

Ein Abschied auf Raten

Der Verein Desideria Care hilft Angehörigen von Menschen, die an Demenz erkrankt sind

VON CLAUDIA MÖLLERS

München – Robert U. erinnert sich noch genau: „Ich wäre niemals auf die Idee gekommen, dass meine Frau Alzheimer haben könnte. Nicht nur aufgrund des Alters, sondern weil ich auch nicht wusste, wie die Anfangssymptome sind.“ Erst als er bemerkt, dass Claudia Ereignisse, die sie gemeinsam erlebt haben, ganz anders wiedergibt, bittet er sie, zum Arzt zu gehen. Claudia ist 54, als sie die Diagnose erhält, die ihr Leben aus den Angeln hebt. „Die Begegnung auf Augenhöhe hat sich verschoben. Die Liebe hat sich mehr zu Schutzbedürftigkeit, zu Mitleid gewandelt, von mir. Claudia nimmt das gar nicht so wahr – und das macht vieles extrem schwer.“

Hilfe in dieser schwierigen Situation findet Robert bei „Desideria Care“, einem gemeinnützigen Verein für Angehörige von Menschen mit Demenz. Désirée von Bohlen und Halbach hat den Verein vor sieben Jahren in München gegründet. Ihre Mutter ist die Schwester des schwedischen Königs Carl Gustav. Désirée von Bohlen und Halbach gehört zum Hochadel, könnte Prinzessin genannt werden, ist aber gerad und unprätentiös.

„Mir klarzumachen, dass ich mitansehen muss, wie ein Mensch vergeht – der Mensch, mit dem ich alt werden wollte“, ist für Robert noch immer „unfassbar dramatisch“, wie er in einem Podcast des Vereins berichtet. Inzwischen hat er zwar Routine in der Betreuung entwickelt, aber die Krankheit raubt immer mehr von dem, was seine Frau einmal ausgemacht hat.

Die Krankheit bedeutet für alle Veränderung

Das Allerkomplizierteste sei, die Krankheit verstehen zu lernen. Zu erkennen, wann es besser sei, den Partner in seiner Welt zu belassen, statt ihn zu korrigieren. „Die Verantwortung wahrzunehmen, ohne dass der andere den Eindruck hat, man wird übergriffig.“ Claudia merke ohnehin ihre Beschränkung, das macht sie zornig. Roberts große Angst ist, dass seine Frau, die für ihre Fröhlichkeit beliebt war, vielleicht im Laufe der Krankheit böse werden könnte – auch gegen ihn. „Das würde mir wahnsinnig wehtun. Aber auch da wird es so sein, dass ich das hinnehmen muss.“

Angehörigen beizustehen, sie in scheinbar unlöslichen Konflikten zu stützen, war ein Impuls, den Désirée von Bohlen und Halbach nach eigenen Schicksalsschlägen hatte. Die heute 60-Jährige, die als junge Frau einen schweren Verkehrsunfall überlebte und deren Tochter an Magersucht erkrankt war, ist selbst „immer unheimlich gut rausgekommen aus diesen Geschichten“. Ihre Haltung ist es, Dinge zu akzeptieren, wie sie sind – und das Beste daraus zu machen. „Nur wenn man Schicksalsschläge akzeptiert, kann man auch nächste Schritte in Angriff nehmen“, sagt sie mit ei-



Gut beschützt von ihrem Mann: Maria aus Münster. Fotografiert von Ingrid Hagenhenrich, die damit den ersten Preis beim Fotowettbewerb von Desideria Care gewann. HAGENHENRICH

ner entschlossenen Stimme. Als sie um das Leben ihrer Tochter bangt, lernt sie in einer Münchner Klinik eine empathische Therapeutin kennen, die in ihr den Wunsch weckt, selber Menschen beizustehen, deren Leben durch die Krankheit von Angehörigen aus den Fugen gerät.

