

Selbsthilfe Demenz

„Alzheimer NRW“

Nr. 3

Liebe Leserinnen und Leser aus den Medien
und aus dem Verband!

„Einander offen begegnen“ lautet das Motto der Woche der Demenz in diesem Jahr. Wie sich Offenheit im Hilfesystem für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen positiv auswirken kann, haben wir soeben in einer Erklärung zum Symposium „Pflegerische Angehörige stärken“ am vergangenen Freitag, 13.9., umrissen. Darin wird ein Paradigmenwechsel verlangt, der die Anpassung der betroffenen Familien an feste Hilfestrukturen überwindet und hinführt zu einer Versorgung, die sich an den individuellen Bedarfen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ausrichtet. Ein persönliches Budget könnte helfen, dieses Ziel zu erreichen.

Offenheit von Seiten der Familien mit Demenzerkrankten kann wiederum die Inklusion voranbringen. In einer Talkrunde auf unserem Symposium berichteten eine früh erkrankte Frau und ihr Partner – s. unsere Rubrik „Menschen“ -, wie es ihnen durch offene Ansprache und Einbezug vieler Akteure aus Freundeskreis, Nachbarschaft, aus Vereinen, Kirche und Beratungsstellen gelingt, ihren Alltag trotz Erkrankung erfüllend zu gestalten.

Offene Ohren in der Politik können zu Verbesserungen im Alltag mit Erkrankung und Behinderung führen. Das vom Kabinett verabschiedete Angehörigen-Entlastungsgesetz – s. die Rubrik „Nachgefragt“ - muss noch Bundestag und Bundesrat passieren, ehe es nächstes Jahr in Kraft tritt. Wir begrüßen die damit verbundene Entlastung auch von Familien mit Demenzerkrankten. Aber dieses Gesetz kann nur ein Auftakt sein zu einer großen Reform der Pflegeversicherung, Fortsetzung und Ende offen.

Ihre Regina Schmidt-Zadel MdB a.D.

Vorsitzende des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.

IN DIESEM NEWSLETTER

Aus dem Verband:

Pflegerische Angehörige stärken, aber wie? Symposiums-Nachlese.....2

Engagement-Preis verliehen: Neusser Selbsthilfeangebot richtet sich an Erkrankte.....2

10 Jahre Alzheimer Gesellschaft Rhein-Erft-Kreis.....3

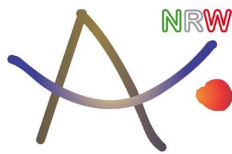
Inklusiver Tanzabend in Aachen.....4

Menschen:

Den Hut aufbehalten: Regina und Martin Kresse.....4

Nachgefragt:

Wirksam gegen Armut durch Pflege? Das Angehörigen-Entlastungsgesetz?.....5



Selbsthilfe Demenz

Aus dem Verband

Pflegende Angehörige stärken, aber wie? Symposiums-Nachlese

„Ich habe viele Jahre lang meinen Mann gepflegt. Nachdem er gestorben war, habe ich bei meiner Kasse eine Kur beantragt und die wurde mir versagt“, erzählte am vergangenen Freitag, 13.9. eine Besucherin im Düsseldorfer Landtag. Die Nöte der Angehörigen waren dort Thema auf dem Symposium „Pflegende Angehörige stärken“ des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW, zu dem auch Gesundheitsminister Karl-Josef Laumann erschienen war.

Die Vortragenden - Prof. Dr. Stefan Sell, Prof. Dr. Cornelia Schwappe und Hartmut Emme von der Ahe – sowie die Teilnehmer der Talkrunde und das Plenum legten den Finger auf so manche Wunde. Was zu tun ist, wurde auch in der Podiumsdiskussion mit den gesundheitspolitischen Sprechern der Landtagsfraktionen diskutiert. Nötig sind nicht nur Aufmerksamkeit und Respekt der Kassen für die vielfach belasteten Angehörigen – und genügend Kurzzeitpflegeplätze, damit Entlastungsangebote auch in Anspruch genommen werden können. Schmerzlich fehlen auch Kapazitäten in der ambulanten Pflege. Pflegende Angehörige werden viel zu oft mit ihrer schweren Aufgabe allein gelassen, was Überforderung, gesundheitlichen Raubbau und manchmal sogar Gewalt nach sich zieht.

