



Julia Fröder – 6. April 2024

Trauern auf Raten

Ich bin Julia Fröder, Redakteurin der Bischöflichen Pressestelle in Koblenz.

Kennen Sie das auch? Manchmal muss es schnell gehen, man ist mit den Gedanken woanders und Stunden später fällt einem auf, dass man die Kofferraumklappe des Autos aufgelassen hat, die Haferflocken in den Kühlschrank geräumt hat und was hat der Partner noch gleich gesagt, was er am Wochenende vorhat? Mit Mitte 30 schiebe ich solche Situationen auf Stress und Unachtsamkeit, aber wie wird es mir in 40 Jahren gehen? Da schießt für Vergesslichkeit schnell das Schreckensgespenst „Demenz“ als mögliche Diagnose in den Kopf.

Unter anderem in Koblenz gibt es die „Lokale Allianz für Menschen mit Demenz“, in der sich unterschiedliche Akteure engagieren, neben kommunalen Institutionen auch kirchliche Player, wie die Caritas, der Sozialdienst katholischer Frauen und die katholische Familienbildungsstätte. Der Allianz geht es darum, mit geeinten Kräften auf das Thema „Demenz“ aufmerksam zu machen. Sie unterstützt Erkrankte und Angehörige bei der Suche nach vorhandenen lokalen Angeboten und vernetzt zwischen Kooperationspartnern.

Susanne Schwandt ist pädagogische Mitarbeiterin in der katholischen Familienbildungsstätte in Koblenz und Koordinatorin des Mehrgenerationenhauses, das sich in Trägerschaft der Familienbildungsstätte befindet. Sie ist mitverantwortlich für die Programmplanung und eines ihrer Herzensprojekte ist die „Lokale Allianz für Menschen mit Demenz“. Frau Schwandt, was kann ich mir unter dieser Allianz vorstellen?

(Susanne Schwandt) „Die 'Lokale Allianz für Menschen mit Demenz' ist eigentlich so ein Zusammenschluss verschiedener Kooperationspartner. Beispielsweise arbeiten wir hier mit der AWO ganz eng zusammen mit dem DRK, die Stadt Koblenz ist dabei, das 'Bündnis für Familie', also ganz verschiedene Kooperationspartner, und wir haben da schon Menschen mit Demenz im Blick, aber genauso auch die pflegenden Angehörigen. Und es geht uns um die Sensibilisierung über das Thema Demenz; so ein bisschen aus der Ecke rausholen. Es ist immer noch ein Tabuthema. Man mag es gar nicht glauben, aber es wird gerne noch ganz klein getan.“

Was tun Sie dafür, dass das Thema Demenz aus dieser Tabuecke herauskommt und in das Bewusstsein der Menschen tritt? Denn man schiebt das Thema Krankheit im Allgemeinen und besonders die Demenz gerne, soweit es geht und solange es geht von einem weg. Man versucht ja, so wenig wie möglich damit konfrontiert zu werden.

„Ja, aber irgendwo wird man ja doch konfrontiert. Es kann ja auch einfach die Nachbarin sein, wo man merkt, da ist irgendwas. Wir haben den Demenzparcours relativ häufig im Angebot. Das ist eine ganz tolle Sache: An verschiedenen Stationen kann man da einfach mal selber durchspielen, wie man sich fühlt, wenn man an Demenz erkrankt ist. Also im Grunde genommen wird da ein Tagesablauf simuliert. Man schlüpft in die Rolle der Oma Erna. Es geht los, mit dem sich anziehen, Büroarbeiten erledigen, Essen kochen, sich im Straßenverkehr orientieren, einkaufen. Das Ganze wird mit Spiegeln und verschiedenen Hilfsmitteln simuliert, und es ist sehr beeindruckend, wie die Leute darauf reagieren. Es ist so manche Träne da schon geflossen. Was mich freut, dass wir auch Schulklassen dabei haben, weil das Thema 'Demenz' ist, nicht nur für Ältere wichtig oder betrifft die Leute, sondern es geht

wirklich sehr früh los. Wenn die Oma an Demenz erkrankt ist, dann kriegen das natürlich auch die Enkelkinder mit und müssen irgendwie damit umgehen.“

Welche Station hat Sie selbst überrascht bzw. welche Aufgabe fanden Sie am schwierigsten?

