Oktober 2021

Selbsthilfe Demenz

Thema:Demenz

Themenheft des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.

„Demenz – wir müssen reden!“

Verständnis und Unterstützung in Gemeinde und Land

Weil wir es verdient haben: Häusliche Pflege gestalten.

VORWORT VON REGINA SCHMIDT-ZADEL

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

(Foto privat)

Die vergangenen anderthalb Jahre waren hart für Menschen mit Demenz und diejenigen, die sie zuhause und in Pflegeheimen betreut und gepflegt haben. Die Pandemie wirkte wie ein Vergrößerungsglas, das die Mängel im System besonders deutlich sicht- und fühlbar zutage treten ließen. Vor allem fehlte es an Personal, Ideen und Entschlossenheit, um angesichts der Herausforderungen der Pandemie eine gute Betreuung im Pflegeheim wie in der häuslichen Pflege aufrechtzuerhalten.

Während die öffentlichere Not in der stationären Pflege immerhin zu Diskussionen und Rettungsversuchen führte, blieb der viel größere Bereich der häuslichen Pflege weitgehend im Schatten. Irgendwie werden sich die Leute schon durchwurschteln, mögen da manche Verantwortlichen gehofft haben. Was bleibt ihnen schon anderes übrig?

Viele pflegende Angehörige haben die langen Monate der Bedrohung durch das Corona-Virus und die Restriktionen des Lockdowns denn auch mehr durchlitten als durchlebt. Statt die Pflege ihrer Lieben zu gestalten, auch in normalen Zeiten schon schwierig, mussten sie alle Kräfte aufbieten, um Betreuungslücken zu stopfen und dabei die Infektionsgefahr auf Abstand zu halten. Angesichts ausfallender Beschäftigungsangebote und Therapien gelang es nicht immer, Gesundheit und Stimmung der Pflegebedürftigen halbwegs stabil zu erhalten. Aber welch grauenvolle Vorstellung, in solchen Zeiten einen verwirrten und kranken alten Menschen in ein abgeschottetes Krankenhaus oder Pflegeheim zu geben!

Jetzt, wo die Ansteckungsgefahr durch die Impfungen allmählich gebannt scheint, gilt es, Lehren aus den vergangenen 20 Monaten zu ziehen. Was muss sich ändern, damit wir die Pflege unserer alten und demenzkranken Menschen bewusst und nachhaltig gestalten können? Wir vom Landesverband der Alzheimer Gesellschaften haben dazu einige Ideen, die wir in den zurückliegenden Monaten auch bereits öffentlich gemacht haben. Ein selbstbestimmt einsetzbares Budget gehört dazu, bestehend aus den bisherigen Einzelleistungen der Tages- und Nachtpflege, der Verhinderungs- und Kurzzeitpflege sowie des Entlastungsbetrages. Auch die bessere Absicherung der häuslich Pflegenden liegt uns am Herzen. Warum nicht dem Beispiel Österreichs folgen und den pflegenden Angestellten ein Gehalt zahlen? Langfristig befürworten wir den Ausbau der Pflegeversicherung zu einer Vollversicherung mithilfe von Steuermitteln. Maßnahmen, die die Pflege in der Pandemie erleichtert hätten, sind ebenso für die bessere Bewältigung des nun hoffentlich wieder dauerhaft möglichen Alltags geeignet.

Mit diesem Heft möchten wir den Weg der Gestaltung schon jetzt bahnen und Sie einladen, bisher nicht genutzte Spielräume wahrzunehmen. Weil Sie es verdient haben. Mit gestärkten und informierten Angehörigen haben wir aber auch größere Chancen, politisch Gehör zu finden.

Unser Themenheft beginnt mit einer Tochter, die in der Begegnung mit ihrer an Demenz erkrankten Mutter eine ganz neue Nähe erfährt, s.S.3. Auf den Seiten 4-5 stellen wir Ihnen unseren Schulungskurs „Leben mit Demenz“ vor, den es seit Beginn dieses Jahres auch online gibt. Danach, auf den Seiten 6-7, lassen wir Sie teilhaben am Alltag zweier pflegender Ehefrauen, die neue Gestaltungsmöglichkeiten ausprobiert haben. Auf den Seiten 8-9 greifen wir Fragen auf, die sich aus den Erfahrungsberichten ergeben und beantworten sie. Auf den Seiten 10-11 möchten wir Sie schließlich mit technischen und digitalen Hilfen bekanntmachen, die den Pflegealltag erleichtern und Demenzbetroffenen eine größere Unabhängigkeit ermöglichen.

Wir wünschen eine anregende Lektüre und bleiben ihnen gern weiter verbunden!

Ihre Regina Schmidt-Zadel

Titelbild: stock.adobe.com

Eine Entdeckungsreise

VON CORNELIA SCHÄFER

Bin ich als Tochter weit entfernt wohnender Eltern eigentlich eine „pflegende Angehörige“? Dieser Ehrentitel kommt doch wohl eher meinem Vater zu, der sich mit seinen 96 Jahren noch liebevoll um meine ebenfalls 96-jährige, an Demenz erkrankte Mutter kümmert.

Dennoch bin ich ganz stark einbezogen, mitbetroffen. Vor einem Jahr konnte ich meine Eltern dazu überreden, sich durch osteuropäische Betreuungskräfte in ihrem Leben zuhause unterstützen zu lassen. Alle organisatorischen Aufgaben, die damit einher gehen, habe ich übernommen: Ich halte Kontakt mit den Agenturen, regle das Finanzielle, den Wechsel der Kräfte und deren Einarbeitung. Entgegen allen Vorbehalten klappt die Betreuung ganz gut. Das ehemalige Kinderzimmer, freundlich und zweckdienlich eingerichtet, wird angenommen, die Bad-Mitbenutzung ist auch kein Problem. Und, anders als meine Eltern befürchtet haben, ist mit dem Einzug von Ewa, Halina und Danuta auch nicht jegliche Privatsphäre verlorengegangen. Wenn sie das wollen, gehören die Nachmittage und Abende den beiden allein, unterbrochen vielleicht mal durch einen Spaziergang meiner Mutter mit der Betreuerin. Und so fremd sind die Helferinnen nach einer kurzen Weile auch gar nicht mehr. Manche spielen ausgesprochen gerne „Mensch ärgere dich nicht“.

