

Thema: Demenz

Themenheft des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.



„Demenz –
wir müssen reden!“

Verständnis und Unterstützung
in Gemeinde und Land

Vom Wert des Miteinander Sprechens

VORWORT VON REGINA SCHMIDT-ZADEL

Oft sagen Menschen, die uns über das Alzheimer Telefon anrufen, am Ende des Gesprächs: „Ach, wie gut, dass ich mir mal alles von der Seele sprechen konnte! Danke, dass Sie Anteil genommen haben.“ Oder: „Vielen Dank für den Rat, das hilft mir weiter ...“ Ohne Kommunikation könnten wir nicht bestehen. Wenn wir miteinander sprechen, geben und bekommen wir wichtige Informationen, lassen wir andere teilhaben an unseren Gedanken, Plänen und Gefühlen und nehmen auch selbst Anteil.

Aber nicht immer verstehen wir einander auch gleich richtig. Menschen, deren Demenz fortschreitet, drücken ihre Bedürfnisse und Gefühle z.B. oft symbolhaft aus, erzählt Stefan Knor im Interview auf den Seiten 8-9. Der Theologe und Fortbildungsreferent rät deswegen zum empathischen Eintauchen in Bilderwelten.

Mit gelingender Kommunikation bauen wir auf jeden Fall Brücken, über die wir uns einander annähern und auch Beistand leisten können.

Wir in der Selbsthilfe bauen jeden Tag Brücken: zwischen Menschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben und aktuell machen. Wie wichtig der Austausch mit Gleichbetroffenen ist, berichtet ein Mann mit Demenz im jungen Lebensalter und zwei Angehörige von jung Betroffenen im Beitrag „Mut machen in mutloser Zeit“ auf den Seiten 6 und 7. Anschließend informiert unser Mitglied im Beirat des Vorstands, Katrin Krah, über das Kontaktbüro Pflegeselbsthilfe der Alexianer in Krefeld, das sie leitet. Über die wichtige Struktur der „KoPs“, der Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe, unterstützen und vernetzen – neben anderen – auch wir von Alzheimer NRW Ratsuchende. Wir möchten, dass noch viel mehr Selbsthilfegruppen von Demenz-Betroffenen und Angehörigen entstehen und das Selbsthilfenetz möglichst überall hinreicht in Nordrhein-Westfalen. Damit die Gruppen sich auch Rat von Experten einkaufen und ihre Treffen in teils kostenpflichtigen Räumen finanzieren können, haben wir uns mit anderen erfolgreich dafür eingesetzt, dass sich neben den Pflegekassen auch das Land an den Kosten der Selbsthilfe beteiligt. Aber die Unterstützung der wichtigen Infrastruktur der KoPs sollte nicht so kurzatmig sein, wie im Moment, sondern langfristig abgesichert werden.

Sprechen ist auch wichtig, um Gesellschaft mitzugestalten. Um den wichtigen Anliegen der Demenzbetroffenen und ihrer oft hoch belasteten Angehörigen Gehör zu verschaffen, erheben wir unsere Stimme und insistieren, wenn es nottut. Sei es, um einen würdigen Umgang mit Menschen in Pflegeheimen auch in der Pandemie einzu-



Regina Schmidt-Zadel
Vorsitzende des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.,
MdB a.D.

Foto privat

fordern, um auf die Nöte der Menschen in der häuslichen Pflege hinzuweisen oder um immer wieder nachzufragen, wo die Landes-Demenzstrategie bleibt.

Eine gute Gelegenheit, mit der Politik ins Gespräch zu kommen, sind unsere jedes Jahr stattfindenden Symposien im Landtag von NRW, zu denen immer eine Landtagsfraktion einlädt. In der Regel ist auch das Gesundheitsministerium vertreten, - voriges Jahr kam Minister Laumann -, und wir befragen Gesundheitspolitiker zu ihrem Engagement für Menschen mit Demenz und Pflege.

In diesem Jahr musste unser Symposium zu dem Thema „Demenz – Herausforderungen für die Kommunen“ coronabedingt leider ausfallen. Aber Andreas Kruse, Direktor des Instituts für Gerontologie an der Universität Heidelberg, der als ein Hauptreferent vorgesehen war, hat uns seine Gedanken zur sorgenden Gemeinschaft für dieses Themenheft, s. die Seiten 3-5, dargelegt. Auch dabei spielt die Kommune eine wichtige Rolle. Als Kümmererin und verantwortliche Ansprechpartnerin für alle, denen die Sorge gilt und die sich sorgend engagieren wollen.

Hilfreich wäre, wenn sie dafür finanzielle Mittel bekäme und fachliche Kompetenz auf kommunaler Ebene angesiedelt würde. Das ist auch eine der Ideen der Nationalen Demenzstrategie, NDS, über deren Entstehungsprozess Sabine Jansen auf den Seiten 10 und 11 berichtet. Die Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft vermisste zum Teil die Verbindlichkeit in den vielen schönen Zielen der NDS. Aber sie meint: Wir müssen eben aufpassen, dass aus den Worten Taten folgen.

