieden. Das machte mich fertig. Warum soll ich mich verabschieden, obwohl er noch da ist?“ Seit dem Abbruch der Therapie nimmt sie Medikamente. „Die Beruhigungsmittel helfen mir, meine Situation besser zu verkraften. Zudem nehme ich regelmäßig an Schulungen teil und lasse mich immer wieder professionell beraten.“

„Allein schaffe ich es nicht“. Trotz aller mittlerweile eingekehrten Routine stößt sie aber immer mehr an ihre Grenzen. „Ich bin es gewöhnt, dass es in meinem Haus sauber ist und alles seine Ordnung hat, aber allein schaffe ich es nicht mehr“, beklagt sie. „Zudem hätte ich gern wieder ein bisschen mehr Lebensqualität. Ich will an den



Gerhard und Augustine Blaschke im Garten ihres Hauses in Ebenfurth in Niederösterreich.

Abenden ins Theater gehen oder einmal den ganzen Tag in einem Töpferkurs verbringen wie früher. Daher wäre es großartig, wenn sich in dieser Zeit jemand um meinen Mann kümmern und mich entlasten würde.“

Neue Anlaufstelle. Angehörige von Demenzerkrankten zu entlasten, ist das Ziel eines Pilotprojekts der Caritas Wien. Ab September wird in Hernalts sowie in Wiener Neustadt jeweils eine Servicestelle errichtet, in der speziell geschulte Freiwillige Angehörige bei der Betreuung unterstützen werden. Auch Hausbesuche sollen stattfinden, „um ihnen ein paar freie Stunden und wieder mehr Kontakt zur Außenwelt zu ermöglichen“, sagt Projektleiterin Christina Mittendorfer. „Die Bedürfnisse der Angehörigen stehen im Mittelpunkt des Projekts. Denn obwohl der Pflegeaufwand bei Demenzerkrankten zunächst nicht sehr hoch ist, leiden Familie und Freunde enorm unter der psychischen Belastung.“

Zudem würden sie sich erst sehr spät beraten lassen und in einem bereits ziemlich ausgebrannten Zustand Hilfe suchen. „Mit den neuen Servicestellen wollen wir sie früher erreichen“, so Mittendorfer. Geplant sind unter

»Die größte Herausforderung für Angehörige ist, die Welt der Erkrankten anzuerkennen.«

anderem auch Cafés, in denen sich Angehörige austauschen können, während die Betroffenen in einem Nebenzimmer betreut werden.

„Die wohl größte Herausforderung für Angehörige ist meiner Erfahrung nach, die Welt des Erkrankten anzuerkennen“, sagt Mittendorfer. Viele würden versuchen, die Betroffenen in ihre eigene, sozusagen reale Welt zu ziehen, weil sie den Verfall nicht wahrhaben wollten. „Aber das ist nicht der richtige Ansatz. Zwar ist ‚loslassen‘ tatsächlich ein etwas unglücklich gewählter Begriff, aber es geht schon darum, etwas zuzulassen. Zu akzeptieren, dass sich

die Art der Kommunikation und auch die Fähigkeiten der Betroffenen verändern.“ Die Tochter einer Alzheimerpatientin habe ihr einmal erzählt, dass ihre Mutter sie früher nie liebevoll umarmen konnte, nach Ausbruch der Krankheit aber schon, was sie sehr gemessen habe. „Diese Dinge gilt es zu erkennen und zuzulassen. Wer das nicht macht, sondern Gespräche führen will wie früher, wird nur enttäuscht.“

Wiederum eine andere Tochter habe extrem darunter gelitten, dass ihre demenzkranke Mutter sie bei jedem Besuch im Pflegeheim bat, sie mit nach Hause zu nehmen. „Bis sie ihre Mutter fragte, was genau ihr denn abgehe. Denn oft vermissen die Betroffenen nicht das letzte Zuhause, sondern beispielsweise das ihrer Kindheit. Und das könnte ihr ihre Tochter ohnehin nicht geben“, so Mittendorfer. „Daraufhin fiel es ihr leichter, mit ihrer Mutter über ihre Vergangenheit zu reden und sie hatte kein schlechtes Gewissen mehr.“

Innere Rückzug. Mit ihrem schlechten Gewissen hatte auch Brigitte Zehetner zu kämpfen, als sie vor eineinhalb Jahren ihre 87-jährige Mutter in einem Pensionistenheim unterbrachte. „Einige Leute aus meiner Umgebung warfen mir vor, sie im Stich zu lassen“, erzählt die Burgenländerin. „Leute, die von Demenz keine Ahnung haben und nicht begreifen können, dass sie glücklich ist mit ihrem neuen Leben und dass man ihren im Inneren angetretenen Rückzug akzeptieren muss.“

