FrühLInk

MENSCHEN MIT DEMENZ IN DER FRÜHEN LEBENSPHASE

FrühLInk II: Empowerment und Qualifizierung selbsthilferelevanter Zielgruppen auf Forschungsbasis zur Förderung quartiersnaher Unterstützung und Inklusion in NRW

H. Elisabeth Philipp-Metzen & Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V. (Hrsg.)

Demenz im mittleren Lebensalter II

FrühLInk-Workshops und weitere Impulse

Mit Beiträgen von Reiner HR Bracht, Tilman Fey, Bernd Fischer, Sara Kuru, Sabine Jansen, Brigitte Kraneburg, H. Elisabeth Philipp-Metzen, Susanna Saxl, Hartmut Schilling, Ulrike Tischer, Sarah Welpelo, Lisa Maria Wolf

Vorwort

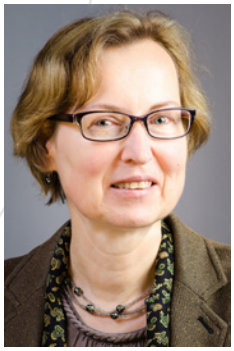
Liebe Leserin, lieber Leser,

wir freuen uns, Ihnen eine weitere Handreichung zum Thema der früh beginnenden Demenzen vorlegen zu können. Das Projekt FrühLInk II wird darin mit seiner Kernaufgabe, den FrühLInk-Workshops, vorgestellt. Sie erhalten Hinweise zu den Inhalten, zum Curriculum und den Ergebnissen der wissenschaftlichen Evaluation dieser Workshops. Workshop-Themen, die bereits in der FrühLInk-Broschüre I behandelt wurden, werden hier nicht nochmals aufgeführt. Deutlich wird, dass diese inklusiven Veranstaltungen bei früher Demenz aus der Sicht aller Beteiligten sehr empfohlen werden können.
Zusätzlich werden innovative Konzepte und Mut machende künstlerische Angebote im Themenfeld der früh einsetzenden Demenzen in der vorliegenden Handreichung berücksichtigt.

An dieser Stelle möchte ich den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern im FrühLInk-Team und allen Beteiligten bei den FrühLInk-Workshops ganz herzlich danken. Mein Dank geht auch an die Kooperationspartner: an die LWL-Klinik Münster für die Unterstützung im Laufe der vier Projektjahre, an die Alzheimer Gesellschaft Münster für die durchführende Trägerschaft in Projektphase I, an die Alzheimer Gesellschaften StädteRegion Aachen, Bochum und Düsseldorf-Mettmann für die umfangreiche Mitarbeit im Rahmen von Veranstaltungsdurchführungen.
Besonderer Dank geht auch an die Teilnehmenden der FrühLInk-Workshops, die dazu beitrugen, dass es *gemeinsame* Veranstaltungen *von uns allen* wurden.
Abschließend möchte ich der Techniker-Krankenkasse NRW und den dabei Beteiligten ganz herzlich für die Unterstützung danken. Durch die Förderung konnten umfangreiche Leistungen niedrigschwellig und kostenfrei angeboten werden, was sich vielfach als Türöffner zum Hilfesystem für Betroffene und Angehörige erwiesen hat.

Herzliche Grüße

Dr. phil. Heike Elisabeth Philipp-Metzen
Projektleitung FrühLInk II
Vorstand Landesverband Alzheimer Gesellschaften NRW
2. Vorsitzende Alzheimer Gesellschaft Münster



Inhalt

Grußworte 4

» Techniker Krankenkasse NRW (Günter van Aalst)
» Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW (Regina Schmidt-Zadel)
» Projektbeirat (Maria Klein-Schmeink)
» LWL-Klinik Münster und Alzheimer Gesellschaft Münster (Tilman Fey)

PROJEKT FRÜHLINK II: INKLUSIVE WORKSHOPS ALS KERNAUFGABE

Das Projekt FrühLInk II 8
(H. Elisabeth Philipp-Metzen)

Inklusive FrühLInk-Workshops 10
(H. Elisabeth Philipp-Metzen & Sara S. Kuru)

Evaluation der FrühLInk-Workshops 12
(H. Elisabeth Philipp-Metzen, Bernd Fischer, Lisa Wolf & Sara S. Kuru)

AUSGEWÄHLTE INHALTE AUS DEN FRÜHLINK-WORKSHOPS

Medizinische Aspekte von früh auftretenden Demenzerkrankungen im Rahmen von zwei Falldarstellungen 14
(Tilman Fey)

Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten 18
(Sara Kuru)

Freiwilligeneinsatz: Tanzen nach Herzenslust 20
(Ulrike Tischer)

Heilpädagogische Angebote 22
(H. Elisabeth Philipp-Metzen & Sarah Welpelo)

Praxis-Checkliste Krankenhaus – Eine kleine Auswahl als Alltagshilfe 24
(Reiner HR Bracht)

Gewaltprävention 25
(H. Elisabeth Philipp-Metzen)

INNOVATIVE IMPULSE AUS DER SELBSTHILFE

Rhapsody – ein internationales Projekt zur Unterstützung von Angehörigen jung Erkrankter mit Demenz 26
(Sabine Jansen & Susanna Saxl)

Selbsthilfe per Videokonferenz – die virtuelle FTD-Angehörigengruppe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft 28
(Susanna Saxl)

Bildhauerei - für Menschen mit Demenz im Frühstadium 30
(Hartmut Schilling)

Kunst wäscht den Staub des Alltags von der Seele 32
(Brigitte Kraneburg)

Kontaktadressen 34

Impressum 35

Grußworte

Grußwort der Techniker Krankenkasse NRW

Wenn jüngere Menschen häufig vergesslich sind oder zeitweise die Orientierung verlieren, denkt man selten an Demenz. Doch Experten gehen davon aus, dass in der Altersgruppe der 45- bis 69-Jährigen etwa jeder Tausendste von dieser Erkrankung betroffen ist. Allein in Nordrhein-Westfalen (NRW) wären demnach rund 18.000 Menschen von Demenz im frühen Alter betroffen.

Obwohl die Ärzte zunehmend auf das Krankheitsbild achten, ist das Thema Früh-Demenz noch nicht in der Mitte unserer Gesellschaft angekommen. Vielen Betroffenen und deren Angehörigen ist es unangenehm, mit Dritten darüber zu reden. Ebenfalls fehlt es Fachleuten an Erfahrung im Umgang mit den jungen Demenzerkrankten. Hilfsangebote für alle Beteiligten sind nur wenige vorhanden. Grund genug für uns das Projekt FrühLInk der Alzheimer Gesellschaft Münster und des Landesverbands der Alzheimer NRW zu begleiten und zu unterstützen.

Gerade auch mit dem Wissen, dass heutzutage zwei Drittel dieser Erkrankten in der Familie betreut und versorgt werden, hat Selbsthilfe einen zentralen Stellenwert bei der Alltagsbewältigung einer Demenz in jungen Jahren. Mit Ihrer Unterstützung könnten Betroffene und ihre Angehörigen die große Herausforderung, die diese Diagnose darstellt, besser bewältigen. An dieser Stelle bedanken wir uns bei allen Kooperationspartnern von FrühLInk und bei den vielen Menschen, die bereit waren, an diesem Projekt mitzuwirken.

Günter van Aalst,
Leiter der TK-Landesvertretung NRW

Grußwort des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW

Demenzielle Erkrankungen treten am häufigsten im höheren Lebensalter auf. Aber auch in der Lebensmitte können Menschen bereits betroffen sein. Der Krankheitsbeginn in jüngeren Jahren ist dann oftmals mit speziellen Problemen im Beruf und in der Familie verbunden.

Betroffene Menschen mit Demenz und ihre Familien brauchen unsere Aufmerksamkeit und Unterstützung. Sie möchten, dass ihre Bedürfnisse und ihre Potenziale zur Alltagsbewältigung und Selbsthilfestärkung wahrgenommen werden, und dass sie sich nach ihren individuellen Möglichkeiten aktiv einbringen können. Dies hat das Projekt FrühLInk mit seinem innovativen und inklusiven Ansatz aufgegriffen.

Die große Nachfrage an den FrühLInk-Workshops und die positive Resonanz zeigen das Interesse an edukativen Angeboten bei allen beteiligten Zielgruppen auf. Dabei wurde durch die Evaluation noch einmal verdeutlicht, wie gewinnbringend dies für alle Beteiligten war: für Menschen mit Demenz, Angehörige, Freiwillige und professionelle Selbsthilfeaktive.

Auch die weiteren Veranstaltungen und Angebote des Projekts wie die Abschlussveranstaltung am 18.10.2017 in der LWL-Klinik in Münster zeigen anhand der eindrucksvollen Teilnehmerzahlen und des Feedbacks die besondere Bedeutung des Themas für unterschiedliche Berufsgruppen. Erfahrungen und Ergebnisse von FrühLInk werden mittlerweile bundesweit nachgefragt, zahlreiche Dankesschreiben hat das Projekt erhalten.

Der Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW hat sich hier gerne als Träger engagiert und dankt der Techniker Krankenkasse NRW für die langjährige Unterstützung. Für die Zukunft wünschen wir, dass die Ergebnisse aufgegriffen werden und zur Verbesserung der Versorgung in diesen besonderen Lebenssituationen beitragen können.

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

Grußwort für den Beirat des Projekts FrühLInk

FrühLInk hat in den vergangenen vier Jahren einen wichtigen Beitrag geleistet, um die von einer frühen Demenz Betroffenen und ihre Familien nicht nur besser zu unterstützen, sondern sie in den Mittelpunkt zu stellen. Hierbei stand vor allem die Stärkung der Selbsthilfe im Vordergrund.

Die Erkrankten und ihre Familien stehen oft vor großen emotionalen Herausforderungen. Im frühen Stadium erleben die Erkrankten die Veränderungen meist bewusst und wollen sich aktiv mit dem kontinuierlichen Verlust eigener Fähigkeiten auseinandersetzen. Gelebte familiäre Rollen verändern sich und es müssen neue Regelungen für das Zusammenleben getroffen werden. Den Betroffenen ist wichtig, sowohl praktische als auch emotionale Bewältigungsstrategien selbst mit zu entwickeln. In Workshops konnten diese neuen Fähigkeiten und Selbstkompetenz erworben werden.

Darüber hinaus muss das soziale Umfeld, von Nachbarschaft über Verein und Arbeitgeber, für die besondere Problematik sensibilisiert werden. Hier wurde mit Hilfe von FrühLInk schon viel auf den Weg gebracht, aber es ist auch ein Prozess, der nie abgeschlossen ist. Für all dies hat das Projekt eine wichtige Plattform geschaffen. FrühLInk hat es inzwischen auch über Nordrhein-Westfalen hinaus in anderen Bundesländern zu Bekanntheit gebracht. Sicher kann auf man auf die erworbenen Erkenntnisse an anderer Stellen eingehen und aufgreifen. Zu danken habe ich für die geleistete Arbeit dem Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW, Dr. Tilmann Fey von der LWL-Klinik Münster, Dr. Bernd Fischer von der Universität Münster, der Techniker Krankenkasse NRW, die das Projekt finanziell unterstützt hat und natürlich Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen, die als Projektleiterin mit großer Tatendrang die Fäden zusammen gehalten hat. Die geleistete Arbeit verdient Respekt und Anerkennung.

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

Grußwort für die LWL-Klinik Münster und die Alzheimer Gesellschaft Münster

FrühLInk II ist die konsequente Fortsetzung des primären FrühLInk I- Projektes. Während FrühLInk I Angebote für junge, an einer Demenz erkrankte Menschen in NRW systematisch erfasst und damit auch Angebotsdefizite aufgezeigt hat, wurden im Rahmen der Projektfortsetzung FrühLInk II Workshops mit reichhaltigen Information und fachlichem Austausch angeboten und durchgeführt.

Die Resonanz auf die FrühLInk II-Workshops war enorm. Dies hatte seinen Grund nicht nur in dem bisher noch mangelhaften Angebotsspektrum für die Betroffenen und deren Angehörige, sondern war auch der Effekt davon, dass mit dem Format der inklusiven Workshops neue Wege beschritten wurden.

Menschen mit unterschiedlichen Bezügen zur Thematik, Angehörige wie Betroffene, interessierte Laien wie Professionelle zu den Workshops einzuladen und mit ihnen gemeinsam die Workshops zu gestalten war einerseits eine Herausforderung, andererseits die Grundlage für hilfreiche neue Erfahrungen aller Beteiligten.

Das FrühLInk-Projekt hat mit seiner neuen inhaltlichen Thematik in NRW, aber auch bundesweit eine Vorreiterrolle eingenommen. Auch bundesweit waren und sind Konzept und Materialien stark nachgefragt. Es bleibt zu hoffen, dass das Projekt FrühLInk dazu beigetragen hat, dass auf dem thematischen Feld der jung an einer Demenz erkrankten Menschen weitere Projekte folgen werden. Die zwar kleine aber bislang kaum beachtete Gruppe Betroffener und deren Angehöriger können von einer Erweiterung von Wissen und von Angeboten nur profitieren.

Die LWL-Klinik ist außerordentlich froh, dass sie auch die Fortsetzung des FrühLInk-Projektes als Kooperationspartner begleiten durfte, freut sich über den Erfolg des Projektes und möchte sich bei Fr. Dr. Philipp-Metzen noch einmal ganz herzlich für deren fachlich außerordentlich kompetente und sehr engagierte Projektleitung bedanken.

Tilman Fey,
Chefarzt Gerontopsychiatrie LWL-Klinik Münster und
1. Vorsitzender Alzheimer Gesellschaft Münster

H. Elisabeth Philipp-Metzen

Das Projekt FrühLInk II

Demenzen treten am häufigsten im höheren Alter auf. Menschen mit früh einsetzender Demenz und ihre Familien sehen sich mit zusätzlichen Problemen konfrontiert. Oft braucht es einen langen Weg zur Diagnosestellung und es liegt eine Berufstätigkeit vor, auch gibt es familiär spezielle Verpflichtungen, u.a. durch jugendliche Kinder. Vielfach mangelt es an adäquaten Angeboten.

Das Projekt FrühLInk diente der Stärkung der Selbsthilfe von Menschen mit früh auftretender Demenz und ihren Angehörigen (und sozialen Bezugspersonen) in ganz Nordrhein-Westfalen. Aufgrund zunehmend längerer Lebensarbeitszeiten wurden Personen bis 69 Jahre eingeschlossen, bei denen unterschiedliche Krankheitsbilder wie Demenz vom Alzheimer Typ, vaskuläre Demenz, Frontotemporale Demenz etc. vorlagen.

Eckdaten zu FrühLInk II

Laufzeit:	1.1.2016 – 31.12.2017
Förderer:	Techniker Krankenkasse in NRW
Träger:	Landesverband Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.
Kooperationspartner:	Alzheimer Gesellschaft Münster e.V. (durchführender Träger in Phase I) LWL-Klinik Münster Alzheimer Gesellschaft Bochum e.V. Alzheimer Gesellschaft StädteRegion Aachen e.V. Alzheimer Gesellschaft Düsseldorf & Kreis Mettmann e.V.
Einzugsgebiet:	Nordrhein-Westfalen

Im **Projekt FrühLInk I** mit der Alzheimer Gesellschaft Münster als durchführendem Träger wurden u.a. eine Forschungsstudie durchgeführt, eine Angebotsliste für ganz NRW erstellt und eine Broschüre veröffentlicht. Die Forschungsstudie zeigte einerseits ein großes Unterstützungs- und Selbsthilfepotenzial und andererseits einen Mangel an Wissen und Kompetenzen bei den Beteiligten auf. Basierend auf den vorliegenden Ergebnissen wurde das Projekt FrühLInk II in Trägerschaft des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW konzipiert, in dem neben weiteren Aufgaben die Ermutigung und die Vermittlung von Kompetenzen und Wissenshintergründen für alle beteiligten Zielgruppen zu den zentralen Projektaufgaben gehörten.

Das Projekt FrühLInk II lautet mit vollständigem Titel: »Empowerment und Qualifizierung selbsthilferelevanter Zielgruppen auf Forschungsbasis zur Förderung quartiersnaher Unterstützung und Inklusion in NRW«

Projektteam

Im Projekt FrühLInk arbeitete ein multidisziplinäres Team aus den Bereichen Gerontologie, Soziale Arbeit und Pflege, Soziologie, Psychologie, Heilpädagogik, Medizin, Wissenschaftliche Methoden

- Sara Kuru (Psychologin, M.Sc.), wissenschaftliche Mitarbeiterin
- Ulrike Tischer (Soziologin, MA), wissenschaftliche Mitarbeiterin
- Sarah Welpelo (Heilpädagogin, MA), wissenschaftliche Mitarbeiterin
- Dr. med. Tilman Fey (Chefarzt Gerontopsychiatrie LWL-Klinik Münster), medizinische Beratung
- Dr. Bernd Fischer, Universität Münster, wissenschaftliche Beratung

- Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen (Dipl.-Gerontologin, Dipl.-Sozialpädagogin), Landesverband Alzheimer Gesellschaften NRW, Düsseldorf / Laer bei Münster, Projektleitung

Beigetragen zu den FrühLInk-Workshops haben weiterhin noch:

- Dr. Ulrich Albert, Simmerath
- Reiner HR Bracht, Hilden
- Günter Drießen, Aachen
- Annette Wernke, Ahlen

Projektbeirat

Der Projektbeirat ermöglicht den Einbezug von Impulsen verschiedener Perspektiven. Im FrühLInk-Projektbeirat waren die Gesundheitspolitik, der Förderer Techniker Krankenkasse, die LWL-Klinik Münster, eine lokale Alzheimer Gesellschaft und der Träger sowie die Projektleitung vertreten.

- Gesundheitspolitik: Maria Klein-Schmeink, MdB, Sprecherin Gesundheitspolitik Bündnis 90 / Die Grünen
- Träger: Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW: Annette Wernke und Wolfgang Wessels, Vorstandsmitglieder
- Kooperationspartner LWL-Klinik Münster / Alzheimer Gesellschaft Münster: Dr. med. Tilman Fey, Chefarzt Gerontopsychiatrie / Vorstandsvorsitzender Alzheimer Gesellschaft Münster
- Förderer Techniker Krankenkasse in NRW: Christoph Havestadt, Vertriebsleiter Münster / Münsterland
- Projekt FrühLInk: Dr. phil. H. Elisabeth Philipp-Metzen, Projektleitung

Ziele und Schritte von FrühLInk

Das Projekt FrühLInk II diente der Selbsthilfestärkung und Alltagsbewältigung und der Inklusion von Menschen mit früh beginnender Demenz und ihren Angehörigen.

Zentrale Ziele: Stärkung der Selbsthilfe, der Inklusion und quartiersnahen Unterstützung	
Schritte u.a.:	
Qualifizierung / Empowerment von Menschen mit Demenz u. selbsthilferelevanten Zielgruppen	▶ Inklusive FrühLInk-Workshops
Erstellung einer Handreichung zur Alltagshilfe	▶ FrühLInk II-Broschüre
Angebots-Überblick und Impulsgebung für weitere Angebote	▶ FrühLInk-Angebotsliste NRW 2017
Sensibilisierung der Öffentlichkeit	▶ Öffentliche Veranstaltungen und Veröffentlichungen
Beratung von Betroffenen, Angehörigen und Akteuren	▶ Fachberatung
Aufklärung und Stärkung von lokalen Netzwerkpartnern	▶ Netzwerkdialog

Angebotsliste NRW

Ein zentrales Thema für Betroffene und Angehörige sind fehlende Angebote in Quartiersnähe. Um hier Impulse zu setzen, für die Öffnung von Angeboten für früherkrankte Personen und deren Angehörige zu werben und diese öffentlich wahrnehmbar zu machen, dazu diente die FrühLInk-Angebotsliste NRW. Einbezogen wurden Beratungsangebote, sog. niedrigschwellige Angebote, Gesprächskreise, medizinische, pflegerische und kulturelle Angebote, Selbsthilfegruppen etc.

Nordrhein-Westfalen hat 53 Kreise bzw. kreisfreie Städte (inkl. der Städteregion Aachen). Zu Beginn

des Projekts wurden nach umfangreicher Recherche 63 Angebote zurückgemeldet. Im Jahr 2017 konnte die Anzahl auf 119 erhöht werden. Kein einziges Angebot wurde zu Beginn in 28 Gebietskörperschaften verzeichnet. Dies verringerte sich auf nunmehr 17 Gebietskörperschaften in 2017 in NRW. Deutlich wird, dass es sich hierbei um einen längerfristigen Prozess handelt.

Vorträge und Veröffentlichungen – Öffentlichkeitsarbeit

Vorträge wurden in unterschiedlichen Settings gehalten. Zur Abschlusstagung des Projekts Rhapsody der Deutschen Alzheimer Gesellschaft am 17.10.2017 in Berlin wurden die FrühLInk-Ergebnisse mit Tagungsteilnehmenden diskutiert. In der LWL-Klinik in Münster fand die FrühLInk-Abschlusstagung am 18.10.2017 statt, die eine äußert große Nachfrage erfuhr. Im selben Jahr wurde FrühLInk auch während einer Tagung in der Akademie-Franz-Hitze-Haus Münster thematisiert. Auch die kommunale Pflegekonferenz der StädteRegion Aachen lud FrühLInk ein. Darüber hinaus wurden Vorträge in Kliniken und für Gremien gehalten. Informationsstände beteiligten die breite, lokale Öffentlichkeit. Unabhängig von den Örtlichkeiten und Formen der Veranstaltungen war das Interesse gleichbleibend groß.

Ergänzende Beratung und Netzwerkdialog

Auf Nachfrage erhielten Beratungssuchende eine Fachberatung. Dies wurde zur Hälfte von Betroffenen und ihren Familien bzw. Bezugspersonen und zur anderen Hälfte von professionellen Selbsthilfeaktiven, Akteuren und freiwillig Engagierten nachgefragt. Neben der Suche nach einem quartiersnahen Angebot und einer Austauschmöglichkeit mit Anderen waren der Umgang mit symptombedingtem, herausfordernden Verhalten und Grenzen ambulanter Versorgungssituationen wichtige Themen.

Ein Netzwerkdialog enthielt neben einem Impulsreferat zum Thema auch die Möglichkeit des moderierten Austausches lokaler Netzwerkakteure. Zielsetzung war die Weiterentwicklung lokaler Angebotsstrukturen.

Das Projekt FrühLInk II stieß ebenso wie FrühLInk I auf sehr große Resonanz. Das Team erhielt vielfach ausdrückliche Dankesschreiben und -rückmeldungen.

Im folgenden Kapitel wird näher auf die FrühLInk-Workshops eingegangen.

Literatur

Auf der Internetseite des Landesverbands der Alzheimer Gesellschaften NRW als kostenloses Download unter: www.alzheimer-nrw.de/fruehlink/downloads/

- FrühLInk-Broschüren I und II
- FrühLInk-Angebotsliste NRW 2017
- FrühLInk-Workshop-Skript

KONTAKT

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

Im Projekt „Erinnern und Vergessen – 6 Kreuzblumen für St. Marien“ – schuf eine Gruppe von Früherkrankten in Zusammenarbeit mit dem Bildhauermeister Peter Medzech sechs Steinkreuze für die Türme der Marienkirche in Minden (siehe Artikel „Bildhauerei“ von Hartmut Schilling auf S. 30).

H. Elisabeth Philipp-Metzen & Sara S. Kuru

Inklusive FrühLInk-Workshops

Die FrühLInk-Workshops dienten als Überblicksveranstaltung dazu, breit gefächerte Inhalte zu vermitteln. Darüber hinaus hatten sie das Ziel, bei der Suche und Gründung passender Angebote zu unterstützen. Dazu wurde von lokalen Akteuren über entsprechende regionale Angebote informiert; auch bot sich in den Pausen die Möglichkeit zum Austausch.

Förderung der Inklusion und des Alltagsgelingens waren dabei übergeordnete Zielsetzungen. Menschen mit Demenz in der frühen Phase konnten 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 konnten die Workshops kostenfrei angeboten werden.

Das Curriculum basierte auf dem Empowerment-Ansatz.

Curriculum

Zielsetzung

- Hilfen zur Selbsthilfe und zum Alltagsgelingen
- Inklusion

Didaktik und Methodik

- Empowerment-Ansatz
- Lebensweltorientiertheit mit Fokus auf dem Alltagserleben
- Inklusive Workshops: Integration aller selbsthilferelevanten Gruppen in einer gemeinsamen Veranstaltung
- Wissenserwerb und Austausch
- Förderung der gegenseitigen Wahrnehmung und des Verständnisses
- Behandlung der Fragen und Anliegen der Teilnehmenden hat Vorrang
- Erhalt des gedruckten Skripts im Anschluss zum Nachbereiten

- Anschlussperspektive durch Kontaktvermittlung bei Interesse
- Öffentliches Angebot mit niedrigschwelligem Zugang
- Wahrung des Datenschutzes: Betroffene bzw. Angehörige waren nicht als Betroffene bzw. Angehörige identifizierbar, hatten aber den Raum, dies selbstbestimmt zu äußern.

Alle Experten sind sich dabei einig, dass solche Veranstaltungen von sehr erfahrenen Referenten geleitet werden müssen.

Workshop-Inhalte

Die Inhalte der Workshops basierten auf den im Projekt FrühLInk I erkannten Bedarfen.

- Empowerment
- Medizinische Grundlagen
- Rechtliches – Finanzielles – Beruf
- Freiwilligeneinsatz – Tanzen nach Herzenslust
- Heilpädagogische Angebote/Rehabilitation
- Kommunikation und herausforderndes Verhalten
- Paare: Demenz bemerken – gemeinsam damit umgehen
- Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten
- Praxis-Checkliste Krankenhaus: Alltagshilfen
- Autofahren und Demenz
- Erfahrungen eines Angehörigen
- Resilienz: Innere Stärken erkennen und fördern
- Gewaltprävention
- Selbsthilfestärkung im Projekt FrühLInk

Die FrühLInk-Workshops fanden mit insgesamt 418 Teilnehmenden, darunter über 40 Menschen mit Demenz, großen Zuspruch. Das Alter der Teilnehmenden lag zwischen 19 und 82 Jahren mit einem Durchschnittsalter von 57 Jahren, 80 Prozent von ihnen waren Frauen.

Im Anschluss erhielt das FrühLInk-Team eine Vielzahl von positiven Rückmeldungen und Dankesschreiben. Besonders geschätzt wurden u.a. der Empowerment-Ansatz und das damit verbundene Arbeitsklima, welches zu einer Sensibilisierung untereinander und zu einem Verständnis für die unterschiedlichen Sichtweisen beitrug, so die Rückmeldung der Teilnehmenden.

KONTAKT

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

Sara S. Kuru, Münster, Heidelberg, Psychologin M.Sc.
Wissenschaftliche Mitarbeiterin Projekt FrühLInk
✉ projekt.fruehlink-kuru@gmx.de

H. Elisabeth Philipp-Metzen, Bernd Fischer, Lisa Wolf & Sara S. Kuru

Evaluation der FrühLInk-Workshops

Ziel und Ablauf der Evaluation

Das Ziel der Workshops im Rahmen des Projekts FrühLInk II war es, Zielgruppen, die sich mit früh beginnender Demenz beschäftigen, zu befähigen, und das nötige ‚Rüstzeug' zur Selbsthilfestärkung mit auf den Weg zu geben. Die Workshops wurden im vorherigen Kapitel näher vorgestellt.

Sie wurden wissenschaftlich evaluiert. Vor und nach den Workshops fanden Befragungen von allen Zielgruppen zur Selbsteinschätzung der eigenen Kompetenz und zum Wissensstand (Wissensquiz) statt. Vorab wurde über die Anonymität der Angaben aufgeklärt. Durch eine Codierung der Fragebögen konnten die Angaben vor und nach dem Workshop trotz der Anonymisierung einander zugeordnet werden. 338 Teilnehmende haben sich an der Evaluation beteiligt.

Ausgewählte Ergebnisse

Teilnehmende in den Workshops waren (Mehrfachnennungen möglich):

- Menschen mit Demenz (9 %)
- Angehörige bzw. soziale Bezugspersonen (33 %)
- Freiwillig Engagierte (20 %)
- Professionelle Selbsthilfeaktive und -multiplikatoren (41 %)
- Interessierte (20 %)

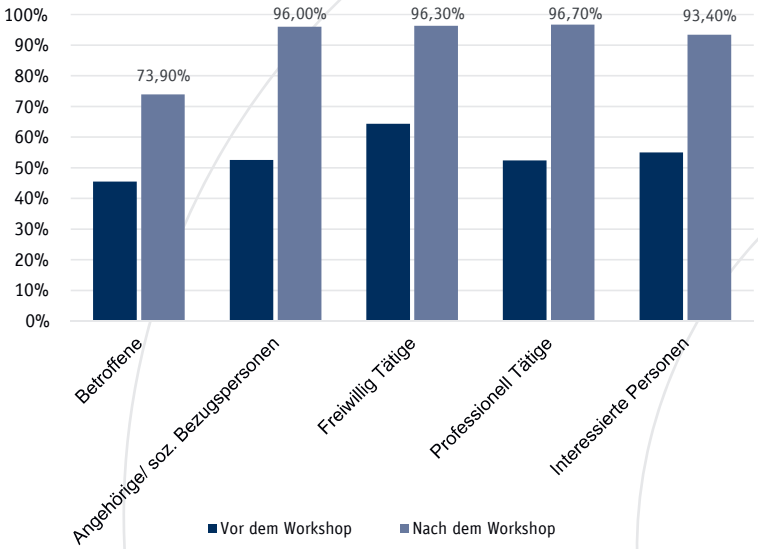
Für 57 Prozent aller Teilnehmenden war der Besuch des Workshops die erste Veranstaltung zum Thema der früh beginnenden Demenzen. Bezogen auf die Zielgruppe „Betroffene" waren es 80 Prozent und bei der Zielgruppe „Angehörige" 70 Prozent, die vorher noch keine Veranstaltung zum Thema Demenz im jüngeren Alter besucht hatten. Hier konnte das Projekt FrühLInk somit als „Türöffner" fungieren.

Selbsteinschätzung der eigenen Kompetenz

Durch das Ausfüllen dieses Fragebogenteils jeweils vor und nach dem Workshop konnten Informationen zum subjektiv empfundenen Kompetenzzuwachs der Teilnehmenden und der einzelnen Teilnehmergruppen gewonnen werden. Es wurde in allen Teilnehmergruppen ein subjektiver Kompetenzgewinn angegeben. Vor dem Workshop gaben beispielsweise nur etwa 20 Prozent der Angehörigen und sozialen Bezugspersonen an, über Informationen zu „Hilfsangeboten bei früh beginnender Demenz" zu verfügen. Nach dem Workshop stieg dieser Anteil auf über 70 Prozent. Auch bei den Themen „Berufstätigkeit" (Entwicklung von etwa 7% zu etwa 60%) und „Selbsthilfestärkung" (Entwicklung von knapp 10% zu 50%) fand ein deutlicher Kompetenzgewinn bei Angehörigen statt.

Auch in der Gruppe der von Demenz Betroffenen konnten erhebliche Verbesserungen erzielt werden. Die Befunde zeigen auf, dass vor dem Workshop nur etwa 4 Prozent der Betroffenen angaben, „realistische Vorstellungen zu Problemen und Lösungsmöglichkeiten" bei früh einsetzender Demenz zu haben. Nach dem Workshop stieg dieser Anteil auf etwa 46 Prozent. Auch fand ein deutlicher Kenntniszuwachs bezüglich des Themas „Berufstätigkeit" statt (Entwicklung von etwa 4% zu 50%). Über Informationen

Tabelle 1: Anteil richtiger Antworten zur Wissensquiz-Aussage „Beim Thema ‚Autofahren und Demenz' sollte man beachten, welche Art von Demenzerkrankung vorliegt". (Anteil in Prozent bezogen auf die teilnehmenden Zielgruppen)



Quelle: Eigene Datenerhebung FrühLink II

zu „Hilfsangeboten" verfügten nach eigenen Angaben bereits vor dem Workshop etwa 30 Prozent der Betroffenen. Durch den Workshop konnte dieser Anteil auf 60 Prozent fast verdoppelt werden.

Wissensquiz

Der dritte Teil des Fragebogens war als Wissensquiz konzipiert und enthielt verschiedene Aussagen zu einzelnen Workshop-Inhalten.

Die Auswertung der Quizfragen zeigte, dass bezüglich jeder Frage und in jeder Teilnehmergruppe der Anteil der Personen, die die Fragen richtig beantworteten, nach dem Workshop deutlich höher war als vor dem Workshop. Beispielsweise machten vor dem Workshop nur etwa 52 Prozent der professionell tätigen Selbsthilfeaktiven eine richtige Angabe zu der Aussage „Beim Thema ‚Autofahren und Demenz' sollte man beachten, welche Art von Demenzerkrankung vorliegt", während der Anteil nach dem Workshop auf knapp 97 Prozent stieg. Auch bei den anderen Zielgruppen stieg der Anteil richtiger Antworten beträchtlich (siehe Tabelle 1).
Der größte Wissenszuwachs bei der Zielgruppe der von früh einsetzender Demenz Betroffenen bezog sich auf Aussagen zu Gewalt bzw. Vernachlässigung, zum Schwerbehindertenausweis und zum Empowerment-Ansatz. Die Gruppe der Angehörigen hatte die größte Steigerung richtiger Antworten bei Aussagen zu anerkannten Psychotherapieverfahren, zum Autofahren und ebenfalls zu Gewalt bzw. Vernachlässigung.

Insgesamt stiegen sowohl das subjektive Kompetenzerleben als auch der Wissensstand bei allen Zielgruppen und allen Items (Aussagen). Somit zeigen die Evaluationsergebnisse zusätzlich zu den vielen positiven Rückmeldungen der Teilnehmenden, wie gewinnbringend die inklusiven FrühLInk-Workshops für alle Beteiligten waren.

KONTAKT

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

Dr. Bernd Fischer
wissenschaftliche Beratung Projekt FrühLInk,
Westfälische Wilhelms-Universität, FB 06 - Inst.
für Erziehungswissenschaft, Forschungsmethoden/
Evaluation, Georgskommende 33, 48143 Münster

Lisa Wolf (M.A.), Münster/ Dortmund
✉ lisamarie.wolf@tu-dortmund.de

Sara S. Kuru, Münster, Heidelberg, Psychologin M.Sc.
Wissenschaftliche Mitarbeiterin Projekt FrühLInk
✉ projekt.fruehlink-kuru@gmx.de

Tilman Fey

Medizinische Aspekte von früh auftretenden Demenzerkrankungen im Rahmen von zwei Falldarstellungen

Die beiden nachfolgenden Falldarstellungen verdeutlichen beispielhaft diagnostische und therapeutische medizinischen Handlungsmöglichkeiten. Auch zeigen sie die typischen Verzögerungen bis zur Diagnosestellung auf, die vielfach bei früh auftretenden Demenzen von Bedeutung sind.

Kasuistik 1: Herr M.

Ausgangssituation

Bei Herrn M. handelt es sich um einen Patienten im Alter von 57 Jahren. Er ist verheiratet, Vater von zwei Kindern und Inhaber eines kleinen Handwerksbetriebs. Den Familienangehörigen fielen seit gut drei Jahren Jahren Veränderungen auf: Herr M. galt gemeinhin als „Macher“ und „streng auftretender“ Familienvater. Seit einiger Zeit wirkte er im privaten Umfeld zunehmend zurückgezogen und verunsichert. Im Betrieb lässt er sich von seinen Angestellten mehr und mehr aus der Hand nehmen, fährt selber nur noch für das Erstellen von Kostenvoranschlägen raus, verbringt überwiegende Zeit im Büro, zieht sich aufs Rechnungsschreiben zurück, macht hierbei immer mehr Fehler. Die Buchhaltung stimmt nicht mehr. Die Insolvenz der Firma droht.

Nachdem die finanzielle Schieflage der Firma bedrohlich wird, drängen die Ehefrau und Kinder darauf, dies diagnostik abklären zu lassen.

Der Hausarzt meint, eine berufliche Überlastung des Patienten sei für die Veränderungen verantwortlich. Er verschreibt ein Antidepressivum und schlägt eine Kur vor. Beides findet bei Herrn M. keine Akzeptanz. Bei einer Ladung des Amtsgerichts im Rahmen des Insolvenzverfahrens werden vom vertretenden Rechtsanwalt gesundheitliche Probleme ins Feld geführt. Es ergeht die Aufforderung des Gerichts an Herrn M., entsprechende Atteste beizubringen. Daraufhin lässt sich der Patient widerwillig auf eine ambulante Vorstellung und Diagnostik in der Memory-Clinic ein.

Erstgespräch und Diagnostik

Bereits im Erstgespräch werden merkliche kognitive Einbußen evident: Herr. M wiederholt mehrfach bereits Mitgeteiltes, zeigt in seiner Biographie Zeitgitterstörungen und hat Wortfindungsstörungen.