Das meint auch Ihre Regina Schmidt-Zadel

WAS DIE KOMMUNE SCHAFFEN KÖNNTE

Geborgen in der sorgenden Gemeinschaft

PROF. DR. ANDREAS KRUSE

Die Demenz führt uns vor Augen, wie verletzlich der Mensch ist. Dabei ist wichtig zu unterscheiden, dass wir einmal als Menschen an sich verletzlich sind, die Verletzlichkeit also zu unserer „Grundstruktur“ (Conditio humana) gehört. Daneben gibt es eine situative Verletzlichkeit; diese erkennen wir sehr deutlich bei einem körperlich oder neurokognitiv (demenziell) erkrankten Menschen. Die Tatsache, dass wir prinzipiell alle verletzlich sind, bildet eine Grundlage dafür, dass wir uns in die Lage eines kranken Menschen hineinversetzen können, dass uns also dessen Antlitz *berührt* (wie dies der baltisch-französische Philosoph Emmanuel Lévinas ausgedrückt hat). Dies bedeutet: Wir müssen uns unserer eigenen Verletzlichkeit bewusst sein, um einem Menschen mit Demenz wirklich Beistand leisten zu können. Wenn wir in der Illusion leben, unverletzlich zu sein: Dann wird ein von uns ausgehender, emotional und existenziell tiefgreifender Beistand kaum möglich sein. Aus der Bewusstwerdung der eigenen Verletzlichkeit geht eine weitere Erkenntnis hervor: Dass wir ohne die Hilfe bzw. Fürsorge anderer Menschen nicht sein können. Hier spreche ich auch von der *bewusst angenommenen Abhängigkeit*, die nicht die Abhängigkeit von institutionellen Praktiken meint, sondern die vielmehr das grundlegende Angewiesen sein auf andere Menschen in das Zentrum rückt. Wenn wir uns dieser grundlegenden Angewiesenheit bewusst sind, dann spüren wir den Impuls, uns *unsererseits* für den anderen Menschen einzusetzen bzw. zu engagieren.

Aus diesen Aussagen folgt: Die innere und äußere Verarbeitung der Verletzlichkeit ist nicht nur eine Aufgabe der Person und ihrer Familie. Sie ist auch eine Aufgabe der Gemeinschaft, in der die Person und ihre Familie leben, also der Nachbarschaft, des Vereins, der kirchlichen Gemeinde (bzw. der Glaubensgemeinschaft) sowie der Kommune. Eine „mitfühlende Gemeinschaft“

(oder: eine mitfühlende Kommune) hat das Augenmerk immer auch (wenn nicht sogar primär) auf jene Menschen gerichtet, die durch ihre situative Verletzlichkeit in besonderer Weise auf die Unterstützung durch Andere angewiesen sind.

DIE FAMILIE ALLEIN KANN ES NICHT MEHR RICHTEN

In der heutigen Diskussion wird die Unterstützung demenzkranker Menschen primär als eine Aufgabe der Familie – unterstützt durch Pflegefachpersonen – interpretiert. Angesichts der Tatsache, dass heute ca. zwei Drittel aller Demenzkranken innerhalb der Familie betreut werden, erscheint diese Deutung zunächst angemessen. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass die familiären Hilfe- und Pflegeressourcen kontinuierlich zurückgehen. Schon in zehn Jahren, so wird in unterschiedlichen Pflegeszenarien aufgezeigt, wird die Versorgung pflegebedürftiger Menschen – dabei auch demenzkranker

Menschen – nicht mehr gewährleistet sein, wenn man sich ausschließlich auf die Kooperation von familiärer Pflege und hauptamtlicher Pflege (ambulante Pflegedienste, stationäre Pflege) verlässt. Es muss ein weiteres wichtiges Element in die Pflege integriert werden: jenes der *nachbarschaftlich und bürgerschaftlich motivierten Pflege*.

Dabei wird den Kommunen (wie auch den Wohlfahrtsverbänden und Kirchen) besonderes Gewicht in der *Organisation* von Sorgestrukturen beigemessen, in denen Familienangehörige, Nachbarn und bürgerschaftlich engagierte Personen – unterstützt durch Pflegefachpersonen – kooperieren; dies im Sinne der geteilten Verantwortung. Aufgrund der geteilten Verantwortung, das heißt des gegenseitigen Abstimmens von Leistungen für die pflegebedürftige bzw. demenzkranke Person, werden diese Sorgestrukturen mit dem Begriff der „sorgenden Gemeinschaften“ umschrieben.

Meiner Auffassung nach ist der Begriff der „sorgenden Gemeinschaft“ – integriert in kommunale Verantwortungs-

„VIELE SIND BEREIT, SICH FÜR ANDERE

4

strukturen – für die sozialetische und sozialpolitische Diskussion von großem Wert. Mit diesem Begriff wird verdeutlicht, dass in Bezug auf Hilfe- und Pflegeleistungen nicht mehr von einem „engen“ Familienbegriff ausgegangen werden kann, sondern vielmehr ein „erweiterter“ Familienbegriff gewählt werden sollte, der von einer „Mischung“ aus Angehörigen, Nachbarn, bürgerschaftlich engagierten Personen ausgeht. Dieses Hilfe- und Pflegemodell ist schon heute in einzelnen Kommunen und Regionen zu beobachten und wird in Zukunft zunehmend an Bedeutung gewinnen. Dabei sei auch auf die hohe Bereitschaft zum Engagement eines großen Anteils der älteren Bevölkerung hingewiesen (mehrere repräsentative Studien sprechen von bis zu 40 Prozent der 60- bis 85-jährigen Bevölkerung), wobei ausdrücklich auch das „stille“ Engagement zu berücksichtigen ist, das in nachbarschaftlichen Beziehungen erbracht wird. Das soziale Nahumfeld – idealiter im Sinne einer „sorgenden Gemeinschaft“ – ist deswegen von großer Bedeutung für emotionale Befindlichkeit und Lebensqualität demenzkranker Menschen, weil es das *Gefühl der Zugehörigkeit* zu vermitteln vermag. Gleiches gilt für die pflegenden Angehöri-

gen, die in dem Eingebunden sein in sorgende Gemeinschaften eine bedeutende Form von Teilhabe wie auch von praktizierter Solidarität innerhalb der Kommune erkennen.