Ich fahre alle zwei, drei Wochen für ein längeres Wochenende zu meinen Eltern, um im Alltag mitzuhelfen, ihnen nahe zu sein, sie aufzubauen. Denn das Leben mit Demenz ist ja für die beiden kein Zuckerschlecken. Meine Mutter findet sich mitunter, v.a. nach dem Aufwachen, nicht zurecht, weiß nicht, wo sie ist, wie alt sie ist, wer überhaupt … Wenn sie dann Verzweiflung überkommt, zerreißt es uns das Herz. Aber bislang konnten wir sie immer wieder im geteilten Alltag andocken. Mit Ruhe, liebevoller Zuwendung, ein paar erklärenden Worten, am besten beiläufig. Die vertraute Umgebung tut ein Übriges.

Immer wenn die Orientierung verloren geht, öffnet sich ein weites Feld für – auch ganz alte – Ängste und Kränkungen. Dann wird meine Mutter misstrauisch, manchmal gar aggressiv, selbst gegen uns nahe Menschen. Aber sie hat für kritische Zeiten eine Bewältigung gefunden, die mich fasziniert: Sie spricht und debattiert mit sich und imaginären anderen, sie reimt, was sie früher nie getan hat, beruhigt sich mit vertrauten Redewendungen und Sprichwörtern. Manchmal findet sie geradezu poetische Sätze in sich. Und so empfinde ich ihre Demenz durchaus nicht nur als Niedergang, sondern erlebe meine Mutter in ganz neuen Fassetten, die früher, vielleicht durch Konventionen gezügelt, nicht zum Vorschein kommen konnten. Mich erfüllt diese so kreativ um ihre Stabilität kämpfende Frau mit Zärtlichkeit und Respekt. So innig wie jetzt war unsere Beziehung womöglich nie zuvor. Manchmal fädele ich mich ein in ihre Reim-Phasen und trage auch ein paar passende Zeilen bei. Wir lachen gemeinsam über lustige Redewendungen und benutzen sie verschwörerisch als „Passwörter“, die unsere Vertrautheit bekräftigen.

Überhaupt lachen wir viel und umarmen uns häufig und gern. Und wir singen alle zusammen, mein Vater macht auch mit. Bei „Kein schöner´ Land“ und „Hoch auf dem gelben Wagen“ sind wir am Ende der Strophen mehrstimmig. Das macht uns allen großen Spaß, und meine Mutter freut sich, dass sie das noch so gut hinbekommt. Die Texte habe ich sicherheitshalber in extra großer Schrift in mehreren Exemplaren ausgedruckt.

(Das Singen hilft übrigens auch auf Spaziergängen, wenn meine Mutter plötzlich Angst bekommt, die Radfahrer oder Menschen, die ihre Hunde ausführen, könnten Übles im Schilde führen. Wenn ich dann „Alle Vögel sind schon da“ anstimme, fällt sie sofort ein und kommt über die Angst hinweg. Und ich überwinde meine leichte Befangenheit, so in aller Öffentlichkeit laut zu singen. Jetzt bin ich auf der Suche nach kleinen Texten, Spielen und Bewegungsübungen, die unsere gemeinsame Zeit weiter bereichern, und für die sich vielleicht auch mein Vater und die Betreuungskräfte gewinnen lassen.)

Kürzlich hat meine Mutter mir etwas ganz Wunderbares gesagt: „Wenn Du da bist, fühle ich mich gleich gesünder.“ Damit hat sie mich zu einer sehr glücklichen pflegenden Angehörigen gemacht.

Cornelia Schäfer
Freiberufliche Journalistin
in Köln (Foto privat)

DIE SCHULUNGSREIHE „LEBEN MIT DEMENZ“ MACHT PFLEGENDEN MUT, HERAUSFORDERUNGEN AKTIV ANZUGEHEN

Kurs auf Krisenfestigkeit

VON DORIS BOCKERMANN

Robert Häusler* ist vor einigen Jahren an der Hüfte operiert worden. Danach gingen ihm die Worte aus. Der Krefelder wurde einsilbig. Und seine Frau fand es immer schwieriger, zu ihm durchzudringen. „Wenn er auf meine Ansprache nicht antwortete, habe ich ihm das übelgenommen“, erinnert sich Renate Häusler*. Als bei ihrem Mann schließlich Demenz diagnostiziert wurde, meldete sich die 65-Jährige für den Schulungskurs „Leben mit Demenz“ an, den der Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW in Kooperation mit der AOK Rheinland/Hamburg – Die Gesundheitskasse im gesamten Rheinland anbietet. Ihre Hoffnung: Informationen, die ihr im Alltag mit ihrem so veränderten Mann helfen würden. „Ich wollte wissen: Was ist denn genau Demenz? Wie sieht es jetzt wohl in ihm aus? Versteht er mich wirklich nicht mehr? Und wie soll ich mich nun verhalten?“

Im ersten Modul der kostenlosen Schulungsreihe, die Renate Häusler bei einem der vielen Netzwerkpartner von „Leben mit Demenz“ besuchte, erfuhr sie, dass eine Demenz tatsächlich den Teil des Gehirns beeinträchtigen kann, der für Sprachverständnis und Sprachbildung zuständig ist. „Die Bestätigung, dass er nichts dafürkonnte und unsere Probleme von der Krankheit kamen, hat mich erleichtert. Ich habe dann gelernt, dass ich anders mit ihm sprechen und insgesamt mehr auf andere Verständigungswege zurückgreifen muss.“

Doris Bockermann, die in der Düsseldorfer Geschäftsstelle von Alzheimer NRW das Schulungsangebot „Leben mit Demenz“ leitet, kennt viele Geschichten wie die von Renate Häusler. „Wenn die Angehörigen neu in unsere Schulung kommen, wollen sie erstmal ganz viel über die Krankheit wissen, und die größten Probleme, die sie schildern, haben mit Kommunikation zu tun“, sagt die Gerontologin. „Wieso wehrt meine Frau meine Hilfe ab? Was kann ich tun, wenn mein Vater seine verschmutzten Sachen nicht wechseln will? Wie bleibe ich gelassen, wenn nichts mehr rundläuft?“

WAS PASSIERT HIER GERADE? WISSEN HILFT.