Natürlich falle ihr der langsame Abschied von ihrer Mutter schwer. „Zu beobachten, wie sie mir langsam entgleitet, ist nicht leicht zu ertragen“, bekennt Zehetner. Aber es gebe auch hoffnungsvolle Momente. „Manchmal bringt sie meine Schwester und mich sogar zum Lachen. Wenn ihr etwa bei einem unserer Besuche auffällt, dass wir etwas vergessen haben und uns deswegen ärgern, kann sie sich ein Schmunzeln nicht verkneifen und meint, dass sie offensichtlich nicht die einzige Vergessliche auf der Welt ist. In solchen Momenten tröstet sie nicht nur sich, sondern auch uns.“

GESUNDHEIT

73-Jährige pflegt ihn seit der Diagnose vor sieben Jahren rund um die Uhr. Der ehemalige ÖBB-Fahrdienstleiter befindet sich in einem relativ fortgeschrittenen Stadium. Längeren Gesprächen kann er nicht mehr folgen. Er braucht Hilfe beim Anziehen und darf nicht fernsehen, weil er nicht mehr in der Lage ist zu unterscheiden, was Realität ist und was Fiktion. Seine 13-jährigen Enkelöhne hält er für seine eigenen Kinder, läßt auf der Straße fremde Menschen zu sich nach Hause ein.

„An den Vormittagen geht es noch einigermaßen. Er ist ansprechbar und ich kann ein bisschen was mit ihm unternehmen. Aber ab dem Nachmittag wird es immer schwieriger“, erzählt Augustine. „Vor ein paar Tagen wollte



Brigitte Zehetner (l.) und Christina Mittendorfer vor der Caritas-Servicestelle „Betreuen und Pflegen“ in der Strozziplatz in Wien.



»Rettende Medikamente wird es in absehbarer Zeit nicht geben«

Die deutsche Autorin **Sabine Bode** spricht über ihr neues Buch, Vorurteile gegenüber Demenzkranken und die Macht eines Konzertbesuchs.

VON KÖKSAL BALTACI

Sie fordern in Ihrem Buch ein generelles Umdenken im Umgang mit Demenzkranken. Inwiefern?

Sabine Bode: Demenz ist kein GAU, sondern eine Lebensphase – häufig auch eine schwierige. Eine Katastrophe wird Demenz meist erst dann, wenn Kranke, Angehörige und Pflegende wegen der dauernden Überlastung eine entspannte, warme Atmosphäre nicht mehr kennen. Deshalb beschreibe ich im Buch die guten Erfahrungen. Die schlechten kennen wir alle.

Welche denn? Im Buch ist von „Horrorserien“ die Rede, ohne genau darauf einzugehen.

Am schlimmsten ist die Hoffungslosigkeit. Wer in Deutschland die Fernsehdebatten am Abend verfolgt, kommt zu folgendem Schluss: Erstens: Alzheimer ist grausam, man kann eigentlich nichts dagegen tun. Zweitens: Es fehlen die Pflegekräfte und das Geld, die Zukunft ist düster. Kein Wunder also, dass die große Mehrheit aus Angst wegsieht. Das ist ein Teufelskreis, aus dem wir uns befreien müssen. Damit sich Entscheidendes ändert, brauchen wir ein starkes Bürgerengagement. Die Voraussetzung ist aber, dass sich Lösungswege zeigen. So war es auch bei der Ökologiebewegung. Als erneuerbare Energien nicht mehr als Spinnerereien abgetan werden konnten, gab es einen kräftigen gesellschaftlichen Schub.

Was sind Ihrer Erfahrung nach die größten Vorurteile gegenüber Demenzkranken? Dass sie keine Freude mehr am Leben haben. Allerdings brauchen sie, um Freude zu empfinden, eine stressfreie Umgebung. Sie ertragen Druck nicht. Auch keine Bevormundung.

Welchen Ratschlag würden Sie Angehörigen von Betroffenen geben?

Das Buch ist kein Ratgeber. Es geht mir darum, zusammen mit anderen ein gesellschaftliches Bewusstsein zu schaffen – analog zur AIDSbewegung, die nur durch starke Bürgerunterstützung viel erreicht hat. Auch finanziell.

Welche besonders ermutigenden Erfahrungen haben Sie bei Ihren Recherchen gemacht?