Alles andere war dann so etwas wie Fügung, wie sie es nennt: Die Malteser baten sie um einen Kontakt zu ihrer Tante Silvia von Schweden, die vor vielen Jahren eine Stiftung für Alzheimer-Patienten ins Leben gerufen hatte (die Mutter von Königin Silvia und ein Bruder waren an Alzheimer erkrankt). Der Kontakt zu den Maltesern war geknüpft, sie fragt, wo sie sich einbringen kann und arbeitet jahrelang ehrenamtlich mit. Die selbstbewusste Frau leitet eine Tagesstätte für Menschen mit Demenz, lässt sich zur Demenzbegleiterin und familientherapeutischen Beraterin ausbilden.

Krankenkassen bezahlen das Coaching bisher nicht

Im Laufe der Zeit entsteht die Idee, die pflegenden Angehörigen von an Demenz erkrankten Menschen zu unterstützen. 2017 gründet die Münchnerin

Desideria Care. Inzwischen gibt es über zehn Angestellte und rund 20 freiberufliche Coaches. Anders als die Alzheimer Stiftung, die Anlaufstelle vor allem für Erkrankte ist, konzentriert sich Desideria Care ausschließlich auf Angehörige. Die Coaches helfen den Klienten, das Chaos bei diesem Abschied auf Raten zu sortieren, die eige-



Eigenschaften, die Angehörige von Demenzkranken dringend brauchen. A. SCHMIDT

nen Ängste wahrzunehmen. Hilfe, die allerdings etwas kostet. Eine Einzelstunde (inzwischen meist online) kostet 110 Euro plus Mehrwertsteuer, ein Hausbesuch 150 Euro zuzüglich Mehrwertsteuer. Eine Information, die zunächst irritiert: Ein gemeinnütziger Verein kassiert fürs Coaching?

Den Erkrankten werde gespiegelt: „Mit dir stimmt etwas nicht.“

Désirée von Bohlen und Halbach ärgert sich über bedrückende Bilder, die über Demenz kursieren. Mit einem Fotowettbewerb will der Verein die Wahrnehmung in der Gesellschaft verändern. Erstmals wurde er 2022 ausgeschrieben.

Désirée von Bohlen und Halbach erklärt: „Momentan finanzieren wir uns noch zu 80 Prozent über Spenden.“ Aber: Coaching sei leider ein Premium-Produkt. Man müsse ein reflektierter Mensch sein, um zu erkennen: „Was kann ich persönlich ändern, damit sich meine Situation bessert? Andere ich etwas bei mir, ändert sich auch etwas im Familiensystem.“ Und: Coaching sei keine Therapie. Daher zahlt bisher auch nicht die Krankenkasse.

Viele Menschen aus dem Mittelstand kommen zu Desideria Care. Und da kam der Vereinsgründerin der Gedanke: „Es kann doch nicht sein, dass wir etwa einem Juristen mit Spenden ein Coaching ermöglichen! Das finde ich nicht richtig. Das kann der sich auch selber leisten. Es ist die Frage: Was bin ich mir wert?“ Aber sie will kein Exklusiv-Angebot für Gutbetuchte: Menschen aller Couleur und Finanzkraft sollen Hilfe erhalten. Also wurde ein Fair-Coaching-Topf eingerichtet, in den Paten hineinspenden. Wer sich den vollen Satz eines Coachings nicht leisten kann, zahlt – je nach Möglichkeit – nur 20 oder 30 Euro pro Stunde.

Desideria Care bekommt keine staatlichen Zuschüsse. Nur das Angehörigenseminar und die Online-Demenzsprech-

„Die Siegerbilder zeigen Demenz aus einer neuen, lebensbejahenden Perspektive“, heißt es im Jahresbericht des Vereins. Die Volkskrankheit habe auch ein liebevolles Gesicht – allen Schwierigkeiten zum Trotz.

