



FrühLink II

MENSCHEN MIT DEMENZ IN DER FRÜHEN LEBENSPHASE

Workshop

„Hilfen zur Selbsthilfe“

Empowerment bei früher Demenz

Skript zum Nachlesen und zur Vertiefung

für Workshop-Teilnehmende

H. Elisabeth Philipp-Metzen & Sara S. Kuru (Hrsg.)

Mit Beiträgen von:

Reiner Bracht, Günter Drießen, Tilman Fey, Sara S. Kuru, H. Elisabeth Philipp-Metzen, Ulrike Tischer, Sarah Welpelo, Annette Wernke

Projektträger:
Landesverband
der Alzheimer
Gesellschaften NRW



Exklusiv begleitet
und gefördert
von der
Techniker Krankenkasse NRW





Inhalt

Grußwort.....	2
Projektanliegen.....	3
FrühLink-Workshops	3
Empowerment.....	6
Medizinische Grundlagen.....	8
Rechtliches – Finanzielles – Beruf	10
Freiwilligeneinsatz: Tanzen nach Herzenslust	12
Heilpädagogische Angebote/Rehabilitation.....	14
Kommunikation	18
Umgang mit herausforderndem Verhalten	19
Paare: Demenz bemerken – gemeinsam damit umgehen	21
Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten	24
Praxis-Checkliste Krankenhaus – Eine kleine Auswahl als Alltagshilfe	27
Autofahren und Demenz.....	29
Erfahrungen eines Angehörigen	32
Resilienz – Innere Stärken erkennen und fördern	34
Gewaltprävention.....	36
Selbsthilfestärkung im Projekt FrühLink	38
Kontakt	39
Projektinformationen	40



Grußwort

Sehr geehrte Damen und Herren,

Demenzen treten am häufigsten im höheren Alter auf. Bei einer Erkrankung in jüngeren Jahren kommen vielfache Probleme auf die betroffenen Menschen und ihre Familien zu. Sie erleben oftmals einen langen Weg bis zur Diagnosestellung, auch fehlt es an Beratungsangeboten und ausreichender quartiersnaher Unterstützung. Dazu stehen viele jüngere an Demenz Erkrankte noch im Berufsleben, auch haben sie häufig jugendliche Kinder und vielfältige Verpflichtungen.

Im Projekt FrühLInk werden gemeinsame Workshops mit betroffenen Menschen mit Demenz, Angehörigen, Ehrenamtlichen, Selbsthilfeaktiven und Multiplikatoren durchgeführt. Die Workshops dienen der Stärkung der Selbsthilfe und bieten Impulse zur Unterstützung im Alltag.

Der Ansatz Empowerment hat dabei insbesondere drei Zielgruppen: Von Demenz betroffene Menschen werden so lange wie möglich in ihrer Autonomie bestärkt, pflegende Angehörige und freiwillig Engagierte werden vorhandene Gestaltungsmöglichkeiten vor Augen geführt. Es gilt, mit einem realistischen Blick den Herausforderungen im Alltag zu begegnen und dabei eigene Handlungsmöglichkeiten zu erkennen. Hierbei sollen die Workshops durch Information und Austausch unterstützen.

Allen Workshopteilnehmenden wünsche ich ein gutes Miteinander.

Herzliche Grüße,

Regina Schmidt-Zadel

MdB a. D., Vorsitzende Landesverband Alzheimer Gesellschaften NRW

Anmerkung

Dieses Skript enthält als internes Papier Texte und Inhalte der FrühLInk-Broschüren I und II, welche für die öffentliche Verwendung verfasst werden.



Projektanliegen

H. Elisabeth Philipp-Metzen

Wie Frau Schmidt-Zadel in ihrem Vorwort schrieb, werden Menschen mit früh eintretender Demenz und ihre Angehörigen vielfach mit besonderen Problemstellungen konfrontiert. Sie berichten oftmals von Fehldiagnosen und fehlenden Unterstützungsangeboten in allen Krankheitsphasen. Gleichzeitig sind die Anforderungen an sie und ihre Familien erheblich, denn es ist ein hohes Maß an Eigeninitiative zur Alltagsbewältigung erforderlich. Beispielsweise sind weder das betriebliche Gesundheitsmanagement noch die Altenhilfe bzw. psychiatrische Versorgung auf diesen Personenkreis ausreichend eingestellt.

Das Projekt FrühLInk dient der Stärkung der Selbsthilfe und der Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit Demenz in der frühen Lebensphase und ihren Angehörigen in ganz NRW.

Hierzu wurden in der ersten Projektphase u.a. mittels einer Fragebogenstudie und Interviews Bedarfe und Potenziale ermittelt.

In der Phase FrühLInk II werden nun aufbauend auf den gewonnenen Ergebnissen in ganz NRW Workshops durchgeführt und die Entstehung passgenauer Angebote unterstützt.

FrühLInk-Workshops

H. Elisabeth Philipp-Metzen & Sara S. Kuru

Die FrühLInk-Workshops dienen als **Überblicksveranstaltung** dazu, breitgefächerte Inhalte, wie z. B. medizinische Basiskenntnisse von frühen Demenzen, rechtliche und finanzielle Aspekte oder Umgang mit herausforderndem Verhalten, zu vermitteln. Darüber hinaus haben die Fortbildungsveranstaltungen das Ziel, bei der Suche und Gründung passender Angebote, z. B. mittels einer Liste zur gegenseitigen Kontaktvermittlung, zu unterstützen. Vor den jeweiligen Veranstaltungspausen wird zusätzlich über entsprechende regionale Angebote informiert und auch die Pausen selbst bieten Möglichkeit zum Austausch.

Das übergeordnete Ziel des Empowerments bildet den Rahmen der Veranstaltungen. Menschen mit Demenz in der frühen Phase können dabei genauso, wie Angehörige, freiwillig Tätige und professionell Aktive in Alzheimer Gesellschaften oder der Selbsthilfe, sowie Interessierte, an den halbtägigen Workshops teilnehmen. Aufgrund der Förderung der Techniker Krankenkasse NRW können die Workshops kostenfrei angeboten werden.

Die FrühLInk-Workshops sind interdisziplinär ausgerichtet und entwickelt worden und decken verschiedene Inhalte in Form einer **Einführung**, sozusagen als eine Art „Appetizer“ ab.

Empowerment

Das Empowerment-Konzept wird erläutert und wichtige Aspekte werden herausgearbeitet, wie von Demenz betroffene Menschen so lange wie möglich in ihrer Autonomie zu stärken, Angehörige zu einem selbstbewussten Umgang mit sich selbst zu bestärken und bürgerschaftliches Engagement zu fördern.

Medizinische Grundlagen

Medizinische Grundlagen hinsichtlich der Abgrenzung früh und spät auftretender Demenzen sowie ursächlicher Bedingungen, Diagnostik und Therapie werden erläutert und Besonderheiten der frühen Form beschrieben.

Rechtliches – Finanzielles - Beruf

Rechtliche, finanzielle, und berufliche Infos zur Rehabilitation und zur Teilhabe behinderter Menschen werden vermittelt, sowie Tipps und Hintergrundinfos zum Schwerbehindertenausweis, zur Erwerbsminderungsrente sowie zu allgemeinen Rechten und Leistungen in der frühen Phase gegeben.

Freiwilligeneinsatz- Tanzen nach Herzenslust

Freiwilligeneinsätze werden mit ihren Potenzialen in Abgrenzung zu professionellen Kräften dargestellt und anhand von Merkmalen für einen erfolgreichen Einsatz von Freiwilligen erläutert. Das Projekt „Tanzen nach Herzenslust“ veranschaulicht diese Aspekte beispielhaft.

Heilpädagogische Angebote/Rehabilitation

Heilpädagogische Angebote und Rehabilitation werden als Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit psychischen Behinderungen exemplarisch dargestellt und am Beispiel des ambulant betreuten Wohnens veranschaulicht. Anhand von Fallbeispielen werden Potenziale im Erwerbsleben und in der ambulanten Versorgung, sowie die Grenzen der Integration in Demenz-WGs in der frühen Lebensphase, erläutert.

Kommunikation und herausforderndes Verhalten

Tipps zur Kommunikation und zum herausfordernden Verhalten werden dargelegt, sowie mögliche Ursachen von symptombedingten Beeinträchtigungen der Kommunikation aufgezeigt.

Paare: Demenz bemerken – gemeinsam damit umgehen

Den Prozess Demenz in der frühen Phase zu bemerken wird mit Fokus auf Dynamiken zwischen Paaren bzw. Betroffenen und ihren Angehörigen und anhand eines theoretischen Modells erklärt. Darauf aufbauend werden hilfreiche Strategien und Faktoren zur Bewältigung abgeleitet.

Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten

Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten werden hinsichtlich verschiedener Ausrichtungen, Kostenübernahme und Indikationen vorgestellt. Exemplarisch werden einzelne psychotherapeutische Therapieverfahren für Betroffene und Angehörige skizziert und Tipps zur Suche von passenden Therapeuten gegeben.

Praxis-Checkliste Krankenhaus: Alltagshilfen

Eine Praxis-Checkliste für Krankenhausaufenthalte und empfehlenswerte Vorbereitungen dafür werden thematisiert.

Autofahren

Autofahren und Demenz ist ein wichtiges Thema hinsichtlich rechtlicher Grundlagen, ärztlicher Screenings und Abklärungen, Risiken und Haftung. Informationen zu diesen

Aspekten werden mit Bezug zu Forschungsergebnissen zum Thema beleuchtet, sowie Besonderheiten frontotemporaler Demenzen umrissen.

Erfahrungen eines Angehörigen

Ein Witwer einer demenzerkrankten Ehefrau teilt seine Erfahrungen als Angehöriger und gibt bestärkende und wertvolle Tipps.

Resilienz: Innere Stärken erkennen und fördern

Wichtige Aspekte, die hilfreich zum Aufbau von Resilienz, „seelischer Widerstandsfähigkeit“, sind, werden bezogen auf die Förderung von Akzeptanz, Zuversicht, Selbstwirksamkeitsgefühl, persönlichen Netzwerken und Selbstregulation dargelegt.

Gewaltprävention

Das Thema Gewaltprävention wird von theoretischen Aspekten von Misshandlung und Vernachlässigung bis hin zu Indikatoren und Prävention von Gewalt oder problematischem Verhalten in der häuslichen Pflege und Betreuung erläutert.