KOMMUNEN ZUR VERANTWORTUNG BEFÄHIGEN

Damit sich solche sorgenden Gemeinschaften tatsächlich in ausreichender Zahl konstituieren können, ist es notwendig, eine Plattform für bürgerschaftliches Engagement zu schaffen, also ein virtuelles oder auch faktisch gegebenes *Bürgerzentrum* aufzubauen, das bürgerschaftliches Engagement organisiert und vermittelt. In der Bundesrepublik Deutschland finden sich viele Beispiele für diese Art von Bürgerzentren. Dabei ist wichtig, das freiwillige Engagement von Bürgern in eine bestehende, zumeist aus der Kooperation eines Angehörigen mit einem ambulanten Dienst hervorgegangene Pflegestruktur zu integrieren. Zudem muss sichergestellt sein, dass diese sorgende Gemeinschaft optimal auf die Bedürfnisse des demenzkranken Familienmitglieds und seiner Angehörigen zugeschnitten ist.

Hier nun könnte und müsste den Kommunen gesetzlich eine sehr viel stärkere Gestaltungsmacht übertragen werden, die so weit gehen kann, dass sie letztlich die *Gesamtverantwortung für die Versorgung* und Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen übernehmen, darin unterstützt von den Wohlfahrtsverbänden, den Kirchen, den Vereinen. Doch genügt die Schaffung gesetzlicher und administrativer Rahmenbedingungen nicht. Die Kommunen müssen finanzielle Ressourcen vom Bund und von den Ländern erhalten, um diesem wichtigen Auftrag nachkommen zu können.

Damit wären bedeutende Rahmenbedingungen geschaffen, um das Modell der sorgenden Gemeinschaft zu verwirklichen. Von der Umsetzung eines solchen Handlungsansatzes sind wir sicherlich noch weit entfernt. Ein Blick nach Finnland zeigt, wie sie aussehen könnte. Dort arbeitet z.B. die kleine Stadt Hämeenlinna daran, eine partizipative Demokratie zu verwirklichen. Drei zentrale Merkmale kennzeichnen diese Leitidee: (a) Eine responsive, direkt auf die Bürger und ihre Bedürfnisse antwortende Verwaltung, (b) ein von der Verwaltung angestoßenes, auch finanziell unterstütztes Netzwerk bürgerschaft-



ZU ENGAGIEREN.“



lich (ausdrücklich auch nachbarschaftlich) engagierter Frauen und Männer und (c) eine Betonung der Gesellschaft für alle Generationen, womit ausdrücklich auch jüngere und ältere Menschen motiviert werden sollten.

Eine solche von der Kommune verantwortete sorgenden Gemeinschaft wird in Zukunft notwendig sein, wenn man sich die Care-Anforderungen, die mit der Pflege verbunden sind, vor Augen führt und sich zugleich der Tatsache bewusst ist, dass „die Familie“ diese Anforderungen nicht mehr in dem Umfang umsetzen können wie bisher. Was man allerdings bei diesen Überlegungen auch nicht vernachlässigen darf, ist die Frage, ob Menschen, die sich aus bürgerschaftlichen Engagement-Motiven einer solchen „sorgenden Gemeinschaft“ zugesellen, die Konfrontation mit schweren gesundheitlichen Grenzsituationen aushalten, in denen ein Mensch steht, mit dem sie nicht schon seit Jahren oder Jahrzehnten vertraut sind. Familienangehörige kennen die „Geschichte“ des demenzkranken Menschen, haben diese über viele Jahre geteilt. Im Falle positiver emotionaler Beziehungen helfen die in der geteilten Geschichte gewonnenen Erlebnisse und Erfahrungen („Bilder“), mit einer aktu-

ell gegebenen gesundheitlichen Grenzsituation besser umzugehen: Diese Bilder wirken fort, mildern wenigstens in Teilen den Eindruck aktueller und hoch belastender Eindrücke, wie sie sich in der Interaktion mit einem demenzkranken Menschen einstellen können.

BEDINGUNGEN GUTER PFLEGE

Zu den infrastrukturellen Rahmenbedingungen für eine gute Pflege (nicht nur) bei Demenz gehören: eine ausreichende Besoldung der Pflegefachpersonen, ansprechende Fort- und Weiterbildungsangebote, ein Personalschlüssel, der ein ausreichendes Maß an Fachlichkeit sicherstellt, in stationären Kontexten Wohnbedingungen für Bewohnerinnen und Bewohner, die sich vom Prinzip des Wohnens – mit seinen Komponenten: Heimatgefühl, Teilhabe, Zugehörigkeitsgefühl, Intimität, sensorische, emotionale, kognitive und soziale Stimulation – leiten lassen, schließlich eine enge Kooperation der Pflege mit den verschiedenen medizinischen Disziplinen, mit Sozialarbeit, Psychologie und Seelsorge. Zudem ist das Angebot an stationären Einrichtungen durch Wohngruppen im Quartier

zu ergänzen, um auf diese Weise einen Beitrag zur Aufrechterhaltung von Teilhabe im vertrauten Quartier und in vertrauten sozialräumlichen Kontexten zu schaffen. Diese infrastrukturellen Rahmenbedingungen sind anspruchsvoll. Und doch darf nicht übersehen werden, dass gerade in Phasen hoher oder höchster Verletzlichkeit das Angewiesensein des Menschen auf eine fachlich wie ethisch anspruchsvolle Pflege, auf ansprechende Wohnbedingungen, auf eine ansprechende Kommunikation deutlich größer ist als in einer Zeit weitgehend erhaltener Kompetenz und Selbstständigkeit.

Dabei lässt sich eine pflegefreundliche Kultur von dem Grundsatz leiten, dass Menschen auch in ihrer größten Verletzlichkeit von ihrer *Freiheit* und ihrer *Würde* her verstanden und in dieser angesprochen werden müssen. Dies heißt, dass alles dafür getan wird, damit sich die Würde des demenzkranken Menschen verwirklichen, damit diese „leben“ kann, was eine konzentrierte, empathische und kontinuierliche Zuwendung erfordert. Bei der Schaffung anspruchsvoller infrastruktureller Rahmenbedingungen, die notwendigerweise mit höheren Investitionen verbunden sind, ist immer auch von einer Anthropologie auszugehen, die die Würde des Menschen selbst in Phasen höchster Verletzlichkeit erkennt und anerkennt: damit stehe ich wieder am Anfang des Beitrags.



