



Mailinglisten der Alzheimer Angehörigen-Initiative - ein Unterstützungsangebot rund um die Uhr -

*Dipl.-Psych. Beate Schröder
Psychotherapeutin, Moderatorin einer Mailingliste von Angehörigen Demenzkranker,
Hamburg*

Guten Tag, ich begrüße Sie hier zu meinen Betrachtungen darüber, wie man Angehörige von Demenzerkrankten entlasten kann. Ich möchte Ihnen eine Möglichkeit aufzeigen, die meiner Meinung nach noch zu wenig bekannt ist oder zu wenig genutzt wird, auf der anderen Seite aber enorm hilfreich sein kann.

Es handelt sich dabei um eine Selbsthilfegruppe, die rund um die Uhr übers Internet miteinander kommuniziert und in der ich eine Teilnehmerin bin, zusammen mit 124 anderen zurzeit. Um an dieser Stelle genau zu sein gibt es zwei solche Gruppen, eine größere mit 125 Mitgliedern, die kleinere hat etwa 35 Teilnehmer.

Im Umgang, in der Pflege und im Alltag mit einem dementen Menschen stößt man häufig auf Schwierigkeiten, denen man meistens erstmal ziemlich ratlos gegenübersteht.

- Wie kriegt man jemanden unter die Dusche, der bereits unangenehm riecht, aber steif und stur behauptet, heute morgen bereits beduscht zu haben?

Nicht nur die Dusche ist da eine Herausforderung, viele Kranke sträuben sich auch vehement, zum Arzt zu gehen...

- Was macht man in dem Moment, wo ein Dementer im Wohnzimmer vom Sessel aufsteht und sagt „jetzt will ich aber endlich nach Hause“
- Wie kann man die Kräfte zehrenden Streitereien mit dem Dementen sparen, die meist zu Beginn der Erkrankung an der Tagesordnung sind?
- Wie kann man jemanden unterstützen, der seinen Angehörigen ins Pflegeheim geben muss, weil die Pflege daheim nicht mehr zu schaffen ist und der nun solche Schuldgefühle hat, denn er hatte ja seinerzeit versprochen, die geliebte Frau niemals „ins Heim zu stecken“

An dieser Stelle brauchen nämlich meistens die Angehörigen viel mehr Hilfe als derjenige, der ins Heim soll...

- Wieso hat meine Mutter plötzlich Angst vor dem Spiegel, sie sieht doch aus wie immer?

Das waren jetzt einige wenige Fragen, und es gibt noch hunderte mehr, die bei der Begleitung und Pflege eines dementen Menschen auftauchen können, Fragen gibt es mehr als genug, aber wo kriegt man möglichst unkompliziert eine Antwort her?