Das erste der acht Grundmodule heißt „Das Krankheitsbild Demenz“ und vermittelt medizinisches Wissen über die verschiedenen Arten der Demenz und ihre jeweiligen Auswirkungen. Informiert wird über den Verlauf der Erkrankung und wie sie die Betroffenen verändern kann.

„Menschen mit Demenz verstehen“ ist das Anliegen des zweiten Kursmoduls, das sich mit dem Krankheitserleben und der Gefühlswelt der Betroffenen befasst. „Es ist für Angehörige schwer zu akzeptieren, dass sich Menschen mit Demenz zunehmend in ihrer eigenen inneren Welt aufhalten“, weiß Doris Bockermann. „Aber man kann versuchen, sich auf diese Realität einzulassen und die Menschen mit Demenz jeweils dort abzuholen, wo sie grade stehen.“

Die Bausteine 3 und 4, „Bewältigungsstrategien für Pflegende“ und „Krisenbewältigung für Pflegende“ vermitteln Möglichkeiten, dem Menschen mit Demenz Orientierung und Sicherheit zu geben. Thematisiert wird auch der Umgang mit herausfordernden Situationen. Dabei geht es zum Beispiel um aggressives Verhalten, die Pflege am Lebensende oder darum, was bei einer Einweisung ins Krankenhaus zu beachten ist. Ein wichtiges Thema, die Selbstsorge der Pflegenden, findet hier seinen Platz, wie aber auch in jeder anderen Einheit der Schulungsreihe.

„Unsere Referentinnen und Referenten haben alle jahrelange Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Demenz“, betont Doris Bockermann. „Es sind z.B. Fachkräfte aus der Pflege, der Sozialarbeit und der Gerontologie. Und natürlich fördern wir auch den Austausch der Kursteilnehmenden, die einander ebenfalls mit manchem guten Rat weiterhelfen können.“

„Ich habe immer gedacht: Wenn mein Mann etwas verweigert, muss ich möglichst gut argumentieren“, erzählt eine weitere Kursteilnehmerin. „Im Kurs habe ich den Rat bekommen: >Argumente überfordern deinen Mann wahrscheinlich, und wenn er dann gestresst ist, macht er erst recht zu. Wenn er etwas partout nicht will, warte einfach ein Weilchen ab und versuch es dann noch einmal<. Und tatsächlich ist er oft viel zugänglicher, wenn ich ihn eine Weile in Ruhe gelassen habe.“

NIEMAND MUSS DIE LAST ALLEIN TRAGEN

Die Bausteine 5 „Entlastungsmöglichkeiten für Pflegende“ und 6 „Rechtliche und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten“ richten den Blick darauf, wie man die Bedingungen für die häusliche Pflege zum Guten verändern kann. Gibt es eine Tagespflege oder andere Betreuungsangebote für den Menschen mit Demenz? Wird eine Selbsthilfegruppe oder ein Demenzcafé vor Ort angeboten? Wie kann man sich Unterstützung und mal eine Auszeit verschaffen? Erklärt werden die Leistungen der Pflegekassen, die Hilfen der Sozialhilfe/ Grundsicherung und was eine Anerkennung als schwerbehinderter Mensch bringt. Und man lernt, wie

(* Der Name ist ein Pseudonym)

man, gerade mit Blick auf eine fortschreitende Demenzerkrankung, eine Vorsorgevollmacht und eine Patientenverfügung verfassen kann.

Hilfe in laufenden Streitfällen, etwa mit der Pflegekasse, kann in den neunzigminütigen Kursmodulen nicht geleistet werden. „Aber wir ermutigen unsere Kursteilnehmerinnen und -teilnehmer, nicht einfach die Ablehnung eines Antrags, z.B. auf einen höheren Pflegegrad, hinzunehmen. Widerspruch zahlt sich sehr oft aus“, sagt Doris Bockermann. Bei Bedarf vermittelt sie Ratsuchende an die Pflege- und Wohnberatungsstellen der Städte und Gemeinden oder die nächstgelegene Alzheimer Gesellschaft. „Auch wir selbst sind über den Kurs hinaus weiter ansprechbar.“

Acht Module umfasst die Schulung „Leben mit Demenz“; wer die Einheiten eins bis sechs durchläuft, hat sich für Einsätze in der Nachbarschaftshilfe qualifiziert und erhält ein Zertifikat darüber.

Die Kursmodule Sieben und Acht hat der Landesverband vor einigen Jahren eingeführt, weil sich gerade pflegende Angehörige einen Austausch über die sechs Treffen hinaus wünschten. „Unter dem Motto >Demenz zuhause bewältigen< geben wir dann Gelegenheit, in einem zeitlichen Abstand zum Kurs darüber zu sprechen, inwiefern das Gelernte geholfen hat und wie sich die Situation vielleicht inzwischen verändert hat“, erklärt Projektleiterin Doris Bockermann.

ONLINE-KURS BRINGT NEUE IMPULSE

Häufig beschließen Kursteilnehmerinnen und -teilnehmer am Ende der acht Module, sich einer Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige anzuschließen, wie sie z.B. von den Alzheimer Gesellschaften in den Regionen angeboten werden. Vor kurzem haben Kursabsolventinnen und -absolventen sogar eine ganz neue Selbsthilfegruppe gegründet. Das hat mit Corona zu tun. Wegen der Pandemie durften ja lange Zeit keine Veranstaltungen in Präsenz stattfinden. Und so verlagerten Doris Bockermann und ihre Kolleginnen die beliebte Schulung in ihrem elften Jahr ins Netz.