Prof. Dr. Andreas Kruse
Psychologe und Direktor des Instituts für Gerontologie an der Universität Heidelberg

Mut machen in mutloser Zeit

VON CORNELIA SCHÄFER

„„Wer diese Erkrankung nicht hat, kann kaum verstehen, was da so abgeht im Denken. Deswegen ist es auch so wichtig, dass ich zu der Gruppe gehen und mal aus freiem Herzen mit anderen sprechen kann“, sagt Alexander Kippenberg*.

Der 56-Jährige bekam vor eineinhalb Jahren die Diagnose Demenz im jüngeren Lebensalter. Weil die frühen Formen der Demenz so selten sind, hat es lange gedauert, ehe die Ärzte auf die richtige Spur kamen. Fast drei Jahre waren da vergangen, in denen der Jurist sich vor allem im Beruf zunehmend überfordert gefühlt hatte und seine Stimmung sich ständig verschlechterte. „Dabei habe ich immer gern Kopfarbeit geleistet und hatte auch Spaß daran, mich nach vorne zu entwickeln und Karriere zu machen.“

Die Erkrankung hat alles verändert. Alexander Kippenberg musste seinen Beruf aufgeben und damit zurechtkommen, dass er zunehmend auf Hilfe angewiesen ist. „Ich leide unter depressiven Stimmungen und habe große Ängste. Und dann gibt es plötzlich so Minderwertigkeitsgefühle, weil man bestimmte Dinge einfach nicht mehr kann. Das führt auch zu deutlichen Reibereien zwischen mir und meiner Frau und meiner Familie. Ich poche immer auf meine Selbstständigkeit, aber meine Frau weiß tatsächlich häufig besser als ich, was ich noch kann und was eben nicht mehr.“ Mit dem Beruf sind viele Kontakte verlorengegangen. „Und im Zusammenhang mit Corona ist es noch schwerer, weil ich jetzt auch andere Kontakte nicht mehr wahrnehmen kann. Die Nachbarn sind lieb und nett, wissen aber auch nicht, wie sie sich verhalten sollen und ziehen sich dann gelegentlich einfach zurück.“ Auch wenn Freunde weiter zu ihm stehen, hat die Erkrankung Alexander Kippenberg doch einsam gemacht.

EINZELNE UND EINSAME WERDEN EINE GRUPPE

Umso wichtiger war es, dass sich in Münster eine Selbsthilfegruppe für Früh Erkrankte und ihre Angehörigen gegründet hat. Maria Sroka hat den Anstoß dazu gegeben. Die Sozialarbeiterin, die sich ehrenamtlich im Vorstand der Alzheimer-Gesellschaft Münster engagiert, berät in der gerontopsychiatrischen Ambulanz der LWL-Klinik Münster Demenz-Betroffene und ihre Angehörigen. „Ich habe vor gut einem Jahr zu einem ersten Treffen eingeladen, und daraus hat sich die Gruppe mit 16-18 Personen entwickelt.“

Die Klinik stellte Räumlichkeiten zur Verfügung und schickte auch schon einmal eine Psychotherapeutin, die speziell auf Fragen und Sorgen der Angehörigen einging. Die Alzheimer Gesellschaft mit ihrem Kontaktbüro

Pflegeselbsthilfe, KoPs, half der Initiative, vom Land als Selbsthilfegruppe anerkannt zu werden und eine kleine finanzielle Förderung zu bekommen. Davon wollen die Demenzbetroffenen und ihre Angehörigen nach der Zeit der Kontaktbeschränkungen Ausflüge machen und Fachleute zu bestimmten Fragen einladen.

Obwohl es im Jahr 2020 einige durch Corona bedingte Unterbrechungen der Treffen gab, haben die Mitglieder schon von der Gruppe profitiert. Diese wird nach einem gemeinsamen Kaffeetrinken immer in Untergruppen für Betroffene und Angehörige geteilt. Alexander Kippenberg findet das hilfreich. „Man kann Probleme, ohne dass der Partner dabei ist, verifizieren und sieht, wie es den anderen geht. Man kann sich auch Tipps holen: Wie macht ihr das, wenn etwas nicht mehr klappt, wenn ihr euch nicht mehr anziehen könnt? Wie macht ihr das mit dem Waschen?“

„Angehörige haben andere Anliegen und Probleme als die Betroffenen“, bestätigt Alexanders Frau. „Insofern ist es auch für mich wichtig, dass ich mich nur mit anderen Angehörigen austauschen kann: Wie geht's bei euch? Was machst du in der und der Situation?“ Verena Kippenberg kämpft vor allem mit wachsender Erschöpfung. Noch ist sie voll berufstätig, aber im neuen Jahr will sie ihre Arbeitszeit reduzieren. „Es ist frustrierend und bedrückend, wenn man beobachtet, wie die Schwierigkeiten zunehmen und man immer mehr Dinge unterstützen und begleiten muss, Arztbesuche, Terminabsprachen und vieles mehr.“

TRAUERN, ABER AUCH LACHEN

Sorge angesichts der Zukunft hat auch Dieter Kühne, dessen Frau erkrankt ist. „Wie wird die Krankheit am Ende sein?“ Der 68-Jährige erzählt, dass er manchmal regelrecht Angstattacken hat. Er habe sich mit seiner Frau immer intensiv ausgetauscht, beide sind in der Kirche engagiert. „Jetzt muss ich mit der traurigen Erkenntnis umgehen, dass ich mit einem Menschen zusammenlebe, mit dem ich immer weniger und bald nie mehr reflektieren kann.“

Dieter Kühnes Frau möchte selbst nicht über sich sprechen, hat ihrem Mann aber eine Botschaft für das Interview mitgegeben: „Haben Sie schon mal eine Situation erlebt, wo Sie etwas vergessen haben und Ihnen das unglaublich peinlich war?“ So gehe es seiner Frau oft, sagt der ehemalige Gemeindereferent, und dass sie den Hirnleistungstest an der Uniklinik als brutal und kränkend erlebt habe.