Wie soll ich das in der Kürze beschreiben? Zum Beispiel, wie Menschen mit Demenz aufblühen, wenn Grund-

STECKBRIEF



Journalistin: Die 66-jährige Sabine Bode begann als Redakteurin beim „Kölnner Stadt-Anzeiger“. Seit 1978 arbeitet sie freiberuflich als Journalistin überwiegend für den WDR und NDR.

Buchautorin: Zu ihren bisher erschienenen Büchern gehören „Die vergessene Generation“, „Nachkriegskinder“ und „Kriegsengel“.

© Propaganda

schulkindler ihre Spiele mitbringen und sie zum Mitmachen einladen. Wie gut ein Konzertbesuch tut. In der Demenzszenario weiß das jeder, außerhalb ist es unbekannt.

Was kann jeder Einzelne von uns in diesem Kontext machen?

Der Konzertbesuch ist ein gutes Beispiel. Er erfordert viel Aufwand und Organisation – schon allein beim Transport von Rollstühlen. Da könnte jeder mithelfen, der einem kranken Bekannten oder Nachbarn eine Freude machen will. Die Helfer, und die, die Hilfe brauchen, zusammenzubringen, braucht Koordination – allein schon deshalb werden Brüche Netzwerke weiter ausgebaut.

Welche Versäumnisse gab es Ihrer Meinung nach bei der Betreuung von Demenzkranken?

Ein Versäumnis ergibt sich wohl aus einem allzu langen Vertrauen auf das rettende Medikament, das es auch in absehbarer Zeit nicht geben wird. Eine verständliche Hoffnung, die gleichzeitig blind machte für die definitiven Fortschritte einer guten Demenzpflege, wie sie flächendeckend existieren könnte.

Wie fielen die Reaktionen auf Ihr Buch aus? Welche Rückmeldungen haben Sie bekommen?

Bei Lesungen höre ich viel Gutes, vor allem, dass es Zeit ist für diesen Perspektivenwechsel. Rezensionen gab es kaum. In einem Fall ist mir mein Optimismus vorgeworfen worden. Was soll ich sagen? Ohne Optimismus keine Visionen. Wir Deutschen wissen: ohne Visionen kein Atomausstieg, ohne Visionen kein Mauerfall.

Gab es einen besonderen Anlass, das Buch zu schreiben?

Ich wollte mehr erfahren über den Zusammenhang zwischen Kriegstraumata und Demenz, weil ich danach so oft bei Lesungen zu meinem Kriegskinderbuch „Die vergessene Generation“ gefragt wurde. Das war mein erster Schritt in die von mir bis dahin so gemeindete Demenzwelt. Vorher dachte ich, tu dir das nicht an, du wirst nur Elend erleben. Stattdessen entdeckte ich eine erstaunliche Parallellwelt, in der die gute Zukunft im Umgang mit Demenz schon längst begonnen hat.

ERSCHIENEN



„Frieden schließen mit Demenz“
Autorin: Sabine Bode
Verlag: Klett-Cotta.
Preis: 20,50 Euro

AUF EINEN BLICK

SERVICESTELLE FÜR ANGEHÖRIGE

Hilfe bei der Pflege von Betroffenen. Im kommenden September wird der Caritas in Wien Hernals und Wiener Neustadt als Pilotprojekt jeweils eine Servicestelle errichtet, um Angehörige von Demenzkranken zu entlasten. Beispielsweise können sich dort in „Angehörigencafés“ Bekannte und Verwandte austauschen und beraten lassen, während die Betroffenen in einem Nebenzimmer von speziell geschulten Freiwilligen betreut werden.

Suche nach freiwilligen Helfern. Insbesondere für die Servicestelle in Wiener Neustadt werden nach wie vor Freiwillige gesucht, die sich ausbilden lassen und später mit Angehörigen, beispielsweise von Alzheimerpatienten, Zeit verbringen wollen. Auch Hausbesuche sind geplant. Interessierte können sich ab sofort bei der Projektleiterin Christina Mittendorfer melden: Tel.: 01/4023321, E-Mail: christina.mittendorfer@caritas-wien.at

Der sprechende Schlüssel für Alzheimer-Patienten

Computerspiele und **Ortungsgeräte** – technische Innovationen sollen Demenzkranke und ihre Angehörigen entlasten.