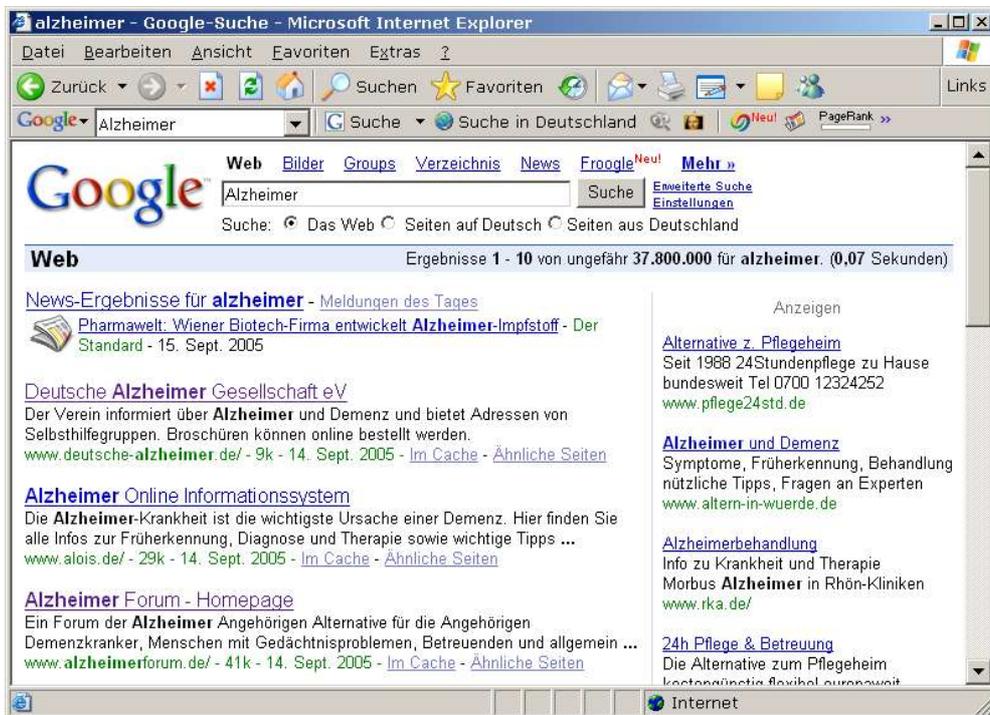
Eigentlich ist es ganz nahe liegend, nämlich bei anderen Menschen, die sich die gleichen Fragen auch schon gestellt haben. Und weil die meistens nicht gerade nebenan wohnen, ist einer der hier anwesenden Herren auf die gute Idee gekommen, sich mit solchen Fragen übers Internet zusammenzutun und auszutauschen.

Auf diese Weise können auch Menschen an wichtige Informationen und Unterstützung kommen, die keine Alzheimerberatungsstelle in der Nähe haben oder die nur schwer das Haus verlassen können.

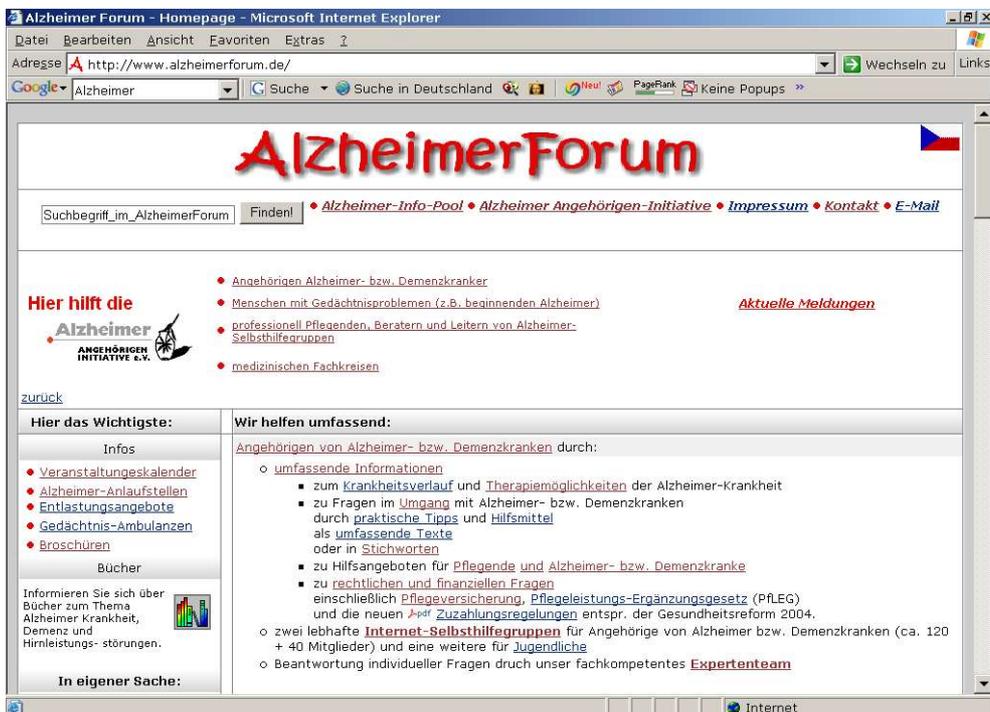
Mailinglisten der Alzheimer Angehörigen-Initiative - ein Unterstützungsangebot rund um die Uhr