Aus den Gruppentreffen komme sie immer deutlich er-

leichtert, ja, heiter, nach Hause. Offenbar werde da auch viel gelacht. Er selbst ist dankbar, mit den anderen Angehörigen manche Unsicherheit erörtern zu können. „Manchmal möchte ich Druck ausüben. Ich sage dann zu meiner Frau: Schreib's dir doch auf. Ich würde sie gern anregen, übers Aufschreiben eigene Dinge intellektuell für sich zu sichern. In der Gruppe habe ich dagegen die Anregung bekommen, sie geduldig zu begleiten, mich nicht über Fehlleistungen aufzuregen, sondern mit ihr gemeinsam zu entdecken, was uns auf dem Weg begegnet.“ Die Kühnes haben sich E-Bikes gekauft und einige schöne Touren zusammen gemacht. Auch die Arbeit im Garten tue ihnen beiden gut, erzählt Dieter.

Wie wichtig es ist, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen, kann kaum überschätzt werden, sind sich die Mitglieder der Münsteraner Selbsthilfegruppe einig. „Wenn ich die anderthalb Stunden in der Gruppe war, geht's mir richtig besser. Richtig besser!“ betont Alexander Kippenberg. Und Dieter Kühne meint, Gruppen für Frühbetroffene und ihre Angehörigen müssten eigentlich flächendeckend initiiert werden. „In unserer Gruppe kommen manche von weit her, weil es so ein Angebot in ihrer Region nicht gibt.“

Verena Kippenberg wiederum wünscht sich eine Online-Plattform für Angehörige jung Erkrankter in NRW, „gerade in Corona-Zeiten, aber auch, weil vor Ort wegen der Seltenheit der Erkrankung wenig Austausch möglich ist. Das würde die Vernetzung erleichtern“.

* Die Namen der Betroffenen und ihrer Angehörigen wurden verändert.



Autorin: Cornelia Schäfer
Freiberufliche Journalistin
in Köln

Foto: privat

INTERVIEW MIT KATRIN KRAH, BEISITZERIN IM VORSTAND VON ALZHEIMER NRW, LEITET ALS SOZIALPÄDAGOGIN EIN KONTAKTBÜRO PFLEGESELBSTHILFE IN DEN EINRICHTUNGEN DER ALEXIANER KREFELD GMBH.

Wie fördern KoPs in NRW die Selbsthilfe?

Frau Krah, was sind überhaupt „KoPs“?

„KoPs“ ist die Abkürzung von Kontaktbüros Pflegeelbsthilfe. In NRW gibt es zurzeit 36 solcher Büros in unterschiedlicher Trägerschaft, u.a. auch in der von Alzheimer Gesellschaften. Sie stehen Angehörigen von erkrankten Menschen beratend zur Seite, informieren über aktuelle lokale Selbsthilfe-Gruppenangebote, bieten eine fachübergreifende Beratung für Selbsthilfegruppen und führen regelmäßig Veranstaltungen zur Vernetzung aller Beteiligten durch.

Wie wirkt sich die Pandemie auf Ihre Arbeit aus?

Im Kontaktbüro in den Einrichtungen der Alexianer Krefeld, das ich leite, gehen zurzeit besonders viele Anfragen und Anrufe ein. Da gerade viele Entlastungsangebote weggebrochen sind und Gruppentreffen abgesagt werden mussten, rufen vor allem isolierte und erschöpfte Angehörige an, um sich Hilfe zu holen und um Rat zu fragen. Gruppenleitungen, die häufig ehrenamtlich tätig sind, können die vielen Anfragen der Angehörigen in dieser Krisenzeit gar nicht alle bewältigen. Oft müssen wir auch Gruppen helfen, neue Räume zu finden. Die kostenlosen Angebote, etwa in Pflegeheimen oder Kliniken, sind vie-

lerorts weggebrochen. Mit den 600 Euro Gruppengeld pro Jahr kann keine Miete gestemmt werden.

Ist die Finanzierung der KoPs denn gesichert?

Bisher wurde alle drei Jahre neu entschieden, ob das Projekt weitergeführt wird. Eine Regelfinanzierung wäre sehr wünschenswert, da der Bedarf groß ist. In Krefeld wurden die beiden Büros sogar zusammengelegt. Dabei brauchen pflegende Angehörige, Demenzbetroffene und andere Pflegebedürftige gerade mehr Unterstützung denn je.

Eintauchen in eine Bilderwelt

INTERVIEW MIT STEFAN KNOR

8

Herr Knor, Sie schulen Pflegekräfte und Angehörige, die Menschen mit Demenz betreuen. Inwiefern braucht man dafür etwas anderes als das übliche Kommunikationsvermögen?

Stefan Knor: Ich spreche bei demenziell erkrankten Menschen – mit hohem Respekt und im wahrsten Sinne des Wortes! – von Ver-rückten. Sie sind aus unserer Wirklichkeit herausgerückt. In unserer Wirklichkeit hier gehört in den Kühlschrank: Joghurt, Wurst, Käse. In einer ver-rückten Welt passen die Schuhe da genau rein, die werden bei 40 °C im Schatten frisch gehalten, und wenn sie die Tür aufmachen, haben Sie einen beleuchteten Schuhschrank.

LEBEN IN EINER VER-RÜCKTEN WELT

Menschen mit fortgeschrittener Demenz leben in einer ver-rückten Welt. Sie sind äußerst sensibel und empathisch. Und sie äußern sich oft anders als wir.

Wie denn?