2023 hat der Verein 47 Angehörigenseminare mit maximal acht Teilnehmern durchge-



Ihren an Demenz erkrankten Vater hat Barbara Lange aus Freising im Urlaub auf Teneriffa fotografiert. LANGE



Vereinsgründerin Désirée von Bohlen und Halbach. A. SCHMIDT



Bettsocken hatte die Oma von Stephanie Harke gerne gehäkelt. Mit der Demenz entstanden neue Formen. HARKE

stunde werden vom bayerischen Sozialministerium gefördert. Die Geschäftsstelle und alle damit verbundenen Kosten werden über Spenden finanziert. „Mein Traum wäre, dass die Kranken- oder Pflegekassen den Familien ein Anrecht auf fünf Coachings pro Jahr einräumen, wenn die Diagnose da ist.“ Im Schnitt kommen die Klienten fünf- bis sechsmal im Jahr. „Ein pflegender Angehöriger ist nicht krank, er ist belastet. Und wir wollen verhindern, dass er krank wird.“

„Die meisten kommen erst, wenn die Hütte brennt“

Die Coaches gehen auf die Familiendynamik ein: Was macht die Pflege mit dem Angehörigen? Was muss getan werden, damit er nicht untergeht? Desideria Care rät, möglichst schnell ein Netzwerk aufzubauen – mit Ärzten, Nachbarn, Kindern und Freunden. „Aber die meisten kommen erst, wenn die Hütte brennt“, bedauert von Bohlen und Halbach. Eine Demenz offenbare oft Muster, die in den Familien vorhanden sind, und Sorge damit für Spannungsverhältnisse. „Familien brechen auseinander, weil man sich nicht eini-

gen kann. Es gibt Missverständnisse. Wir versuchen ein Coaching alles, was von den Familienmitgliedern kommt, zu integrieren. Ist ein Limit in der häuslichen Pflege erreicht, begleiten wir unsere Klienten auch in diesem Prozess, um einen guten Weg innerhalb der Familie zu finden.“

Es sind meist Töchter und Schwiebertöchter, berufstätige Frauen, die sich an den Verein wenden. „Sie müssen so viele Bälle in der Luft halten: eigene Familie, Beruf und Pflege“, weiß die Mutter dreier Kinder. Viele Kurse werden daher abends oder am Wochenende angeboten. Hauptzielgruppe sind Frauen zwischen 40 und 65, die ihre Eltern oder Schwiegereltern pflegen: „Pflege“, sagt Désirée von Bohlen und Halbach, „ist weiblich.“

Spendenkonto

Angehörigen Hilfen an die Hand zu geben, mit denen sie ihre an Demenz erkrankten Eltern oder Partner besser pflegen und auch besser für sich selber sorgen können, ist das Ziel des Vereins. Spenden an Desideria Care e.V., IBAN: DE18 7015 0000 1004 7700 77. Sie erhalten eine Spendenbescheinigung fürs Finanzamt. Für 50 Euro im Monat kann man auch dem Freundeskreis beitreten. Weitere Infos: www.desideria.org

WAS IST DEMENZ?

Wenn geistige Fähigkeiten verlöschen

München – Davor haben viele Menschen Angst: Im Alter an Demenz zu leiden. Nach und nach seine Orientierung, seine Erinnerungen zu verlieren. Die Liebsten nicht mehr zu erkennen. Langsam zu verlöschen. Wie die Deutsche Alzheimer Gesellschaft erklärt, versteht man unter Demenz ein Muster von Symptomen, das viele verschiedene Ursachen haben kann. Eine Demenz führt dazu, dass sich verschiedene geistige Fähigkeiten im Vergleich zum früheren Zustand verschlechtern. Alzheimer ist die häufigste Ursache für eine Demenz.

Nicht jede Form von altersbedingter Vergesslichkeit muss aber gleich eine Demenz bedeuten. „Wenn Sie ab und zu Ihren Schlüssel verlegen, einen Termin vergessen oder Ihnen der Name eines Bekannten nicht einfällt, ist das kein Grund zur Beunruhigung“, betont die Alzheimer Gesellschaft. Treten aber häufiger und über längere Zeit Störungen des Kurzzeitgedächtnisses, der Konzentration oder der Orientierung auf, sollte man einen Arzt aufsuchen. Etwa: Man kann sich nicht mehr erinnern, einen bestimmten Termin überhaupt vereinbart zu haben. Oder man findet sich in neuen Umgebungen wesentlich schlechter zurecht als früher.