„Dadurch haben wir ganz neue Zielgruppen erschlossen“, freut sich Jeanette Fuhrmann, die als Gerontologin den digitalen Schulungskurs aufgebaut hat. „Es sind vor allem berufstätige Angehörige, die das digitale Angebot besser in ihren Alltag integrieren können. Und einige Teilnehmer, die diese Art des Austausches gut fanden, haben beschlossen, dass sie sich als Online-Selbsthilfegruppe weiter treffen wollen.“

Kommen die Teilnehmenden denn auch von Bildschirm zu Bildschirm miteinander ins Gespräch? „Ja, und ob“, weiß Jeanette Fuhrmann. „Gerade jüngere Leute tun sich oft leichter damit, in der anonymeren Online-Gruppe etwas Persönliches von sich zu erzählen, als wenn sie mit mehreren Menschen in einem Raum sitzen.“ Inzwischen laufen auch die Schulungskurse vor Ort in den „Leben mit Demenz“-Regionen wieder an. Schulungsorte sind dort Pflegestützpunkte im Hause der AOK Rheinland/Hamburg, die AOK Geschäftsstellen oder Räume von Netzwerkpartnern. Ob in den Online-Kursen, deren Besetzung häufig wechselt, weil die Teilnehmenden die Bausteine einzeln buchen können, oder im Kurs vor Ort mit fester Gruppe – der Austausch mit ähnlich Betroffenen hilft ebenso wie ein solides Wissen über die Demenz und den Umgang mit ihr bei der Bewältigung des Alltags mit häuslicher Pflege.

Organisationen, die Interesse haben, „Leben mit Demenz“-Schulungskurse in ihren Räumlichkeiten anzubieten, können sich informieren bei Doris Bockermann, Telefon 0211/240869-15 und Jeanette Fuhrmann, Telefon 0211/240869-17.

ERFAHRUNGSBERICHTE

WAS GEHT DENN NOCH?

Als Walter Brettschneider* vor zwei Jahren die Diagnose Demenz bekam, hatte der damals 77-Jährige schon eine ganze Weile mit Gedächtnislücken und Orientierungsschwierigkeiten gekämpft. „Er wollte es nicht wissen und sich nicht damit auseinandersetzen“, sagt seine Frau Susanne. „Deswegen haben wir dann auch nochmal lange gezögert, den Pflegegrad bestimmen zu lassen. Letzten Endes hat die Dame vom Medizinischen Dienst das aber sehr einfühlsam gemacht.“

Susanne, die gerade selbst eine schwere Erkrankung überstanden hatte, empfand die Demenz-Diagnose als „größte Katastrophe, die mir hätte passieren können“. Ihr Mann hatte ihr stets zur Seite gestanden, war wie sie in der akademischen Welt zuhause. Aber es half ja nichts. Die 69-Jährige versuchte, die Herausforderung so positiv wie möglich zu nehmen. „Wir haben als Familie schon einige Krisen durchgestanden“, sagt sie. „Und mein Mann kann veränderte Lebensumstände gut akzeptieren, wenn er dabei auf mich zählen kann.“ Bislang unterstützt Susanne ihren Mann allein. Er benötigt Hilfe bei der Körperpflege und beim Anziehen. Wenn sie aus dem Haus muss, nimmt sie ihn mit. Die schon 2019 mittelschwere Demenz ist mittlerweile weit vorangeschritten. „Er erkennt sich selbst nicht wieder, wenn er sich auf aktuellen Fotos sieht. Trotzdem versuche ich, nicht zu lange bei dem zu verweilen, was nicht mehr möglich ist, sondern ich gucke: Was geht noch?“

Da Tochter und Sohn mit ihren Kindern weit entfernt wohnen, sind Susanne und Walter Brettschneider kürzlich an den Bodensee gefahren, wo die Familie zusammenkommen wollte. „Ich hatte schon Respekt vor der Reise mit meinem Mann. Ich dachte: Wie wird er die stundenlange Fahrt und dann die fremde Umgebung verkraften? Aber dann habe ich mir gesagt: Er ist mehr an mich als an irgendeine Umgebung gebunden. Das wird schon.“ Und das Wagnis gelang tatsächlich. Das Ehepaar verbrachte ein paar „wunderbare Tage“ mit Kindern und Enkeln am Bodensee. Und Susanne fühlt sich ermutigt, weiter Dinge auszuprobieren, die für sie und ihren Mann das Leben schöner machen – trotz Demenz. Damit das gelingt, wird sie sich nach einer Ortungs-Software für das Handy umsehen, oder besser noch, nach einem GPS-Tracker, den Walter am Körper tragen kann, damit er auch noch zu orten ist, wenn er das Handy mal irgendwo liegenlässt. Als sie auf der Reise austreten musste, hatte Susanne Brettschneider große Sorge, dass ihr Mann womöglich aus dem Auto steigen und in die Irre laufen könnte. „Mit einem Ortungssystem würde ich ihn dann wenigstens bald wiederfinden. Was auch helfen würde, ist eine Art Behinderten-Ausweis. Dann könnten wir z.B. an einer Raststätte zusammen die Behinderten- Toilette aufsuchen.“ Da man dem körperlich fitten Walter die Erkrankung nicht ansehe, habe sie Skrupel, irgendwelche Sonderrechte zu beanspruchen. „Und lange Erklärungen möchte ich im Beisein meines Mannes nicht geben.“

Susanne Brettschneider will jetzt mittelfristig einen weiteren Menschen in die Betreuung ihres Mannes einbinden. „Walter spielt immer noch gern Fußball, und ich hatte die Idee, ob wir nicht einen Ergotherapeuten gewinnen könnten, der mit ihm zu spielen und darüber auch eine Beziehung zu ihm aufbauen kann.“ Leider hätten alle Ergotherapeuten, die sie bisher anrief, abgewunken. „Aber da bleibe ich dran.“

Wie wird er (die stundenlange Fahrt und dann) die fremde Umgebung verkraften?

(* Name ist ein Pseudonym)

RÜCKHALT UND ATEMPAUSEN

Gudrun Netz spricht sehr schnell. In einer halben Stunde muss sie ihren Mann von der Tagespflege abholen, und vorher soll sie noch von ihren Lebensumständen erzählen. In den neun Jahren, die sie nun schon ihren Mann pflegt, hat die 76-Jährige gelernt, mit wenig Zeit auszukommen.

Vor der Pandemie hatte sie dreimal in der Woche Unterstützung durch eine Tagespflege. Die Coronazeit war für sie eine Durststrecke, die sie nur mit Unterstützung ihrer Töchter durchstehen konnte. Und nun hat sie zunächst nur zwei Tage bekommen, hofft, ihren Mann demnächst wieder an drei Tagen zu der betreuten Gruppe bringen zu können.

„Als das mit der Demenz bei meinem Mann anfing, war es ganz schlimm. Wir waren beide in Rente, 24 Stunden am Tag zusammen. Mein Mann ertrug es nicht, wenn ich irgendwo allein hinging. Er misstraute mir, wohl aus dieser neuen inneren Unsicherheit heraus, und wollte überall hin mitkommen. Er wurde aber auch schon mal ausfallend. Nachts redete er stundenlang auf mich ein. Ich war fix und fertig.“

Die Rettung war damals der Kontakt zur Alzheimer Gesellschaft Bochum, den ihre Tochter herstellte. Dort riet man Gudrun Netz, ihren Mann neurologisch untersuchen zu lassen. Die Ärzte diagnostizierten Demenz und verschrieben ihrem Mann Medikamente, die ihn ruhiger werden ließen. Die Bochumerin besuchte eine Selbsthilfegruppe und holte sich Rat, wie sie schwierigen Situationen mit ihrem Mann begegnen könnte.

NOSE DEMENZ

„Man ist auf einmal nicht mehr allein auf der Welt mit den Problemen“, erinnert sie sich an die enorme Erleichterung, die sie damals durchströmte. Der Rückhalt durch die Selbsthilfe wurde unverzichtbar.

„Mein Mann hat damals sehr abgebaut. Ich musste nach und nach alles übernehmen, was er vorher in unserer Familie gemacht hatte und ihn in allen Verrichtungen unterstützen. Er konnte nichts mehr allein, außer ein paar Meter laufen.“

Gudrun Netz hat gelernt, sich ihr Leben mit der Pflege einzurichten. Mit Pflegebett und Rollstuhl, beides von der Pflegekasse bezahlt, und mit einer Putzhilfe. „Was ich nicht schaffe, das schaffe ich eben nicht. Das darf ich mit 76 Jahren“, lacht sie und betont, dass sie ganz zufrieden sei.

Das liegt auch daran, dass die Alzheimer Gesellschaft jedes Jahr zwei Urlaube für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen anbietet. Gudrun Netz genießt die zwanglosen Zusammenkünfte, bei denen man niemandem etwas erklären muss. Gemeinsame Unternehmungen wie Planwagenfahrten und Busausflüge sowie abendliche Runden mit Gesang und Sketchen wechseln sich ab mit Phasen, in denen die Demenzkranken betreut werden und die pflegenden Angehörigen Zeit für sich haben. Dafür schöpft Gudrun Netz gern ihre Ansprüche auf Verhinderungs- und Kurzzeitpflege aus und setzt bei Bedarf auch ihre Mittel zur Entlastung ein. Was ihr zusteht, hat sie in der psychosozialen Beratung der Alzheimergesellschaft erfahren.

Nur beiläufig erzählt die Pflege-erfahrene Frau, dass ihr Mann sich häufig zur Wehr setzt, wenn sie ihn aus- oder anzieht. „Er trommelt auf meinem Rücken herum, hält mich dann fest und lacht dabei. Wenn ich schimpfe, versteht er nicht, warum.“ Oft hat Gudrun Netz blaue Flecken und Rückenschmerzen von den Anstrengungen, sich gegen ihn zu behaupten.

Auch deshalb hat sie nach neun Jahren Pflege in diesem Jahr zum ersten Mal eine dreiwöchige Kur für pflegende Angehörige in Anspruch genommen. Ihr Mann konnte mitfahren nach Winterberg und wurde parallel betreut. „Danach habe ich mich wie neu geboren gefühlt“, schwärmt sie. Bei ihrer Kasse hat sie schon gefragt, wann sie das nächste Mal fahren könne. „Aber die haben gesagt, ich habe erst wieder in drei Jahren einen Anspruch.“

Gudrun Netz ist enttäuscht. Hat sie doch vor dieser ersten Kur so lange Jahre ohne diese Unterstützung ausgehalten! Und die Pflege wird ja nicht einfacher mit der Zeit. „Vielleicht sollte ich die mal fragen: Wollt ihr mich lieber im Krankenhaus sehen und meinen Mann im Heim? Überlegt mal, was das dann kostet!“

Der Rückhalt durch die Selbsthilfe wurde unverzichtbar!

INFOS ZU DEN ERFAHRUNGSBERICHTEN:

Gestaltungs-Bausteine

INFORMATIO

ERGOTHERAPIE

Eine Demenz-Diagnose zieht oft depressive Verstimmungen nach sich. Manche Menschen mit Demenz meiden auch Aktivitäten wie Telefonieren, Einkaufen oder gesellige Treffen, weil sie fürchten, damit überfordert zu sein und etwas falschzumachen. Es ist jedoch wichtig, aktiv zu bleiben, um die eigenen Fähigkeiten und Kenntnisse, und damit auch ein positives Selbstgefühl, möglichst lange zu erhalten. Dabei kann auch die Ergotherapie helfen. Manchmal entdeckt man dabei sogar neue Talente, zum Beispiel künstlerische. Das kann die Stimmung erheblich verbessern.

Der Begriff kommt aus dem Altgriechischen und bedeutet Behandlung durch Betätigung. Der Deutsche Verband der Ergotherapeuten definiert Ergotherapie als Unterstützung und Begleitung von Menschen, die in ihrer Handlungsfähigkeit eingeschränkt oder von Einschränkung bedroht sind. Ziel ist, sie bei der Durchführung für sie bedeutungsvoller Betätigungen in den Bereichen Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit zu stärken. Dazu regen Ergotherapeuten kognitive, praktische, künstlerische oder auch sportliche Aktivitäten an und helfen, die persönliche Umwelt an die Bedürfnisse und Einschränkungen anzupassen. Ziel ist gesellschaftliche Teilhabe und eine Verbesserung der Lebensqualität.

Ergotherapie kann von Haus – und Fachärzten und -ärztinnen oder Psychologischen Psychotherapeutinnen und -therapeuten verschrieben werden.

Kann man mit einem Ergotherapeuten auch Fußball spielen? „Warum nicht?“ sagt Jana Reichel, Ergotherapeutin im Gerontopsychiatrischen Zentrum der Alexianer in Krefeld. „Wenn der betroffene Mensch gern Fußball spielt, kann das gemeinsame Spiel ein guter Zugang zu ihm sein. Trainiert wird dann nicht nur die liebgewordene Fähigkeit. Auf dem Weg zum Fußballplatz kann auch die Orientierung geübt werden, das An- und Ausziehen bietet weiter Möglichkeiten, wichtige Alltagskompetenzen zu erhalten, und auch das Miteinandersprechen tut natürlich gut.“

SCHWERBEHINDERTEN-AUSWEIS

Menschen mit der Diagnose Demenz sollten zunächst ihren Pflegegrad ermitteln lassen und dann einen Schwerbehindertenausweis beantragen, rät Katrin Krah, Koordinatorin im DemenzNetz Krefeld. Sinn macht das, weil mit einer festgestellten Behinderung bestimmte Nachteilsausgleiche verbunden sind. Je nach Grad der Behinderung (GdB) und Art, die sich in bestimmten „Merkzeichen“ auf dem Ausweis niederschlägt, genießt man z.B. einen besonderen Kündigungsschutz, Steuererleichterungen, kostenlose Bahnfahrten und mehr. Ab einem GdB von 50 erhält man einen Schwerbehindertenausweis. Aber auch mit einem niedrigeren Grad wird einem die Behinderung bescheinigt. Den Schwerbehindertenausweis beantragt man bei den kommunalen Behörden oder beim Versorgungsamt. In Deutschland leben mehr als 10 Mio Menschen mit einer Behinderung, darunter 7,9 Mio Schwerbehinderte.

https://www.alzheimer-bw.de/fileadmin/AGBW_Medien/AGBW-Dokumente/Ich_lebe/Alzheimer_Gesellschaft_BW_Schwerbehinderung_und_Schwerbehindertenausweis_01.pdf

KUREN FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

Gesetzlich Versicherte haben Anspruch auf eine Kur, wenn sie bereits länger als sechs Monate einen Angehörigen pflegen und dessen Pflegebedürftigkeit offiziell festgestellt wurde. Privat Krankenversicherte müssen prüfen, ob ihr Vertrag eine solche Kur abdeckt.

NEN

Wenn dann der behandelnde Arzt bzw. die Ärztin mit einer Verordnung bestätigt, dass eine stationäre Vorsorgemaßnahme oder Rehabilitation notwendig ist, kann der Kurantrag ausgefüllt und bei der Krankenkasse eingereicht werden.

Kurberatungsstellen, die es nahezu flächendeckend in Nordrhein-Westfalen gibt, helfen bei der Antragstellung. Wenn nötig, machen die Beratungskräfte dafür auch Hausbesuche. Wichtig: Sie kümmern sich auch darum, für die Versorgung des pflegebedürftigen Angehörigen eine gute Lösung zu finden. Grundsätzlich kann für die Dauer der dreiwöchigen Kur eine Kurzzeitpflege am Heimatort oder im Kurort organisiert werden. Es ist aber auch möglich, dass die pflegebedürftige Person in der Kurklinik selbst parallel betreut wird und man die Freizeit gemeinsam verbringt.

In Kuren für pflegende Angehörige wird, wie in jeder anderen Kur auch, ein Therapieplan erstellt und ausgeführt, der auf die individuellen Beschwerden des Kurgastes eingeht. Daneben gibt es aber auch zielgruppenspezifische Angebote, einen Pflegekurs etwa, den Austausch mit anderen pflegenden Angehörigen, Hilfestellungen, wie man die wichtige Selbstpflege in den Alltag integrieren kann und Gespräche über die künftige Organisation der Pflege unter Einbeziehung entlastender Angebote wie z.B. Tagespflege. Eine Beratung, wie man die Leistungen der Pflegekasse optimal nutzen kann, gehört ebenfalls zum Angebot einer Kur für pflegende Angehörige. Sie soll die Gesundheit und die Pflegefähigkeit stärken und erhalten.

Vier Jahre nach der Kur können pflegende Angehörige erneut einen Antrag stellen. „Wenn sich die Situation in der häuslichen Pflege aber verschlechtert und größere Belastungen geschultert werden müssen, kann sich die Frist auch verkürzen“, sagt Katrin Thiem vom Caritasverband für das Erzbistum Paderborn e.V. Der Wohlfahrtsverband verantwortet gemeinsam mit der AW Kur und Erholungs GmbH das vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales Nordrhein-Westfalen geförderte Projekt Kuren für pflegende Angehörige. In diesem wurden Beratungsstellen qualifiziert, bei der Antragstellung zu unterstützen. Sie helfen auch, wenn ein Antrag abgelehnt wird. Und sie kümmern sich auch nach der Kur noch um die pflegenden Angehörigen, wenn diese Unterstützung brauchen.

Kurkliniken, die speziell auf pflegende Angehörige eingehen, gibt es momentan noch zu wenig. In Nordrhein-Westfalen wird das Angebot aber gerade ausgebaut.

https://www.kuren-fuer-pflegende-angehoerige.de/
Telefon 05251 / 209 230

BETREUUNGSKRÄFTE AUS DEM AUSLAND

Wer sich im häuslichen Leben von einer Betreuungskraft aus dem Ausland unterstützen lassen will, kann sich dafür an eine deutsche Vermittlungsagentur wenden, die wiederum mit osteuropäischen Firmen zusammenarbeiten. Wenn die Vermittlung zustande kommt, schließt man zwei Verträge ab, einen mit der deutschen Vermittlungsagentur und einen mit der ausländischen Firma.

Hat man sich für einen Personalvorschlag entschieden, wird die Helferin für eine bestimmte Zeit von dem ausländischen Dienstleistungsunternehmen entsandt, bei dem sie die ganze Zeit über angestellt bleibt und von dem sie auch bezahlt und versichert wird. Letzteres sollte die entsandte Person mit einer A1-Bescheinigung belegen können. Man sollte darauf dringen, dass sie den in Deutschland üblichen Mindestlohn pro Stunde bekommt. Natürlich arbeiten die oft „24 Stunden-Kräfte“ Genannten nicht Tag und Nacht, sondern haben ein Anrecht auf eine 40-Stunden-Woche. Man muss also für ausreichend Ruhezeiten sorgen.

Verbraucherschützern zufolge liegen die monatlichen Kosten für eine umfangreiche Dienstleistung bei 2.400 bis 3.000 Euro. Kosten, die darunter liegen, sollte man hinterfragen.

Die Refinanzierung der hohen Ausgaben ist leider nicht optimal. Eine Abrechnung über die Sachkosten der Pflegeversicherung ist nicht möglich, da die ausländischen Betreuungskräfte hierzulande nicht als Pflegekräfte anerkannt sind. Auch der Einsatz des Entlastungsbetrages entfällt, da den Kräften die dafür nötige Anerkennung fehlt. Abrufen kann man hingegen die Mittel für die Verhinderungs- und Kurzzeitpflege, dies aber nur, wenn es eine häusliche Pflegeperson gibt, die durch den Einsatz der Kräfte entlastet wird. Sind die Auftraggeber, etwa ein altes Ehepaar, selbst nicht mehr zur Pflege in der Lage, was z.B. durch einen Pflegegrad 3 als belegt gilt, gelten die ausländischen Betreuungskräfte als Pflegende, und es wird nur das monatliche Pflegegeld bezahlt. Die Mittel der Verhinderungspflege kann man dann nur abrufen, wenn es eine weitere Person, z.B. eine Tochter, einen Sohn gibt, die zeitweise die osteuropäischen Helferinnen vertritt.

MODERNE TECHNIK UNTERSTÜTZT MENSCHEN MIT DEMENZ BEIM LEBEN ZUHAUSE

Hilfe auf Knopfdruck

Gerd Karrasch* hat seine Frau Luise lange Zeit in den eigenen vier Wänden gepflegt, wo sie sich mit ihrer Demenz noch am ehesten aufgehoben fühlte. Doch die häusliche Pflege war aufreibend. Die 78-Jährige nutzte jede Gelegenheit, aus dem Einfamilienhaus zu entweichen. Von innerer Unruhe getrieben, lief sie kilometerweit weg und musste aufwändig gesucht werden. „Einmal war ich kurz davor, die Polizei zu rufen", erzählt Gerd Karrasch. „Sie ist ja auch immer wieder hingefallen und war auf ihren Touren Hitze oder Regen ausgesetzt. Ich habe mir immer Sorgen gemacht und konnte mich im Hause nicht mehr in Ruhe mit irgendetwas länger befassen. Ständig habe ich geguckt, wo sie ist."

Erleichterung brachten ein Ortungsgerät und eine Alarmmatte. Letztere lag nachts vor dem Bett seiner Frau und meldete laut, wenn sie aufstand. Das Ortungsgerät wiederum war in einer Armbanduhr untergebracht, das seine Frau ständig trug und auch nicht selbst ablegen konnte. „Wenn sie dann mal wieder weggelaufen war, konnte ich immerhin ihren Standort feststellen und sie nach Hause holen."

Alarmmatte und Ortungssysteme gehören zu der wachsenden Palette der technischen oder digitalen Hilfen, die pflegende Angehörige bei der häuslichen Pflege unterstützen. Sie tragen dazu bei, dass Menschen mit einer Demenzerkrankung lange zu Hause wohnen und ihr selbstständiges Leben erhalten können.

GPS-Ortungssysteme zum Beispiel lassen sich auf Handys aufspielen, wo sie Menschen mit Orientierungsschwierigkeiten helfen, zum gewünschten Ziel zu finden. Sie sind aber auch als Chip erhältlich. Ein Mensch mit Demenz kann sie als Armbanduhr oder Kettenanhänger tragen. Wird er dann vermisst, kann seine Bezugsperson mit ihrem Smartphone feststellen, wo er sich aufhält. Je nach Ausführung des Ortungssystems kann der Träger des Chips auch einen Notruf absetzen oder mit einem Helfer kommunizieren, per Knopfdruck oder sogar stimmengesteuert.

Eine weitere Möglichkeit, gefährliche Situationen zu verhindern, die durch den Bewegungsdrang von Menschen mit Demenz entstehen, ist das „Geofencing". Dabei wird eine Art virtueller Zaun gezogen, in dessen innerem Bereich sich der Mensch mit Demenz aufhalten und nach Belieben aktiv sein kann. Verlässt er den eingegrenzten Bereich, wird ein Alarm ausgelöst und an den oder die Angehörige/n gemeldet.