Stefan Knor: Sie kennen vielleicht das Kommunikationsmodell des Eisberges. Ein Siebtel ist oben, das ist die Sachebene, und sechs Siebtel sind unter der Wasseroberfläche. Unsere normale Kommunikation ist „oberflächlich“. Wir achten auf den sachlichen Inhalt des Gesagten und welche Handlungen damit verbunden sind. Aber bei jedem Gespräch schwingen auch unter der Oberfläche unsere Ängste, Erwartungen, Wünsche, Hoffnungen, Bedürfnisse, mit. Und wenn ich mit demenziell veränderten Menschen sprechen will, muss ich einen Tauchkurs machen. Weil, diese sprechen eigentlich nur auf der Beziehungsebene. Das sind die anderen sechs Siebtel. Und da benutzen sie oft Bilder.

Können Sie das an einer Situation anschaulich machen?

Stefan Knor: Viele demenziell erkrankte Menschen bekommen einen Stempel aufgedrückt, das sind Menschen mit Weg- oder Hinlauf-Tendenzen. Es wird viel Energie auf die Frage verschwendet: Sind das Weg- oder Hinlauf-Tendenzen? Ich halte das für unsinnig. Weil dieses

Laufen meiner Ansicht nach zu 95% ein Signal für nicht befriedigte Bedürfnisse ist. Die wollen nicht weg. Sie laufen, weil sie Hunger haben und das nicht sagen können, weil sie Durst haben, weil sie zur Toilette müssen, weil sie Schmerzen haben.

Und wenn ich mir dann die Sprache anhöre: „Schwester, ich muss nach Hause, meine Mutter wartet mit dem Essen auf mich“, sagt eine 95-Jährige mit Demenz. Die Antwort auf sachlicher Ebene, oberflächlich: „Hören Sie mal, Sie sind 95 Jahre alt, und Ihre Mutter ist schon lange tot.“ Das ist keine angemessene Antwort, zumal ich bei den meisten in diesem Moment die Todesnachricht überbringen würde. Nein. Da gilt es nachzuforschen: Welche Bedürfnisse stecken dahinter? Erster Indikator: Die wartet mit dem Essen auf mich. Also könnte das Bedürfnis Hunger dahinterstecken. Da würde ich sagen: „Frau Schmitz, hören Sie mal, bis nach Hause ist es ein ganz schön langer Weg. Was halten Sie davon, dass wir mal in die Küche gehen und ein Butterbrötchen essen? Nicht, dass wir auf halber Strecke schlappmachen!“ Ist es der Hunger, ist Frau Schmitz nach dem Butterbrot zufrieden – jetzt ist es nicht der Hunger: Schwester, ich möchte nach Hause, meine Mutter wartet auf mich. Welche Gefühle verbinden Sie instinktiv mit dem Begriff Zuhause?

... Geborgenheit, Trost, Vertrautheit

Stefan Knor: Und Sicherheit. Welche Attribute verbinden Sie mit dem Begriff Mutter? Geliebt werden. Und jetzt könnte ich mir den Satz doch mal übersetzen: Schwester, ich möchte an einen Ort, wo ich mich sicher fühle. Da wartet jemand auf mich, der gibt mir Geborgenheit, Liebe und Anerkennung. Da kann ich doch nicht sagen: „Ach, da vorne haben wir eine Bushaltestelle, setzen Sie sich dahin und warten Sie, da kommt irgendwann ein Bus vorbei, der bringt Sie nach Hause“ – in der Hoffnung, dass die Bewohnerin das vergisst. Das ist kilometerweit an ihrem



Bedürfnis vorbei und für mich schon menschenverachtend.

Was also tun?

Stefan Knor: Ich würde zum Beispiel versuchen – da muss ich aufpassen, ob die Bewohnerin das mag – Körperkontakt aufzunehmen, würde auch mit ihr gehen und sagen: „Frau Schmitz, erzählen Sie mir mal von Ihrer Mutter. Was ist das für eine Frau?“ – bewusst im Präsens. Und dann gehe ich mit ihr ein Stück. „Sollen wir uns mal hinsetzen und eine Tasse Kaffee trinken?“ Und bei 95% funktioniert das.

Wie reagieren Pflegekräfte auf so ein Beispiel?

Stefan Knor: Die sagen schon mal: „Für sowas haben wir keine Zeit.“ Aber das stimmt nicht. Sie haben nämlich nachher auch eine halbe Stunde Zeit die Bewohnerin zu suchen, wenn diese weggegangen ist. Außerdem: Mit Menschen, die zufrieden und glücklich sind, kann ich viel leichter arbeiten als mit Menschen, die die ganze Zeit auf der Suche nach Bedürfnisbefriedigung sind und diese nicht bekommen.

Ähnlich ist es mit Ängsten. Wenn eine demenziell erkrankte Frau schreit und mich beißen will, während ich – nach Lehrbuch – eine Intimpflege bei ihr vornehmen will, dann kann ich nicht mit ihr darüber diskutieren, sondern muss ihre Angst wahr- und ernstnehmen und zum Beispiel eine Kollegin bitten, die weitere Pflege zu übernehmen oder diese eventuell mal ausfallen lassen.

Und wenn jemand genussvoll Marmelade und Quark auf dem Tisch verteilt und beides mit den Fingern isst, warum ihn nicht gewähren lassen, statt ihm ein kindgerecht in Stücke geschnittenes Weißbrot aufzudrängen?

Jeder Ansatz vernünftiger Argumentation oder Erziehung ist also unangebracht?

Stefan Knor: Ja. Alte Menschen sind keine Kinder und man kann sie nicht erziehen. Wissen Sie, es gibt zwei Grundwahrheiten im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen. Erstens: Was weg ist, ist weg. Bei Vorträgen zeige ich Fotos von Gehirnen im Endstadium einer Demenz. Da sind Löcher drin. Die kann ich nicht mit einem Gedächtnistraining stopfen.

ALTE MENSCHEN SIND KEINE KINDER

Das ist schwer zu akzeptieren, und bis etwas „weg“ ist, changiert das ja durchaus nochmal über einen längeren Zeitraum.