„Für mich persönlich war es besonders herausfordernd, eine Geburtstagskarte zu schreiben. Ich musste mir vorher verschiedene Daten einprägen und hatte dann einen Spiegel, sollte also spiegelverkehrt das schreiben, ohne noch auf diese Vorlage zu schauen. Es war so krakelig und so fürchterlich. Ich war sehr angespannt und merkte, auch, wie ich körperlich wirklich an meine Grenzen gestoßen bin.“

Frau Schwandt, Sie beschäftigen sich seit 2021 mit dem Thema, was hat Sie am meisten überrascht? Man hofft ja immer, dass es einen nicht selbst oder die eigene Familie, den Freundeskreis trifft – dabei sind fast zwei Millionen Menschen in Deutschland an Demenz erkrankt. Sie haben nun einen vielschichtigen Einblick in das Thema. Wie geht es Ihnen damit? Können Sie jetzt anders mit diesem Krankheitsbild umgehen?

„Demenz ist sowas Schweres, und das bleibt es auch. Was ich gelernt habe, ist, dass man dafür sorgen muss, dass man auch so schöne Momente schafft, wo vielleicht doch nochmal so lichte Augenblicke kommen. Und diese Selbstfürsorge, die ja wirklich in vielen Bereichen wichtig ist. Es mir so wichtig, dass wir möglichst viele pflegende Angehörige bekommen, weil ich das Gefühl habe, dass sie viel mehr leiden als die Menschen, die an Demenz erkrankt sind, weil die nachher häufig schon in ihrer Welt sind und wir zusehen müssen, wie sie sich verändern. Und das ist so ein langsamer Abschied, ein Trauern, und das fällt vielen unheimlich schwer. Es ist anders, als wenn jemand stirbt, weil es so ein Trauern auf Raten ist.“

Ich stelle es mir schwierig vor, für Erkrankte ein Programm auf die Beine zu stellen, da die Krankheitsverläufe ja sehr unterschiedlich sind. Gibt es trotzdem Angebote für demente Personen?

„Was wir von Anfang an im Programm haben, ist ein gemeinsames Musizieren. Einmal im Monat kommt meine Kollegin Sabine Süß in die Tagespflege der AWO, und dort sind dann Angehörige mit ihren an Demenz erkrankten Partnern oder manchmal ist es die Mutter, und sie machen gemeinsam Musik. Und danach wird noch nett Kaffee getrunken, und man kommt in den Austausch. Wir haben einen Gottesdienst für demenziell erkrankte Menschen und ihre Angehörigen zweimal im Jahr und relativ neu ist das Angebot von Herrn Meyer 'Herr Meyer erzählt'. Ich habe sie inzwischen geöffnet, einfach für Senioren. Dadurch, dass es über die 'Lokale Allianz' läuft, hatte ich auch Menschen mit Demenz dabei, und es war so schön, weil sie gar nicht aufgefallen sind.“

Ist es ein Klischee oder stimmt es, dass Menschen, die vielleicht nicht mehr wissen, welches Jahr wir haben oder nahe Angehörige nicht mehr erkennen, z.B. immer noch Lieder singen können, die sie aus der Volksschule kennen? Oder sogar Musikinstrumente spielen können, die sie in ihrer Kindheit gelernt haben?

„Das ist so, also das berichtet Sabine vom Musizieren. Mir geht da immer das Herz auf, wenn ich von ihren Berichten höre. Sie hatte ein Paar dabei, die Frau hat nicht mehr mitgemacht; wirklich und dann kam der Schneewalzer und die guckten sich an - Mann und Frau -, und plötzlich fing sie an zu tanzen.“

Wow, das ist wirklich anrührend!

Wie können denn betreuende Angehörige unterstützt werden? Was sind Ihre Erfahrungen, was brauchen diese Menschen?