VON KÖKSAL BALTACI

Beim Verlassen der Wohnung die Schlüssel zu Hause zu vergessen, kostet Zeit, Geld und Nerven. Vor allem bei Menschen mit Demenzerkrankungen, die sich immer wieder in solchen Situationen wiederfinden – was zu einer großen Belastung für sie und ihre Angehörigen werden kann. Um ihnen das Leben einfacher zu machen, haben Forscher der Universität Wien den Prototyp eines „sprechenden Schlüssels“ entwickelt: Ein an der Wand montierter Reflexmelder erkennt, wenn eine Person die Wohnung verlassen will, woraufhin eine Stimme darauf hinweist, den Schlüssel nicht zu vergessen. Gleichzeitig sendet dieser Audiosignale aus. Aber nur, wenn die Person den Schlüssel nicht schon bei sich trägt – was das Gerät mittels sogenannter Active-RFID-Technologie registriert.

Der sprechende Schlüssel ist eine von mehreren technischen Innovationen, die im Zuge des EU-Projektes SPES (Support to Patents through E-Service Solutions) in den vergangenen drei Jahren entwickelt und getestet wurden, um Demenzkranken ein

selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen und ihre Betreuer zu entlasten. Darunter beispielsweise auch GPS/GSM-Ortungsgeräte, um die Betroffenen jederzeit lokalisieren zu können, wenn sie sich verirren oder einen im Vorfeld definierten Sicherheitsbereich – etwa die Terrasse eines Tageszentrums oder den Garten einer Wohngemeinschaft – verlassen haben.

In diesem Fall schlägt das Gerät über ein Active-RFID-System akustisch und visuell Alarm am Computer von Betreuern. Zudem können die Träger solcher Geräte bei Bedarf per Knopfdruck und Freisprecheinrichtung (also wesentlich einfacher als über ein Handy) Kontakt zu Angehörigen und Pflegeern aufnehmen.

98 Betroffene haben getestet. „Es geht nicht darum, die Menschen jederzeit zu überwachen, sondern um die Möglichkeit, ihnen zu helfen, wenn sie in Gefahr sind“, sagt Karin Kienzl, Bereichsleiterin bei den Wiener Sozialdiensten, einem Projektpartner. Bisher hätten 98 Betroffene aus betreuten Se-

norenwohngemeinschaften und Tageszentren diese neuen technischen Möglichkeiten getestet und seien damit sehr gut zurechtgekommen. „Die ersten Erfahrungswerte sind vielversprechend. Unser Ziel ist es, die Sicherheit der Menschen zu gewährleisten, ohne ihre Bewegungsfreiheit einzuschränken.“ Natürlich bestehe die Gefahr, dass solche Geräte auch zur Überwachung und unverhältnismäßigen Freiheitsbeschränkung missbraucht werden. „Deshalb“, so Kienzl, „muss der Einsatz einvernehmlich und individuell geregelt werden. Die Benutzerfreundlichkeit kann immer weiter verbessert werden.“

Eine weitere Innovation ist die Stimulation des Denkens, Wahrnehmens und Erinnerens: Dabel handelt es sich um persönliche elektronische Erinnerungsbücher für demenzkranke Menschen, die für sie wichtige Bilder, Musik, Filme und Texte beinhalten, und die durch das Berühren eines Touchscreen-Computers auferufen und „durchgeblättert“ werden können. Solche „Brain Stimulation“-Applikationen

» Unser Ziel ist es, die Sicherheit der Menschen zu gewährleisten, ohne ihre Bewegungsfreiheit zu beschränken.«

KARIN KIENZL

Bereichsleiterin bei den Wiener Sozialdiensten.

können die Menschen nicht nur beschäftigen und unterhalten, sondern auch an wichtige alltägliche Tätigkeiten erinnern (etwa an Termine und Medikamenteneinnahmen).

Suche nach Partnern. Nun, nach Abschluss des Projektes im Juni dieses Jahres, hoffen die Verantwortlichen, dass die Ergebnisse in sozialen Einrichtungen zum Einsatz kommen und weiterentwickelt werden. „Aus technischer Sicht sind die größten Herausforderungen vor allem der Energieverbrauch des Systems bzw. die Leistungsdauer der Akkus und der Batterien“, sagt Marek Lenart, technischer Mitarbeiter beim Projekt. „Das betrifft aber nicht nur die genannten Geräte, sondern auch generell den Bereich der altersgerechten Assistenzsysteme für ein selbstbestimmtes Leben. In Zukunft sollten neue elektronische Bauteile der Nanoelektronik, neue Batterietypen und Akkumulatortypen sowie neue Technologien der drahtlosen Aufladung oder Stromversorgung zu Hause zum Einsatz kommen.“