„Was in Nordrhein-Westfalen fehlt, ist ein Krisendienst und ein Notruf-Telefon für das Thema“, sagte Regina Schmidt-Zadel, Vorsitzende von Alzheimer NRW in ihrer Begrüßungsrede. Auf der Landespressekonferenz mittags stellte sie den Forderungskatalog des Verbandes vor. Der verlangt neben anderem auch ein persönliches Budget, das eine Versorgung sicherstellt, die ganz auf die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zugeschnitten ist – Überschrift: Paradigmenwechsel muss stattfinden.

<https://alzheimer-nrw.de/news/symposium2019/>

Engagement-Preis verliehen: Neusser Selbsthilfeangebot richtet sich an Erkrankte

Um die Versorgung und Betreuung von Demenzerkrankten zu verbessern und das Engagement ihrer Angehörigen zu würdigen, hat der Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V. erstmalig gemeinsam mit der neuraxfoundation gGmbH den „Preis für Engagement in der Demenzselbsthilfe“ verliehen. Preisträger ist die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz, angeschlossen an das Memory Zentrum in Neuss. Die Gruppe besteht aus acht Teilnehmern. Sie wird fachlich begleitet von dem Dipl. Sozialpädagogen Manfred Steiner und bietet Demenzerkrankten mit beginnender bzw. fortschreitender Demenz die Möglichkeit zum Austausch und zu gegenseitiger Stärkung. Auch ein Chor gehört zu den Angeboten.

Bewerben konnten sich Demenz-Selbsthilfegruppen aus NRW, die sich durch ein besonderes Engagement rund um die Erkrankung Demenz auszeichnen. Für die Neusser Gruppe sprach unter anderem, dass sie sich an die Erkrankten selbst wendet, was in der Demenzselbsthilfelandchaft noch selten ist. Die Preisträger, die ihre Auszeichnung auf dem Symposium „Pflegende Angehörige stärken“ selbst entgegennehmen konnten, haben eine sozialrechtliche Experten-Beratung gewonnen. Der Engagement-Preis soll 2020 erneut vergeben werden.

10 Jahre Alzheimer Gesellschaft Rhein-Erft-Kreis

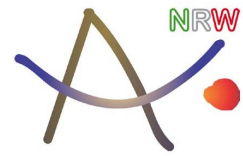
Wenn Dr. Sibylle Schreckling und ihre Mitstreiterinnen und Mitstreiter dieser Tage auf das zehnjährige Bestehen ihrer regionalen Alzheimer Gesellschaft anstoßen, werden sie auch die lange Vorgeschichte im Blick haben. Die Begründerin hatte nämlich schon in den siebziger Jahren eine Praxis als Neurologin und Psychiaterin in Hürth. In dieser Tätigkeit lernte sie, dass Menschen mit einer psychischen und neurologischen Erkrankung neben der medizinischen Behandlung oft fast dringender eine Lebensbegleitung benötigen. Auf eigene Kosten stellte sie eine Sozialarbeiterin ein und suchte die Betroffenen und ihre Familien auch selbst manchmal noch am Abend auf. Dann erklärte sie ihnen das Krankheitsbild und beriet sie zu den vielen Fragen, die sich stellen, wenn man etwa einen schwer demenzkranken Vater pflegt, der immer wieder wegläuft oder wenn eine psychisch kranke Frau regelmäßig laut schreit und die Familie bereits eine Räumungsklage erhalten hat.

Mit der Arbeitsgemeinschaft psychisch Kranker e.V., die Sibylle Schreckling 1980 aufbaute, konnten manche Nöte gelindert werden – inzwischen ist daraus ein wichtiger Anbieter ambulanter Hilfen entstanden. Aber für die älter werdenden Menschen, bei denen oft eine Demenz im Vordergrund stand und ihre pflegenden Angehörigen, gab es zu wenig Aufmerksamkeit. Und so gründete die engagierte Ärztin 2009 auch noch die Alzheimer Gesellschaft Rhein-Erft-Kreis. Kreisweit berät die Ärztin betroffene Familien umfassend: medizinisch, alltagspraktisch und sozialrechtlich. Die Alzheimer Gesellschaft, deren Vorsitzende Sibylle Schreckling ist, bietet außerdem Tagesbetreuung für Demenzerkrankte und Entlastungsangebote für Angehörige an. Sie bildet Ehrenamtliche zu Alltagsbegleitern fort und engagiert sich z.B. auch in einem Schulprojekt. Dabei erhalten Schülerinnen und Schüler die Gelegenheit, Menschen mit Demenz und anderen Beeinträchtigungen bei ihren Gruppentreffen kennenzulernen: im Gespräch, durch Mittun bei der Gymnastik und tätige Mithilfe etwa bei Spielerunden.

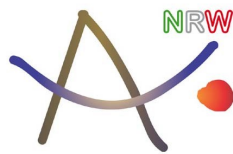
Die regionale Alzheimer Gesellschaft hat – nach Ende des Projekts Lokale Allianzen für Demenz - das Kontaktbüro Pflege und Selbsthilfe in Hürth an den Start gebracht. Sie bemüht sich um Vernetzung der lokalen Gruppen und Alzheimergesellschaften in ihrem Gebiet und kann sie als Koordinatorin des regionalen Netzwerks zur Unterstützung von pflegenden und Demenzerkrankten mit Geldern der Pflegekassen stärken.

Reichlich Gründe, das zehnjährige Bestehen ausgiebig zu feiern. Es ist wohl typisch für die einsatzfreudige Vereinsgründerin, dass das Fest dennoch bescheiden ausfällt – es gibt ja noch so viel zu tun! So wird in der Woche der Demenz, am Freitag den 20.09.19 von 15.30 bis 17.30 Uhr im Rahmen des Musik-Cafés im Familienbüro Mittendrin, Bonnstr. 32 in Hürth des Geburtstags gedacht. Herzlich eingeladen sind alle Generationen mit und ohne Partner. Geboten wird Folklore Musik in kleiner Besetzung, Mitmachaktionen und Tanz. Anmeldung erbeten unter Tel 0157 34702309 oder Email: pflegeselbsthilfe@gmx.de.

www.alzheimer-gesellschaft-rhein-erft-kreis.de



Selbsthilfe Demenz



Selbsthilfe Demenz

Inklusiver Tanzabend in Aachen

Am 21. September 2019, dem Welt-Alzheimerstag, kann in Aachen wieder nach Herzenslust getanzt werden. Die Alzheimer Gesellschaft der StädteRegion Aachen veranstaltet die Feier für alle, die dabei sein möchten: Menschen mit Demenz, ihre PartnerInnen und Familien, Pflegepersonen, TherapeutInnen, Ehrenamtliche und FreundInnen. Bereits im letzten Newsletter haben wir über dieses inklusive Angebot informiert. Es findet statt im ehemaligen Zollhaus KuKuK an der deutsch-belgischen Grenze. Der Eintritt ab 18 Uhr ist kostenlos, Spenden ermöglichen die nächste Tanzveranstaltung und sind herzlich willkommen. Interessierte werden gebeten, sich anzumelden. Zur Belohnung wird ihnen ein Musikwunsch erfüllt. Das Ende der Veranstaltung ist gegen 22 Uhr.

Kontakt: 0241-871540 (AB) / 0176 999 220 01, uli.tischer@alzheimergesellschaft-aachen.de

www.alzheimergesellschaft-aachen.de

Projektvorstellung im letzten Newsletter: <https://alzheimer-nrw.de/wp-content/uploads/2019/06/Alzheimer-NRW-NR.2-2019-1.pdf>

Menschen

Den Hut aufbehalten: Regina und Martin Kresse

„Ich wäre am liebsten weggelaufen“, erzählt Regina Hoppe-Kresse von der Zeit, als sie mit Ende 50 die Diagnose Alzheimer erhielt. Fünf Jahre sind seither vergangen, in der die Krankheit vorangeschritten ist. Aber Regina Hoppe-Kresse und ihr Mann Martin haben sich nicht unterkriegen lassen. „Wir haben uns von Anfang an bemüht, feste Pflöcke einzuschlagen, um möglichst viel vom Rhythmus und Inhalt unseres Alltags zu bewahren“, sagt Martin Kresse, „auch wenn wir natürlich Tempo rausgenommen haben.“ Dabei hat geholfen, dass beide in den Ruhestand gingen. Martin Kresse sitzt allerdings weiterhin für die Grünen in der Landschaftsversammlung des LVR und ist Ratsmitglied in Korschenbroich, wo das Ehepaar lebt. Und er pflegt ganz bewusst weiter eigene Hobbys. Umso wichtiger war es, Freunde und Hilfsbereite aus der Gemeinde in die Gestaltung des schwieriger werdenden Lebens einzubinden.

Für fachlichen Rat besuchen Regina und Martin Kresse die gerontopsychiatrische Ambulanz in Viersen. Regelmäßig walken sie mit einer Gruppe Gleichgesinnter, einmal in der Woche kommt ein Freund, um mit Regina zu malen. Sie ist weiterhin in der Katholischen Frauengemeinschaft Deutschlands, „auch wenn sie nicht mehr so viel mitredet“, wie Martin sagt. Aber sie ist dabei und geht etwa bei Demonstrationen für Frauenrechte in der Kirche mit. Mehrmals im Monat kommen Freiwillige von der Alzheimergesellschaft Neuss vorbei, gehen auch mit der 63-Jährigen einkaufen. Eine Ergotherapeutin begleitet sie beim Kreativen Tun: beim Spachteln von Ton, Aquarellmalen, bei der Collage zum Lebenslauf. „Das Wichtigste ist, dass ich weiß, da sind Leute bei mir“, sagt Regina Kresse, „dass ich immer jemanden finde, wo ich andocken kann.“ Aber Martin betont auch: „Regina weiß genau, was und wer ihr guttut.“

Manchmal ist ein Coaching für die Feinabstimmung zwischen Helfern und Regina nötig. „Es muss sehr passgenau, würdevoll und entspannt sein“, sagt der Ehemann,

der als gelernter Therapeut diese Aufgabe übernehmen kann. Aber er findet, dass Coaching – auch z.B. zwischen Partnern, von denen einer erkrankt ist – zum Leistungsangebot der Pflegeversicherung gehören müsste. Schließlich hat nicht jeder einen Coach zuhause. Und auch die Fähigkeit, Hilfen zu finden und zu bekommen, ist nicht selbstverständlich. „Es wäre gut, wenn vielleicht zweimal im Jahr zu allen Pflegenden jemand nach Hause käme, der den Strauß ambulanter Möglichkeiten kennt und empfiehlt, was zu der augenblicklichen Situation passt.“ Dieser Experte oder die Expertin sollte dann auch helfen, diese Hilfen zu organisieren. Natürlich nur, wenn die Beratenen das wollen. Denn den Hut aufzubehalten, das ist zumindest Regina und Martin Kresse wichtig.

Nachgefragt

Wirksam gegen Armut durch Pflege? Das Angehörigen-Entlastungsgesetz

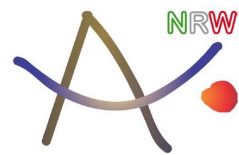
Bereits im August hat die Bundesregierung den Gesetzesentwurf zur Entlastung unterhaltsverpflichteter Angehöriger in der Sozialhilfe und in der Eingliederungshilfe (Angehörigen-Entlastungsgesetz) im Kabinett verabschiedet. Neben den Eltern volljähriger behinderter Kinder werden damit vor allem unterhaltsverpflichtete Kinder von pflegebedürftigen Eltern entlastet, die Hilfe zur Pflege nach dem SGB XII erhalten.