Stefan Knor: Das mag sein. Aber irgendwann ist es unwiderruflich weg. Das müssen wir als Gesunde akzeptieren lernen. Und die zweite Grundwahrheit ist: Nur wir Gesunden können unser Verhalten den demenziell Veränderten gegenüber verändern. Der Andere kann es nicht, er ist ja krank.

Bei einem Vortrag kürzlich sprang eine Frau wütend auf „Sie wollen mir doch nicht erzählen, dass mein Mann sich über Nacht nicht mehr die Schuhe zubinden kann? Das macht er doch nur, um mich zu ärgern!“ Da habe ich gesagt: „Doch, er kann es nicht mehr. Es tut mir leid. Sie(!) müssen kreativ werden. Es gibt Slipper, es gibt Hausschuhe, es gibt Schuhe mit Klettverschluss, aber für ihren Mann gibt es keine Schnürschuhe mehr. Und jedes Mal, wenn Sie ihn dazu bringen wollen sich die Schuhe wieder selbst zuzubinden, zeigen Sie ihm, dass er krank ist. Sie zeigen ihm, was er nicht mehr kann.“

Es gibt aber auch eine gute Nachricht – lernt man es, diese Grundwahrheiten zu akzeptieren, dann kann auch mit einem Menschen mit Demenz glücklich werden.

Zum Beispiel, wie?

Stefan Knor: Statt einen Erkrankten mit einem Fotoalbum zu terrorisieren „Guck mal! Wer ist das da auf dem Foto? Wer ist das, wo wart ihr da?“ „Weiß ich nicht.“ „Doch, ich weiß, dass du das weißt. Du wirst doch noch deinen Bruder erkennen“, bis er entweder aggressiv wird, weint oder sich einnässt – stattdessen kann ich auch das Album nehmen und sagen: „Schau mal, Vater. Hier sind so viele bunte Bilder. Magst du mir mal zeigen, welches dir am besten gefällt? Ah ja, da. Da bist du auch mit deinem Bruder drauf, dem Onkel Fritz. Da steht drunter Schwarzwald 1975. Ah ja, da bist du also dann im Schwarzwald gewesen. Mit dem Onkel Fritz. Mit deinem Bruder. Sollen wir nochmal gucken, ob wir noch andere Bilder finden, wo der Onkel Fritz auch drauf ist?“ Dann kann ich damit wunderbar arbeiten.

Und noch eine Besonderheit: Menschen mit Demenz leben ja ganz im Hier und Jetzt. Es kann guttun, sich davon mal ein bisschen abzugucken.

Was, wenn man jemanden mit Worten nicht mehr erreicht?

Stefan Knor: Je weniger die Kommunikation möglich ist, desto wichtiger ist ein authentisches Dasein und auch Stille aushalten zu können. Auch wenn man nicht weiß, wovor jemand unter Umständen Angst hat, kann man demjenigen signalisieren: Ich bin da.

Stefan Knor ist Diplomatheologe, Fortbildungsreferent und leitet die Franziskus Akademie in Geilenkirchen



Fotograf: er selbst

Dranbleiben!

INTERVIEW MIT SABINE JANSEN

10

Frau Jansen, die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat in der Steuerungsgruppe der Nationalen Demenzstrategie die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen vertreten.

Wie haben Sie den einjährigen Erarbeitungsprozess wahrgenommen?

Sabine Jansen: Die Nationale Demenzstrategie (NDS) in einem Jahr zu entwickeln war von Anfang an ein ehrgeiziges Vorhaben. Für alle vier Handlungsfelder waren jeweils vier Arbeitsgruppensitzungen geplant, angefangen im Januar 2019 nach der Auftaktveranstaltung bis zum Herbst 2019. In jeder Arbeitsgruppe waren um die 20 Akteure der NDS vertreten, die aus sehr unterschiedlichen Bereichen kamen und mit verschiedenen Interessenslagen dort mitwirkten. Dies war einerseits bereichernd, aber andererseits auch nicht einfach, wenn es darum ging Maßnahmen zu formulieren, zu priorisieren und zum Schluss auch verantwortliche Akteure zu finden. Zugute kam dem Prozess, dass alle Beteiligten in den Jahren 2014 bis 2018 bereits im Rahmen der Nationalen Allianz für Menschen mit Demenz zusammengearbeitet haben. Im Vorfeld dieses Prozesses hat die Deutsche Alzheimer Gesellschaft bereits einen Workshop mit dem Beirat „Leben mit Demenz“ durchge-

führt, in dem Menschen mit Demenz ihre Wünsche und Vorstellungen formuliert haben, die dann in den Prozess eingeflossen sind - wenn auch nicht alle umgesetzt wurden.

Wie bewerten Sie das Ergebnis? Wo sehen Sie Schwächen? Gibt es Erfolge, über die Sie sich freuen?

Sabine Jansen: Insgesamt kann man aus Sicht von Menschen mit Demenz und Angehörigen insofern zufrieden sein, als mit der NDS das Thema auf der Agenda bleibt. Die Maßnahmen selbst sind sicher sehr unterschiedlich zu bewerten. Es gibt ganz konkrete Maßnahmen, die umgesetzt werden sollen und zum Teil auch schon in Arbeit sind. Ich denke dabei z.B. an unser Projekt der Überarbeitung des Handbuchs für Lehrer und Lehrerinnen, um das Thema Demenz besser in Schulen zu verankern. Ein anderes Beispiel ist unsere Zusammenarbeit mit dem Deutschen Olympischen Sportbund, um unter dem Motto „Sport bewegt Menschen mit Demenz“ Sportvereine für die Belange von Menschen mit Demenz zu sensibilisieren. Beide Maßnahmen stammen aus dem Handlungsfeld 1, in dem es darum geht, Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort aus- und aufzubauen.