Und weil diese Selbsthilfegruppe von der ich spreche im Internet stattfindet und nicht im Gemeindesaal der Kirche, wohnen Teilnehmer und Teilnehmerinnen im ganzen Land verteilt von Flensburg bis in die Alpen und von Aachen bis nach Dresden, einige von ihnen sogar auf anderen Kontinenten, vielleicht sind sogar heute einige von Ihnen hier?

An dieser Stelle möchte ich Ihnen ganz kurz einen Weg zeigen, wie man im Internet zu dieser Selbsthilfegruppe gelangen können.



Hier sieht man was passiert, wenn man bei **google** den Suchbegriff Alzheimer eingibt, man kriegt 38 Millionen Einträge. Über den dritten Link kommt man auf die Homepage des Alzheimerforums und das sieht dann so aus....

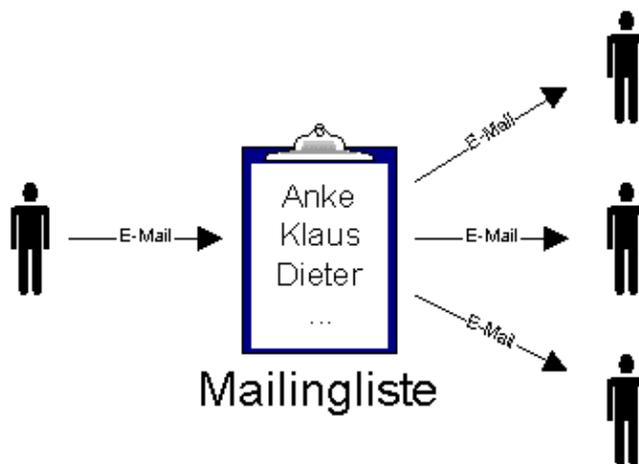


Auf der ersten Seite der Homepage des Alzheimerforums wird auf zwei lebhaft Internet-Selbsthilfegruppen aufmerksam gemacht, von denen die größere bereits seit 7 Jahren existiert, die kleinere seit gut 2 Jahren.

Wer an einer der beiden Gruppen teilnehmen möchte kann gleich auf der Homepage eine Mail an die Moderatoren schicken, erklärt kurz die persönliche Situation und kann dann „freigeschaltet werden“ was soviel bedeutet dass der neue Teilnehmer dann mit dabei ist.

Was ist überhaupt eine Mailingliste? (Denn diese Selbsthilfegruppe funktioniert über so eine Mailingliste...)

Das ist ein Mail-Verteilungsprogramm. Wenn wir Anwesenden hier in diesem Raum alle in einer Mailingliste wären, die sich dann vielleicht Demensthemen im Rathaus nennen würde, und ich möchte an meinem Computer eine Mail an Sie schreiben, würde ich die an diese Mailingliste schicken und alle anderen würden die ebenfalls bekommen.



Das hat an einigen Tagen viele Mails zur Folge, manchmal auch nur ein paar. Im Durchschnitt sind es etwa 15 pro Tag. Wenn es ein ganz wichtiges Thema gibt, von dem sich viele angesprochen fühlen und antworten, können es dann auch 30 und mehr werden. Geschrieben wird jeden Tag und rund um die Uhr, denn etliche Teilnehmer sind erstaunlich nachtaktiv.

Kann da jeder mitmachen?

Jeder Angehörige eines Demenzkranken ja, es gibt aber auch einige Pflegeexperten, die immer dann mit Antworten einspringen, wenn es gewünscht wird. Themenfremde Personen, beispielsweise Journalisten oder Menschen ohne persönlichen Bezug zu dem Thema Demenz, lassen wir nicht teilnehmen.