Zu den Workshop-Inhalten haben beigetragen:

Team

- Reiner HR Bracht (Schatzmeister Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW),
- Günter Drießen (Angehöriger),
- Dr. med. Tilman Fey (Chefarzt Gerontopsychiatrie LWL-Klinik Münster),
- Sara Kuru (Psychologin, M.Sc.),
- Ulrike Tischer (Soziologin, MA),
- Sarah Welpelo (Heilpädagogin, MA),
- Annette Wernke (Dipl.-Sozialpädagogin)

Die wissenschaftliche Evaluation der Workshops erfolgt mit Beratung von Dr. Bernd Fischer, Universität Münster, und unter Mitarbeit u. a. von Lisa Marie Wolf, Universität Münster.

Leitung

- Dr. phil. H. Elisabeth Philipp-Metzen (Diplom-Gerontologin, Diplom-Sozialpädagogin)

Empowerment

H. Elisabeth Philipp-Metzen

Es folgt ein skizzenhafter Überblick über einige Aspekte. Eine ausführlichere Beschreibung beinhaltet die **FrühLInk-Broschüre II**, die 2018 kostenfrei auf der FrühLInk-Website erhältlich sein wird.

Was ist Empowerment?

- „Selbstbemächtigung“, Selbstbefähigung“, „Stärkung von Autonomie und Eigenmacht“
- Auf eine kurze Formel gebracht: Empowerment ist „*das Anstiften zur (Wieder-)Aneignung von Selbstbestimmung über die Lebensumstände des eigenen Lebens*“
- Rolle der Professionelle
- Abschied von Expertenmacht – Beziehungen auf Augenhöhe
- Einfühlender, unterstützender Lebenswegbegleiter in Zeiten der Lebensveränderung
- (Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V., 2011, S. 232f)

Empowerment durch Selbsthilfe: drei Zielgruppen

- Von Demenz betroffener Mensch
 - So lange wie möglich in seiner Autonomie stärken
 - Bei abnehmenden Fähigkeiten Partizipation in seiner eigenen Weise ermöglichen
- Pflegende Angehörige
 - Zu einem selbstbewussten Umgang mit den an Demenz erkrankten Menschen befähigen
 - „Gefühl von Einflusslosigkeit nehmen“ (Schmidt-Zadel, 2014, S. 16): Selbstverantwortliches Alltagskonzept
- Bürgerschaftlich Engagierte
 - Gestaltend im Gemeinwesen integriert sein
 - Eigene Kompetenzerweiterung
 - Keine Profis ersetzen
- (Schmidt-Zadel, 2014)

Gesundheitskompetenz: Leben mit Beeinträchtigung

Ein gesunder Mensch besitzt laut Schmidt (2015) folgende Merkmale:

- „Er hat BMI (Body-Mass-Index) zwischen 19 und 25,
- isst täglich fünf Portionen Obst und Gemüse,
- bewegt sich 2,5 Std. pro Woche,
- genießt Frühstück, Feierabend und Freundinnen und Freunde,

- nutzt Impfungen, Früherkennung und Kondome,
- lebt rauchfrei sowie alkoholfrei – und setzt sich nicht unter Druck und erwartet nicht zu viel von sich“ (ebd., S. 2)

Diese **ironisierende Beschreibung** von Selbst-Optimierung soll verdeutlichen, dass es bei einem Leben mit Demenz um andere Zielsetzungen geht. Im Fokus steht eine möglichst hohe individuelle Lebensqualität bei vorhandenen Beeinträchtigungen.

Patientenrechte: Recht auf Gesundheit und Selbstbestimmung

Artikel 2 Abs. 2 GG (Grundgesetz): Allgemeine Handlungsfreiheit, Recht auf Leben, Körperliche Unversehrtheit, Freiheit der Person

- „Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich.“ (www.gesetze-im-internet.de/gg/index.html)
- Anspruch des Bürgers auf Schutz, Förderung und Verbesserung seiner Gesundheit
- Kein Anspruch auf Heilung
- Jede Bürgerin kann selber entscheiden, „ob, wann und in welchem Umfang“ (BAGP, 2013, S. 6) sie ärztliche Hilfe in Anspruch nehmen möchte.

Quellen

- BAGP (Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen) (Hrsg.) (2016). *Patientenrechte Ärztepfllichten*. Verfügbar unter http://www.bagp.de/dokumente/bagp/bagp_praep_2016fuerwebseite.pdf [12.05.2017].
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (2011). *Fachlexikon der sozialen Arbeit*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Schmidt-Zadel, R. (2014). Empowerment und die Pflege von Menschen mit Demenz. *Pro Alter*, 1, S. 16.
- Schmidt, B. (2015). Inklusion und das normative Verständnis in Public Health. *IMPULSE*, 87, 2-3.

Kontakt

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen
h.e.philipp-metzen@alzheimer-nrw.de

Medizinische Grundlagen

Tilman Fey

Präsenile Demenz

Nach dem aktuell gültigen Diagnose-Klassifikationssystem ICD 10 wird bei der Alzheimerdemenz zwischen einer früh auftretenden Variante (bis 65 Jahre), der sogenannten präsenilen Demenz vom Alzheimer-Typ, und einer im höheren Alter entstehenden Demenzvariante, der senilen Demenz vom Alzheimer-Typ, unterschieden. Nach neueren demografischen Zahlen betrifft die bis zum 65. Lebensjahr Erkrankten, eine Prozenzrate von 1,3 % (ca. 80.000 in Deutschland). Dies ist in Anbetracht der Gesamtzahl von 1,5 Millionen demenzerkrankter Menschen in Deutschland eine relativ kleine Anzahl.

Symptomatik und ursächliche Bedingungen

Menschen, die sehr jung an einer Demenz erkranken, weisen charakteristische Eigenschaften auf. Bei etwa einem Drittel aller jüngeren Patienten ist die Zeitspanne zwischen Auftreten erster Symptome bis zur Diagnosestellung verlängert, weil zunächst nicht Gedächtnisstörungen, sondern andere Symptome im Vordergrund stehen. Bei jüngeren Betroffenen ist nach der Alzheimer-Demenz die frontotemporale Demenz die zweithäufigste Erkrankungsursache (Hauptsymptomatik langsam zunehmende Verhaltensänderungen und Wesensauffälligkeiten). Außerdem spielen bei jung erkrankten Demenzpatienten genetisch bedingte Fälle eine größere Rolle als bei älteren und möglicherweise behandelbare Ursachen haben eine größere Bedeutung als im höheren Alter. Dies sind Erkrankungen, die nicht oder nicht nur in einem nicht umkehrbaren Zelluntergang des Gehirns ihren Ursprung haben. Hiermit sind insbesondere Stoffwechselerkrankungen gemeint, die beispielsweise die Schilddrüse, die Leber oder die Niere betreffen. Andere Erkrankungen können etwa generalisierte entzündliche Erkrankungen oder Autoimmunerkrankungen sein.

Diagnostik

Neben den bildgebenden Verfahren, die strukturelle Aufnahmen des Gehirns liefern (also die Computertomografie oder Kernspintomographie des Kopfes) sollten bei jüngeren Patienten je nach Fragestellung auch funktionelle Aufnahmen des Gehirns mit einbezogen werden, also beispielsweise die cerebrale FDG-PET, die Hinweise auf die Glucose-Verstoffwechslung im Gehirn liefert und das Amyloid-PETs, mit der direkt die Menge der Amyloid-Ablagerungen bildlich dargestellt werden kann. Zur erweiterten Diagnostik gehören auch laborchemische Untersuchungen und neuropsychologische Testverfahren.

Therapie

Sofern in den aufwendig zu betreibenden diagnostischen Verfahren seltene, möglicherweise reversible Demenzursachen gefunden werden sollten, besteht eventuell die Chance einer ursächlichen Behandlungsmöglichkeit, die frühestmöglich genutzt werden sollte. Für die zumeist neurodegenerativ, d.h. durch einen langsamen Zelluntergang, bedingten Demenzursachen gibt es nach wie vor (noch) keinen ursächlichen Behandlungsansatz.

Die medikamentösen Substanzen, die derzeit verfügbar und zugelassen sind, können im günstigsten Fall den Krankheitsverlauf geringgradig positiv modifizieren. Auch können sie die im Verlauf gelegentlich auftretenden Verhaltensstörungen beeinflussen.

Entscheidende Bedeutung haben die nichtmedikamentösen Therapieverfahren. Gerade bei jüngeren Demenzerkrankten weisen Ressourcen-orientierte Interventionen eine höhere Effektivität auf. Zudem spielen die sozialmedizinischen Aspekte und deren Regelungsbedarf oftmals eine entscheidende Rolle.

Quellen

Fey, T. (2015). *Medizinische Aspekte von früh auftretenden Demenzerkrankungen*. In: Philipp-Metzen, H. E. (Hrsg.). *Demenz im mittleren Lebensalter. Eine Handreichung mit Alltagshilfen des Projekts FrühLink*. Laer, S. 14–16. Verfügbar unter http://www.alzheimer-nrw.de/uploads/tx_dddownload/Fr%C3%BChLink_Brosch%C3%BCre_A4_WEB_endg.pdf und <http://www.alzheimer-muenster.de> [21.5.2017].

Kontakt

Dr. med. Tilman Fey

Chefarzt Gerontopsychiatrie LWL-Klinik Münster
Friedrich-Wilhelm-Weber-Str. 30, 48147 Münster

Tel.: 0251/91 555-24 02

Fax.: 0251/ 91 555-24 04

Rechtliches – Finanzielles – Beruf

H. Elisabeth Philipp-Metzen

Nachfolgend werden einige Themen aus dem Workshop skizziert. Weitere Aspekte enthält die **FrühLInk-Broschüre I**, die kostenfrei auf der FrühLInk-Website erhältlich ist.

SGB IX: Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen

§ 2 SGB IX Behinderung

- Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.
→ Schwerbehindertenausweis

§ 4 SGB IX Leistungen zur Teilhabe

- Die Leistungen zur Teilhabe umfassen die notwendigen Sozialleistungen, um unabhängig von der Ursache der Behinderung
 1. die Behinderung abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder **ihre Folgen zu mildern**, [...]
 3. die Teilhabe am Arbeitsleben entsprechend den Neigungen und Fähigkeiten dauerhaft zu sichern oder
 4. die persönliche Entwicklung ganzheitlich zu fördern und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst **selbstständige und selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen oder zu erleichtern**.

Schwerbehindertenausweis

- Zuständig: Versorgungsamt
- Mögliche Hilfen und Nachteilsausgleiche u.a.
- Ermäßigte Gebühren bei öffentlichen Verkehrsmitteln
- Fahrdienste
- Kraftfahrzeugsteuer-Ermäßigung bzw. -Befreiung
- Erleichterungen beim Parken
- Steuerliche Vergünstigungen
- Vorteile bei Wohngeld und Wohnberechtigungsschein
- Telefongebührenermäßigung
- Rundfunkbeitrag: Befreiung bzw. Ermäßigung (Alter und Soziales, 2015)

Erwerbsminderungsrente

- Ausscheiden aus Beruf in Würde ermöglichen: **Kränkungen und Überforderungen vorbeugen**
- Erwerbsminderungsrente rechtzeitig beantragen (lange Bearbeitungsdauer)
- **Fachkundige Beratung** einholen: Rentenrecht ist speziell und kompliziert!
- Abgrenzung zu
 - Rente wegen Schwerbehinderung
 - Abschlagsfreier Altersrente (Schönhof & Ruppin, 2016, S. 117ff)

Rechte & Leistungen in früher Phase: Häusliche Krankenpflege nach Klinikaufenthalt

Neu seit 1.1.2016

- Personen ohne Leistungen SGB XI mit Bedarf an Pflege / hauswirtschaftlicher Versorgung: Verordnung durch Krankenhausärzte
 1. Sieben Tage Übergangspflege: (§ 37 Abs. 1a SGB V)
 2. Vier Wochen Haushaltshilfe (§ 38 Abs. 1 SGB V) (vgl. Schönhof, 2016, S. 17)

Quellen

Pflege und Wohnberatung „Alter und Soziales“ (o. J.) *Schwerbehindertenausweis bei Demenz*. Ahlen. Verfügbar unter www.alzheimer-warendorf.de/fileadmin/pdf/Schwerbehindertenausweis_bei_Demenz_2015_11.pdf [21.5.2017].

Schönhof, B., & Ruppin, S. (2016). Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen. *Ratgeber für Angehörige und Profis*, Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

SGB IX – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. Verfügbar unter <http://www.sozialgesetzbuch- sgb.de/sgbix/2.html> [12.05.2017]

Kontakt

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen
h.e.philipp-metzen@alzheimer-nrw.de

Freiwilligeneinsatz: Tanzen nach Herzenslust

Ulrike Tischer

Zur Rolle von Freiwilligen: Perspektive und Erfahrungen

- Vorteile für Freiwillige: Sie sind emotional und zeitlich weniger belastet - größere Freiheit von drängenden Erledigungen und Zwängen. Freiwillige Person kann dem Menschen mit Demenz daher mit mehr Freiheit und weniger Stress begegnen. Für sie ist es einfacher als für Familienmitglieder, mit den Veränderungen der Person durch die Erkrankung umzugehen
- andere Routinen als mit Angehörigen und professionellen Pflegekräften => erweiterter Aktionsradius ist möglich: Hobbies (wieder) ausüben, Neues ausprobieren, Wünsche erfüllen
- Merkmale für einen erfolgreichen Einsatz von Freiwilligen sind:
 - Vertrauen von Seiten der Angehörigen und der Erkrankten ist nötig (Privatsphäre)
 - Klarheit in den Erwartungen herstellen = über Erwartungen reden, sich austauschen
 - relativ hoher Kompetenzanspruch an die Tätigkeit, z. B. Wissen über Kommunikation, Symptome der Erkrankung, mögliche Krisensituationen
 - Freiwillige müssen sich Gedanken über Grenzen ihrer Einsatzbereitschaft machen
 - Persönlichkeiten und Interessen von betreuter Person und freiwilligem Helfer müssen zueinander passen
 - sich bewusst sein, dass Entscheidungen zwischen Autonomie einerseits und Fürsorge andererseits unvermeidbar sind
 - Organisatoren des Einsatzes müssen Kompetenzen schätzen und fördern
- der Einsatz in Privathaushalten von Menschen mit Demenz enthält oft mehr Gestaltungsmöglichkeiten als im stationären Bereich => auch mehr Eigenverantwortung und Eigeninitiative sind nötig

„Tanzen nach Herzenslust“

- Umsetzung einer Veranstaltungs-Idee mit Hilfe der Alzheimer Gesellschaft => Unterstützung freiwilligen Engagements
- Wunsch eines Erkrankten (Jg. 1951): "mal wieder so tanzen wie früher, zu meiner Musik und mit Freunden". Ideen: in einem modernen Lokal, an einem Samstagabend, gemischtes Publikum, DJs, Musikwünsche
- Die Bedürfnisse in der jungen Generation der von Demenz Betroffenen sind unterschiedlich. Vereine, Organisationen, der Freundeskreis vor Ort sollten einbezogen werden => neue Angebote schaffen für jung Betroffene und die kommende Generation der Älteren
- Bewegung und Musik lindern Symptome und bringen Lebensfreude. Gemeinsam etwas Schönes erleben! Beim Tanzen verschwimmen die Unterschiede zwischen Erkrankten und Gesunden

Fazit

- Freiwillige sind keine Pflegepersonen "light"
- Freiwillige kommen mit der Privatsphäre einer Familie in Berührung. Darüber sollten sich alle Beteiligten bewusst sein, um verantwortungsvoll mit der Situation umgehen zu können
- Das wechselseitige Vertrauen ist zentral
- Perspektive der Freiwilligen unterscheidet sich v.a. durch die größere Freiheit von Belastung
- Kommunikation über Erwartungen und Herausforderungen, Klarheit über Grenzen
- Balance suchen zwischen Autonomie und Fürsorge
- Individuelle Gestaltung der Aktivitäten und Eigenverantwortung sind nötig. Auch Freiwillige können neue Ideen entwickeln und umsetzen!
- Für größere Vorhaben Unterstützung suchen bei Organisationen vor Ort

Quellen

fauna e.V. (2015). Entlastungsdienst. *Broschüre der Freien Alten- und Nachbarschaftshilfe Aachen*. Verfügbar unter http://www.fauna-aachen.de/site_de/pdf/fauna_Entlastungsdienst.pdf. [12.05.2017]

Gräbel, E. & Schirmer, B. (2006). Freiwillige Helferinnen und Helfer zur Entlastung der Angehörigen demenzkranker Menschen. In *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39 (3), 217-226.

Tischer, Ulrike (2013): "Einfach dazu da, Freude zu vermitteln" - Ehrenamtliche im Einsatz für Menschen mit Demenz. *Artikelentwurf im Studiengang "Demenz und Lebensgestaltung" der Fachhochschule Bern*. Zu beziehen über Fr. Tischer (projekt.fruehlink-tischer@gmx.de)

Kontakt

Ulrike Tischer

Soziologin, M.A.

Projekt.fruehlink-tischer@gmx.de

Heilpädagogische Angebote/Rehabilitation

H. Elisabeth Philipp-Metzen & Sarah Welpelo

Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit psychischen Behinderungen exemplarisch dargestellt am Beispiel des ambulant betreuten Wohnens

In der Behindertenhilfe haben sich in den vergangenen Jahren insbesondere im ambulanten Bereich Konzepte und Strukturen entwickelt, die dem System Altenhilfe gute Perspektiven bieten könnte, bedarfsgerechte und vernetzende Hilfen für Menschen mit Demenz in der frühen Lebensphase zu schaffen. Das **Ambulant Betreute Wohnen (BeWo)** möchte Menschen mit psychischen Behinderungen / Erkrankungen ein weitestgehend eigenständiges und selbstbestimmtes Leben in ihrem Lebensalltag und häuslichen Umfeld ermöglichen. Im Wesentlichen umfassen die Angebote / Leistungen folgende Bereiche:

- Hilfen bei der Anmietung, Einrichtung und Umzug in die eigene Wohnung
- Unterstützung bei der Führung des Haushalts (Wäschepflege, Ernährung, Umgang mit Geld etc.)
- Beratung hinsichtlich der Sicherung des Lebensunterhaltes (Rente, Sozialhilfe, Wohngeld etc.)
- Unterstützung bei Behördenangelegenheiten
- Hilfestellung bei finanziellen Angelegenheiten
- Hilfe bei der Tagesstrukturierung und der Suche nach einer angemessenen Beschäftigungsmöglichkeit
- Hilfestellung bei der Gestaltung sozialer Beziehungen (WG, Nachbarn, Freunde, Familie etc.)
- Gemeinsame und individuelle Freizeitplanung und -durchführung, auch durch Gruppenangebote
- Umgang mit krankheitsbedingten Einschränkungen
- entlastende Gespräche
- Beratung in schwierigen Lebenssituationen und Krisen
- Vermittlung weiterer Hilfen, unterstützende Anbindung an fachärztliche und therapeutische Fachkräfte (Pflegedienste, Arbeitstherapie)
- Beratung von Angehörigen und anderen Bezugspersonen im Umfeld der Nutzer
- Unterstützung bei der Entwicklung von Zukunftsperspektiven (vgl. Schuster 2004, 36ff)

Die Grundlage der Finanzierung des BeWo bildet die Eingliederungshilfe für behinderte Menschen nach dem SGB XII, §53. Die Eingliederungshilfe wird entweder durch die örtlichen Träger der Sozialhilfe (Kreise und kreisfreie Städte) oder durch überörtliche Träger der Sozialhilfe erbracht, z. B. durch den Landschaftsverband Westfalen-Lippe (LWL). Die Leistungen des BeWo werden nach Fachleistungsstunden (FLS) abgerechnet. Die Kosten für eine FLS betragen durchschnittlich 54,60 €. Ab einer bestimmten **Einkommens- und Vermögensgrenze** werden die Nutzer des BeWo ganz oder teilweise zu den Kosten herangezogen.

Fachkräfte unterschiedlicher Fachrichtungen (Pädagogik, Psychologie, Sozialarbeit/Sozialpädagogik, Sucht- und Sozialtherapie, Heilpädagogik), die von qualifizierten Assistenzkräften unterstützt werden, sind im BeWo beschäftigt.

Zusammenfassend könnten Jungerkrankte von dem dargestellten Unterstützungsmodell profitieren, vorausgesetzt, dass sich insbesondere auf leistungrechtlicher Ebene Kostenträger des Personenkreises öffnen. Hilfesystemübergreifende Lösungen finden derzeit noch wenig Beachtung. **Interdisziplinäre Zugänge**, der Transfer von gerontologischem Fachwissen und heilpädagogischem Handlungsrepertoire, Kooperationen und Netzwerkarbeit können wertvolle konzeptionelle Bausteine für künftige Unterstützungsleistungen darstellen.

Fallbeispiel 1: Potenziale im Erwerbsleben

Menschen, die bereits in jungen Jahren an einer Demenz erkranken, ist es selten möglich, ihrer ursprünglichen Erwerbstätigkeit weiter nachzugehen, wie folgendes Fallbeispiel einer Frau Mitte 50 in der Versicherungsbranche in NRW, die Jahrzehnte in derselben Abteilung arbeitete, veranschaulicht:

- die Betroffene konnte im Verlauf der Erkrankung routinierte Arbeitsabläufe nicht mehr ausführen
- es erfolgte die mehrfache „Umsiedelung“ innerhalb des Betriebes in einen weniger anspruchsvollen Arbeitsbereich, um den Arbeitsplatz zu sichern
- Vorgesetzte und Kollegen waren im Umgang mit ihrer langjährigen Kollegin stark verunsichert
- aufgrund massiver Verhaltensänderungen am Arbeitsplatz (aggressives Verhalten) und weiteren somatischen Erkrankungen gab es keine Möglichkeit der Weiterbeschäftigung.

In diesem Fall nahm der Vorgesetzte der Betroffenen Kontakt zum **Integrationsfachdienst (IFD)** der dortigen Stadt auf. Dieser berät Menschen mit Behinderungen (Körper- oder Mehrfachbehinderungen, geistiger Beeinträchtigung, Sinnesbehinderungen) sowie Menschen mit einer psychischen Erkrankung bei der Suche nach geeigneten Berufswegen und Berufsfeldern, bei der Arbeitsplatzsuche, bei der Einarbeitung und Gestaltung des Arbeitsplatzes (ggf. mit technischen Hilfen), bei der Arbeitsplatzsicherung (Umgang mit Kollegen und Vorgesetzten) und beim Wechsel auf den allgemeinen Arbeitsmarkt. Durch die Zusammenarbeit mit dem IFD konnte für die Betroffene

- die **Erwerbsunfähigkeitsrente (EU-Rente)** beantragt werden,
- die Einstufung in eine **Pflegestufe** und die Anerkennung des **Schwerbehindertenstatus** erfolgen,
- Kontakt zu einer **Werkstatt für Menschen mit Behinderungen (WfbM)** aufgenommen werden, da die Betroffene einfache Tätigkeiten noch ausüben konnte und die Beibehaltung einer Tagesstruktur förderlich war (diese Werkstatt steht dem Personenkreis laut der Mitarbeiterin des IFD offen gegenüber: Gesetzesgrundlage SGB IX §2 Abs. 1),
- nach einem erfolgreichen Praktikum die **Leistung über die Agentur für Arbeit** beantragt werden,
- nach der **Kostenzusage des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe (LWL)** die Tätigkeit aufgenommen werden.

Der Besuch der WfbM war solange möglich, bis der gesundheitliche Zustand der Frau sich verschlechterte.

Fallbeispiel 2: Potenziale ambulanter Versorgung

Für Menschen mit einer frühen Demenzerkrankung bestehen reelle Chancen, passgenaue Unterstützung auch in der ambulanten Versorgung zu finden, wie anhand des folgenden Beispiels deutlich wird.

Eine Patientin Mitte 50 einer **gerontopsychiatrischen Ambulanz** in NRW, von Beruf kaufmännische Angestellte, möchte trotz ihrer frühen Demenzerkrankung in ihrer eigenen Wohnung verbleiben. Die Betroffene hat keine Angehörigen, die sie unterstützen könnten. Um ihr ein weitestgehend selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen, wurde mit Hilfe der gerontopsychiatrischen Beratung ein engmaschiges soziales Netzwerk gestrickt, bestehend aus

- einer **gesetzlichen Betreuung**, die über einen Betreuungsverein eingerichtet wurde,
- der Installierung eines Pflegedienstes der **ambulant psychiatrischen Pflege** (Unterstützung beim Umgang mit der Erkrankung, mit Medikamenten, bei Kontakten zu Ärzten etc.),
- der Integration in eine **Tagesstätte für psychisch kranke Menschen** als niedrigschwelliges tagesstrukturierendes Angebot, da eine Erwerbstätigkeit nicht mehr möglich war.

Fallbeispiel 3: Grenzen der Integration in der Demenz-WG

Ambulant betreute **Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenzerkrankung** bilden eine weitere Lebensmöglichkeit für Betroffene neben stationären Pflegeheimen und einer ambulanten Versorgung. Zentrale Idee der Wohngemeinschaften ist eine an der „Normalität“ orientierte Organisation des Tagesablaufs. Die Betroffenen leben als **Mieterinnen und Mieter** in einem geeigneten Haus oder einer Wohnung zusammen und werden dort von einem ambulanten **Pflege- und Betreuungsdienst** mit den notwendigen Leistungen versorgt.

Ein Bankangestellter Anfang 60 in NRW mit einer Demenzerkrankung in einem frühen Stadium, dem es nicht mehr möglich ist, alleine zu leben, und dessen Tochter eine Versorgung nicht gewährleisten kann, lebt in einer Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenzerkrankung und ist mit Abstand der jüngste Bewohner. Gerade bei Jungerkrankten werden Grenzen der Integration in eine Demenz-WG spürbar, wie das Beispiel des Betroffenen zeigt:

- Die Beziehungsaufnahme/- Gestaltung zu MitbewohnerInnen ist mit Schwierigkeiten verbunden, wobei neben dem Alter auch weitere Faktoren eine Rolle spielen.
- Vorhandene Einzel- und Gruppenangebote stimmen oftmals nicht mit seinen persönlichen Bedürfnissen überein.
- Er hat wenig Möglichkeiten, verbliebenen Interessen und Gewohnheiten nachzugehen.

Menschen, die jung an einer Demenz erkranken, haben meist andere Bedürfnisse als ältere Demenzkranke. **Spezielle Wohngemeinschaften** für Menschen mit **Demenz in der frühen Lebensphase** könnten eine Alternative zu vorhandenen Wohnangeboten darstellen.

Quellen

Schuster, S. (2004). Betreutes Wohnen – der Weg in ein eigenständiges Leben. In Stadt Münster (Hrsg.), *Hilfen für psychisch Kranke. Wegweiser zu Angeboten und Einrichtungen in Münster* (S.36-47). Münster.

Kontakt zu Frau Welpelo über
Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen
h.e.philipp-metzen@alzheimer-nrw.de

Kommunikation

H. Elisabeth Philipp-Metzen

Nachfolgend werden einige Schlagwörter zum dem Thema aus dem Workshop skizziert. Weitere Aspekte enthält die **FrühLInk-Broschüre I**, die kostenfrei auf der FrühLInk-Website erhältlich ist.

Grundregeln der Kommunikation

- Freundlich und geduldig sein
- Langsam und deutlich sprechen
- Begleitend auf Gegenstände und in Richtungen zeigen
- Einfache und kurze Sätze bilden
- Möglichst nahe an die Person herangehen
- Blickkontakt herstellen
- Anerkennen und wertschätzen („Das ist ja gut geworden“)
- Unnötiges Verbessern vermeiden
- Ihr / ihm genug Zeit lassen, zu reagieren
- Verständnis signalisieren („Das kann jedem einmal passieren“)
- Versuchen, möglichst vieles mit Humor zu nehmen, und gemeinsam über Missgeschicke zu lachen
- Unnötige Hintergrundgeräusche ausschalten (Philipp-Metzen, 2015, S. 62)

Empfehlung: Erinnerungspflege (bzw. Biografiearbeit) - Zwei Bezugspunkte der Biografiearbeit

- Einbezug der **allgemeinen** biografischen Prägungen: „Kohortenerfahrungen“ (bzw. Generationenerfahrungen) - Hinweis / Orientierung: Geburtsjahr
- Berücksichtigung der **individuellen** biographischen Erfahrungen: Beruf, Vorlieben wie Hobbys, etc. (vgl. Philipp-Metzen, 2015, S. 55f)

Quellen

Philipp-Metzen, H. E. (2015). *Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz*. Stuttgart: Kohlhammer.

Kontakt

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen
h.e.philipp-metzen@alzheimer-nrw.de

Umgang mit herausforderndem Verhalten

H. Elisabeth Philipp-Metzen & Sara S. Kuru

Die symptomatischen Veränderungen bei einer Demenzerkrankung können auch mit herausfordernden Verhaltensänderungen, wie aggressivem Verhalten oder unberechtigten Vorwürfen, einhergehen. Besonders bei frühen Formen der Demenz, wie z. B. der frontotemporalen, werden solche, die Umgebung herausfordernde, Verhaltensweisen beobachtet. So stellen z. B. Aggressivität, Angst, Depressivität, zielloses Herumwandern oder auch Passivität, Verhaltensweisen dar, die als störend oder problematisch wahrgenommen werden können und mitunter mit einem hohen Beratungsbedarf für den Pflegenden oder andere Bezugspersonen einhergehen.

Empfehlungen zum Umgang in krisenhaften Situationen/Auseinandersetzungen

Das Bundesministerium für Gesundheit hat allgemeine Empfehlungen im Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz, verfasst von einer Expertenkommission, herausgegeben. Dabei steht ein verstehender Zugang zur betroffenen Person im Mittelpunkt. Die Perspektive des Menschen mit Demenz sowie die Einbeziehung verschiedener möglicher Hintergründe des entsprechenden Verhaltens sollten berücksichtigt werden.

Man unterscheidet dabei zwischen *Hintergrundvariablen*, wie individuellen, wenig veränderbaren Merkmalen (z. B. kognitive Fähigkeiten, Persönlichkeit oder Biografie) und *verursachende Faktoren*. Letzteres stellen z. B. physiologische Bedürfnisse, wie Hunger oder Durst, psychosoziale Bedürfnisse, wie Angst oder Langeweile, sowie Umgebungsfaktoren, wie z. B. der Geräuschpegel, dar und bieten Möglichkeit zur Veränderung oder Anpassung. Grundsätzlich sollte geklärt werden, ob einer dieser Faktoren oder auch eine körperliche Erkrankung Auslöser des Verhaltens sein kann. Organische Krankheiten könnten z. B. zu Schmerzen führen und medizinisch abgeklärt bzw. medikamentös behandelt werden.

Weiterhin sollte besonders in akuten Krisensituationen zeitnah gehandelt werden, bereits Androhungen von Gewalt ernst genommen und der erkrankten Person sowohl Grenzen gesetzt als auch Raum gelassen werden. Grenzen sollten dabei ruhig, klar und deutlich formuliert werden (z. B. „Das tut mir weh, ich möchte das nicht“). Freiraum in Form von Ausweichmöglichkeiten (z. B. die Möglichkeit den Raum zu verlassen) ermöglichen kurzzeitig aus der Situation heraus zu gehen. Manchmal ist auch die vorzeitige Unterbrechung der Auseinandersetzung eine Strategie, die in krisenhaften Situationen hilfreich sein kann („...das können wir morgen klären“).

Allgemein ist immer die Frage zu stellen, welche zusätzlichen Umgebungsfaktoren zum als herausfordernd wahrgenommenen Verhalten beitragen (z. B. Lärmquellen, wie laufende Fernseher, enge Räume, etc.) und entfernt oder reduziert werden könnten.

Gibt es wiederholte akute Krisen in derselben spezifischen Situation, kann auch professionelle Unterstützung aufgesucht werden (z. B. pflegerische Hilfe beim Duschen).

Quellen

BMG - Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) (2006): Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Witten.

Philipp-Metzen, H. Elisabeth (2015): *Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz*. Grundwissen und Handlungsorientierung für die Praxis. Stuttgart, Kohlhammer Verlag.

Kontakt

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen

h.e.philipp-metzen@alzheimer-nrw.de

Sara S. Kuru

Psychologin, M.Sc.

Projekt.fruehlink-kuru@gmx.de

Paare: Demenz bemerken – gemeinsam damit umgehen

Sara S. Kuru

„Betrachte die Person, nicht die Diagnose“ (Tom Kitwood)

Die wahrnehmbaren Veränderungen in einem Menschen, die wir als Demenz bezeichnen, stellen Veränderungen dar, die zwar oft einem ähnlichen Muster folgen, jedoch hoch individuell sind. So wie jeder Mensch einzigartig ist in seiner Persönlichkeit, Lebensgeschichte, seinem Umfeld und Verhalten, so einzigartig und individuell äußert sich jede ‚Demenz‘ bei jedem einzelnen.

Demenz bemerken – Ein Verstehens-Modell der Frühphase

Kuru (2004) beschreibt die Phase des Erkennens einer Demenzerkrankung als einen dreistufigen Prozess, den sowohl Betroffene als auch der Partner in dieser frühen Phase erleben können.

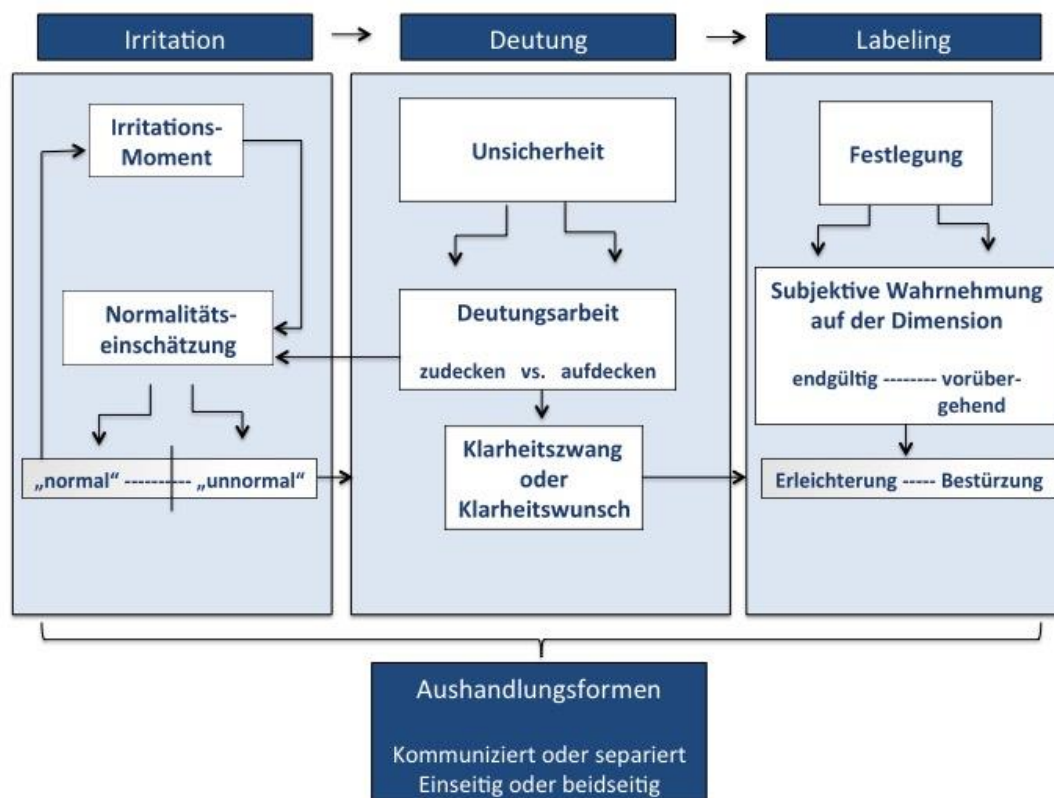


Abb.: Demenz in der frühen Lebensphase: Der Prozess der Deutungskonstruktion ‚Alzheimer‘ (Kuru, 2014, S.27)

Am Anfang steht das Bemerkens eines Phänomens, z. B. etwas nicht mehr zu können oder zu vergessen, und eine darauffolgende individuelle Bewertung dessen als „normal“/„unnormal“.

Ausgehend von der Phänomen-Wertung „unnormal“ entsteht *Unsicherheit* und es wird damit begonnen, Bedeutungen für die ungewöhnlichen Verhaltensweisen zu suchen.



Es zeigten sich zwei verschiedene Vorgehensweisen.

1. Suchen und Prüfen der Deutungen und Erklärungen, die auf Demenz hinweisen, z. B. indem er/sie *Andere involviert, sich über Demenz informiert, das Verhalten beobachtet, zulässt oder rationalisiert*.
2. Die mögliche Phänomen-Deutung ‚Demenz‘ wird durch alternative Deutungen, wie z. B. Burnout, verdeckt. Angehörige oder Betroffene können z. B. *bagatellisieren, leugnen, verdrängen oder hoffen*.

Schließlich sehnt man sich nach einer eindeutigen Phänomen-Benennung des irritierenden Verhaltens bzw. wird man durch externe Faktoren dazu veranlasst diese herbeizuführen oder zu erfahren. Betroffene geben sich dafür in den ärztlichen Kontext, in dem die Bedeutung der Phänomene durch die Diagnosestellung eine *Festlegung* erfährt. Diese kann als unumstößlich und nicht revidierbar, oder als vorübergehend, mit Möglichkeit zur Revidierung wahrgenommen werden. Auf Grundlage der Diagnose kann nun eine Auseinandersetzung mit der Krankheit, eine Neuordnung und Etablierung von Umgangsweisen, etc. beginnen sowie der Eintritt ins medizinische Versorgungssystem geschehen.

Das Bemerkte einer Demenz manifestiert sich nicht nur individuell durch den Betroffenen selbst, sondern vor allem im Rahmen sozialer Beziehungen. Auf der einen Seite kann man sich innerhalb der Paarbeziehung und des Verlaufs der Phasen mit dem Partner austauschen oder den Prozess gesondert durchleben, nicht darüber sprechen. Während man in der *separierten* Handlungsweise Distanz zum Partner schafft und die Geschehnisse, Auffälligkeiten und Arbeitsweisen vor ihm versteckt, versucht man im *kommunizierten* Aushandlungsstil eine gemeinsame Basis zu schaffen, eine Art geteilten Bezugsrahmen.

Die Wichtigkeit der offenen Kommunikation

Um die Anforderungen einer Demenz-Erkrankung zu bewältigen, sehen sich der Betroffene, sein Partner und andere Angehörige ständigen Anpassungserfordernissen ausgesetzt. Durch Interaktion kann jedoch eine gemeinsame Ausrichtung dieser Anpassungen erfolgen (Corbin & Strauss, 1993).

Ein offener, kommunizierter Umgang ist hilfreich, um schmerzvolles Erleben von Stigmatisierung und dem Bewusstwerden des Vergessens zu teilen, dadurch Entlastung zu erfahren und betreuenden Ärzten kommunikativ und offen zu begegnen, um eine optimale und sinnvolle medizinische Versorgung und Pflege zu erhalten (Hutchinson, Leger-Krall, & Wilson, 1997).

Eine offene Kommunikation in der frühen Phase der Demenz kann über Sprache stattfinden. Worte selbst können jedoch wiederum zu Missverständnissen führen, da verschiedene Personen verschiedenen Worten auch verschiedenen Bedeutungen zuschreiben. So ist es besonders wichtig, zu versuchen den Gegenüber wirklich zu verstehen und aktiv zuzuhören. Besonders hilfreich ist es dabei außerdem Unsicherheiten, Ängste und Wünsche zu verbalisieren und zu erfragen, sowie die Geschwindigkeit, mit der eine Person Informationen verarbeitet, anzupassen (Kitwood, 2000).

Kommunikation findet außerdem auch auf den Ebenen des Gesichtsausdrucks, dem Augenkontakt, der Körpersprache und dem Tonfall statt. Mimik und Gestik, sowie Berührung können Worte in ihrer Bedeutung unterstreichen oder diese sogar ersetzen, wenn eine Kommunikation über Sprache nicht möglich ist (Wilken, 2013).

Bewältigung und Unterstützung von außen suchen

Die Rolle als pflegender Angehöriger kann, genau wie die eines Demenzkranken, herausfordernd, aber auch lohnend und eine positive Erfahrung sein.

Es ist wichtig, gemeinsam einen genauen Handlungsplan zu entwerfen, für Probleme immer mehrere Lösungsansätze heranzuziehen und zu diskutieren, Emotionen in einem angemessenen Rahmen (z. B. Selbsthilfegruppen oder Beratungssitzungen) zu äußern, sowie auf soziale Unterstützung zurück zu greifen und das soziale Umfeld zu pflegen und aufrecht zu erhalten. Außerdem ist es ratsam auf seine eigene Gesundheit zu achten, sich Raum für sich selbst zu nehmen, angenehme Aktivitäten zu planen, Stress auf individuelle Weise abzubauen (Freunde treffen, Gartenarbeit Yoga, Sport, Meditation, etc.) und sich gegebenenfalls professionelle Unterstützung zu suchen (→ vgl. Psychologische Unterstützungsangebote) (Hodges, Gregory, McKinnon, Kelso, Mioshi, & Piguet, 2009).

Quellen

- Corbin, J., & Strauss, A. (1993). *Weiterleben lernen: Chronische Krankheiten in der Familie*. München: R.Piper GmbH & Co. KG.
- Hodges, J.R., Gregory, C., McKinnon, C., Kelso, W., Mioshi, E. & Piguet, P. (2009). *Younger Onset Dementia: A Practical Guide*, Canberra: Alzheimer's Australia Quality Dementia Care Manual.
- Hutchinson, S., Leger-Krall, S., & Wilson, H. S. (1997). Early probable alzheimer's disease and awareness context theory. *Social Science & Medicine*, 45, 1399-1409.
- Kitwood, T. (2000). *Demenz: Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. Bern: Huber.
- Kuru, S. (2014). Demenz bemerken – ein interaktiver Aushandlungsprozess. Unveröffentlichte Bachelorarbeit.
- Wilken, B. (2013). *Hilfen zur Kommunikation bei Demenz*. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.

Kontakt

Sara S. Kuru

Psychologin, M.Sc.

Projekt.fruehlink-kuru@gmx.de

Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten

Sara S. Kuru

Eine dementielle Erkrankung kann für alle Beteiligten zu einer Herausforderung werden. Obwohl Betroffene und Angehörige oft von selbst, nicht selten durch erste konfliktreiche und leidvolle Lernerfahrungen, zu Experten im Umgang mit der neuen Situation werden, kann auch eine Inanspruchnahme von psychologischer Unterstützung in Einzelfällen hilfreich sein (Kurz & Wilz, 2011).

Allgemeines zu Psychotherapie

- Psychotherapierichtungen und Kostenübernahme
Staatlich anerkannte Verfahren, die von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert werden, sind:
die psychoanalytische, die tiefenpsychologisch fundierte und die (kognitiv) verhaltenstherapeutische Therapie. Bei hirnorganischen Erkrankungen werden jedoch auch teilweise Kosten für eine ambulante neuropsychologische Therapie übernommen. Es können jederzeit bei staatlich anerkannten Therapeuten mit Krankenkassenzulassung sogenannte vorangehende 5-8 „*probatorische*“ Sitzungen in Anspruch genommen werden, bei denen auch eine evt. Diagnosestellung zur Kostenübernahme weiterer Sitzungen besprochen werden kann. Private Krankenkassen zahlen oftmals auch die Kosten anderer Verfahren (Adelt, 2009).
- Indikationen für eine Psychotherapie
Angehörige können bei einem Erschöpfungszustand, Schwierigkeiten bei der Bewältigung von Trauer, depressiven Symptomen, Wiederauftreten eigener früherer psychischer Störungen oder Konflikten, psychosomatischen Störungen, in einer narzisstischen Krise durch Identifikation und Verschmelzung mit dem Erkrankten, sowie bei Angstzuständen und Panik eine Psychotherapie in Betracht ziehen (Hirsch, 2009).

Beispiele psychotherapeutischer Verfahren

- Kognitive Verhaltenstherapie
In der kognitiven Verhaltenstherapie geht es um die Umgestaltung unangemessener Wahrnehmungen, Bewertungen und Gedanken, die zu Angst, Ärger und Depression führen. Dazu erlernt man alternative Umgangsstrategien für belastende Situationen (Hirsch, 2009). → ggf. empfehlenswert für Angehörige & Demenzkranke in der frühen Phase
- Psychoanalytische- und Tiefenpsychologische Psychotherapie
In tiefenpsychologischen Verfahren wird das Verhalten und Erleben in Zusammenhang mit der Lebensgeschichte gesetzt. Handlungen von Demenzkranken können z. B. als Wiedererleben von vergangenen Entwicklungsstufen interpretiert werden. Diese Deutungen eröffnen die Möglichkeit für Verständnis und Veränderung (Hirsch, 2009). → ggf. empfehlenswert für Angehörige & Demenzkranke in der frühen Phase

- **Neuropsychologische Therapie**
In der neuropsychologischen Therapie lernt der Patient seine Fähigkeiten richtig einzuschätzen, um diese im Alltag optimal einzusetzen. Bei bleibenden Schäden werden mit Patienten und Angehörigen Handlungsstrategien und Hilfsmittel erarbeitet, die Defizite ausgleichen helfen sollen. Zusätzlich wird an einer psychischen Verarbeitung der veränderten Lebenssituation durch die Erkrankung gearbeitet (Adelt, 2009). → ggf. empfehlenswert für Demenzkranke
- **Künstlerische Therapien**
Künstlerische Therapien, wie Musiktherapie, Kunsttherapie, Tanztherapie oder Theatertherapie können die Sprachbarriere bei Demenzkranken überbrücken. Sie stärken mit künstlerischen Medien und Prozessen vorhandene Fähigkeiten, aktivieren Ressourcen und werden oft mit den drei anerkannten Verfahren kombiniert (Frölich, 2010). → ggf. empfehlenswert für Demenzkranke
- **Selbst-Erhaltungs-Therapie**
Ziel dieses Ansatzes ist die Erhaltung und Stabilisierung des Selbst, das abhängig von Selbstwert, Selbstsicherheit und Selbstständigkeit einer Person ist. So soll eine positive Beeinflussung von Gefühlen, Stimmung und Verhalten von Demenzkranken erreicht werden (Romero, 2004). → ggf. empfehlenswert für Demenzkranke
- Systemische Therapie, MBCT - Mindfulness based Cognitive Therapy, Gestalttherapie, Gesprächspsychotherapie nach Rogers, etc...

Spezielle Angebote für die frühe Phase

Spezifische psychotherapeutische Angebote für frühe Erkrankungen oder die frühe Phase einer Demenz sind leider rar. Derzeit beschäftigt sich jedoch z. B. das RHAPSODY Projekt mit dem Unterstützungsbedarf junger an Demenz erkrankter Menschen und deren Angehöriger und entwickelt internetbasierte Schulungs- und Informationsangebote, die Ende 2017 veröffentlicht werden (Kurz et al., 2016). Gerade auf dem Gebiet der telefonischen- oder internetbasierten Unterstützungsangebote wird derzeit ausgiebig geforscht (z. B. Projekt Tele.TAndem), sodass zukünftig auch auf diesem Wege psychologische Unterstützung für Betroffene und Angehörige an Demenz Erkrankter zu erwarten sind.

Therapeutensuche

Es empfiehlt sich, neben der Therapeutensuche über das Internet

(<https://www.ptk-nrw.de/de/patienten/nrw-wbrpsychotherapeutensuche.html>

<http://www.deutschepsychotherapeutenvereinigung.de/nc/patienten/psychotherapeutensuche>),

Empfehlungen von Bekannten oder dem Hausarzt einzuholen, oder direkt im Telefonbuch nachzuschlagen.

Informieren Sie sich im Vorfeld darüber, was zu Ihrer speziellen Situation passt! Da Psychotherapieplätze bei von den Kassen anerkannten Therapeuten rar sind, empfiehlt es sich, sich direkt bei mehreren Psychotherapeuten auf die Warteliste setzen zu lassen.

Quellen

- Adelt, K.-P. (2009). *Sozialgesetzbuch V - Gesetzliche Krankenversicherung: Lehr- und Praxiskommentar*. (J. Kruse & A. Hänlein, Hrsg.). Baden-Baden: Nomos.
- Frölich, L. (2010). S3-Leitlinie „Demenzen“. In *Der Nervenarzt* (Bd. 81, S. 796–806). Berlin/Heidelberg: Springer-Verlag.
- Hirsch, R. D. (2009). Psychotherapie bei Menschen mit Demenz. *Psychotherapie*, 14(2), 317-331.
- Kurz A., Wilz G. (2011). Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. *Nervenarzt*, 3, 336 – 342
- Kurz, A., Bakker, C., Böhm, M., Diehl-Schmid, J., Dubois, B., Ferreira, C., ... & Jones, B. (2016). RHAPSODY– Internet-based support for caregivers of people with young onset dementia: program design and methods of a pilot study. *International psychogeriatrics*, 28(12), 2091-2099.
- Richardson, A., Pedley, G., Pelone, F., Akhtar, F., Chang, J., Muleya, W., & Greenwood, N. (2016). Psychosocial interventions for people with young onset dementia and their carers: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 28(9), 1441-1454.
- Romero, B. (2004). Selbsterhaltungstherapie: Konzept, klinische Praxis und bisherige Ergebnisse. In *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* (Bd. 617, S. 119-134)

Kontakt

Sara S. Kuru

Psychologin, M.Sc.

Projekt.fruehlink-kuru@gmx.de

Praxis-Checkliste Krankenhaus – Eine kleine Auswahl als Alltagshilfe

Reiner HR Bracht

Die Notwendigkeit einer stationären Behandlung im Krankenhaus kann plötzlich auftreten. Daher empfiehlt es sich, darauf vorbereitet zu sein. Hierbei ist eine kleine Basis-Checkliste hilfreich.

Notfallmappe besorgen oder selbst zusammenstellen mit:

- persönlichen Daten mit Wohnsituation, Telefonnummern der behandelnden Ärzte, des Pflegedienstes oder der Pflegeperson
- aktuellen Medikamentenlisten mit Diagnosen (von Haus- und Facharzt)
- Vorsorgedokumente (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung)
- ausgefülltem Infobogen für die Aufnahme des Patienten mit Demenz im Krankenhaus (bei Deutscher Alzheimer Gesellschaft oder Krankenkassen erhältlich)
- Klären: Wer ist notfalls legitimiert, an Stelle des demenzkranken Menschen eine Zustimmung zu geben?

Was gehört in die Krankenhaustasche?

- Wäsche, Pflegeartikel, Morgenmantel, Hausschuhe
- Beschriftung der Kleidung und aller mitgebrachten Gegenstände (Hörgeräte, Brillen, Zahnbecher, Rollator etc.)
- Zusätzliche Nachtlichter für die Steckdose für den nächtlichen Toilettengang
- Bild des Patienten für die Zimmertüre, und den Kleiderschrank
- Familienbild für den Nachttisch (Lieblingsbild ...)

Aufnahmegespräch mit den Pflegekräften auf der Station

- Telefonnummer der Station, Ansprechpartner und die Sprechzeiten des Arztes erfragen
- Wie kann sichergestellt werden, dass bei unvorhersehbaren Ereignissen eine Benachrichtigung erfolgt?
- Für wann ist die Entlassung geplant?

Entlassungsvorbereitung (Sozialamt oder Familiäre Pflege)

- Wer organisiert die Entlassung?
- Wie können Pflege und Betreuung zu Haus organisiert werden?
- Was können Angehörige leisten und welche Unterstützung brauchen sie?
- Ist übergangsweise eine Kurzzeitpflege angebracht?

- Unterstützung durch Betreuungsgruppen für Demenzkranke und/oder ehrenamtliche HelferInnen, die ins Haus kommen?

Quelle

Bracht, HR R. (o.J.). Unveröffentlichte Schulungsunterlagen. Hilden.

Kontakt

Reiner HR Bracht

Hilden

Autofahren und Demenz

H. Elisabeth Philipp-Metzen

Nachfolgend werden einige Themen aus dem Workshop skizziert. Eine ausführliche Behandlung enthält die **FrühLink-Broschüre I** mit einem Artikel von Dr. Dirk Wolter, die kostenfrei auf der FrühLink-Website erhältlich ist.

Vergleichende Längsschnitt-Studie USA 2008 (3 Jahre)

Erhöhtes Risiko, wenn ...

- Menschen mit Demenz zu langsam fahren,
- sich an Kreuzungen verirren,
- sich unentschlossen verhalten,
- sich auch in vertrauter Umgebung verfahren,
- Verkehrsschilder und Ampeln nicht mehr beachten,
- einen Autounfall verursachen (Ott et al., 2008)

Frontotemporale Demenz

- Menschen mit frontotemporaler Demenz
- Tendenz zu einem aggressiven, risikofreudigen Fahrstil
- Häufiges Missachten von Verkehrsregeln (Geschwindigkeitsbegrenzungen, rote Ampeln)
- Keine Einsicht, das Fahren aufzugeben
- Empfehlungen
- Patienten mit frontotemporaler Demenz sollten so früh wie möglich Autofahren einstellen
- Bei Menschen mit einer Demenz vom Alzheimer-Typ ist individuelle Abklärung erforderlich (Ernst et al., 2010)

Kfz-Haftpflichtversicherung

- Kfz-Haftpflichtversicherung der erkrankten Person muss „Schaden nach vertraglichen und gesetzlichen Vorschriften regulieren“ (Schönhof & Ruppin, 2016, S. 83)
- Wichtig: Im Innenverhältnis zwischen Versicherer und Demenzkranken spätere **Regressansprüche** gegenüber demenziell Erkranktem möglich: „**Mitschuld**“ (ebd., S. 94).
- Im Falle einer Gefahrerhöhung ev. 50% des Schadens
- Bei vorsätzlicher Gefahrerhöhung ev. komplette Kostenübernahme
 - ➔ Erfolgreich absolvierte **Fahrverhaltensprobe** mit FahrlehrerIn kann hier vorbeugen

Haftung rechtlich bestellter Betreuer

- Haftung rechtlicher Betreuer bei schuldhafter Pflichtverletzung
 - Aufsichtspflicht bei Aufgabenkreis ‚**Personensorge**‘
 - **Ehrenamtliche** rechtl. bestellte Betreuer durch **Sammelversicherung** bei fahrlässigen Handlungen abgesichert (Landesjustizhaushaltskassen) (vgl. Schönhof & Ruppin, 2016, S. 94f)

Zusammenfassende Ergebnisse

1. „Viele Patienten mit leichter Demenz sind in der Lage, sicher Auto zu fahren.
2. Jede demenzielle Erkrankung führt im Verlauf zum Verlust der Fahreignung.
3. In der Regel bleibt die Fahreignung drei Jahre nach Symptombeginn erhalten.
4. Der Zeitpunkt des Verlustes der Fahrkompetenz ist individuell sehr unterschiedlich.
5. Viele Patienten mit demenziellen Erkrankungen überschätzen ihre Fahrleistungen.“ (Gudelius, 2009)

Quellen

- Ernst, J., Krapp, S., Schuster, T., Förstl, H., Kurz, A., & Diehl-Schmid, J. (2010). Fahrtauglichkeit bei Patienten mit frontotemporaler und Alzheimer-Demenz. *Der Nervenarzt*, 81(1), 79-85.
- Gudelius, C. (2009). *Fahrkompetenz bei Patienten mit Gedächtnisstörungen oder beginnender Alzheimer-Demenz*. Shaker.
- Ott, B. R., Heindel, W. C., Papandonatos, G. D., Festa, E. K., Davis, J. D., Daiello, L. A., & Morris, J. C. (2008). A longitudinal study of drivers with Alzheimer disease. *Neurology*, 70(14), 1171-1178.
- Philipp-Metzen, H. E. (2001). *Perspektiven älterer Autofahrer im Kontext von ökologischer und angewandter Gerontologie*. Unveröffentlichte Diplomarbeit. Vechta. Verfügbar unter: www.aeltere-autofahrer.de [20.05.2017].
- Philipp-Metzen, H. E. (2011). *Demenz und Autofahren*. In Tagungsreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V., Band 8, Berlin, S.389-394.
- Philipp-Metzen, H. E. & Schönhof, B. (2017): *Autofahren und Demenz*. Informationsblatt 19 der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V.
- Schönhof, B. & Philipp-Metzen, H. E. (2010). Autofahren mit Demenz? *Pro Alter*, 2, 29 - 34.
- Schönhof, B. & Ruppin, S. (2016). *Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen. Für Angehörige von Demenzkranken, ehrenamtliche und professionelle Helfer*. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
- Wolter, Dirk (2015). Frühe Demenz und Autofahren. In H. E. Philipp-Metzen (Hrsg.), *Demenz im mittleren Lebensalter. Eine Handreichung mit Alltagshilfen des Projekts FrühLink* S. 30-32. Laer. Verfügbar unter www.alzheimer-nrw.de/ und www.alzheimer-muenster.de [Zugriff am 21.5.2017].

Kontakt

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen
h.e.philipp-metzen@alzheimer-nrw.de

Erfahrungen eines Angehörigen

Günter Drießen

„WIR schaffen das“

- rechtzeitig externe Hilfe bei der Betreuung einplanen
- recherchieren, welche finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten es gibt
- psychologische Unterstützung für sich und ggf. für die Kinder suchen
- lernen, Hilfe zuzulassen, z. B. durch Pflegedienste
- Im Bekannten-/Freundeskreis konkret nach Hilfe fragen statt auf Angebote warten

Risiko: Krank durch Pflege

- VergissMEINnicht! Gesunder "Egoismus" ist nicht verwerflich
- MEIN Leben geht weiter, während und nach der Krankheit
- Mann/Frau kann es bewältigen, wenn Auszeiten und Unterstützung da sind
- hilfreich: lernen, Schritt für Schritt Abschied zu nehmen
- sich für neue Erfahrungen öffnen
- Eigene Grenzen der Belastbarkeit (an)erkennen- Hinweise hierzu von außen nicht ignorieren

„...da lernte ich jeden Tag neue Leute kennen!“

- auch für die Angehörigen werden die bestehenden Beziehungen zu anderen Menschen einem "Härtetest" unterzogen
- oft verändern sich Prioritäten - und damit auch der Stellenwert von Freundschaften
- neue, enttäuschende Seiten an guten Bekannten erkennen müssen
- neue, unterstützende Gesten von unerwarteter Seite (Nachbarn etc.)

WIR gestalten mit!

- Wir sind Angehörige, Betroffene, Selbsthilfeaktive, engagierte Fachleute
- Anregungen für Verbesserungen stammen vielfach von uns - den Angehörigen
- Wir tragen seit Jahren zu Verbesserungen bei
- Beispiel: Einrichtung eines Lauftreffs für Menschen mit Demenz im angestammten Verein

Es gibt noch viel zu tun, ICH bin dabei!

Kontakt

Günter Drießen

Witwer einer von 2008 – 2013 demenzerkrankten Ehefrau

Guenter.driessen@web.de

Resilienz – Innere Stärken erkennen und fördern

Annette Wernke

Mitten im Winter habe ich erfahren, dass es einen unbesiegbaren Sommer in mir gibt! (Albert Campus)

Resilienz bezeichnet die seelische Widerstandsfähigkeit eines Menschen, sie ist sozusagen das Immunsystem der Seele. Das „Stehaufmännchen“ kann als Sinnbild für diese Eigenschaft gelten, denn es besitzt die Fähigkeit, aus jeder beliebigen Lage wieder eine aufrechte Haltung einzunehmen.

Auch, wenn eine Demenzdiagnose Zukunftsängste, Hilflosigkeit und Verzweiflung auslöst, lassen sich oft „ungeahnte und kreative Lösungen“ (Wernke, 2015, S.28) und Schutzmechanismen, sogenannte Resilienzfaktoren, finden.

In der Resilienz geht es nicht um das Finden neuer Fähigkeiten und Ressourcen, sondern um das (Wieder-)Finden von den in uns wohnenden Ressourcen und dem (Wieder-)Entdecken von Fähigkeiten, die den Menschen im Verlauf ihres Lebens hilfreich waren, um Schwierigkeiten und Krisen zu überwinden (Wernke, 2015).