EIN ZIEL: ARBEITGEBER SENSIBILISIEREN

Ein Schwerpunkt im Handlungsfeld 2 sind Maßnahmen zur besseren Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. So soll die Deutsche Alzheimer Gesellschaft die Demenz Partner-Kurse für die Zielgruppe der Unternehmen weiterentwickeln und dann natürlich auch durchführen. Dies ist eine der Aufgaben, die wir gern gemeinsam mit unseren Mitglieds-gesellschaften angehen wollen. Mit der Sensibilisierung von Unternehmen entsprechen wir auch einem Wunsch des Beirates „Leben mit Demenz“. Dort engagieren sich mehrere im jungen Alter von Demenz betroffene Menschen, die wegen ihrer Demenz früher als geplant aus dem Arbeitsleben ausscheiden mussten. Aber auch für die Angehörigen ist es natürlich wertvoll, wenn Unternehmen den Spagat zwischen Pflege und Beruf besser wahrnehmen und möglichst auch die entsprechende familienfreundliche Flexibilität anbieten, die es inzwischen an vielen Orten schon für Eltern von jüngeren Kindern gibt.

Im Handlungsfeld 3 hingegen gibt es viele Maßnahmen, um die medizinische und pflegerische Versorgung zu verbessern, die enormen Anstrengungen bedürfen. Wenn es z.B. darum geht, den Expertenstandard „Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz“ in der pflegerischen Praxis umzusetzen, kann man sich vorstellen, dass Bundesverbände wie der der Freien Wohlfahrtspflege oder der bpa viel Energie und Zeit brauchen, dies in allen Einrichtungen zu erreichen, zumal sie nur darauf „hinwirken können“. Diese Formulierung findet sich leider an mehreren Stellen der NDS, wo wir uns mehr Verbindlichkeit gewünscht hätten. Wir freuen uns, dass an vielen Stellen die Qualifizierung des Personals genannt wird. In vielen Einrichtungen wird uns allerdings der Personalmangel und damit verbunden der Zeitdruck in der Pflege weiter begleiten, an dem auch die NDS nichts ändern wird. Auch die geplante Entwicklung eines Versorgungspfades wird nicht automatisch die Versorgung verbessern.

So gibt es Licht und Schatten. Immerhin soll mit einem jährlichen Monitoring die Umsetzung der Maßnahmen bis zum Jahr 2026 begleitet werden.

LÄNDER UND KOMMUNEN IN DER PFLICHT

Auch Länder und Kommunen waren unter den Akteuren, die die Nationale Demenzstrategie erarbeitet haben. Was können wir in den kommenden Jahren von ihnen an Anstrengungen erwarten?

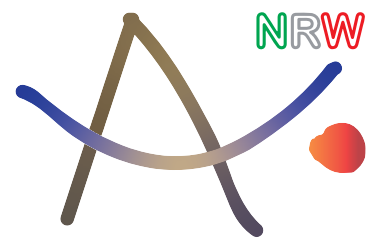
Sabine Jansen: Die Kommunen und Länder sind sehr unterschiedlich aufgestellt, was ihren bisherigen Einsatz im Bereich Demenz und auch die finanziellen Ressourcen angeht. In Ländern wie Schleswig-Holstein oder Brandenburg gibt es schon seit Jahren vom Land geförderte gut funktionierende Fachstellen bzw. Kompetenzzentren Demenz in Trägerschaft der jeweiligen Alzheimer-Gesellschaften. In der NDS soll nun darauf hingewirkt werden, dass in den Kommunen Ansprechstellen zum Thema Demenz ausgebaut werden und diese sich mit den Fachstellen auf Landesebene austauschen. Die Länder, in denen es solche noch nicht gibt, wirken darauf hin, dass sie eingerichtet werden. Im Prozess der Erarbeitung der NDS hat sich die Deutsche Alzheimer Gesellschaft sehr dafür eingesetzt, dass es künftig in allen Ländern Demenz-Fachstellen oder -Kompetenzzentren geben soll. Das ist bedauerlicherweise nicht verbindlich gelungen, aber immerhin gibt es nun doch einen gewissen Druck, solche zu schaffen. Die Kommunen sind natürlich bei weiteren Maßnahmen wichtige Akteure, wenn es darum geht, bei der kommunalen Altenhilfeplanung oder der Förderung von Quartierskonzepten die Belange von Menschen mit Demenz, aber auch ihrer Angehörigen zu berücksichtigen. Die NDS bietet aber für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bzw. deren Interessensvertretungen ein Instrument, um die Berücksichtigung dieser Belange auch einzufordern.

Sabine Jansen
ist Geschäftsführerin der
Deutschen Alzheimer
Gesellschaft.

Sie setzt sich seit über 20 Jahren für die Belange von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen ein. Für ihren Verband hat sie an der Erarbeitung der Nationalen Demenzstrategie mitgewirkt.



Foto: Jochen Schneider



Selbsthilfe Demenz

IMPRESSUM

Herausgeber

Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.
Bergische Landstraße 2, 40629 Düsseldorf
www.alzheimer-nrw.de

Spendenkonto

IBAN: DE 34 3005 0110 0010 1873 18
SWIFT-BIC: DUSSDEDD

V. i. S. d. P.

Regina Schmidt-Zadel (Vorstand)

Redaktion

Cornelia Schäfer, Mediapark Süd, Köln

Bildnachweise

Dean Mitchell – 463302369 @ iStockphoto.com
MarShot – 1686720106 @ shutterstock.com
Jacob Lund – 506137132 @ shutterstock.com
fizkes – 1043108527 @ shutterstock.com
Lightspring – 1510054118 @ shutterstock.com
sabinevanerp – 2906458 @ pixabay.com
Oberholster Venita – 4664911 @ Pixabay.com

Druck

Druckerei Preuß GmbH, 40885 Ratingen
www.preussdruck.de

MIT FREUNDLICHER FÖRDERUNG DURCH: