

Demenzielle Erkrankungen

reingehört

Im Gespräch mit **Wolfgang Wessels**,
Regionalbüro „Alter, Pflege und Demenz“ Region Ruhr

Wolfgang Wessels war 14 Jahre Vorsitzender der „Alzheimer-Gesellschaft Bochum“ und hat langjährige Erfahrung in der Beratung von Angehörigen, die zum Teil in der „Alzheimer-Gesellschaft“ organisiert waren. Aktuell arbeitet er beim Regionalbüro „Alter, Pflege und Demenz“ in Bochum, dort unter Trägerschaft der Diakonie. Die Regionalbüros entstanden auf Initiative der Landesregierung und der Pflegekassen und sollen die Versorgungsstrukturen transparenter machen und so zur Verbesserung beitragen.

Was ist anders, wenn ich Angehörige pflege mit körperlichen Beschwerden, Schlaganfall, Herzinfarkt oder anderem - oder Angehörige zu versorgen habe, die demenzielle Erkrankungen haben? Was ist der wesentliche Unterschied?

WOLFGANG WESSELS: Es ist so, dass sich bei den demenziell erkrankten Menschen das Wesen verändert, die gewohnten Rollen, die man in einer Familie so im Laufe der Jahre eingeübt hat, sich verändern und dann möglicherweise auch zu Konflikten führen. Hinzu kommt, dass bei der demenziellen Erkrankung eben viele Menschen auch nicht oder nur sehr eingeschränkt wahrnehmen, dass sie selbst krank sind. Und das führt dann zu Familienkonflikten, die ich häufig beraten habe, wenn die Menschen nicht die Einsicht hatten, dass sie krank waren.

„Das Problem ist, dass die Krankheit sich ins Leben schleicht.“

Heißt das ganz konkret, ich habe als Angehörige das Gefühl, ich kann das Haus gar nicht mehr verlassen, ich kann diejenige gar nicht alleine lassen?

Das Problem ist, dass die Krankheit sich meistens ins Leben schleicht. Man merkt beim Angehörigen, dass kleine Defizite da sind, die sind ja so oder so da, wenn man älter ist - und auch ich vergesse mehr, das muss man ehrlich sagen. Aber irgendwann nimmt das so zu, dass man seinen Alltag nicht oder nur noch schlecht oder vielleicht auch gar nicht mehr bewältigen kann. Und dann hat man das Problem, dass da die Krankheit aufkommt. Die muss erstmal diagnostiziert werden, das ist auch oft nicht einfach. Da wehren sich

manchmal auch die kranken Menschen dagegen, weil sie damit nicht konfrontiert werden möchten, dass sie so krank sind. Es ist ja auch eine stigmatisierende Erkrankung, und das sind schon Prozesse, die für Angehörige und natürlich auch für den betroffenen Menschen sehr herausfordernd sind.

Das weckt Kontrollbedürfnisse, die aber gar nicht erfüllbar sind? Oder was sind die Folgen, die man erlebt, wenn man mit Angehörigen zu tun hat?

Es ist dann so, dass die Angehörigen zunehmend spüren, dass ihre Angehörigen eben immer umfassender hilfebedürftig werden und dass sie diese Hilfe im Grunde gar nicht so leisten können, wie sie meinen, sie leisten zu müssen. Weil sie ja selber noch Familie haben, weil sie auch berufstätig sind, oder weil es einfach Grenzen gibt. Und die professionellen Systeme, die es gibt und die auch von vielen Leuten genutzt werden, sind eben auch lückenhaft. Dann entsteht so das Gefühl, ich müsste ganz viel tun, ich kann aber nicht so viel tun, wie ich meine, tun zu müssen. Dann tritt etwas auf, was ich mit Schuld bezeichnen möchte. Und das sind schwierige psychische Prozesse.

Was können Einrichtungen, Stellen wie Ihre, da tun?

Wir sind als Regionalbüro nicht für den Endverbraucher zuständig. Sondern wir kümmern uns um die Strukturen, damit diese sich den kranken Menschen passend zuwenden können. Damit die besonderen Bedürfnisse, die auch bei Angehörigen entstehen, entsprechend wahrgenommen und beantwortet werden. Und da gibt es an dieser Stelle noch sehr, sehr, sehr viel zu tun.

