Januar 2022

Selbsthilfe Demenz

Thema:Demenz

Themenheft des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.

Demenz – Herausforderungen für die Kommunen

Mit Herz und Verstand

VORWORT VON PETER PICK

In einer sorgenden Gemeinschaft aufgehoben zu sein, wenn man das Leben nicht mehr aus eigener Kraft bewältigen kann, ist eine tröstliche Vorstellung. Es ist insofern auch eine beruhigende Gewissheit, als unsere Solidargemeinschaft ihren Mitgliedern ja für den Not- und Krankheitsfall eine Reihe von Rechten und Leistungsansprüchen zusichert. Ob der Sozialstaat aber tatsächlich als sorgende Gemeinschaft spürbar wird, erweist sich vor Ort im Handeln von Kommunen und Bürgerinnen und Bürgern, wenn sie Worte wie Solidarität und Inklusion mit mehr oder weniger Leben erfüllen.

In unserer alternden Gesellschaft sind mehr und mehr Menschen von einer Demenz betroffen, viele leben allein und haben keine Angehörigen, die imstande sind, sie umfassend zu pflegen. Das stellt die Kommunen vor Herausforderungen. Wir vom Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW denken, dass sie diese nur bestehen können, wenn die kommunale Gemeinschaft in der Sorge für ihre Menschen mit Demenz zusammensteht und kooperiert. Zu unserem diesjährigen Symposium im Landtag von Nordrhein-Westfalen hatten wir deswegen Vertreterinnen und Vertreter kommunaler Netzwerke eingeladen.

Die sauerländische Stadt Arnsberg hat sich schon vor dreißig Jahren auf den Weg gemacht, um ihre Einrichtungen und Angebote auf die älter werdende Gesellschaft vorzubereiten und war bestrebt, ihre Bürgerinnen und Bürger dabei mitzunehmen. Als die Robert Bosch Stiftung 2008 mit Arnsberg die „Lern-Werkstadt Demenz“ an den Start brachte, waren die Arnsberger sofort zum Mitmachen bereit. Martin Polenz, als Leiter der städtischen Fachstelle Zukunft Alter zugleich Koordinator der Demenz-Werkstadt, beschreibt auf den Seiten 5-7, wie einfallsreiche und engagierte Bürgerinnen und Bürger Hand in Hand mit einem Netzwerk professioneller Akteure Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen mitten in die Gemeinde holen.

Im Krefelder Stadtteil Fischeln hat der Arbeiter-Samariter-Bund den Bürgerverein, Kirchen, Heimbetreiber, Selbsthilfe, Alexianer, städtische Stellen und die Bezirksvorsteherin um einen Runden Tisch zum Thema Demenz versammelt. Im Zentrum der Aktivitäten mit dem Ziel, Menschen mit Demenz in ihrem Leben zuhause und in der Gemeinde zu unterstützen: Katja von den Benken, Quartierskoordinatorin. Was sie auf unserem Symposium aus Fischeln berichtete, erfahren Sie auf den Seiten 8 und 9.

Welche Rolle sollten Politik und Verwaltung einnehmen, wenn es darum geht, eine Stadt oder einen Stadtteil zu einer sorgenden Gemeinschaft für Menschen mit Demenz zu formen? Wir denken, es wird höchste Zeit, dass Kommunen sich ihrer Verantwortung stellen und solche Entwicklungen in Gang bringen. Landesmittel könnten dabei helfen.

Wie man Menschen mit Demenz und ihren Familien vor Ort gerecht werden kann, können die Betroffenen selbst am besten sagen. Dazu eignen sich zum Beispiel Rathausgespräche, wie sie Prof. Dr. Andreas Kruse und sein Team vom Institut für Gerontologie an der Uni Heidelberg kürzlich in 16 Gemeinden initiiert haben. Auf unserem Symposium schilderte der Altersforscher, wie positiv es sich auswirkt, wenn pflegende Angehörige vor gutbesuchten Rathausrängen von ihren Erfahrungen erzählen können. (S. 3 und 4.)

Immer wieder äußern betroffene Familien den Wunsch, dass passende Hilfen an sie herangetragen werden. Die eigenen Ansprüche umfassend zu kennen und sich selbst aus dem komplexen Versorgungsangebot eine optimale Unterstützung zusammenzustellen, gelingt nur wenigen. Im Krefelder Versorgungsnetz für Menschen mit Demenz schult deswegen Katrin Krah begleitende unabhängige KoordinatorInnen und setzt sie als feste Ansprechpartner über den gesamten Krankheitsverlauf ein (S. 10–11). Ein Beispiel, das Schule machen sollte. Die „Kümmerer“ optimieren die Hilfen und tragen so dazu bei, Krankenhausaufenthalte und unerwünschte Heimaufenthalte zu vermeiden. Sie sind auch schlicht ein Stück gelebte sorgende Gemeinschaft.

Eine anregende Lektüre wünscht Ihnen
Dr. Peter Pick

Dr. Peter Pick
Vorsitzender des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.
(Foto: Landesverband)

Titelbild: Adobe Stock – © Ronny Gängler

Was pflegende Angehörige zu sagen haben

Andreas Kruse weiß, was für ein Kraftakt es sein kann, einem an Demenz erkrankten Angehörigen über viele Jahre ein gutes Leben zuhause zu ermöglichen. Und dass manche Angehörige sich sehr schwer damit tun einzugestehen, wenn eine häusliche Pflege nicht mehr zu schaffen ist. Der gerade emeritierte Direktor des Instituts für Gerontologie an der Universität Heidelberg schickte seinen Ausführungen über die Demenz als Herausforderung für die Kommunen deswegen voraus, dass es durchaus Einschränkungen und Krankheitsverläufe gebe, mit denen Menschen am besten in einer stationären Einrichtung aufgehoben seien.

In vielen Interviews mit Familien, die mit der Demenz eines Mitglieds leben, hat der Altersforscher auch erfahren, wie tief die Erschöpfung der Töchter und Söhne oder Ehegatten reicht, wenn sie über lange Zeiträume einen erkrankten Menschen betreuen und pflegen.

„Es ist nicht nur die körperliche, es ist auch seelische Erschöpfung, etwa unter dem Eindruck zunehmender Entfremdung zwischen dem demenzkranken Menschen auf der einen Seite und den Angehörigen auf der anderen Seite. Erschöpfung auch aufgrund wachsender Einsamkeitsgefühle, wenn sich keine Möglichkeiten des Austausches und der Teilhabe im öffentlichen Raum mehr bieten. Doch zu dieser körperlichen und seelischen Erschöpfung tritt noch eine weitere hinzu: Das ist die existenzielle Erschöpfung, wenn Pflegende sich womöglich über Jahre mit Grenzsituationen menschlicher Existenz konfrontiert sehen und die innere Überwindung solcher Grenzsituationen immer schwerer fällt und irgendwann nicht mehr möglich ist.“

DIE FAMILIÄREN RESSOURCEN GEHEN ZUR NEIGE

Die demografische Entwicklung hin zu einer Gesellschaft mit einem zunehmenden Anteil hochbetagter und an Demenz erkrankter Menschen gegenüber einer abnehmenden Anzahl an Personen, die überhaupt noch in der Lage seien, umfassende familiäre Pflege zu leisten, müsse ein weiterer Beweggrund für Kommunen sein, sich als sorgende Gemeinschaften aufzustellen.

Mit seinem Team am Heidelberger Institut für Gerontologie hat Andreas Kruse das Konzept der Rathausgespräche für die Thematik fruchtbar gemacht. Gefördert von der Porticus Düsseldorf GmbH, haben die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sechzehn große und kleinere Kommunen in ganz Deutschland dafür gewonnen, ihre Rathäuser für pflegende Angehörige und deren Anliegen zu öffnen. Drei Stunden lang moderieren Projektmitarbeitende jeweils einen Austausch der An- und Zugehörigen untereinander und mit politisch Verantwortlichen, weiteren kommunalen Akteurinnen und Akteuren sowie Vertreterinnen und Vertretern verschiedener gesellschaftlicher Gruppen.

Ziel ist es, den häuslich Pflegenden eine Stimme zu geben. Die Aufmerksamkeit und Wertschätzung von anderen soll sie stärken. Diese anderen wiederum sollen davon, wie die Angehörigen schwere und schöne Seiten ihres Alltags mit dem Demenzerkrankten schildern, ergriffen und motiviert werden, in der Kommune Mitverantwortung zu übernehmen. Aus vorbereitenden Interviews sowie den Rathausgesprächen selbst werden ganz konkrete Erkenntnisse darüber gewonnen, welche Unterstützungsleistungen die Familien mit einem an Demenz erkrankten Menschen bisher in ihrer Kommune vermissen. Wenn alles gut läuft, entstehen infolge der Rathausgespräche neue Angebote, verstetigt sich der Dialog der betroffenen Familien mit der Kommune sogar, hoffen die Projektverantwortlichen vom Institut für Gerontologie.

ANGEHÖRT ZU WERDEN, TUT GUT

Erste Ergebnisse der Begleitforschung machen optimistisch. Projektleiterin Stefanie Wiloth berichtet, dass die beteiligten Angehörigen sich in den ersten Interviews nach den Rathausgesprächen zufrieden zeigten, solch eine Resonanz erfahren zu haben. In dem Austausch hätten sie auch manch hilfreiche Information bekommen. Nachdem es zuerst schwierig gewesen sei, überhaupt Angehörige dafür zu gewinnen, sich öffentlich zu ihrer häuslichen Situation zu äußern, hätten anschließend viele das Bedürfnis ausgedrückt, sich künftig häufiger einzubringen.

Prof. Dr. Andreas Kruse – Psychologe und emeritierter Direktor des Instituts für Gerontologie an der Universität Heidelberg. (Bildnachweis: Deutscher Ethikrat, Foto: Reiner Zensen)

Ziel ist es, den häuslich Pflegenden eine Stimme zu geben.

Was die Angehörigen den Stadtoberen in den Gesprächsrunden mitteilten, war u.a., dass sie mehr zugehende Informationen und Angebote benötigten, also solche, die sie nicht lange suchen müssten, sondern die an sie herangetragen werden. Insbesondere fehle es an entlastender Unterstützung und Wertschätzung ihrer Leistung. Manchen Angehörigen sei aber tatsächlich erst im öffentlichen Gespräch oder in den begleitenden Interviews klargeworden, was sie so alles schaffen, erzählt Stefanie Wiloth. „Viele haben angefangen zu weinen, weil sie zum ersten Mal über ihre Situation gesprochen haben und sich auf einmal ihrer tiefen Einsamkeit bewusst geworden sind."

Einige Kommunen haben infolge der Gespräche Beauftragte für Demenz und Pflege eingestellt und sind dabei, niederschwellige kulturelle Angebote zu etablieren, die pflegende Angehörige zusammen mit den Menschen mit Demenz besuchen könnten. Dies solle auch bewusst die Sichtbarkeit der Menschen mit Demenz in der Öffentlichkeit erhöhen und Berührungsängste abbauen. Zwei Kommunen hätten, um ihre vorhandenen Angebote nicht weiter unverbunden nebeneinander stehen zu lassen, Stellen für die Koordination des Hilfenetzes geschaffen. Nachdem das Projekt, das noch bis Ende Februar 2022 läuft, im März 2019 gestartet war, konnten die ersten der sechzehn Rathausgespräche noch in Präsenz durchgeführt werden. Die meisten Gespräche mussten dann online stattfinden. Zahlreiche Kommunen haben nichtsdestotrotz angegeben, das Format weiterführen zu wollen.

ANGEBOTE MÜSSEN AUF DEN PRÜFSTAND

In seinem Vortrag auf dem Symposium strich Andreas Kruse auch die Bedeutung der Wirtschaft für eine demenzfreundliche Kommune heraus. In Gesprächen mit den Leitungspersonen von Unternehmen sei viel Bereitschaft erkennbar geworden, den Menschen, die familiär und bürgerschaftlich für Menschen mit Demenz engagiert seien, etwa bei den Arbeitszeiten, entgegenzukommen.