Auf das Einkommen dieser Kinder soll künftig erst ab einem Einkommen in Höhe von mehr als 100 000 Euro im Jahr zurückgegriffen werden. Nach Auskunft des Bundesarbeitsministeriums geht man von etwa 55.000 Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfängern aus, deren Kinder auf diese Weise entlastet werden. Je nach Einkommen und Vermögen können durchaus mehrere hundert Euro im Monat zusammenkommen, die die Kinder bisher - meist zu den Kosten für das Pflegeheim - zu zahlen und die ab 2020 von den Kommunen übernommen werden müssen.

Im Heim erbrachte Pflege wird also – wenn das Gesetz nun auch noch von Bundestag und Bundesrat akzeptiert wird – die Kinder der Pflegebedürftigen künftig nicht mehr arm und auch nur noch selten ärmer machen. Nach wie vor kann sie aber die Gepflegten selbst arm machen – angesichts eines gerade kräftig gestiegenen Eigenanteils an der stationären Pflege von durchschnittlich 1.891 Euro im Monat.

Das hat mit einer der Schwächen der Pflegeversicherung zu tun. Sie ist eben nur eine Teilkaskoversicherung und deckt bei steigenden Kosten einen relativ geringer werdenden Anteil der Pflegekosten ab. In der häuslichen Pflege – wo mit 2.65 Mio. Menschen der weit überwiegende Teil der Pflegebedürftigen betreut wird - ist der Leistungsanteil, den sie beisteuert, noch geringer. Und daran hat sich durch das Gesetz auch nichts geändert. Wie sagte Prof. Dr. Stefan Sell auf dem Symposium „Pflegerische Angehörige stärken“ am vergangenen Freitag: Es ist wissenschaftlich längst hinreichend belegt, dass ohne den Einsatz der Angehörigen die Pflege in Deutschland zusammenbrechen würde. Und dass diese unverzichtbaren pflegenden Angehörigen dafür vor allem selbst einen hohen Preis zahlen: große Belastung und Überlastung, oft Aufgabe des Berufs, Einkommensverzicht und niedrige Renten.

Die bisherigen Entlastungsangebote für die pflegenden Angehörigen reichen längst nicht aus, um diesen Pflegebereich zu stärken. Das sollten sie aber, denn wenn die Familie als Pflegedienst wegbricht, entsteht eine Kostenlawine und eine sozialpolitische Herausforderung, die kaum zu meistern sein werden.



Selbsthilfe Demenz



Selbsthilfe Demenz

„Deswegen täte die Politik gut daran, endlich eine Reform der Pflegeversicherung in Angriff zu nehmen. Nötig sind Mittel für die häusliche Pflege, von denen auch pflegende Angehörige ihren Lebensunterhalt und ihr Alter absichern können“, fordert Alzheimer NRW-Vorsitzende Regina Schmidt-Zadel.

Vorerst gilt es, die soeben vorgestellten Empfehlungen des Unabhängigen Beirats für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf umzusetzen. Der Beirat wurde durch das Bundesfamilienministerium eingesetzt. Die darin vertretenen Organisationen, u.a. die Deutsche Alzheimer Gesellschaft und die Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen, schlagen - analog zum Elterngeld – einen Anspruch auf eine Lohnersatzleistung vor. Diese soll es pflegenden Angehörigen ermöglichen, für bis zu 36 Monate ihre Berufstätigkeit zu reduzieren oder zu unterbrechen. Auch sollten pflegende Angehörige einen Anspruch auf zehn bezahlte arbeitsfreie Tage pro Jahr erhalten, um sich kurzfristig notwendigen Pflegeaufgaben widmen zu können.

Weitere Informationen

Sie können den Newsletter jederzeit abbestellen.

Bitte schreiben Sie eine E-Mail an: info@alzheimer-nrw.de

Redakteurin Cornelia Schäfer

Impressum

Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e. V.

Bergische Landstraße 2 * 40629 Düsseldorf

Tel. 0211/24086910 * Fax. 0211/24086911

E-Mail info@alzheimer-nrw.de * www.alzheimer-nrw.de

V.i.S.d.P.

Regina Schmidt-Zadel