Er ist zeitlich und örtlich nur eingeschränkt orientiert, wirkt aufgeregt und versucht, Einbußen zu überspielen.

Testpsychologisch zeigen sich in der standardisiert bei Demenzverdacht durchgeführten Testbatterie (CERAD-NP) in nahezu allen Untertests Ergebnisse unterhalb des Erwartungswertes (Abweichung überwiegend >2 Standardabweichungen). Besonders auffällig sind der verzögerte Abruf von Gedächtnisinhalten und Störungen der Visuokonstruktion, d. h. der Erkennung und Reproduktion von komplexen Formen und Mustern. Im MMST (Mini-Mental-Status-Test), einem Screening-Verfahren bei Demenz, erreicht er 21 von 30 möglichen Punkten.

Im MRT (Magnetresonanztomographie, ein bildgebendes Verfahren) des Gehirns stellt sich eine leichte, übers Altersmaß hinausgehende, mesiotemporale Atrophie (Abbau des Gewebes) dar. Die Nervenwasseruntersuchung mittels Lumbalpunktion zeigt auf: Beta-Amyloid deutlich erniedrigt, Tau-Protein mäßiggradig erhöht.

Es wird bei dem Patienten die Diagnose gestellt: Alzheimerdemenz mit aktuell geringgradigen Ausmaßes.

Therapie und Beratung

Weiterhin erfolgen Information und Aufklärung über die Diagnose und den Verlauf sowie über therapeutische Möglichkeiten und deren Grenzen, beispielsweise die Fahrtauglichkeit betreffend.
Therapeutisch werden ein für die Alzheimerdemenz zugelassenes Medikament (ein sog. Cholinesterasehemmer) und Ergotherapie verordnet. Schließlich findet eine ausführliche soziale / sozialmedizinische Beratung über Angebote, Unterstützungsmöglichkeiten, (Vorsorge-)vollmachten, Betreuungsleistungen etc. statt. Regelmäßige ambulante Termine gewährleisten die weitere Versorgung durch die Memory-Clinic.

Kasuistik 2: Frau K.

Ausgangssituation

Die Patientin Frau K. ist 52 Jahre alt, geschieden, alleinlebend und Mutter eines Sohns. Sie ist als Angestellte in einer Verwaltung tätig. Hier bleiben seit ca. zwei Jahren Anträge zunehmend oft unbearbeitet. Frau K. kommt oftmals zu spät oder gar nicht zur Arbeit, ihre Kolleginnen und Kollegen reagieren verärgert oder machen sich lustig über sie. Daraufhin wird Frau K. innerbetrieblich versetzt und der zuständigen Suchtbeauftragten vorgestellt. Auspsychologischer Sicht wird attestiert, Frau K. käme mit der Scheidungssituation nicht zurecht.
Der etwas entfernt lebende Sohn geht mit ihr zum Hausarzt, welcher zur Memory-Clinic überweist.

Erstgespräch und Diagnostik

Hier fallen bei der sehr hageren Patientin deutliche Gedächtnisbeeinträchtigungen auf, welche das Neugedächtnis sehr viel deutlicher als das Altgedächtnis betreffen. Frau K. bagatellisiert vorhandene Problematiken und sieht ihre „einsame Lebensführung“ als ursächlich für ihre Schwierigkeiten. Sie klagt über Schlafstörungen, Appetitlosigkeit, Grübeln und ein Morgentief. Laborchemisch bestehen keine Auffälligkeiten der Leberwerte, des CDT (Parameter zur Identifizierung von chronisch erhöhtem Alkoholkonsum) oder des ETG (ebenfalls Parameter bezogen auf Alkoholkonsum). Somit liegen keine sicheren Hinweise auf einen schädigenden Alkoholkonsum vor.
Testpsychologisch fallen in der Demenztestung (CERAD-NP) in nahezu allen Untertests Ergebnisse unterhalb des Erwartungswertes auf (Abweichung überwiegend >2 Standardabweichungen), im MMST werden 22 von 30 möglichen Punkten erreicht. Im MRT (Magnetresonanztomographie) des Gehirns finden sich keine sichere Auffälligkeit. Im Nervenwasser sind die demenzspezifischen Werte auffällig: das Beta-Amyloid ist deutlich erniedrigt, das Tau-Protein ist deutlich erhöht.
Es erfolgt die Diagnosestellung: 1. Alzheimerdemenz, aktuell geringgradigen Ausmaßes, 2. Depression.

Therapie und Beratung

Auch bei Frau K. erfolgen Information und Aufklärung über die Diagnose und den Verlauf der Erkrankung, weiterhin über therapeutische Möglichkeiten und deren Grenzen, beispielsweise die Fahrtauglichkeit betreffend. Therapeutisch werden ein für die Alzheimerdemenz zugelassenes Medikament (ein sog. Cholinesterasehemmer) und ein Antidepressivum sowie Ergotherapie verordnet. Schließlich findet auch hier eine ausführliche soziale / sozialmedizinische Beratung statt, welche über Angebote, Unterstützungsmöglichkeiten, (Vorsorge-)vollmachten, Betreuungsleistungen etc. informiert. Es erfolgt die weitere Versorgung an die Memory-Clinic mit regelmäßigen ambulanten Terminen.

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

Sara S. Kuru

Psychologische Unterstützungsmöglichkeiten

„Eine demenzielle 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 eventuelle 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

Weitere Angebote sind: 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 jung 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

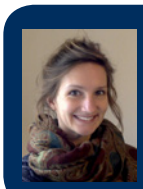
- www.ptk-nrw.de/de/patienten/nrw-wbrpsychotherapeutensuche.html
- www.deutschepsychotherapeutenvereinigung.de/nc/patienten/psychotherapeutensuche

Empfehlungen von Bekannten oder dem Hausarzt einzuholen, oder direkt im Telefonbuch nachzuschlagen. Wichtig ist, sich im Vorfeld darüber zu informieren, was zur 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.

Literatur-Kurzhinweise

(vollständige Hinweise bei Autorin)

Adelt, K.-P. (2009). Sozialgesetzbuch V. Baden-Baden: Nomos. / Frölich, L. (2010). S3-Leitlinie „Demenzen. In Der Nervenarzt (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. 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. International psychogeriatrics, 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. International Psychogeriatrics, 1441-1454. / Romero, B. (2004). Selbsterhaltungstherapie. In Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie (119-134).



KONTAKT

Sara S. Kuru, Münster, Heidelberg, Psychologin M.Sc.
Wissenschaftliche Mitarbeiterin Projekt FrühLInk
✉ projekt.fruehlink-kuru@gmx.de

Ulrike Tischer

Freiwilligeneinsatz: Tanzen nach Herzenslust

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

Litertur

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

Gräßel, 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, Aachen, Soziologin, M.A.
DAS „Demenz und Lebensgestaltung“ FH Bern
Tel: 0049 241 87 15 40
✉ uli.tischer@alzheimergesellschaft-aachen.de

H. Elisabeth Philipp-Metzen & Sarah Welpelo

Heilpädagogische Angebote

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 könnten, 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:

- Eigene Wohnung: Hilfen bei der Anmietung, Einrichtung und beim Umzug
- Unterstützung bei der Führung des Haushalts (Wäschepflege, Umgang mit Geld etc.)
- Beratung hinsichtlich der Sicherung des Lebensunterhaltes (Rente, Wohngeld etc.)
- Unterstützung bei Behördenangelegenheiten und finanziellen Angelegenheiten
- Hilfe bei der Tagesstrukturierung, der Suche nach einer angemessenen Beschäftigungsmöglichkeit und der Gestaltung sozialer Beziehungen
- 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. 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.

Interdisziplinäre Zugänge, der Transfer von gerontologischem Fachwissen und heilpädagogischem Handlungsrepertoire, Kooperationen und Netzwerkarbeit können wertvolle konzeptionelle Bausteine für künftige Unterstützungsleistungen darstellen.

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 erkrankten Frau Mitte 50 in der Versicherungsbranche in NRW, die Jahrzehnte in derselben Abteilung arbeitete, veranschaulicht. Es verdeutlicht aber auch Potenziale:

- die Betroffene konnte im Verlauf der Erkrankung routinierte Arbeitsabläufe nicht mehr ausführen
- es erfolgte die mehrfache Umsetzung 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 (heute: Pflegegrad) 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 noch über einen längeren Zeitraum möglich.

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.

Literatur

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

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

Sarah Welpelo, Münster
Kontakt über Frau Elisabeth Philipp-Metzen

Reiner HR Bracht

Praxis-Checkliste Krankenhaus

Eine kleine Auswahl als Alltagshilfe

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)
- Vorsorgedokumenten (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

- 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

H. Elisabeth Philipp-Metzen

Gewaltprävention

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 international gültigen Grundlagen herangezogen werden.

Eine global gebräuchliche Definition von Misshandlung und Vernachlässigung älterer bzw. vulnerabler Menschen lautet: „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“ (Bonillo et al., 2013, S. 25). Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) teilt in fünf Formen von Misshandlung und Vernachlässigung älterer Menschen ein: 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.)

Körperliche Anzeichen für Gewalt gegen demenziell erkrankte Menschen können unerklärliche Stürze und Verletzungen sowie Verbrennungen, Quetschungen und Druckstellen an unüblichen Stellen oder von unüblicher Art sein. Weiterhin kann es sich um Schnitte, Flecken oder andere Beweise von physischer Freiheitsbeschränkung handeln. Auch ein exzessives Verschreiben von Medikamenten oder eine Unterversorgung mit Medikation sowie weitere Indikatoren können darauf hindeuten.

Aspekte zur Prävention: Gewalt gegen demenziell erkrankte Menschen kann durch professionelle Pflege- und Betreuungskräfte und durch Privatpersonen, beispielsweise pflegende Angehörige erfolgen. Nachweislich kann eine Überforderung im Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz zu einer Überreaktion und Fehlverhalten aufseiten der Pflegenden führen (Schilder & Philipp-Metzen, im Druck, S. 207ff).

In der häuslichen Pflege und Betreuungssituation entstehen problematische Situationen vielfach durch chronische Überforderung. Hier gilt für pflegende Angehörige, frühzeitig Hilfen, Beratung und entlastende Maßnahmen (Tagespflege, niedrigschwellige Betreuungsangebote etc.) in Anspruch zu nehmen. Hier will der Landesverbands der Alzheimer Gesellschaften NRW Pflegende einfühlsam unterstützen. In dem Projekt „Gelassen – nicht alleine lassen“ entwickelt er hierzu beispielsweise ein Instrument zur Selbsteinschätzung der eigenen Gelassenheit für pflegende Angehörige sowie weitere hilfreiche Materialien.

Quellen

Bonillo M., Heidenblut S., Philipp-Metzen H. E., Saxl S., Schacke C., Steinhusen 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 (erscheint Frühjahr 2018).

Modellprojekt „Gelassen - nicht alleine lassen. Entwicklung eines Instruments zur Selbsteinschätzung der eigenen Gelassenheit, um Herausforderungen durch Begleitung und Pflege bewusst anzunehmen oder abzuwenden“ vom Landesverband Alzheimer Gesellschaften NRW:

www.alzheimer-nrw.de/alzheimer-nrw/

www.sw-nrw.de/foerderung/gefoerderte-projekte/alte-menschen/modellprojekt-gelassen-nicht-alleine-lassen-entwicklung-eines-instruments-zur-selbsteinschaetzung-der-eigenen-gelassenheit-um-herausforderungen-durch-begleitung-und-pflege-bewusst-anzunehmen-oder-abzuwenden/

KONTAKT

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

Sabine Jansen & Susanna Saxl

Rhapsody

Ein internationales Projekt zur Unterstützung von Angehörigen jung Erkrankter mit Demenz

RHAPSODY
research and strategy for dementia in the young

Die meisten Menschen erkranken erst im höheren Lebensalter an einer Demenz. Geschätzt gibt es aber etwa 24.000 Personen in Deutschland, die bereits im Alter vor 65 Jahren von einer Demenz betroffen sind. Damit gehen für die betroffenen Familien starke Veränderungen und Belastungen einher. Eine Demenz führt dazu, dass eine Berufstätigkeit früher oder später aufgegeben muss, was finanzielle Auswirkungen hat, und möglicherweise sind Kinder mit betroffen. Außerdem kommt hinzu, dass es für diese spezielle Gruppe keine entsprechenden Versorgungsangebote gibt, was zusätzlich belastend ist, wenn Menschen im Alter von z. B. 55 Jahren mit Hochaltrigen in einer Tagespflege sind.

In einem internationalen Forschungsprojekt unter Beteiligung von sechs Ländern (Deutschland, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Portugal, Schweden) haben sich deshalb sechs Universitäten, ein Unternehmen und die Deutsche Alzheimer Gesellschaft zusammengeschlossen, um ein Informations- und Schulungsportal zu entwickeln und seine Wirksamkeit zu evaluieren. Das Projekt wurde im Rahmen des JPND-Programms (EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research) bewilligt und in Deutschland vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert.

Das Internet als Intervention erschien deshalb geeignet, weil ein Zugriff von überall erfolgen kann, es eine billige Intervention ist, die bequem zu nutzen ist, es verschiedene Kommunikationsformen sowie die Möglichkeit zum Austausch über ein Forum bietet.

Unter dem Namen **Rhapsody (Research to Assess Policies and Strategies for Dementia in the Young)** wurden sechs verschiedene Arbeitspakete geplant:

WP1: Projektsteuerung und Koordination unter der Leitung der TU München

WP2: Analyse der vorhandenen Angebote und Informationen zu Demenz im jungen Lebensalter in den sechs Ländern

WP 3: Erfassung von Bedarfen der Angehörigen von jung an Demenz erkrankten Menschen durch Fokusgruppen

WP 4: Entwicklung eines internetbasierten Informations- und Schulungsprogramms für Angehörige

DIAGNOSE DEMENZ

in vier Sprachen (deutsch, englisch, französisch, portugiesisch)

WP 5: Pilotstudie zu Akzeptanz und Nutzerfreundlichkeit des Programms

WP 6: Verbreitung des Projektes und seiner Ergebnisse sowie Entwicklung eines Nutzungsplanes für das Programm nach Beendigung der Studie

Das Projekt startete am 1. April 2014 und endete am 31.12.2017. Im Rahmen der Projektlaufzeit fanden vier persönliche Treffen der Projektpartner statt, um sich über die Ergebnisse der Analyse auszutauschen, die Intervention und Studie zu planen, die Ergebnisse und die Verbreitung zu diskutieren.

Das Kernstück des Projektes, die Internetplattform, umfasst sieben Kapitel zu den folgenden Themen, die über unterschiedliche Formate (Interviews mit Experten und Betroffenen, Grafiken, Texten usw.) vermittelt werden:

- Allgemeine Informationen
- Medizinische Aspekte
- Häufige Probleme und Lösungen
- Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen
- Auswirkungen auf die Familie
- Praktische Unterstützung und rechtliche Hinweise
- Für sich selbst sorgen

Wie umfangreich diese Arbeit war, wird aus den folgenden Zahlen deutlich: Es entstanden 390 Seiten Skripte und über fünf Stunden Videomaterial mit einem Datenumfang von 250 Gigabyte.

Die Pilotstudie, die mit jeweils 20 Probanden in Deutschland, Frankreich und Großbritannien stattfand, brachte die folgenden Ergebnisse: Das Portal hat eine große Akzeptanz. Die Bedienbarkeit wurde als einfach bewertet und besonders bei den Angehörigen, bei denen die Diagnose erst kurz zurück lag, wurden die bereitgestellten Informationen als hilfreich angesehen.

Das Programm soll nach Abschluss der Studie für die Allgemeinheit verfügbar sein. In Deutschland hat die Deutsche Alzheimer Gesellschaft das Programm in Trägerschaft übernommen und unter der Internetadresse www.ratgeber-junge-demenz.de ist das Programm seit dem 16. Oktober 2017 für Angehörige von jungen Demenzerkrankten frei verfügbar.

KONTAKT

Sabine Jansen
✉ sabine.jansen@deutsche-alzheimer.de

Susanna Saxl
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz
✉ susanna.saxl@deutsche-alzheimer.de

Susanna Saxl

Selbsthilfe per Videokonferenz

Die virtuelle FTD-Angehörigengruppe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

Seit Oktober 2014 gibt es bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DAlzG) eine virtuelle Selbsthilfegruppe zur Frontotemporalen Demenz (FTD), die sich monatlich zur Videokonferenz trifft. Mit rund 33.000 Betroffenen in Deutschland ist FTD eine seltene Demenzform. Sie trifft meist Menschen im jüngeren Lebensalter, und ihre Symptomatik ist vor allem zu Beginn der Krankheit für eine Demenz eher untypisch. In der Regel stehen nicht Gedächtnisstörungen sondern Persönlichkeitsveränderungen, ein unangemessenes Sozialverhalten, teilweise Sprachstörungen, insbesondere aber der Verlust der Empathiefähigkeit im Vordergrund. Diese Symptome stellen für die Angehörigen häufig eine große Belastung dar. Angehörige von Menschen mit FTD fühlen sich in gemischten Angehörigen- und Selbsthilfegruppen zum Thema Demenz oft nicht am richtigen Ort, weil die Themen der übrigen Teilnehmenden in der Regel andere sind. Spezielle Angebote zur FTD sind allerdings rar. Aktuell gibt es deutschlandweit nur 23 FTD-Angehörigengruppen sowie einen bundesweiten Erfahrungsaustausch, den die DAlzG einmal jährlich organisiert. Außerdem findet sich auf den Internetseiten der DAlzG ein geschütztes Forum für Angehörige von FTD-Erkrankten.

Angehörige von Menschen mit FTD verfügen häufig über besondere Ressourcen: Sie haben aufgrund des hohen Informationsbedarfs oft die Bereitschaft Hürden zu überwinden. So nehmen einige z. B. weite Wege von über 100 km auf sich, um an den Gruppen teilzunehmen. Sie sind in der Regel selbst noch im berufstätigen Alter und besitzen häufig eine gewisse Technikaffinität bzw. sogar berufliche Erfahrung mit den Kommunikationsmöglichkeiten im Internet.

Vor diesem Hintergrund entstand die Idee, FTD-Angehörigen die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch in Form einer internetbasierten Videokonferenz anzubieten. Mit Mitteln aus der Selbsthilfeförderung der AOK konnten unter anderem die benötigten Lizenzen für eine Videokonferenz-Software angeschafft werden. Aus Datenschutzgründen fiel die Entscheidung zugunsten eines Anbieters aus, der in Deutschland ansässig und damit den deutschen Datenschutzbestimmungen unterworfen ist. Das Programm „blizz“ (by TeamViewer) ermöglicht je nach Lizenz die Teilnahme von bis zu 5, 10, 25 oder max. 300 Personen. Allerdings ist die Übertragung der Videobilder auf maximal 10 beschränkt. Technische Voraussetzungen für die Teilnehmer der Gruppe sind der Zugang zu einer einigermaßen schnellen Internetverbindung, eine Webcam sowie ein Headset (wichtig für die Sprachqualität). Teilnahmebeiträge werden nicht erhoben.