Der Altersforscher zeichnete das Bild einer Kommune, deren Wirtschaft, Politik, Verwaltung, Hilfesystem und Bürgerschaft eine Anteilnahme zeigten, die zu spüren für pflegende Angehörige „von äußerstem Wert" sei.

„Rathausgespräche, wie wir sie führen, können den Kern kommunaler Initiativen bilden", sagte der Institutsleiter und lobte das Arnsberger Beispiel, das auf dem Symposium ebenfalls vorgestellt wurde (s. S. 5-7).

Mit einer auf Nachhaltigkeit angelegten bürgerschaftlichen Unterstützung könne den Angehörigen Arbeit abgenommen werden und den Menschen mit Demenz Anregung und Stimulation zuteilwerden. Meist reiche es schon, wenn die bürgerschaftlich engagierte Person sich zwei oder drei Stunden in der Woche dafür Zeit nehme. Es komme vor, dass der Mensch mit Demenz sich dann wieder intensiver gegenüber der Außenwelt öffne. Überhaupt tue es Angehörigen und Erkranken gleichermaßen gut, wenn der oft zu enge Zweierkontakt mit Neuem angereichert werde.

Auch die Freiwilligen, die eine Art erweiterte Familie um den Menschen mit Demenz bilden, könnten durchaus beglückende Erfahrungen machen, betonte Andreas Kruse, der sich mit seiner Frau selbst in einem unterstützenden Netzwerk für Familien mit Demenz einsetzt.

„Man spürt, wenn man häufiger mit dem Menschen mit Demenz zusammenkommt, dass sich in ihm so etwas wie eine Antwort, eine Reaktionsbereitschaft ausbildet, und dass diese etwas mit der Person, die sich da engagiert, zu tun hat. Wenn man dann die Menschen in einer solchen Grenzsituation wenigstens für kurze Zeit, in einzelnen Situationen erreicht, ist das enorm bereichernd."

Cornelia Schäfer
Freiberufliche Journalistin
in Köln (Foto privat)

ERFAHRUNGEN AUS ARNSBERG

Die Stadt des langen Lebens gestalten

VON MARTIN POLENZ

In Arnsberg bereiten wir gerade den „Karneval der Generationen“ vor, ein Fest, das hoffentlich im kommenden Februar stattfinden kann, nachdem es 2021 pandemiebedingt ausfallen musste. Die seit zwölf Jahren ausgerichtete Feier wird bewusst so geplant, dass sie gleichermaßen für Jung und Alt, für Menschen mit und ohne Demenz vergnüglich wird. Lange Reden lassen wir also unter die Bütt fallen, dafür machen wir mehr Musik und fordern zum Tanz auf. Der Arnsberger Seniorenbeirat, viele Vereine und engagierte Einzelne bringen sich in Planung, Organisation und Durchführung ein, ambulante Pflegedienste sowie Pflegeheimbetreiber bringen ihre Klientinnen und Klienten in die Festhalle und wieder nach Hause. Die Botschaft der beliebten Veranstaltung: Wir gehören alle zusammen.

Der „Karneval der Generationen“ ist nur eine von zahlreichen Antworten, mit denen die Stadt Arnsberg den Herausforderungen durch den demografischen Wandel begegnet. Hatten 60-Jährige vor hundert Jahren noch eine durchschnittliche Lebenszeit von gut 13 Jahren vor sich, werden Menschen heute im Schnitt 84 Jahre alt. Und die Lebenserwartung steigt weiter. Die Städte haben nicht nur mehr hochbetagte Bürgerinnen und Bürger, sie haben auch insgesamt einen wachsenden Anteil Älterer. Das bedeutet, dass sich Kommunen auch auf eine zunehmende Zahl an Menschen mit Demenz einstellen müssen. In Arnsberg mit seinen rund 75.000 Einwohnerinnen und Einwohnern gehen wir von 1.300 bis 1.400 Menschen mit Demenz aus.

Ob das Leben im Alter als mehr oder weniger gut empfunden wird, hängt von den Bedingungen vor Ort ab. In Arnsberg setzen sich Kommune und Bürgerschaft schon seit vielen Jahren dafür ein, die Stadt des langen Lebens auch zu einer Stadt des guten Lebens zu machen. Dafür wurde unsere Stadt mehrfach ausgezeichnet. Aber wie schafft man eine Kommune, in der auch die Älteren – ob mit oder ohne Demenz – Resonanz finden? In der ihre Stärken und Potenziale gefragt sind und ihre Nöte und Bedarfe beantwortet werden.

Blick auf Arnsberg (Foto: Wolfgang Detemple)

DER ARNSBERGER ANSATZ

Der demografische Wandel bringt so viele Herausforderungen mit sich, dass klar ist: Der Staat allein kann diese große Aufgabe nicht schultern. Neue Formen partizipativen Engagements müssen entwickelt und eingeübt werden, in denen Bürgerschaft, Kommunalpolitik und Verwaltung neue Rollen einnehmen. Bürgerbeteiligung und Selbstorganisation müssen gestärkt werden, Kommunalpolitik und Verwaltung sich mehr als Ermöglichende verstehen. Hier orientieren wir uns am Leitbild der Bürgerkommune.

Ältere Menschen verfügen über einen Schatz an Ressourcen, die sie ein Leben lang angehäuft haben. Lebenserfahrung, berufliche und private Expertise, soziale Kompetenzen und Wissen über die Begebenheiten vor Ort sind hier nur einige Aspekte. Dieses Potenzial zur Entfaltung zu bringen ist eine Kernaufgabe nachhaltiger sozialer Stadtentwicklung. Dabei hilft das Wissen um „die drei E’s“: Menschen engagieren sich am ehesten für eigene Ziele, sie möchten sozial eingebunden sein und Erfolge erleben. In der Bürgerkommune ist die Entfaltung der individuellen Potenziale unverzichtbar.