Wichtige Aspekte

- **Förderung der Akzeptanz**
Akzeptanz ist ein aktiver, ganz persönlicher Prozess. Jeder braucht unterschiedlich viel Zeit, um die Diagnose zu begreifen und letztendlich als zum Leben gehörend anzunehmen. Im Seminar sollen stützende akzeptanzfördernde Gedanken vorgestellt und geübt werden.
- **Förderung von Zuversicht**
Wichtig ist, den Blick dafür zu schärfen, dass es trotz der Verluste und unwiederbringlichen Einbußen, die die Krankheit mit sich bringt, immer auch vieles gibt, was trotz allem funktioniert, was Beständigkeit hat. Ein Besinnen darauf, dass alle Menschen über innere Stärken verfügen, sie ausgeschöpft werden können und wieder eine positive Sicht auf das Leben ermöglichen.
- **Förderung des Selbstwirksamkeitsgefühls**
Das Gefühl, auch in schweren Zeiten, die Möglichkeit zu haben, etwas bewirken zu können ist der wichtigste Resilienzfaktor. Im Mittelpunkt steht die Frage: wie kann trotz der Erkrankung aktiv Einfluss auf das eigene Leben und die Zukunft genommen werden?
- **Förderung der persönlichen Netzwerke**
Die eigenen sozialen Beziehungen, die Kraft und Zuversicht vermitteln werden in den Blick genommen. Auch soll zur Aufnahme neuer Kontakte ermutigt werden, denn ein stabiles Netzwerk trägt viel zur Stärkung von Resilienz bei.
- **Förderung der Selbstregulierung**
Der Körper des Menschen ist oft wie ein Barometer, der psychische und emotionale Überforderungen in körperlichen Beschwerden zum Ausdruck bringt. Jeder Mensch hat ganz eigene Wege, um sich selbst zu regulieren um handlungsfähig zu bleiben. Manche Menschen ziehen Stärke aus den Gesprächen mit Freunden, andere in der Natur, bei einer Meditation,

bei kreativen Beschäftigungen oder beim Sport. Im Seminar soll ein Blick auf diese individuellen Wege gelenkt werden.

Quelle

Wernke, A. (2015). Resilienz – Ressourcen erkennen und fördern. In H. E. Philipp-Metzen (Hrsg.), *Demenz im mittleren Lebensalter*, 1, S. 28-29. Verfügbar unter <http://www.alzheimer-muenster.de/download/2106/> [21.05.2017].

Kontakt

Annette Wernke

Wilhelmstraße 5, 59227 Ahlen

Tel.: 02382/ 94 09 97-10

Fax.: 02382/ 40 28

info@demenz-service-muensterland.de

Gewaltprävention

H. Elisabeth Philipp-Metzen

Es folgt ein skizzenhafter Überblick über einige Aspekte. Eine ausführlichere Beschreibung beinhaltet die **FrühLink-Broschüre II**, die kostenfrei auf der FrühLink-Website erhältlich sein wird.

Das Thema „Gewalt im Kontext von Demenz bzw. Pflege“ wird vielfach in **Bezug auf ältere Personen operationalisiert**. Auch bei jüngeren Menschen mit Demenz können diese Grundlagen herangezogen werden.

Misshandlung und Vernachlässigung älterer Menschen, global „Elder Abuse“: Definition

- „Elder abuse is a single or repeated act, or lack of appropriate action, occurring within any relationship where there is an expectation of trust which causes harm or distress to an older person“ (Bonillo et al., 2013, 25; Krug et al. 2002, S. 126).
- „Misshandlung bzw. Vernachlässigung älterer Menschen ist eine einmalige oder wiederholte Handlung oder ein Fehlen einer gebotenen Handlung, innerhalb jedweder Beziehung, in der Vertrauen erwartet wird, und die bei einer älteren Person zu Schädigung oder Leid führt“ (ebd.).

Formen von Misshandlung und Vernachlässigung älterer Menschen – Einteilung WHO

- Körperliche Misshandlung („physical abuse“)
- psychische oder emotionale Misshandlung („psychological or emotional abuse“)
- sexuelle Belästigung („sexual abuse“)
- finanzielle Übervorteilung („financial or material abuse“)
- Vernachlässigung („neglect“) (Krug et al. 2002, S. 127.)

Indikatoren: Physische Anzeichen, u.a.

- Unerklärliche Stürze und Verletzungen
- Verbrennungen/Quetschungen/Druckstellen an unüblichen Stellen oder von unüblicher Art
- Schnitte, Flecken oder andere Beweise von physischer Freiheitsbeschränkung
- Exzessives Verschreiben von Medikamenten oder Unterversorgung mit Medikation
- Mangelernährung oder Austrocknung ohne Krankheitsbezug
- Beweise für unangemessene Pflege oder schlechte Hygienestandards (Krug et al., 2002, S. 139)

Prävention von Gewalt/problematischem Verhalten in der häuslichen Pflege und Betreuung

In der häuslichen Pflege und Betreuungssituation entstehen problematische Situationen in den meisten Fällen durch chronische Überforderung.

→ **Frühzeitig Hilfen, Beratung und entlastende Maßnahmen (Tagespflege, niedrigschwellige Betreuungsangebote etc.) in Anspruch nehmen!**

Quellen

Bonillo M., Heidenblut S., Philipp-Metzen H. E., Saxl S., Schacke C., Steinhilber C., Wilhelm I. & Zank S. (2013). *Gewalt in der familialen Pflege. Prävention, Früherkennung, Intervention – ein Manual für die ambulante Pflege*. Stuttgart: Kohlhammer.

Krug, E. G., Dahlberg, L., Mercy, J. A., Zwi, A. B. & Lozano, R. (2002). *World report on violence and health*. Geneva: World Health Organization.

Michael Schilder & H. Elisabeth Philipp-Metzen (im Druck): Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Ein interdisziplinäres Praxisbuch zu Pflege und Betreuung. Stuttgart: Kohlhammer Verlag. (Voraussichtliches Erscheinen: Frühjahr 2018).

Kontakt

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen
h.e.philipp-metzen@alzheimer-nrw.de

Selbsthilfestärkung im Projekt FrühLink

H. Elisabeth Philipp-Metzen

Es folgt ein skizzenhafter Überblick über einige Aspekte. Eine ausführlichere Beschreibung beinhaltet die **FrühLink-Broschüre II**, die 2018 kostenfrei auf der FrühLink-Website erhältlich sein wird.

Selbsthilfegruppen

- Für von Demenz Betroffene
- Für pflegende / betreuende Angehörige
- oder kombiniert

Ev. Barrieren durch Vorurteile

- Altmodisches ‚Stuhlkreis-Image‘ der Selbsthilfegruppe
- „So schlecht geht es mir noch nicht“

Hoher Entlastungseffekt durch

- Austausch
- Persönliche Betroffenheit aller („Wir wissen genau, wie sich das anfühlt!“)

Selbsthilfeorganisationen/Ansprecher u.a.

- Alzheimer Gesellschaften
- Selbsthilfekontaktstellen
- Zukünftig in NRW: Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe

Das Projekt FrühLink dient der Selbsthilfestärkung im Alltag, auch durch Anbindung an Selbsthilfegruppen und -organisationen. Auch professionelle Angebote beinhalten hohes Unterstützungspotenzial, und auch diese sollten selbsthilfefreundlich konzipiert sein (vgl. Philipp-Metzen, Fey, Fischer & Bannach, 2016).

Quelle

Philipp-Metzen, H. E. Fey, T. Fischer, B. & Bannach, L. M. (2016). Selbsthilfe bei Demenz in der frühen Lebensphase. Theorie und Empirie des Projekts FrühLink. *Nachrichtendienst des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge (NDV)*, 96 (9), 402-409.

Kontakt

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen
h.e.philipp-metzen@alzheimer-nrw.de



Kontakt

Projekt FrühLink, Projektstandort Laer

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen, Dipl.-Gerontologin, Dipl.-Sozialpädagogin

Annettenweg 18, 48366 Laer

Tel.: 0 25 54/91 76 10 / Fax: 0 25 54/91 76 13

E-Mail: h.e.philipp-metzen@alzheimer-nrw.de

www.alzheimer-nrw.de/fruehlink/was-ist-fruehlink

Wissenschaftliche Mitarbeiterinnen

Sara S. Kuru, Psychologin M.Sc. projekt.fruehlink-kuru@gmx.de

Sarah Welpelo, Heilpädagogin M.A. projekt.fruehlink-welpelo@gmx.de

Ulrike Tischer, Soziologin M.A. projekt.fruehlink-tischer@gmx.de

Lisa Marie Wolf, Evaluation (Kontakt über FrühLink Büro)

Projektinformationen

Projektförderer: Techniker Krankenkasse NRW

Medizinische Beratung: Dr. med. Tilman Fey, LWL-Klinik Münster

Wissenschaftliche Beratung: Dr. Bernd Fischer, Westfälische Wilhelms-Universität Münster

Projektleitung: Dr. phil. H. Elisabeth Philipp-Metzen

Träger

Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.

1. Vorsitzende: Regina Schmidt-Zadel
Geschäftsstelle: Monika Tolksdorf-Henkel

Bergische Landstraße 2, 40629 Düsseldorf

Tel: 0211 / 24 08 69 10

info@alzheimer-nrw.de

www.alzheimer-nrw.de

Kooperationspartner

Alzheimer Gesellschaft Münster

(Projektträger in Phase FrühLink I) www.alzheimer-muenster.de

Alzheimer Gesellschaft StädteRegion Aachen e.V.

www.alzheimergesellschaft-aachen.de

Alzheimer Gesellschaft Bochum e.V.

www.alzheimer-bochum.de

Alzheimer Gesellschaft Düsseldorf & Kreis Mettmann e.V.

www.alzheimer-duesseldorf-mettmann.de

LWL-Klinik Münster

www.lwl.org/LWL/Gesundheit/psychiatrieverbund/K/klinik_muenster

Projektbeirat

Maria Klein-Schmeink, MdB, Sprecherin Gesundheitspolitik Bündnis 90 / Die Grünen

Annette Wernke und Wolfgang Wessels, Vorstand Landesverband Alzheimer Gesellschaften NRW

Dr. med. Tilman Fey, LWL-Klinik Münster

Christoph Havestadt, Techniker Krankenkasse

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen, Projekt FrühLink