„Ich glaube, dass ist eigentlich die Gruppe, die am schwierigsten zu erreichen ist. Das kennen wir aus anderen Gebieten auch, man denkt an sich selber am wenigsten. Das ist aber so wichtig, denn wenn die Angehörigen nicht funktionieren, dann geht auch alles andere den Bach hinunter. Wir haben hier zum Beispiel eine progressive Muskelentspannung. Wir haben jetzt im Mai wieder den Auszeittag, wo wirklich die Angehörigen einen Tag im Mittelpunkt stehen und ein richtiges Verwöhnprogramm für sie gemacht wird.“

Die Betreuung ist also ein Knackpunkt. Es kommt zwar darauf an, wie ausgeprägt das Krankheitsbild ist, aber eine Betreuung – sei es auch nur kurzfristig – für eine demente Person zu finden, stelle ich mir schwierig vor. Auch wenn es sich beispielsweise nur um eine Stunde handelt, damit der pflegende Angehörige einkaufen gehen oder selbst mal einen Arztbesuch wahrnehmen kann.

„Das ist schwierig, und ich glaube, da sind wir auch noch nicht weit genug. Also da funktioniert das ganze System noch nicht. Es ist unheimlich schwierig, auch da wieder den ganzen bürokratischen Kram zu erledigen, obendrauf zu dem, was man ohnehin hat, und da fehlen eigentlich auch die Angebote.“

Wir nehmen jetzt mal an, dass Geld und Fachkräftemangel keine Rolle spielen – was wären ideale Unterstützungen für Erkrankte und betroffene Angehörige?

„Also, was ich zum Beispiel zurückgemeldet bekomme, ist, das ist ja ganz nett, was wir hier machen, aber das ist ein Tropfen auf den heißen Stein. Also was bringt mir ein Musizieren oder ein Auszeittag? Wenn ich nicht weiß, wo ich meinen Angehörigen lassen kann? Oder der sich in dem Moment vielleicht gerade nicht anziehen möchte. Ja, das sind schwierige Sachen, und es ist eigentlich noch viel mehr Hilfe im Alltag nötig. Wir sorgen für die schönen Momente. Mehr können wir im Moment auch gar nicht leisten, aber wir brauchen wirklich viel mehr Akteure, die auch Mal in die Familie gehen und dort unterstützen, einfach um eine kleine Auszeit zu schaffen.“

Zum Schluss stelle ich Ihnen noch eine sehr persönliche Frage: Haben Sie jetzt, nach drei Jahren intensiverer Beschäftigung mit dem Thema, mehr oder weniger Angst bekommen, selbst dement zu werden?

„Ja also, wenn es mich treffen würde, wünsche ich mir einfach, dass meine Kinder für mich da wären und mich dann entsprechend annehmen und mich so sein lassen, wie ich bin; die große Frage, ob das so klappt. Man macht sich da schon Sorgen, also ich denke, dass sich Gesellschaft da wirklich noch viel ändern muss.“

Ihre Prognose lautet, dass wir dem Thema nicht aus dem Weg gehen können, denn schon heute begegnet einem Demenz im Alltag, wenn man die Augen etwas offen hält und die eigenen Antennen schärft, merkt man es. Daher ist es gut, dass Sie sich mit anderen Akteuren in der „Lokalen Allianz für Menschen mit Demenz“ engagieren und uns in Anführungszeichen „Gesunden“ sensibilisieren. Vielen Dank auch für die ganzen Angebote, die wir in den Shownotes auflisten werden, wie auch Kontaktadressen und vielen Dank Frau Schwandt für das Gespräch!

„Demenz begegnet uns wirklich überall, und es ist gut, wenn man darauf vorbereitet ist.“

Die FBS freut sich übrigens über weitere freiwillige Engagierte, die sich zum Beispiel auch bei Angeboten für demenziell Erkrankte und deren Angehörigen einbringen.

Hinweis:

Informationen zur „Lokalen Allianz für Menschen mit Demenz“ in Koblenz sowie Ansprechpersonen, eine Auflistung von Angehörigentreffen in der Region rund um Koblenz und eine Übersicht zu den kommenden Veranstaltungen gibt es unter <https://www.fbs-koblenz.de/programm/lokale-allianz-fuer-menschen-mit-demenz>