Schon weil die Mittel begrenzt sind, die für die alters- und demenzfreundliche Kommune aufgebracht werden können, sind Vernetzung und Kooperation Gebote der Stunde. Indem die unterschiedlichen Stärken einzelner Organisationen sinnvoll in Beziehung gesetzt werden, entstehen Synergien. In der Ko-Produktion von Gemeinwohl vereinbaren die Partnerinnen und Partner aus Gesundheitswesen, Wohlfahrt, Bürgerschaftlichem Engagement, Wirtschaft, Verwaltung und Politik aufeinander abgestimmtes Handeln und einen effizienten

ERFAHRU

Ressourceneinsatz. Unsere dritte Maxime: Kooperation bringt Mehrwert.

DIE FACHSTELLE ZUKUNFT ALTER

Um die drei Leitgedanken erfolgreich zum Einsatz zu bringen, hat die Stadt Arnsberg mit der Fachstelle Zukunft Alter eine Koordinationsstelle geschaffen. Sie entwickelt Themen und Initiativen, unterstützt bürgerschaftliche Projekte, agiert als Projektträger, bringt unterschiedliche Akteure aus Stadt und Region zusammen, arbeitet eng mit dem Arnsberger Seniorenbeirat zusammen, organisiert Fachtage und Weiterbildungen und übernimmt die Geschäftsführung für thematische Netzwerke. Schon früh wurden hier Unterstützungsbedarfe der Älteren aufgegriffen, aber auch Rahmenbedingungen geschaffen, damit sie ihre Potenziale einbringen können. So existiert beispielsweise seit den 1990er Jahren die Engagementförderung Arnsberg in städtischer Trägerschaft.

Mehr und mehr wurde dabei das Thema Demenz bedeutsam. Es zeigte sich, dass Menschen mit Demenz und ihre betreuenden und pflegenden Angehörigen oft nicht an Aktivitäten in der Kommune teilhaben konnten. Die Erkrankung forderte sie so sehr, war so sehr Belastung, dass keine Ressourcen mehr übrig blieben für die Gemeinschaft. Allzu oft blieben noch nicht einmal genug Kraft und Mut, um Beratung und Hilfe einzufordern. Das wollten wir so nicht hinnehmen. Die Arnsberger Lern-Werkstadt Demenz

Die Robert Bosch Stiftung war es dann, die uns mit dem Projekt „Lern-Werkstadt Demenz“ 2008 endgültig auf den Weg in Richtung einer „demenzfreundlichen“ Kommune schickte. Unser Ausgangspunkt war die Erkenntnis: Demenz ist eine gesellschaftliche Herausforderung. Folglich konnte Demenz nicht (nur) als Thema für wenige Fachleute aus Medizin, Beratung, Betreuung und Pflege verstanden werden, sondern als soziale Herausforderung für unsere Dörfer und Stadtteile. Menschen mit Demenz erscheinen vor diesem Hintergrund weniger als Patientinnen und Patienten oder „Pflegefälle“, sondern vielmehr als Kolleginnen und Kollegen, Bekannte sowie Nachbarinnen und Nachbarn.

Unsere Ziele waren und sind nach wie vor: die Lebensqualität der Menschen mit Demenz zu verbessern, die pflegenden Angehörigen zu entlasten, eine öffentliche Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz zu erreichen und neue Angebote und Aktivitäten für die Zielgruppe zu entwickeln.

Über das öffentliche Gespräch sowie über einen Ideenwettbewerb gewannen wir nicht nur gute Einfälle, die – erst einmal umgesetzt – als Mosaiksteinchen zum Gesamtbild einer demenzfreundlichen Kommune beitrugen. Wir gewannen vor allem Menschen und Organisationen, die bereit waren, sich einzubringen. Da meldete sich eine Musikschule, eine Hundeschule wollte sich für Menschen mit Demenz einsetzen, Nachbarinnen und Nachbarn boten Unterstützung an, ein Kindergarten kam mit spannenden Ideen. Der Wettbewerb hatte Teile der Stadt in Schwingung versetzt. Unsere Fachstelle übernahm es wieder, die Engagierten zusammenzubringen und sie auch mit den professionellen Versorgungsstrukturen zu vernetzen.

Ein Projekt von vielen, das so entstand, ist „KIDZELN – Kindern Demenz erklären“. Wir konnten die Organisatorinnen dieses Schulungsangebotes mehrfach nach Arnsberg einladen, um die Kurse vor Ort anzubieten. MitarbeiterInnen aus Kitas und aus der Altenhilfe lernen in gemeinsamen Schulungs-Modulen, wie man mit Kindern über Demenz sprechen und ihnen begreiflich machen kann, was mit der Oma oder dem Opa los ist, wenn sie oder er an Demenz erkrankt ist. Gleichzeitig werden Begegnungen zwischen Kita-Kindern und Altenheim-Bewohnerinnen und Bewohnern ermöglicht, die inzwischen in vielen Stadtteilen regelmäßig stattfinden.

Im Arnsberger Mehrgenerationenhaus wurde ein Angebot kreiert, das nicht nur, aber auch für Menschen mit einer Demenz und pflegende Angehörige offen ist: die Brutzelküche. Einmal in der Woche sind alle, die möchten, zum Essen eingeladen und können auch vorher schon mit auf den Wochenmarkt einkaufen gehen. Dann „schnibbelt“ und kocht man zusammen und isst hinterher in großer Runde. Eine verbindende Gemeinschaftsaktion, bei der man unkompliziert miteinander ins Gespräch kommt.

Der „Karneval der Generationen“ wiederum wurde vom Vorsitzenden des Seniorenbeirats initiiert, der zugleich Karnevalsprinz war. Die Veranstaltung ist stets ein Erfolg, die Halle ist voller verkleideter und unverkleideter Gäste, es wird getanzt, gesungen und gelacht, die Rollatoren stehen an der Seite.

Auch Jugendliche sind bei uns in den Dialog der Generationen eingebunden. 28 junge Leute wurden zu Klinik-Clowns ausgebildet und zaubern nun mit viel Begeisterung Lachfalten in die Gesichter der alten Menschen. Es gibt Kunstaktionen für Jung und Alt, Kunsterleben für Menschen mit und ohne Demenz im „Café Zeitlos“, der Gospelchor „Die Silberlocken“ hat viele Jahre Menschen mit und ohne Demenz beflügelt.

All das durchbricht die Sprachlosigkeit beim Thema Demenz, es holt Menschen aus ihrer Isolation und Einsamkeit, kann neue Freundschaften oder Unterstützungsgemeinschaften stiften. Und zugleich stärkt jede dieser Aktionen die Vernetzung zum Thema Demenzfreundliche Kommune. Die Menschen lernen einander kennen, regen einander an, entwickeln neue Ideen, finden sich zu neuen Projektgruppen zusammen, und die Koordinationsstelle wirkt oft

Neheimer Innenstadt (Foto: Wolfgang Detemple)

nur noch unterstützend im Hintergrund oder wird gar nicht mehr beteiligt. So ist die Lern-Werkstadt Demenz mitunter ein Selbstläufer.

Parallel treffen sich viermal im Jahr Mitglieder eines professionellen Netzwerks Demenz. Vertreterinnen und Vertreter aus ambulanter und stationärer Pflege, Beratung, Medizin, Verwaltung und Zivilgesellschaft beraten am Runden Tisch über Kommunikation und Information und planen gemeinsame Veranstaltungen, Schulungen und Weiterbildungen. Die Fachstelle organisiert die Treffen und gewährleistet Kontakt und Austausch zwischen bürgerschaftlich Engagierten und professionellem Netzwerk Demenz.

PERSPEKTIVEN

In Arnsberg ist das Thema Demenz in der Mitte der Gesellschaft angekommen. Das verdanken wir auch verschiedenen Modellprojekten und Stiftungsförderungen, mit denen wir seit 1990 immer wieder Entwicklungen unterstützen konnten. Damit die Initiativen zu einer Stadt des langen und guten Lebens nachhaltig wirken können, hat die Kommune im Anschluss oft auch eigene Mittel aufgebracht – als freiwillige Leistung. Gäbe es einen gesetzlichen Auftrag an die Kommunen, verbindlich Strukturen für Menschen im Alter und mit Demenz aufzubauen, – hinterlegt mit den dafür nötigen finanziellen Mitteln – könnten Kommunen die Daseinsvorsorge im Alter noch erfolgreicher gestalten. Wir in Arnsberg würden gern – auch zur Entlastung der pflegenden Angehörigen – unser Versorgungsnetz dichter knüpfen.

Und damit Menschen nicht unnötig lange in belastenden Situationen ausharren, sondern frühzeitig Zugang zu Hilfen der Gemeinschaft erhalten, würden wir auch gern den Präventiven Hausbesuch in unserer Kommune etablieren. Zum 80. Geburtstag bekämen alle Arnsbergerinnen und Arnsberger Post von der Fachstelle Zukunft Alter: „Herzlichen Glückwünsch! Jetzt im Alter stellen sich neue Herausforderungen und Chancen. Wenn Sie mögen, besuchen wir Sie gern und unterhalten uns mit Ihnen darüber ...“ Wenn im Gespräch dann Unterstützungsbedarfe deutlich würden, könnte sogleich der passende Kontakt gebahnt werden. Aber auch Angebote der Freizeitgestaltung und der Gesundheitsförderung würden wir vorstellen. Und die Jubilare zu unserer Karnevalsfeier einladen.

Martin Polenz leitet die Arnsberger Fachstelle Zukunft Alter
www.arnsberg.de/zukunft-alter
(Foto privat)

IM KREFELDER STADTTEIL FISCHELN IST DURCH VERNETZUNG EINE UNTERSTÜTZENDE INFRASTRUKTUR ENTSTANDEN

Mit Demenz gut leben im Quartier

„Mir hilft es, offen darüber zu sprechen. Meine Nachbarn kümmern sich rührend um mich“. Mit diesem Zitat aus einem Beratungsgespräch steigt Katja von den Benken in ihren Symposiums-Vortrag ein. Die Koordinatorin für Quartiersarbeit beim Arbeiter-Samariter-Bund Region Düsseldorf e.V. hat es aus dem Krefelder „Café Augenblick“ mitgebracht. Dort finden Menschen mit Demenz im Stadtteil Fischeln einmal in der Woche für zweieinhalb Stunden Ansprache, Resonanz und Beschäftigung.

Das Betreuungsangebot ist Teil des Projekts „Leben mit Demenz in Fischeln“, das Katja von den Benkens Vorgängerin Manuela Hansmann beim Arbeiter-Samariter-Bund (ASB) seit 2014 in dem Stadtteil aufgebaut hat. Die Idee, ein Quartier zu schaffen, in dem Menschen mit Demenz sich wohl und zuhause fühlen, überzeugte damals die Juroren bei der Deutschen Fernsehlotterie. Sie bezuschussten das Projekt für zunächst fünf Jahre mit einer halben Koordinatoren-Stelle und Sachmitteln. Damit konnte eine Saat ausgebracht werden, die in der Folge üppig aufging.

„Frau Hansmann hat damals ein Bündnis geknüpft, indem sie alle Schlüsselinstitutionen im Bereich Demenz aufgesucht und für ein gemeinsames Engagement geworben hat“, berichtet Katja von den Benken, die erst vor 15 Monaten die Quartiersarbeit in Fischeln übernommen hat. Ein vom ASB koordinierter Runder Tisch bildete sich, an dem die Bezirksvorsteherin ebenso Platz nahm wie Vertreterinnen und Vertreter der Alexianer Krefeld, der Alzheimer Gesellschaft Krefeld-Niederrhein, des Bürgervereins Krefeld-Fischeln und des Pflegeheims Haus Raphael. Auch die Kirchengemeinden vor Ort beteiligten sich, der Nachbarschaftsladen Fischeln, das Caritas Altenheim Saassenhof, der Seniorenbeirat und die Stadt mit ihrer Demenz-Kontaktstelle, ihrer Pflege- und Wohnberatung sowie ihrer Altenhilfe.

Quartierskoordinatorin Katja von den Benken (Foto privat)

Die Akteure verabredeten, dass sie dazu beitragen wollten, dass Menschen mit Demenz in Fischeln möglichst lange in ihrem häuslichen Umfeld leben können und sich im Quartier willkommen fühlen.

Klar war, dass dafür Weichen in verschiedensten Bereichen gestellt werden mussten: Die Angebots- und Dienstleistungsstruktur sollte bedarfsgerechter werden, das Umfeld noch wertschätzender, die Infrastruktur sollte tragen und Halt geben, außerdem barriereärmer werden. Passende Wohnangebote mussten gefördert werden. Und die Menschen in Krefeld-Fischeln sollten Beratung und Begleitung in ihrer Nachbarschaft finden. Dies würde nur gelingen, wenn die Kooperation unter den Partnerinnen und Partnern funktionieren und das Netzwerk sich weiter verzweigen würde, mit allen Bürgerinnen und Bürgern, die Anliegen, Ideen und Tatkraft einbringen wollten.

DER NÄHRBODEN: EINE AKTIVE BÜRGERSCHAFT

Der Nährboden für das enorme Vorhaben war in dem Krefelder Stadtteil glücklicherweise schon vor langer Zeit bereitet worden. Denn seit 2005 hatten sich Seniorinnen und Senioren in Fischeln zu verschiedensten Aktivitäten zusammengetan. Der Arbeiter-Samariter-Bund bot Räumlichkeiten und eine hauptamtliche Begleitung. Bärbel Deußen schob die Initiativen an und trieb sie voran, wo dies nötig war. Die Fischelner trafen sich zu Sport, Spiel, Handwerk, zu kulturellen Veranstaltungen und Radtouren, zu digitalen Angeboten, in Kreativgruppen oder auch zum Singen. In dem so entstandenen „Netzwerk Fischeln“ mit rund 200 Beteiligten war es auch gelungen, eine funktionierende Freiwilligen-Arbeit aufzubauen. Von all dem profitierte nun auch das Bündnis „Leben mit Demenz in Fischeln“.

Auf dem Wochenmarkt entstand das „Marktcafé“, dort kann man einmal im Monat zwanglos einen Kaffee trinken und miteinander ins Gespräch kommen, stets auch mit Vertreterinnen und Vertretern des Bündnisses. Flyer über ihre Angebote für Senioren und Demenzbetroffene liegen aus.

Alle zwei Jahre wird ein Aktionstag „L(i)ebenswertes Fischeln“ auf die Beine gestellt, eine Art Messe rund um Angebote und Aktivitäten zum Thema Lebensqualität im Alter und mit Demenz.

Das Bündnis organisiert Schulungen, in denen Bürgerinnen und Bürger oder auch Beschäftigte im Einzelhandel und bei den Banken lernen können, wie man geduldig und wohlwollend bleibt, auch wenn Menschen sich in unge-

wohnter Weise verhalten – womöglich steckt ja eine Demenz oder eine andere Erkrankung dahinter.

„Enttabuisierung ist ein Dauerthema für unser Bündnis“, sagt Katja von den Benken. „Und ebenfalls das Bemühen, mit allen Aktivitäten zu einem achtsamen, wertschätzenden Umfeld für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen beizutragen.“

Das scheint auch recht gut zu gelingen, denn im Laufe der Zeit sind generationenübergreifend viele Angebote für die Zielgruppe entstanden: Tanztees, Mitbring-Kaffeetafeln, Konzerte, Filmvorführungen, Theaterabende, Lesungen, Ausflüge zu Museen und mehr. Eine Liste mit „Stolpersteinen“ ging an die Bezirksvertretung, nachdem Teilnehmende an Stadtrundgängen zahlreiche Stellen ausgemacht hatten, die ältere und gehbehinderte Menschen gar nicht oder nur unter Gefahren passieren konnten.

STADTRUNDGÄNGE, KONZERTE, FÜRSORGLICHKEIT

Gemeinsam mit der Volkshochschule und der Barmer Ersatzkasse werden Kurse angeboten, in denen Betroffene, Angehörige und andere Interessierte erfahren, was eine Demenz ist, welche mildernden Medikamente es gibt und auf welche Leistungen der Pflegekasse Betroffene Anspruch haben. „Ganz wichtig für die Angehörigen ist es auch, dass sie in all dem Stress und der Sorge um ihre Lieben sich selbst nicht vergessen“, betont Katja von den Benken. „Wir bieten deswegen ein Resilienz-Training für Angehörige an, in dem auch Selbstfürsorge und Selbstmitgefühl Themen sind. Und wir begleiten in unseren Räumlichkeiten einen Angehörigengesprächskreis.“

Zu den Angeboten, die betroffene Familien entlasten und unterstützen, gehören auch die psychosoziale Beratung sowie einmal in der Woche die Betreuung von Menschen mit Demenz im „Café Augenblick“. Dort kümmern sich geschulte Ehrenamtliche und hauptamtliche Fachkräfte gemeinsam um die Besucherinnen und Besucher, aktivieren sie durch Bewegungsübungen und Spiele, singen mit ihnen und gehen auf die jeweiligen Lebensgeschichten ein.

In der Pandemie konnten manche Angebote nicht aufrechterhalten werden. Veranstaltungen in Innenräumen mussten zeitweise abgesagt werden. Auch die Angehörigengruppe fiel längere Zeit aus, eine Verlagerung ins Internet misslang. Andererseits entstand aus der Not auch Neues. Katja von den Benken erzählt, wie sie mit einer Kirchengemeinde eine Naturbegegnung organisierte, bei der alle, die dabei waren, zum Schluss gemeinsam ein Mandala aus Naturmaterialien legten. „Das war ein schöner Moment“, erinnert sich die ausgebildete Kunsttherapeutin, „auf Abstand, aber sozial nah.“ Im „Café Augenblick“ wurde das „Du“ eingeführt, um trotz Masken und Abstandsgebot Nähe und Verbundenheit spürbar zu machen. Und in den Anfängen der Pandemie organisierten sich Freiwillige, um ältere und behinderte Menschen etwa bei Einkäufen zu unterstützen. Dieses Engagement möchte Katja von den Benken in einem HelferInnenkreis verstetigen, der sich vor allem um alleinlebende Seniorinnen und Senioren kümmert und betreuende Angehörige entlastet.

Die Quartierskoordinatorin des Arbeiter-Samariter-Bundes ist fast überall mit von der Partie: bei der psychosozialen Beratung, der Angehörigenarbeit, der Betreuung der Menschen mit Demenz. Vor allem in der Koordination des Bündnisses „Leben mit Demenz“ ist sie unverzichtbar.

Katja von den Benken mit Maske und Schild „Bündnis Leben mit Demenz in Fischeln“. (Foto privat)

Dabei ist die halbe Stelle für die Quartiersarbeit – einst von der Deutschen Fernsehlotterie, mittlerweile je hälftig von der Stadt und dem Arbeiter-Samariter-Bund finanziert, – nicht gerade üppig bemessen, wenn man die wichtige Aufgabe gut und nachhaltig schultern will.

„Ich tue, was ich kann“, sagt Katja von den Benken und verweist auf ihre vielen Mitstreiterinnen und Mitstreiter im Quartier. „Es ist uns gelungen, die Demenz in den gesellschaftlichen Diskurs zu bringen und das Thema gemeinschaftlich zu tragen.“

IN KREFELD WERDEN MENSCHEN MIT DEMENZ UND IHRE ANGEHÖRIGEN VON FESTEN BEZUGSPERSONEN DURCH ALLE PHASEN DER ERKRANKUNG BEGLEITET

Damit niemand durch das Netz fällt …

Katrin Krah schlägt sich gerade mit einem Widerspruch herum. Ein Demenz-Frühbetroffener, den die Sozialpädagogin betreut, wurde zwar als Schwerbehinderter anerkannt, aber das Versorgungsamt mag nicht glauben, dass ein verhältnismäßig junger Mann von Mitte fünfzig tatsächlich so hilflos ist, dass er eine Begleitperson braucht. Würde dies mit einem „B“ auf dem Schwerbehinderten-Ausweis vermerkt, könnte er die jeweilige Begleitung z.B. gratis mitnehmen, wenn er öffentliche Verkehrsmittel benutzt.

„Das erleben wir ganz oft, dass bei Frühbetroffenen sogar gesagt wird: Naja, Demenz … das können wir uns gar nicht vorstellen. Ob da die Diagnose stimmt?“ erzählt Katrin Krah, die bei den Alexianern in Krefeld als Projektkoordinatorin Demenz angestellt ist.

Im fachübergreifend orientierten Gemeindepsychiatrischen Zentrum (GPZ) mit der Gedächtnissprechstunde und dem „Treff Aktiv“ berät sie Besucherinnen und Besucher, die fürchten, an Demenz erkrankt zu sein, Menschen mit Demenzdiagnose und Pflegende Angehörige. Im dazugehörigen Kontaktbüro Pflegeselbsthilfe bietet sie Rat und Betreuung auch für Selbsthilfegruppen Betroffener und Angehöriger in Krefeld und Umgebung an.

Katrin Krah
Projektkoordinatorin Demenz
am Alexianer und „BUK“
(Foto: Alexianer Krefeld)

EINE, DIE SICH KÜMMERT

Daneben hat die Sozialpädagogin aber noch eine andere wichtige Aufgabe: Für zehn Besucherinnen und Besucher des Gerontopsychiatrischen Zentrums ist sie die „Begleitende Unabhängige Koordinatorin (BUK)“. In dieser Funktion betreut sie die an Demenz erkrankten Menschen und deren Angehörige während des gesamten Krankheitsverlaufs. In Absprache mit allen Beteiligten sorgt sie dafür, dass diesen jeweils der bestmögliche Hilfe-Mix zur Verfügung steht. Manchmal muss sie sich, wie im Falle des frühbetroffenen Mannes, sehr nachdrücklich dafür einsetzen.

Die „BUKs“ bilden das Herzstück der Arbeit des Krefelder Versorgungsnetzwerks für Menschen mit Demenz. Dessen Ziel ist es, älteren Bürgerinnen und Bürgern ihren Wunsch zu erfüllen, so lange wie möglich in der eigenen Häuslichkeit zu leben und sich so ihre Selbstständigkeit und die Teilhabe am Leben in ihrer Gemeinde zu erhalten. Entstanden seit 2007 unter Federführung des Chefarztes der Klinik für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie des Alexianer-Krankenhauses, Prof. Dr. Ralf Ihl, erhielt der Zusammenschluss der kommunalen Verantwortlichen und Leistungserbringer 2012 einen weiteren wichtigen Anstoß zur Entwicklung: Mit einem Modellprojekt der Aktion Psychisch Kranke (APK), finanziert vom Bundesgesundheitsministerium, sollte geprüft werden, ob das Netzwerk wirklich hilft. Es galt, für 30 Menschen mit Demenz, denen Ärzte und Sozialarbeiter im Krankenhaus dringend einen Umzug ins Heim empfohlen hatten, jeweils eine ambulante Lösung zu finden. Das gelang auch tatsächlich, und zwar für einen Zeitraum von zwei Jahren und länger. Ein herausragender Beleg für die Wirksamkeit der Hilfen des Netzwerks.

Als die Fachleute und Leistungsanbieter des Versorgungsektors im Projekt zusammenkamen, um anhand der einzelnen Fallgeschichten über die ambulante Unterstützung zu beraten, stellten sie fest: Viele Betroffene hatten bis zu zehnmal an verschiedenen Stellen Beratung in Anspruch genommen, bevor sie von passenden Hilfen profitieren konnten. Überall erhielten sie einen Teil der Informationen, in der Summe aber doch nicht alles. Wenn sich ihre Situation und damit auch der Hilfebedarf änderten, waren sie oft längere Zeit unversorgt. Zu den Beratern von einst war der Kontakt abgerissen, und die Betroffenen bzw. ihre Familien hatten wohl nicht gewusst, wo sie nun wieder ansetzen sollten, oder einfach versucht, den neuen Anforderungen irgendwie zu genügen.

VERSORGUNG DARF KEINE GLÜCKSSACHE SEIN

„Für uns ist es besonders wichtig, Patientinnen und Patienten über den gesamten Krankheitsverlauf zu begleiten“, berichtet Katrin Krah, die vom GPZ aus das Demenznetz koordiniert. „Damit wir die Hilfen immer den wechselnden Bedarfen anpassen können und die Betroffenen nicht durch das Versorgungsnetz fallen.“

Nach dem Erfolg erster Koordinatoren galt es, die Funktion des BUK flächendeckend einzuführen. Kandidatinnen und Kandidaten dafür gab es genug. Bei der Kommune, in den Pflegestützpunkten, bei den Wohlfahrtsverbänden, bei den Pflegekassen

Auch Hausärzte sind mit von der Partie!

oder in den Krankenhäusern arbeiteten ja bereits Leute, die Menschen mit Demenz und ihre Familien Tag für Tag berieten. Nun wurden viele von ihnen – und zusätzlich ehrenamtliche Kräfte – darin geschult, das gesamte Angebotsspektrum im Blick zu haben und unabhängig, also ausschließlich an den Bedarfen und Ansprüchen ihrer Klientinnen und Klienten orientiert, einen jeweils passenden Hilfe-Mix zusammenzustellen.

Das GPZ stellte die Verbindung zwischen Betroffenen und BUK her, die sich künftig um sie kümmern würden.

Hausärztinnen und Hausärzte Krefelds wurden dafür gewonnen, mit einem oder einer BUK ein sogenanntes „Medico-Soziales Team“ zu bilden. Schon, wenn die Diagnose Demenz im Raum steht, können die Patientinnen und Patienten so auch die sozialarbeiterische Expertise nutzen: Was erwartet mich beim Besuch in der Gedächtnissprechstunde? Wie können wir als Familie die Situation stemmen, und auf welche Unterstützungsleistungen haben wir ggf. Anspruch? Bereits mit dem ersten Kontakt und dem folgenden „Familienrat“, an dem alle möglichen Helfenden teilnehmen, entsteht das komplette Versorgungsnetzwerk mit Diagnostik, Therapie, Pflege, Entlastung und Beratung.

Wenn Katrin Krah heute für die Menschen, die sie begleitet, solche individuellen Versorgungsnetze knüpft, kann sie auf eine breite Palette von Unterstützungsangeboten zugreifen. Allein unter dem Dach des Gerontopsychiatrischen Zentrums gibt es die Gedächtnissprechstunde und im „Treff Aktiv“ bunte Nachmittage, Ausflüge, musische, sportliche und kreative Gruppenangebote sowie Einzelbetreuungen für Menschen mit Demenz, wenn nötig, auch ganztätig. Daneben kann sie Ambulante Pflege organisieren, Mahlzeitendienste, aufsuchende Hilfen und Begleitungen. Das meiste lässt sich mit den Pflegekassen abrechnen. Sogar einen – ehrenamtlich geführten – Hundebesuchsdienst gibt es. Und einen Fuhrpark, der immobile Personen zu den Angeboten transportieren kann – als Hilfe beim Impfen gegen Corona eine echte Entlastung. Für Angehörige stehen Gesprächsgruppen, psychologische Beratungen und Freizeitangebote zur Verfügung, die helfen sollen, Gesundheit und Lebensqualität zu erhalten.

HILFE IN DER NOT – UND BEZAHLBAR!

Manchmal reichen relativ wenige Interventionen, damit das Leben zuhause weiter möglich ist. In die Betreuung des Mannes mit der Demenz im frühen Lebensalter musste Katrin Krah sich allerdings richtig „reinknien“, wie sie sagt.

Schon vor seiner Diagnose war ihm die Kontrolle über sein Leben mehr und mehr abhandengekommen, so dass sich Schulden angehäuft hatten. Katrin Krah half ihm, ein Insolvenzverfahren einzuleiten, sie war bei Gesprächen mit seinem Arbeitgeber dabei, unterstützte ihn bei seinem Antrag auf Frühverrentung und der Anerkennung seiner Schwerbehinderung. Um ihn zu stabilisieren, hat Katrin Krah den Mann in das Förder- und Freizeitangebot des „Treff Aktiv“ eingebunden. Der Betroffene hatte gerade erst eine Lebensgefährtin gefunden, die sich nun rührend um ihren Partner kümmert. Katrin Krah unterstützt auch sie, hat ihr den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe Angehöriger vermittelt und eine Schulung zum Umgang mit der Demenz. Nun versucht sie, für ihren Klienten eine Rehamaßnahme durchzukämpfen, zu der auch die Partnerin mitkommen kann.

Ist ein Versorgungsnetz mit solch maßgeschneiderter Betreuung nicht sehr teuer für die Solidargemeinschaft? Nein, sagt Katrin Krah, der Aufwand werde durch die Einsparung doppelter und dreifacher Beratungen sowie unpassender Hilfen mehr als wettgemacht. Eine Begleitforschung hat außerdem nachgewiesen, dass die so betreuten Menschen zu 80 % weniger Krankenhausaufenthalte in Anspruch nehmen müssen als andere. Und auch Heimaufenthalte werden zumindest herausgezögert, rechtzeitig begonnen, fast immer um zwei Jahre und mehr.

Selbsthilfe Demenz

IMPRESSUM

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

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

V. i. S. d. P.
Regina Schmidt-Zadel (Vorstand)

Redaktion und Texte
S.3–4, 8–11: Cornelia Schäfer, Mediapark Süd, Köln

Bildnachweise
Rudy and Peter Skitterians – 970350 @ Pixabay.com
truthseeker08 – 1793998 @ Pixabay.com
Udo Voigt – 5377783 @ Pixabay.com
Ronny Gängler – 283121366 @ Adobe Stock

Druck
Rossimedia GmbH & Co. KG
40885 Ratingen
Siemensstraße 12
www.rossimedia.de

MIT FREUNDLICHER FÖRDERUNG DURCH:

IKK classic