Muss man auch selbst schreiben, wenn man Mitglied ist?

Nein, das muss man nicht. Etwa 1/3 der Teilnehmer lesen lediglich die Mails der anderen, ein weiteres Drittel schreibt ab und zu und das letzte Drittel schreibt häufig.

Wer macht da mit?

Das sind pflegende Ehepartner, pflegende Kinder und Schwiegerkinder, aber auch Angehörige, deren zu Pflegender bereits im Heim lebt oder auch schon gestorben ist. Die Teilnehmer sind zwischen 30 und 80 Jahren alt und haben die unterschiedlichsten Berufe. Von der Bäuerin zum Kapitän, von der Krankenschwester bis zur Hausfrau, einmal quer Beet...

Übrigens, die Erkrankten sind natürlich genauso vielseitig, die jüngste Erkrankte war glaube ich 44 Jahre alt, der älteste ist 95, und es sind alle Formen von Demenz vertreten.

Diese bunte Mischung von Angehörigen und Erkrankten sorgt für abwechslungsreiche Mails. So gibt es Teilnehmer die nur mal kurz eine Frage stellen, andere schreiben lange Mails, manchmal untermauert mit Gedichten, Fotos oder Geschichten aus dem eigenen Leben. Für die einen ersetzt diese Mailingliste die fehlenden sozialen Kontakte, den pflegenden Angehörigen haben häufig unter Einsamkeit zu leiden und in der kurzen Zeit, die sie das Haus verlassen, müssen schnell Einkäufe und Arztbesuche erledigt werden, für Freunde bleibt da keine Zeit. Ohnehin ziehen sich Freunde und oft auch die eigene Familie schnell zurück, wenn jemand an Demenz erkrankt ist, das kriegt man gratis

dazu, denn diese Krankheit ruft im Gegenüber große Ängste und Unsicherheit aus. Und vor lauter Hilflosigkeit und nicht wissen, wie man mit jemandem umgehen soll, der einen vielleicht nicht mehr erkennt, bleiben die Freunde dann lieber weg.

Wie viele Antworten kriegt man ungefähr auf eine Frage oder zu einem Thema?

Das ist schwer zu sagen, denn oft gehen Fragen und Antwort eine ganze Weile wie in einer Brief-freundschaft hin und her und man nähert sich durch gemeinsames Überlegen einer Lösung.

Für diejenigen, die schon länger in der Liste Mitglied sind, wiederholen sich die Fragestellungen natürlich nach einer Zeit. Immer wieder geht es um die Beantragung der Pflegestufe, um Medikamente und Pflegetipps oder erstmal damit klarzukommen, dass der Partner oder ein Elternteil die Diagnose Alzheimer oder Demenz bekommen hat, denn so hatte wir ja alle nicht geplant...

Nun komm ich zu meiner Lieblingsfrage, nämlich

Worin die besondere Bedeutung dieser Art der Selbsthilfe liegt?

Zum einen ist sie schnell und individuell, jeder kann soviel Fragen stellen oder Gedanken äußern wie er mag und bislang fanden sich auch immer andere Teilnehmer, die darauf reagiert haben, das klappt ganz wunderbar.

Der Austausch findet an jedem Tag im Jahr statt, auch Weihnachten und Silvester, wenn den einen oder anderen die Decke auf den Kopf fällt. Es sind immer Leute da, denen es ähnlich geht und die zurück schreiben, die aufmunternde Worte haben wenn jemand durchhängt oder nicht weiter weiß. Mit der Zeit lernt man sich kennen und es herrscht ein familiärer Umgangston.

