

# Leben nach der Diagnose

## Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz

Michaela Kaplaneck



Nach der Diagnose „Demenz“ leiden die Betroffenen unter Angst und Trauer.

Hilfsangebote richten sich jedoch an die Angehörigen der Betroffenen oder an Betroffene in einem späteren Stadium der Demenz. Michaela Kaplaneck hat sich gefragt, wie Betroffene besser unterstützt werden können, und hat zwei unterstützte Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz ins Leben gerufen.

**B**isher ist das Bild der Demenz geprägt von Betroffenen in den späten Phasen der Krankheit: Demenziell Erkrankte sind hochalt, pflegebedürftig und scheinen die Welt um sich herum kaum wahrzunehmen. Derartig Erkrankte sind wohl kaum fähig, eigene Bedürfnisse zu artikulieren oder Angebote zur Selbsthilfe wahrzunehmen. Die negativen Zuschreibungen stigmatisieren die Betroffenen. Von jetzt auf gleich traut man ihnen kaum noch etwas zu, Gesundheitsberufler und andere professionelle Helfer wenden sich lieber an die Angehörigen. Gerade für Menschen in einem frühen Stadium der Demenz hat die Soziale Arbeit aber einiges zu bieten: psychosoziale Beratung und Begleitung in Krisensituationen, Initiierung von Betroffenenengruppen und die Bereitstellung eines Forums zur Selbstvertretung.

### Wünsche und Unterstützungsbedarf

Menschen mit Demenz möchten ernst genommen und mit ihren Bedürfnissen gesehen werden, offen und ohne Bevormundung spre-

chen dürfen, aktiv sein, etwas an ihrem Bild in der Öffentlichkeit verändern.

In Betroffenen-Gruppen in Kiel und München haben demenziell Erkrankte ihre Wünsche konkret benannt:

„Reduziere mich nicht auf meine Demenz“,

„Ich kann selbst sagen, was ich will und was nicht“,

„Schaut mehr auf uns, nicht nur auf die Angehörigen“,

„Ich möchte integriert werden mit den Fähigkeiten, die ich noch hab“.

Profitieren die Menschen, die diese Wünsche äußern, von klassischen Selbsthilfegruppen (SHG)?

„Klassische“ Selbsthilfe definiert sich, angelehnt an die Definition von Selbsthilfegruppen des Fachverbandes Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., wie folgt:

„Gleichbetroffene finden sich freiwillig zusammen zwecks gemeinsamer Krankheits- und Problembewältigung. Sie treffen sich regelmäßig. Es soll kein Gewinn erwirtschaftet werden, sondern Veränderung der persönlichen Lebensumstände bewirkt werden. Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe sind die tragenden Säulen. Die Gruppe ist Mittel, die äußere – soziale und gesellschaftliche – und die innere – persönliche und seelische – Isolation aufzuheben. SHG wer-



Foto: Martin Glauser / Bilderwerkstatt

den nicht von professionellen Helfern geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten hinzu.“<sup>1</sup>

Es gibt vor allem drei Ansätze:

a) psychoedukativ: Bei dem US-amerikanischen Ansatz (von SozialarbeiterInnen in den 1980er Jahren entwickelt), werden circa acht Treffen in einem Abstand von etwa zwei bis vier Wochen angeboten. Dabei erklärt die Anleiterin das Krankheitsbild (oder sie lädt Referenten ein) und die Teilnehmer haben die Gelegenheit, Fragen zu stellen. In der Pause können sich die TeilnehmerInnen miteinander unterhalten, ggf. sind die Angehörigen mit dabei oder werden von einer zweiten Fachkraft geschult. Nach acht Treffen geht die Gruppe in der Regel auseinander, eventuell gibt es ein Nachtreffen.

b) freizeitorientiert: Im Vordergrund steht die gemeinsam gestaltete Freizeit, über die Krankheit wird nur in Ausnahmefällen gesprochen; Angehörige werden unterschiedlich eingebunden, häufig gar nicht. Ziel ist es, den Teilnehmern ein Zugehörigkeitsgefühl zu vermitteln und sie aus ihrer Isolation zu holen. In derartigen Gruppen können auch Erkrankte im späteren Krankheitsstadium

teilhaben, die Gruppe schreitet gemeinsam voran.