Solche Symptome können verschiedene Ursachen haben, wie die Hilfsorganisation unterstreicht: Stress oder Burnout, seelische Belastungen, Depressionen, eine Hormonumstellung können ebenso der Grund sein wie eine Unterfunktion der Schilddrüse oder eine Tumorerkrankung. Auch Medikamente können die geistige Leistungsfähigkeit beeinträchtigen. Grund genug also, ärztlichen Rat zu suchen.

In Deutschland leben nach jüngsten epidemiologischen Schätzungen rund 1,8 Millionen Menschen mit Demenz, meldet die Alzheimer Gesell-



Königin Silvia von Schweden 2015 bei einem Besuch der Malteser in München. PP

schaft. Jeden Tag kommen etwa 900 Patienten hinzu. Da es mehr Neuerkrankungen als Sterbefälle von bereits Erkrankten gibt, steigt die Zahl der Demenzkranken. Sollte es keinen Durchbruch bei Prävention und Therapie geben, schreibt die Alzheimer Gesellschaft, könnte sich die Zahl der Erkrankten bis 2050 auf 2,4 bis 2,8 Millionen erhöhen.

Die schwedische Königin Silvia hat 1996 eine Stiftung gegründet, nachdem ihre Mutter und ihr Bruder an Alzheimer erkrankt waren. „Stiftelsen Silviahemmet“ (Hemmet heißt Zuhause) hat eine eigene Philosophie, die auf vier Säulen basiert: Symptomkontrolle, Unterstützung der Angehörigen, Teamarbeit und Kommunikation. Auch ihre Nichte Désirée von Bohlen und Halbach ist beeindruckt von dem Projekt, lässt sich nach der Silviahemmet-Methode ausbilden. Die Arbeit ihres Vereins ist auch Trauerarbeit: „Die Menschen verlieren den Erkrankten Stück für Stück, obwohl er noch lebt. Es ist ein ständiges Sich-Verabschieden.“

CLAUDIA MÖLLERS

„Demenz muss raus aus der Tabuzone“

Verein arbeitet gegen Stigmatisierung der Krankheit – 400 Angehörige von Coaches geschult

München – „Man verliert die Würde nicht durch die Krankheit, sondern durch das soziale Umfeld.“ Ein Satz, der die Arbeit von Desideria Care nachhaltig bestimmt. Mit seiner Arbeit will der Verein das Thema Demenz aus der Tabuzone holen, etwas dagegen tun, dass sich Angehörige zurückziehen und sich schämen für unge-

wohntes Verhalten von Menschen mit Demenz. „Was wäre denn so schlimm daran, wenn jemand im Pyjama nach draußen geht oder zwei verschiedene Strümpfe anhat?“, fragt Désirée von Bohlen und Halbach, Gründerin von Desideria Care. Für pflegende Angehörige sei es oft demütigend, wenn das Umfeld schockiert reagiert.

„Die Siegerbilder zeigen Demenz aus einer neuen, lebensbejahenden Perspektive“, heißt es im Jahresbericht des Vereins. Die Volkskrankheit habe auch ein liebevolles Gesicht – allen Schwierigkeiten zum Trotz.

2023 hat der Verein 47 Angehörigenseminare mit maximal acht Teilnehmern durchge-

führt. Über 400 Angehörige wurden gecoacht. Außerdem wurden fünf Angehörigen-Gruppen angeboten, die sich monatlich treffen. Es gibt eine Online-Selbsthilfegruppe für Jugendliche, die einen Menschen mit Demenz mitversorgen. Der Start ins eigene Leben, der durch die Pflegeverantwortung belastet ist, soll so erleich-

tert werden. Im Desideria Podcast „Leben Lieben Pflegen“ geben Angehörige Tipps für die Gestaltung des Lebens mit Demenz. Der Verein veranstaltet aber auch Konzerte unter dem Motto „Musik im Kopf“, um Erkrankten Stück für Stück, obwohl er noch lebt. Es ist ein ständiges Sich-Verabschieden.“

CLAUDIA MÖLLERS