Indem die Menschen sich von-der-Seele schreiben was sie erleben und belastet, tritt schon eine ganz wesentliche Entlastung, fast könnte man sagen heilende Wirkung ein. Wir Psychologen wissen um die Wichtigkeit, dass belastende Dinge „in die Sprache kommen“, dann schleppen wir es nicht so schwer mit uns herum.

Aber es ist noch etwas ganz wesentliches, was diese Selbsthilfegruppe auszeichnet. Die Mitglieder bekommen ja über die Mails einen ungeschminkten Blick hinter die Gardinen. Dieser Blick ist ja eigentlich den Psychologen vorbehalten, aber hier kriegt man ehrliche Berichte darüber, wie es den anderen mit der Erkrankung des Angehörigen geht. Und zu sehen, dass die anderen auch oft nicht klar kommen und am liebsten das Handtuch schmeißen würden, tut manchmal richtig gut, denn dann kommt man sich nicht wie so ein Versager vor.

Und noch etwas geschieht mit der Zeit und wenn man lange genug die Mail verfolgt, man kann über die Jahre psychologisches Wissen ansammeln, so dass ich immer wieder am staunen bin, wie toll diese Menschen sich gegenseitig stützen. Man macht also ein kleines Psychologiestudium durch, meistens, ohne es zu merken.

So, hab ich noch etwas Zeit, dann will ich Ihnen gerne verraten, wie man jemanden unter die Dusche kriegt, der sich so sträubt.

Wenn ich meinen Vater duschen oder waschen will, sag ich ihm meistens, komm, wir müssen den Hals waschen, sonst können wir nicht zum Tanzen gehen... Sein Pfleger hat einen anderen Trick herausgefunden und sagt ihm, heute ist Sonntag, da kommen die Autos in die Waschanlage und du kommst in die Dusche. Das leuchtet meinem Vater sofort ein und er macht dann mit. So funktioniert es bei meinem Vater, aber vielleicht nicht bei ihrer Mutter, dann muss nämlich für sie eine „persönliche Lösung“ gefunden werden, also etwas, was in dieser speziellen Familie weiterhilft.

In der Regel geht es aber darum, so komplexe Handlungsabläufe wie duschen, was bestimmt aus hundert einzelnen kleinen Handlungen besteht, zu zerlegen und die ruhig mit einfachen Kommandos freundlich anzuleiten.

Was macht man, wenn jemand plötzlich „nach Hause“ will?

Man zieht die Jacken an und geht mit ihm ein bisschen draußen spazieren und guckt dann, wo der Schlüssel passt und noch viel wichtiger, ob die Hausschuhe passen, denn zuhause ist man doch

da, wo die Hausschuhe passen? In Wirklichkeit geht es darum, dass diese Wahndee körperlich abgearbeitet wird, dann lassen die meistens nach ist unsere Erfahrung.

Wie kann man die Streitereien unterlassen?

Indem der Demente einfach immer Recht hat, solange er sich oder andere nicht gefährdet. Das ist besonders für Ehepartner schwer zu verstehen, die sich so lange kennen und nun soll die Frau oder der Mann immer Recht haben, bei allem was mehr oder weniger Sinn macht? Das ist schwer zu lernen für die Angehörigen.

Wieso erkennt sich Mutter nicht mehr im Spiegel?

Weil sie im Spiegel eine alte Frau sieht, von sich aber möglicherweise denkt sie ist Mitte 30 und dann kriegt sie natürlich einen Schreck, wenn sie die alte Frau sieht, die gar nicht zu ihrem inneren Bild von sich selber passt...

Wie kann man jemanden unterstützen, der seine Frau ins Heim geben muss und darunter so leidet?

Indem man seinen Schmerz mit aushält, ihn erstmal nicht tröstet sondern sagt, stimmt, dass ist schrecklich und ich stehe das zusammen mit dir durch. Du kannst dich an mich wenden, wann immer dir die Decke auf den Kopf fällt und wenn ich gerade nicht ansprechbar bin, dann ist es sicher einer der anderen.