c) unterstützte SHG: Der Begriff wurde von einem AutorInnen-Team im Juni 2010 geschaffen<sup>2</sup>, um der Diskussion um die Unterstützungsmöglichkeiten von Menschen mit Demenz einen neuen Aspekt hinzuzufügen: Die Betroffenen haben ein Selbsthilfepotenzial, das es zu sehen und zu unterstützen gilt. Dabei wird die aktive, selbst gewollte Auseinandersetzung mit der veränderten Lebenssituation letztlich mit dem Ziel der Annahme und Bewältigung von den TeilnehmerInnen gesucht. Sie geben Themen vor, die Moderatorin orientiert sich daran und ermutigt zur Selbstartikulation (auch nach außen). Es soll ein Selbsthilfepotenzial aufgezeigt werden, aus dem die TeilnehmerInnen neuen Mut und Selbstwert schöpfen. Kontrovers diskutiert wird, wie die Gruppe/Moderatorin entscheiden soll, wenn die demenzielle Erkrankung einzelner Teilnehmer unterschiedlich schnell voranschreitet. Soll die Gruppe gemeinsam weitergehen oder nicht?

In anderen Zusammenhängen spricht man eher von „angeleiteten SHG“, etwa bei SHG von Menschen mit Depressionen, wo Treffen für eine begrenzte Zeit begleitet werden, oder bei angeleiteten Gesprächskreisen für pflegende Angehörige, die von einer Fachkraft durchgeführt werden.

### **Selbsthilfeansatz bei Menschen mit Demenz**

Im Februar 2009 habe ich ein „Kursangebot für Menschen mit Demenz im sehr frühen Stadium“ in Kiel initiiert: Betroffene sollten dort andere Gleichbetroffene kennenlernen, sich austauschen und gemeinsam eine Bewältigung der veränderten Lebenssituation versuchen. Auch in der auf Demenz spezialisierten Beratungsstelle, in der ich zu dieser Zeit tätig war, gab es keine passgenauen Angebote für Betroffene direkt nach der Diagnosestellung. Die Kolleginnen waren eher skeptisch, ob überhaupt jemand kommt, denn die Gewinnung von GruppenteilnehmerInnen war schwierig. Wie jemanden ansprechen und überhaupt ausmachen, der den Weg ins Hilfesystem noch gar nicht gefunden hat? Alle Möglichkeiten der Bekanntmachung wurden jedoch genutzt: Flyer wurden verschickt bzw. ausgelegt, es gab einen

Hinweis auf den Internetseiten der Alzheimer Gesellschaft, ich informierte über die Zeitung und das Radio. Eine besondere Bedeutung, um Betroffene zu erreichen, kam auch den Fachärzten, den Gedächtnissprechstunden und Beratungsstellen zu. Die Gruppe, die sich dann zusammenfand, verbanden nur zwei Dinge: die Diagnose und der Wunsch, sich mit der veränderten Lebenssituation auseinanderzusetzen. Es waren Männer und Frauen zwischen 58 und 80 Jahren, mit ganz unterschiedlichen Biografien. Dass sich die Demenz bei allen unterschiedlich zeigte, tat dem Gruppengeschehen keinen Abbruch.

### Die Teilnehmer bestimmen

Nach dem Start mit fünf Mitgliedern gab es zwischenzeitlich sogar eine Warteliste von Interessierten. Mehr als acht Personen sind dem Gruppengeschehen abträglich. Die Gruppe kam alle 14 Tage für zwei Stunden in Räumen zusam-

## „Im geschützten Rahmen äußern die Teilnehmer, was sie beschäftigt.“

men, die mir ein Wohlfahrtsverband kostenfrei zur Verfügung stellte. Die Finanzierung derartiger Gruppen ist bisher nicht einheitlich geregelt: Leistungen aus dem Sozialgesetzbuch (SGB) XI kommen wegen fehlender Pflegebedürftigkeit nicht in Betracht und die Selbsthilfeförderung des SGB V schließt eine fachliche Leitung aus. Einige InitiatorInnen haben Stiftungen oder Projektgelder im Rücken. Ich habe das Angebot unentgeltlich moderiert, bis ich schließlich einen Honorarvertrag (von meinen Trägern AWO und der örtlichen Alzheimer Gesellschaft) bekam.

Das Konzept – gedacht war zunächst ein psychoedukativer Ansatz – wurde schnell angepasst: Die TeilnehmerInnen selbst bestimmten ihre Themen (u.a. Rollentausch in der Partnerschaft: zwischen Bevormundung und „Sich-verstecken-Können“ oder „Wem soll ich wie von meiner Diagnose erzählen?“), Vorträge von Experten waren nicht erwünscht.