Die Treffen finden jeweils am ersten Montag des Monats von 19 bis 20.30 Uhr statt. Alle Gruppenmitglieder erhalten vorab eine E-Mail mit einem Link, über den sie sich in die Videokonferenz einloggen können. Der Verteiler dafür umfasst etwa 45 Personen, von denen meist sieben bis neun dann auch teilnehmen. Die Videogruppe ist eine offene Gruppe, deshalb stoßen häufig neue Teilnehmerinnen oder Teilnehmer dazu. Um zu vermeiden, dass ständige Vorstellungsrunden zu viel Zeit in Anspruch nehmen, haben die Gruppenmitglieder

beschlossen Teilnehmer-Profile zu erstellen, die neuen Interessenten vorab zugesandt werden.

Die Altersspanne der Teilnehmenden reicht von Mitte 20 bis Anfang 70, die Gruppenmitglieder kommen aus allen Regionen Deutschlands, von Dresden bis ins Breisgau und sogar aus Österreich. Es sind überwiegend (Ehe-)Partner, aber auch Kinder, Geschwister und Eltern von FTD-Erkrankten dabei. Bei Bedarf und auf Wunsch der Gruppe werden Experten (z. B. eine auf Demenz spezialisierte Zahnärztin, ein auf FTD spezialisierter Logopäde oder FTD-Forscher) eingeladen. Diese sind erfahrungsgemäß gerne bereit sich die Zeit zu nehmen, da sich der Aufwand auch für sie relativ gering hält.

Interessant ist die Erfahrung, dass in der Videogruppe bestimmte Probleme, die in „normalen" Selbsthilfegruppen häufiger auftreten, wie z. B. „Dauerredner", hier kaum vorkommen. Auch emotionale Ausbrüche der Teilnehmenden sind sehr selten. Allerdings bringt diese Form der Gruppenkommunikation andere Herausforderungen mit sich: Zum einen sind die erkrankten Personen häufig mit in der Wohnung, stören manchmal das Gespräch, insbesondere aber die jeweiligen Angehörigen. Der Beginn der Sitzung ist oft etwas unscharf, weil Teilnehmer verspätet dazu stoßen (man kann den Zugang zum Videokonferenzraum nicht sperren). Außerdem treten immer wieder technische Probleme auf – beim Einloggen, aufgrund instabiler Internetverbindungen, durch defekte Headsets oder Ähnliches. Bisher haben sich die Gruppenmitglieder davon allerdings nicht entmutigen lassen und melden immer wieder zurück, wie wichtig dieses Angebot für sie ist.

Nach Ablauf des ursprünglichen Projektzeitraums führt die DAlzG die Videogruppe aus eigenen Mitteln weiter. 2016 ist sie dafür mit dem Goldenen Internetpreis ausgezeichnet worden.

Aus unserer Sicht ist eine Videogruppe eine gute Möglichkeit ein Angebot für Angehörige (oder für Menschen mit Demenz) zu schaffen, die aufgrund eingeschränkter Mobilität, eines fehlenden Angebots in erreichbarer Nähe oder aufgrund fehlender Betreuungsmöglichkeiten für die erkrankte Person keine Offline-Gruppe aufsuchen können. Eine gewisse Erfahrung im Umgang mit dem Computer bzw. die Bereitschaft sich diese anzueignen ist dafür die Grundvoraussetzung.

KONTAKT

Susanna Saxl
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz
✉ susanna.saxl@deutsche-alzheimer.de

Hartmut Schilling

Bildhauerei

Für Menschen mit Demenz im Frühstadium

Der Verein Leben mit Demenz Alzheimergesellschaft Kreis Minden-Lübbecke gründete in den Jahren 2007 und 2008 erste Selbsthilfegruppen für Menschen in der frühen Phase der Demenz. Die Betroffenen, fast ausschließlich Männer, waren auffallend jung. Es gab kaum einen Teilnehmer, der älter als 65 Jahre war.

Die 14-täglich stattfindenden Gruppentreffen stellten für die Betroffenen „ein Highlight“ dar. Für die Initiatoren wurde allerdings mit jedem Treffen deutlicher, dass das Angebot im Alltagsleben der Betroffenen nicht ausreichte. Es fehlte an Möglichkeiten, weiter aktiv am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, Gemeinschaft zu erleben und vorhandene Fähigkeiten zu fördern.

Im Rahmen eines Pilotprojektes „Gemeinsam sind wir weniger allein - Aktivitätsprogramm für Menschen mit Frühdemenz“ führte der Verein Anfang 2009 mit den Teilnehmern der Gesprächskreisgruppen eine Reihe von Veranstaltungen durch, bei denen die „Lieblingsaktivitäten“ der Betroffenen im Mittelpunkt standen. Dazu zählten auch Experimente im Bereich handwerkliches, künstlerisches Gestalten.

Eine für alle Beteiligten besondere Erfahrung war, dass Betroffene, die nie zuvor in ihrem Leben mit Hammer und Meißel gearbeitet hatten, ungeahnte künstlerische und handwerkliche Fähigkeiten an den Tag legten.

Mit den Arbeiten der Früherkrankten fand sogar eine Kunstausstellung in der St. Marienkirche in Minden statt (Sept. 2009). Die große Fähigkeit der Betroffenen, sich gestalterisch ausdrücken zu können, hat tief beeindruckt.

Die Ausstellung führte zu einem einzigartigen Gemeinschaftsprojekt mit der Kirchengemeinde und einem Künstler unter Beteiligung zahlreicher weiterer Vereine und Institutionen.

Bei diesem Projekt„Erinnern und Vergessen“ – „6 Kreuzblumen für St. Marien“ – schuf eine Gruppe von Früherkrankten in Zusammenarbeit mit dem Bildhauermeister Peter Medzech sechs Steinkreuze für die Türme der Marienkirche (siehe Foto Seite 11).

Das Projekt brachte gleich zu Beginn eine Schlüsselerfahrung, die für alle Aktivitäten mit Frühbetroffenen wichtig ist: Ideen müssen zeitnah umgesetzt werden. Das Projekt konnte wegen bürokratischer Hindernisse (Fragen des Denkmalschutzes) erst viel später als geplant starten und diese Zeitverzögerung hätte das Vorhaben fast zum Scheitern gebracht: Mehrere „Bildhauer der ersten Stunde“ waren aufgrund des Fortschreitens der Demenz nicht mehr in der Lage, an dem Projekt teilzunehmen. Zum Glück kamen rechtzeitig neue, handwerklich und künstlerisch interessierte Teilnehmer hinzu. So konnte nach 18 Workshops in 2011 und 2012 im Sommer 2013 die feierliche Enthüllung der Kreuzblumen stattfinden.

Die „Steinbildhauerei“ ist seit 2013 ein Regelangebot, das einmal monatlich stattfindet. In den zahlreichen Workshops entstehen viele beeindruckende „Stücke“, die von den Menschen mit Demenz – mit großem Stolz – im privaten Raum ausgestellt werden oder verschenkt werden.

Peter Medzech führt seit vielen Jahren auch mit Schülern Kunstprojekte durch, bei denen ebenfalls beeindruckende Stücke entstanden.

Das führte zu der Überlegung die Aktivitäten der beiden Gruppen zu verbinden und so kam es Anfang 2015 zu der Projektidee „Lieblingsstücke“: Schülerinnen und Schüler zweier Hauptschulen erschufen gemeinsam mit Menschen mit Demenz unter Anleitung des Künstlers von Mai bis September in acht Workshops und einem mehrtägigen Sommercamp ein Gemeinschafts-Kunstwerk: Die Skulptur „Lieblingsstücke“, die nach ihrer Fertigstellung im Botanischen Garten in Minden einen schönen Platz gefunden hat.

Mit einer gemeinsamen Fahrt aller Beteiligten und Unterstützer zum Baumberger Sandsteinmuseum in Havixbeck („Marmor des Münsterlandes“) wurde das Projekt im März 2016 abgeschlossen.

Die Tatsache, dass in Minden inzwischen an zwei zentralen Orten (St. Marienkirche und Botanischer Garten) Bildhauerarbeiten von Menschen mit Demenz öffentlich zu sehen sind, führte zu der Idee, Stadtrundgänge zum Thema Menschen mit Demenz in Minden anzubieten. Mit dem Titel „Darauf sind wir stolz!“ fand im Frühjahr 2016 der erste Stadtspaziergang statt, bei dem die Betroffenen zum Teil selbst die Führung übernahmen.

Es braucht kein jährliches Projekt-Highlight. Wichtiger ist die Verankerung des Angebotes im täglichen Leben. Die Gestaltung der Workshops richtet sich grundsätzlich danach, welche Menschen teilnehmen. Aktuell ist das Angebot erweitert worden, um auch Menschen mit einer weiter fortgeschrittenen Demenz die Teilnahme zu ermöglichen („Steinbildhauern und Modellieren in Ton“). Auch Angehörige nehmen an den Workshops teil.

Weitere Informationen

www.leben-mit-demenz.info / Frühdemenzarbeit / Steinbildhauern

Literaturhinweis

Petra Uhlmann, Michael Uhlmann:
WAS GEHT … Aktivitäten und Potenziale von Menschen mit Demenz, EDITION UHLENSEE, www.editionuhlensee.de

KONTAKT

Hartmut Schilling
Koordinator Aktivitätsprogramm für Menschen mit (Früh-)Demenz und ihre Familien
✉ schilling@leben-mit-demenz.info

Brigitte Kraneburg

Kunst wäscht den Staub des Alltags von der Seele

Seit sieben Jahren treffen sich alle 14 Tage Menschen mit einer Demenzerkrankung in den Räumlichkeiten der Alzheimer Gesellschaft Münster in einer Kunstgruppe. Der Titel der Veranstaltung lautet nach Pablo Picasso: „Kunst wäscht den Staub des Alltags von der Seele." Begleitet wird diese Gruppe von der Künstlerin, Kunstpädagogin und Altenpflegerin Brigitte Kraneburg.

Hier treffen sich künstlerisch interessierte Menschen, die vielleicht noch nie gemalt haben. Gerade jüngere Demenzerkrankte nehmen dieses Angebot gerne an. Für Menschen im mittleren Lebensalter bildet Kunst und Kreativität eine Brücke, weg von der plötzlichen und unerwarteten Erkrankung. Hier steht nicht das gemeinsame Kaffee trinken oder das Singen von Volksliedern im Vordergrund. In unserer Kunstgruppe treffen sich kreative Menschen, um gemeinsam neue Talente zu entdecken, dem Alltag zu entfliehen, etwas Schönes zu erfahren und dabei Kraft und Mut zu tanken. Dies stärkt die Autonomie und die persönliche Kompetenz der Teilnehmer, verleiht neuen Lebensmut und vermittelt ganz besondere Erfolgserlebnisse. Gerade jüngeren Erkrankten, sie kommen aus dem aktiven Arbeitsleben, gelingt es neue Seiten kennen zu lernen und bisher Verborgenes zu entdecken.

Ein Mensch mit Demenz erlebt im Alltag Einschränkungen im Bereich der räumlichen und zeitlichen Orientierung, sowie der Kommunikation mit seiner Umgebung. Wenn er malt, spielen diese Faktoren keine Rolle. In seiner kreativen Arbeit ist er ein sensibler und ausdruckskräftiger Mensch mit innerer Freiheit und gestalterischer Energie. So

können im Malprozess Eindrücke und spontane Impulse, Empfindungen, Gedanken, Ängste und Wünsche auf Papier und Leinwand gebracht werden. In jedem einzelnen Bild ist eine ganz persönliche Kraft und Lebendigkeit zu erkennen. Unsere Reise in die Welt der Farben und Formen schafft einen Zugang zu anderen, neuen Ausdrucksmöglichkeiten und bunten Gedanken. Sie eröffnen eine besondere kreative Seite, die jedem Menschen inne wohnt.

Dabei ist es meine Aufgabe allen Teilnehmern Mut zu machen neue individuelle Wege zu gehen und das Bedürfnis des Erkrankten nach Sicherheit, Zugehörigkeit und Geborgenheit zu stärken. Inzwischen haben wir drei Ausstellungen mit Werken unserer Künstler organisiert. Jede Ausstellung wird mit einer Vernissage eröffnet und alle Künstler sind stolz ihre Arbeiten in einem öffentlichen Raum zu zeigen.

„Kunst wäscht den Staub des Alltags von der Seele."

Pablo Picasso

In unserer Malgruppe malen jüngere und ältere Künstler mit unterschiedlichen Erkrankungsstadien. Dies alles spielt in unserer Gruppe aber keine Rolle, die Kunstwerke unserer Künstler sind genau so vielseitig und individuell wie die Arbeiten die wir auch in Museen sehen können. Ein Bild kann naturalistisch, fantastisch, realistisch, bunt, eine einfache Skizze, nicht mein Geschmack, aber trotzdem sehr wertvoll und einmalig sein. Insbesondere jung Erkrankte haben Freude daran eine neue unbekannte Tür zu öffnen und interessante Maltechniken kennen zu lernen. Sie haben dabei auch eigene Ideen für die Umsetzung von Motiven. Auf ganz besondere Weise entstehen in unserem Atelier Kunstwerke auf Papier und Leinwand mit Acrylfarben, Aquarellfarben, unterschiedlichen Stiften, Pastellkreiden, Tusche oder Drucktechniken.

Zur Einstimmung zu unseren künstlerisch-kreativen Aktivitäten werden in der Runde Hintergrundinformationen über die Kunstgeschichte vermittelt oder einzelne Künstler vorgestellt. Dies erfolgt mit ausgewählten Medien in Form von Zeitungsberichten zu aktuellen Ausstellungen, Bildern aus Kunstbänden und Katalogen. Alte und moderne Kunstwerke sollen dabei zu eigenem Gestaltungen anzuregen und inspirieren. Mein Wunsch ist es, die Künstler meiner Gruppe kreativ zu aktivieren und ihre Fantasie zu beflügeln. Im Mittelpunkt stehen dabei die Freude am Tun und das Experimentieren mit Farben. Die Künstler gestalten ihre Werke frei, ein ‚richtig' oder ‚falsch' gibt es in der Kunst nicht.

Ich habe meine Ausführungen mit einem besonderen Spruch von Pablo Picasso begonnen und möchte mit ihm auch schließen: „Farbe hilft Licht auszudrücken. Ich meine nicht das physikalische Phänomen, sondern das Licht, das nur im Kopf des Künstlers existiert."

Fotos © Brigitte Kraneburg

KONTAKT

Brigitte Kraneburg
Künstlerin, Kunstpädagogin und Altenpflegerin, Münster
✉ b.kraneburg@gmx.de

Kontaktadressen

Projekt FrühLInk, Projektstandort Laer

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen, Projektleitung
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

Träger

Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.

1. Vorsitzende: Regina Schmidt-Zadel
Bergische Landstraße 2, 40629 Düsseldorf
Tel.: 02 11/ 24 08 69 10
Fax: 02 11/ 24 08 69 11
E-Mail: info@alzheimer-nrw.de
www.alzheimer-nrw.de

Kooperationspartner

Alzheimer Gesellschaft Münster e.V. (durchführender Projekträger in Phase I)

Tannenbergstr. 1, 48147 Münster
Tel.: 02 51/78 03 97
Fax: 02 51/3 90 97 61
E-Mail: alz-ges@muenster.de
www.alzheimer-muenster.de

Alzheimer Gesellschaft Bochum e.V.

Universitätsstraße 77, 44789 Bochum
E-Mail: info@alzheimer-bochum.de
www.alzheimer-bochum.de

Alzheimer Gesellschaft StädteRegion Aachen e.V.

Josef-von-Görres-Str. 82a, 52068 Aachen
E-Mail: info@alzheimergesellschaft-aachen.de
www.alzheimergesellschaft-aachen.de

Alzheimer Gesellschaft Düsseldorf & Kreis Mettmann e.V.

Bergische Landstr. 2, 40629 Düsseldorf
E-Mail: info@alzheimer-duesseldorf-mettmann.de
www.alzheimer-duesseldorf-mettmann.de

LWL-Klinik Münster
LWL-Klinik Münster, Abt. für Gerontopsychiatrie
Friedrich-Wilhelm-Weber-Str. 30, 48147 Münster
Tel.: 02 51/91 555-24 02
Fax: 02 51/91 555-24 04
E-Mail: memory-clinic-muenster@lwl.org
www.lwl.org/LWL/Gesundheit/psychiatrieverbund/
K/klinik_muenster/

Das Projekt FrühLInk wird exklusiv begleitet und gefördert von der Techniker Krankenkasse NRW.

Das FrühLInk-Workshop-Skript und die FrühLInk-Broschüren I und II erhalten Sie kostenlos als Download unter:
www.alzheimer-nrw.de/fruehlink/was-ist-fruehlink/

Die FrühLInk-Broschüre I erhalten Sie darüber hinaus auch kostenlos unter:
www.alzheimer-muenster.de/fruehlink/

Impressum

Herausgeber: H. Elisabeth Philipp-Metzen &
Landesverband der Alzheimer Gesellschaften
NRW e. V. (Hrsg.)
Projekt FrühLInk, *Projektstandort Laer*
Annettenweg 18, 48366 Laer
Geschäftsstelle Düsseldorf
Bergische Landstr. 2, 40629 Düsseldorf

Autorinnen und Autoren:
Reiner HR Bracht, Hilden
Tilman Fey, Münster
Bernd Fischer, Münster
Sara Kuru, Münster / Heidelberg
Sabine Jansen, Berlin
Brigitte Kraneburg, Münster
H. Elisabeth Philipp-Metzen, Laer / Düsseldorf
Susanna Saxl, Berlin
Hartmut Schilling, Minden
Ulrike Tischer, Aachen
Sarah Welpelo, Münster
Lisa Maria Wolf, Münster / Dortmund

Gestaltung: PERCEPTO mediengestaltung, Laer

Bildnachweise:
Titel: Fotolia | Juan Gärtner
S. 12: Fotolia | mankale
S. 27: Fotolia | magele-picture
S. 31: Michael Uhlmann | www.uhlensee.de
S. 11: Peter Hübbe | www.peterhuebbe.de
S. 32/33: Brigitte Kraneburg

1. Auflage 2018.
Alle Rechte vorbehalten.

FrühLInk

NRW

Die Techniker