Ist Pflege zu Hause - oder Sorge sollte ich vielleicht eher sagen - überhaupt möglich? Oder kommt dann irgendwann der Punkt, wo die Angehörigen das Gefühl haben, das kann ich nicht bewältigen und ich muss doch einen stationären Platz suchen? Also: Was gibt es an Angeboten und was fehlt?

Wenn Sie genau hinschauen, dann werden Sie merken, dass 75 Prozent - vielleicht sogar noch mehr - der Hilfeleistungen und der Sorge im informellen Bereich geleistet wird. Also der Hauptteil der Pflege ist Pflege von Angehörigen, Bekannten, Freunden, also von Menschen, zu denen man einen Bezug hat. Das wird gesellschaftlich wenig so wahrgenommen, man sieht immer die Professionalität, aber das ist nicht so. Und dass manchmal bei den Angehörigen das Gefühl auf-

kommt, manchmal auch bei den Betroffenen, dass das nicht mehr geht, das ist richtig. Und dann steht die Entscheidung manchmal für einen stationären Aufenthalt an. Häufig sehr spät, nur noch meistens für eine sehr kurze Zeit. Das ist aber für die Angehörigen eine große Schwierigkeit, denn sie fühlen sich dann häufig etwas schuldig, weil sie ja ihren Angehörigen abgeben. Sie wollen ja alles tun für den Angehörigen, wenn man in einer Familie gut klar miteinander kommt. Und ich habe dann immer den Menschen gesagt: „Wissen Sie, Sie pflegen in der Einrichtung weiter“. Weil die Einrichtung ja eben auch lückenhaft ist. Und davon müssen sie auch ausgehen. Und dann geht die Arbeit weiter, möglicherweise bis zum Ende.

„Dieses Thema wird mit einer gewissen Verschwiegenheit und Scham behandelt.“

Was können denn Unternehmen - wenn wir von den Angehörigen sprechen, die noch im Berufsleben sind und es auch bleiben werden – was können Unternehmen in der besonderen Situation tun?

Das ist gar nicht so ganz einfach. Wenn ich in Betrieben oder auch in Behörden über Demenz spreche, wird das sehr deutlich. Es sind relativ viele Kolleginnen und Kollegen dort, die betroffen sind, bis auch in die Enkelgeneration hinein, aber dieses Thema wird mit einer gewissen Verschwiegenheit und Scham behandelt. Das wird wenig offen gemacht. Und man fragt sich: Warum ist das so? Warum ist das so schamhaft besetzt? Warum sind die Leute so zurückhaltend? Obwohl es ja selbstbewusste Menschen sind und man sich ja eigentlich für die Pflege eines Angehörigen nicht schämen muss. Aber es ist so. Und wenn ich schaue auf die Projekte, die in diesem Bereich stattgefunden haben, und hier im Ennepe-Ruhr-Kreis hatten wir auch Projekte, sind sie von den Behörden und von den Betrieben verhalten aufgenommen worden.

Was bleibt dennoch, was Unternehmen tun können – sozusagen Basisangebote?

Wenn meine These stimmt, dass es hier um Scham und Verschwiegenheit geht, dann denke ich, sollte eine Behördenleitung oder ein Unternehmer davon ausgehen, dass Demenz Thema ist. Auch wenn das vielleicht im Betrieb gar nicht auftaucht oder wenigstens bei ihm nicht auftaucht. Demenz ist Thema im Betrieb, aber es kommt nicht bis in die Chef-Etage. Und dass man dieses Thema eben aufrechterhält, dass man Veranstaltungen macht oder ein Angebot macht oder vielleicht auch eine Gruppe anbietet oder Erleichterung für eine Gruppe anbietet und somit zu dem Thema ins Gespräch kommt. Und wenn man viel darüber redet, werden, glaube ich, sich auch Scham und Verschwiegenheit ein bisschen relativieren.

Kann man eigentlich sagen, dass diejenigen, die in der ambulanten Pflege unterstützen auch diejenigen sind, die man in dieser besonderen Situation ansprechen kann? Oder muss man dann spezialisiert suchen?

Das ist ja die spannende Frage: Wann ist ein Dienst gut und wann ist er nicht gut? Das hängt sehr viel an den Menschen. Ich habe Einrichtungen erlebt, die plötzlich eine neue Leitung kriegten und neue Mitarbeiter und kamen an den Spitzenplatz der Leistungen - und vorher waren sie grottenschlecht. Also es geht häufig auch darum: Sind dort Menschen, die sich diesem Personenkreis wirklich widmen können?

Wie erkenne ich das denn, wenn ich auf der Suche bin?

Die Leute sind ja nicht dumm. Wer Leistungsanbieter – wie wir im professionellen Bereichen so sagen – sucht, hört meistens herum. Man fragt Arbeitskollegen, man fragt Freunde, Bekannte: „Wie hast du das gemacht? Deine Mutter war doch auch pflegebedürftig?“ Und da kriegt man Tipps. Das wird auch offen kommuniziert: „Geh da ja nicht hin, da ist es ganz schlimm“ oder andersherum. Und so finden die Leute ihren Weg, und das funktioniert auch. Wir Professionellen meinen immer, die Leute müssen zu uns kommen, um zu wissen, was richtig ist. Das haben die Leute schon zum Teil geregelt.

Wo ist speziell Ihr Verantwortungsbereich? Es tut sich für mich eine Leerstelle auf, im Sinne von Verbraucherinformation. Was könnten Sie bieten in diesen unübersichtlichen und manchmal auch nicht gut funktionierenden Strukturen?

Unsere Aufgabe besteht tatsächlich darin, die Struktur transparenter zu machen. Wir haben ja gar nicht mehr das Problem, dass wir keine Leistungen finden. Wenn ich ein Problem habe, finde ich auch einen kompetenten Ansprechpartner, aber ich finde ihn manchmal nicht sofort und so schnell. Und ich laufe manchmal den falschen Weg.

Ich bin in den letzten Jahren herumgezogen und habe Referate gehalten, auch über das Thema „Demenz“. Das waren fruchtbare Veranstaltungen - bis zur Polizei, bis zu Pflegediensten, wo wir am Ende immer über die Betroffenheit der Pflegenden gesprochen haben. Zum Beispiel über den Polizisten als pflegender Angehöriger. Da würde ich auch Mut machen! Hier im Ennepe-Ruhr-Kreis hat jede Stadt einen Pflegeberater. Und ich weiß, dass die Pflegeberater auch innerhalb der Stadtverwaltung wiederum Kolleginnen und Kollegen beraten. Und das ist ja gut so. Da kann ich dann auch nur im Hintergrund tätig sein. Aber wichtig wäre, dass in den Strukturen selber es eben Thema ist. Und dass auch Leute da sind, die dann diese Aufgabe übernehmen.

Ich glaube, dass es wichtig ist, dass wir das thematisieren, immer wieder auch darüber sprechen, Angebote machen. Auch dann Angebote machen, wenn sie mal nicht funktionieren. Wichtig ist, dass man im Gespräch bleibt, im Gespräch ist und dass man dann auch hört: Was sind die Bedürfnisse? Und aus dieser Vertrauensbasis heraus Lösungen findet.

Kluge Menschen sind in den Betrieben da, daran fehlt es nicht. Sondern die Sensibilität fehlt.

Gibt es Grundwissen, das man haben muss über demenzielle Erkrankungen – ohne jetzt auf Details einzugehen? Und gibt es Ratschläge, was man auf keinen Fall tun sollte und was man stattdessen tun kann?

Ich fange vielleicht mal hinten an, direkt bei den Ratschlägen. Einer der großen Fehler, der in Familien gemacht wird, allerdings bei Professionellen findet man das auch manchmal, auch in Pflegeeinrichtungen, ist, dass argumentiert wird. Die Argumentation ist die übliche Form der Konfliktlösung in einer Familie, das machen wir alle. Wenn wir mal Streit haben mit unserem Partner oder mit unseren Kindern. Und hier haben wir aber die Situation, dass der erkrankte Mensch der Argumentation nicht mehr folgen kann, weil er diese nicht mehr versteht. Und das führt meistens zu schweren Konflikten mit all den Enttäuschungen, ich glaube auch auf beiden Seiten. Und wir müssen lernen, auch vielleicht ein bisschen üben, auch als Angehöriger, von dieser Argumentation runterzukommen.

Ein ganz banales Beispiel für Argumentationen, die nicht funktionieren und was man stattdessen machen kann?

Ich habe ein sehr schönes Beispiel, auch aus einer Beratungssituation. Da war eine ganz kleine Frau, weit über 90, und sie erzählte mir, wie sie ihre Fenster putzt. Sie wankte vor mir, sie stand vor mir wütend, wutschnaubend: „Was wollen Sie eigentlich, ich putze doch noch meine Fenster.“ Sie wankte so, dass ich gedacht habe: „Auf keinen Fall auf eine Leiter.“ Und die Angehörigen waren dabei und sie rollten die Augen, weil das natürlich nicht ging. Aber sie behauptete, dass sie noch die ganze Wohnung in Ordnung bringen konnte. Ich habe dann mit den Angehörigen darüber gesprochen, dass es nicht darum geht, dieser Frau jetzt zu erklären, dass sie das nicht kann. Sondern im Grunde das Hilfesystem, soweit es eben möglich ist, aufzubauen, damit sie entlastet ist und die Wohnung, die sie eben nicht mehr bewältigen konnte, dann entsprechend versorgt ist. Also es geht häufig darum, zu handeln, faktisch zu sein und nicht zu argumentieren.

Ich habe immer versucht, auch mit den Menschen, mit denen ich geredet habe, die Krankheit über Kommunikation zu erschließen. Denn das ist das, was der gesunde Mensch noch kann. Er kann sich in seiner Redeweise, in seiner Sprache auf den kranken Menschen einstellen, auf sein Denken oder auch auf sein eingeschränktes Denken. Das hilft dann meistens. Und das ist dann auch eine Stellschraube, wo man noch Konflikte reduzieren kann – noch lange. Das ist vielen Angehörigen wichtig: so lange wie möglich den Kontakt zu halten, auch wenn die Sprache verschwindet, Konflikte zu reduzieren, Versorgung sicherzustellen und möglichst lange noch auf einer kommunikativen Ebene zusammenbleiben.

Selbst wenn ich als Angehörige möglicherweise der oder die Einzige bin, die spricht?

Einen Menschen zu begleiten, der nur noch – „nur noch“ sagt man – in einem Bett liegt und vielleicht noch nicht einmal den Augenkontakt zu dir aufnehmen kann, und das ist am Ende einer demenziellen Erkrankung häufig so, ist auch noch mal eine Herausforderung. Vielleicht die letzten Kanäle zu finden, auch zum Beispiel über Berührung. Das ist noch ein ganz langer Kanal, wo ich noch einen Bezug finde. Manchmal muss man bei den Menschen einfach sitzen und an den Menschen denken und vielleicht ist das ja auch eine Hilfe.

Wolfgang Wessels

Regionalbüro Alter, Pflege und Demenz
Region Ruhr
Tel.: 0234 / 796 315 13

Das Regionalbüro Alter, Pflege und Demenz Region Ruhr ist zuständig für die Städte Bochum, Gelsenkirchen und Herne, sowie für den Ennepe-Ruhr-Kreis und den Kreis Recklinghausen. ↗

Informationen zum Thema Demenz auf www.arbeiten-pflegen-leben.de:

Demenz Spezial ↗

Demenz – den Alltag gestalten ↗

Demenz – Vereinbarkeit fördern ↗



Zur Pflegeberatung haben die Kommunen Beratungsstellen eingerichtet – zu finden in den jeweiligen Rathäusern (meist in Seniorenbüros) oder Verwaltungsstellen. Zu allen Fragen von Pflegegeld bis Wohnanpassung bieten sie telefonische Information und Auskunft, beraten anonym, trägerneutral und individuell, machen Hausbesuche und begleiten mit dem so genannten „Case Management“ vor allem zu Beginn einer Pflegesituation.

- Informationen im Ennepe-Ruhr-Kreis zu Fragen rund um die Demenzerkrankung
- Adressen der Pflegeberatungsstellen im Ennepe-Ruhr-Kreis
- Überregionale Hilfe-Adressen
- Passende Anlaufstelle für Fragen im Zusammenhang mit Pflege gibt es auch in dem **Pflegewegweiser**, NRWs größter Datenbank für Senioren- und Pflegeberatung.
- Der online-Ratgeber Demenz des Bundesgesundheitsministeriums gibt Antworten zum Thema und will Betroffenen und Angehörigen helfen, mit der Krankheit zu leben.

Stand: 12/2022



Herausgeber:

Ennepe-Ruhr-Kreis, Christa Beermann,
Demografiebeauftragte und Koordinatorin
Netzwerk W(iedereinstieg) EN,
Hauptstr. 92, 58332 Schwelm
www.arbeiten-pflegen-leben.de

LANDESINITIATIVE
netzwerk W
ENNEPE-RUHR-KREIS

 ENNEPE-
RUHR-KREIS

gefördert von:

Ministerium für Kinder, Jugend, Familie,
Gleichstellung, Flucht und Integration
des Landes Nordrhein-Westfalen