Meine Aufgabe als Moderatorin dabei war es, den „geschützten Rahmen“ zu bieten, in dem Teilnehmer offen alles

sagen können, was sie beschäftigt. Nichts davon dringt nach außen. Es findet ein Dialog auf Augenhöhe statt: In der Gruppe gibt es keine Hierarchien und keine Bevormundung. Die Moderatorin muss beachten, dass alle in das Gruppengeschehen integriert sind. Sie muss gleichzeitig auch fachliche Fragen der Betroffenen und ihrer Angehörigen beantworten können. Die größte Herausforderung ist allerdings das Sich-Zurücknehmen als Profi. Die Teilnehmer bestimmen die Themen und das Gruppengeschehen!

### „Unterstützte Selbsthilfe“

Die Anforderungen an die ModeratorInnen sind also hoch, bezeichnenderweise wurden die wenigen aktuell bestehenden Gruppen von SozialpädagogInnen, PsychologInnen oder GerontologInnen initiiert. Die Zahl der derzeit bestehenden Gruppen für Betroffene im Frühstadium kann mit circa 15 bundesweit nur geschätzt werden, da sie bisher nicht konsequent miteinander vernetzt sind.

Die TeilnehmerInnen der von mir initiierten Kieler Gruppe haben ein Freundschäftsnetz über das Gruppengeschehen hinaus geknüpft und treffen sich gemeinsam mit ihren PartnerInnen zum Sport und zum Besuch von Veranstaltungen. Die Angehörigen haben zeitlich und räumlich parallel einen eigenen Gesprächskreis eröffnet, um sich auszutauschen.

Die hier beschriebene Gruppe und auch die, die ich im Januar 2011 in Göttingen initiiert habe, sind als „unterstützte Selbsthilfe“-Gruppen zu verstehen: Gleichbetroffene lernen sich kennen, sehen, sie sind nicht allein mit der Erkrankung, tauschen sich aus, sprechen sich aus, lernen von einander.

### Entwicklung weiterführen

Im kollegialen Austausch mit anderen InitiatorInnen wird deutlich: Das gelebte Modell der Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz deckt sich fast mit dem bekannten Modell der SHG, nur dass die Gruppen – soweit bekannt – von Profis initiiert und moderiert werden. Anstatt die Betroffenen vom Selbsthilfebereich auszuschließen, sollte der Begriff „Selbsthilfegruppe“ um „unterstützte“ erweitert werden und so der besonderen Situation von Menschen mit Demenz Rechnung tragen: Gerade die

Kompetenzen, die für das Initiieren und Organisieren einer Gruppe nötig sind, sind bei ihnen eingeschränkt.

Mit der Idee der „unterstützten Selbsthilfe“ soll ein Diskussionsbeitrag geleistet werden zur Erweiterung der (öffentlichen) Wahrnehmung von Menschen mit Demenz – sie haben das Potenzial zur Selbsthilfe, sie können sich artikulieren und so Einfluss nehmen auf das, was mit ihnen geschieht, wie man sie sieht, wie man mit ihnen umgeht.

Deutschland steht noch ganz am Anfang der Entwicklung der Selbsthilfegruppen, da man bisher Betroffene in der frühen Erkrankungsphase kaum wahrnimmt und keine Unterstützungsangebote für sie generiert. Dies könnte sich zu einem „Arbeitsfeld“ für die Soziale Arbeit entwickeln. Denkbar wäre auch, dass Kommunen, die sich dem Thema Altern und Demenz stellen müssen, Institutionen (der Sozialen Arbeit) mit dem Aufbau solcher Gruppen beauftragen. ■

Die Autorin bietet unter dem Titel „Hier kann ich frei sprechen“ Seminare zum Thema an, kümmert sich um Vernetzung und arbeitet an einem Buch dazu, das im Mabuse-Verlag erscheinen wird.

### Anmerkungen

- 1 Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-Unterstützung. Ein Orientierungsrahmen. Gießen 1987, S. 5.
- 2 demenz. Das Magazin. Bausteine. 6/2010 Vincentz Verlag.

## Was würden Sie sich für Ihre Angehörigen wünschen, sollten Sie selbst demenz werden?

„Ich würde mir für meine Angehörigen wünschen, dass sie sich frühzeitig psychosoziale Hilfen suchen oder auch in eine entsprechende SHG gehen, denn mit dem Phänomen Demenz kann keine Familie alleine fertig werden.“

### Michaela Kaplaneck

geb. 1970, Krankenschwester und Dipl. Sozialpädagogin/Sozialarbeiterin, ist (freiberufliche) Lernbegleiterin der Demenz Support Beratungs-, Fortbildungs-, Service (bfs) GmbH und Initiatorin einer „Unterstützten SHG“ in Göttingen.  
kaplaneck@t-online.de