Technische Geräte bzw. Assistenzsysteme können aber auch Schäden vermeiden helfen, die dadurch verursacht werden, dass jemand vergesslich oder sturzgefährdet ist. So können sie Herd oder Bügeleisen bei Überhitzung abschalten, auf überlaufende Badewannen oder Rauchentwicklung aufmerksam machen, an die Einnahme der Medikamente erinnern und automatisch Licht einschalten, wenn sich jemand im Dunkeln etwa auf den Weg zur Toilette macht. Fällt dennoch jemand hin, können die Sturzfolgen durch Protektoren abgemildert werden. Und nicht nur Sicherheitsaspekte stehen im Fokus des technischen Supports, er kann auch Dinge ermöglichen. Senioren-Handys oder ein Tablet, das auf einfache Weise eine Videoverbindung z.B. zu den Kindern oder Enkelkindern herstellt, vermögen das Leben um wichtige Kontakte zu bereichern. Andere einfache Tablet-Anwendungen animieren zum Singen oder zur Bewegung nach Musik, sogenannte „Snoezelen-Gadgets" wiederum helfen Besuchern beim freundlichen Zugang zu Menschen, die bereits stark eingeschränkt sind.

SCHADEN VERHÜTEN, LEBENSFREUDE STEIGERN

Umfragen haben allerdings gezeigt, dass nur wenige Menschen von diesen Möglichkeiten wissen und noch weniger sie nutzen. Anlaufstellen, die kompetent beraten, sucht man bislang meist vergebens. Im Internet wiederum findet man vielleicht in Frage kommende Produkte, aber die Handhabung ist oft nicht gut genug

Technische Hilfsmittel tragen dazu bei, dass Menschen mit einer Demenzerkrankung lange selbstständig bleiben können.

erklärt, und was aus dem breiten Angebot eignet sich für Menschen mit Demenz und ihre oft ja auch älteren Angehörigen?

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat sich in dieser Situation verdient gemacht und eine Informations-Broschüre zum Bestellen oder zum Herunterladen von ihrer Homepage erstellt – **https://www.deutsche-alzheimer.de/mit-demenz-leben/technische-hilfen**

Helfen soll auch ein europaweites Projekt, das sich vor einem Jahr unter Leitung von Prof. Dr. Ralf Ihl, Chefarzt der Klinik für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie am Krankenhaus Maria Hilf in Krefeld, gegründet hat. Das Projekt „Certification D“ hat schon damit begonnen, technische Vorrichtungen, digitale Assistenzsysteme sowie unterstützende Netzwerke und Dienstleistungen in ihrem Nutzen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen unter echten Bedingungen zu testen. Produkte, die sich in der Erprobung bewährt haben, sollen ein Zertifikat erhalten und bekannt gemacht werden. Die Initiative, in der Fachleute, private Firmen und öffentliche Partner aus Großbritannien, den Niederlanden, Belgien, Frankreich und Deutschland zusammenarbeiten, hat für eine Laufzeit von drei Jahren eine Förderung von 2,2 Mio Euro vom Interreg-Programm Nordwesteuropa erhalten. Damit soll auch die Entwicklung neuer zweckdienlicher Produkte durch kleine und mittlere Unternehmen gefördert werden.

„Es gibt inzwischen viele technische und nicht technische Hilfsmittel, die Einschränkungen ausgleichen können. Ein einheitliches Zertifizierungsverfahren ist noch einmal ein Qualitätsschub nach vorn“, sagt Ralf Ihl, der auch das Demenz Forschungszentrum der Alexianer in Krefeld leitet. „Ich freue mich, dass wir Alexianer dieses Projekt im Sinne der Betroffenen begleiten.“

Mit ihrem Zertifizierungsprojekt wollen die Krefelder auch erreichen, dass geeignete Produkte von den Pflegekassen finanziert werden. Noch sieht es damit schlecht aus; übernommen wird allenfalls ein Ortungssystem, das mit einem Hausnotruf verbunden ist. Und gerade Produkte, die mit dem Stichwort „Demenz“ beworben werden, sind oft teuer. „Die Alarmmatte gab es einmal für Menschen, insbesondere für solche mit Demenz, und einmal für Haustiere. Der Preisunterschied war beträchtlich“, berichtet Gerd Karrasch, der sich für die billigere Version entschied und vollkommen zufrieden mit seiner Wahl war.

Auf große Preisunterscheide bei ansonsten recht ähnlicher Qualität weisen auch die Krefelder hin. Sie haben inzwischen begonnen, Pflege-Beraterinnen und Berater sowie andere Multiplikatoren zu den Möglichkeiten technischer Unterstützung für Menschen mit Demenz zu schulen. Auch eine Wanderausstellung, bei der man verschiedene Geräte ausprobieren kann und in ihrer Handhabung beraten wird, soll es – vielleicht schon nächstes Jahr – geben.

Schöne neue Welt also? Ralf Ihl und seine Kollegen machen darauf aufmerksam, dass die technischen Möglichkeiten nicht dazu führen dürfen, dass andere Hilfen für ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Demenz vernachlässigt werden. Auch ethische Bedenken gibt es, Menschen mit Demenz technisch zu überwachen.

„Aber kürzlich hat das Landessozialgericht Niedersachsen dazu ein wichtiges Urteil gefällt“, erzählt Katrin Krah, Projektkoordinatorin Demenz am Alexianer. „Da wurde zwischen den Bedenken, die Wege eines Menschen mit Unterstützungsbedarf überprüfen zu können und den Möglichkeiten, die ihm daraus erwachsen, abgewogen und letztlich zugunsten der größeren Bewegungsfreiheit entschieden.

Gerd Karraschs Frau ist inzwischen so krank geworden, dass sie intensivere Betreuung und Pflege in einem Heim benötigt. Er besucht sie jeden Tag. Den in der Uhr untergebrachten GPS-Tracker, der geholfen hat, dass es zuhause länger gutging, möchte er gern weitergeben. „Ein Bekannter aus unserer Alzheimer Gesellschaft hat schon Interesse angemeldet.“

„Es gibt inzwischen viele technische und nicht technische Hilfsmittel, die Einschränkungen ausgleichen können.“

Prof. Dr. Ralf Ihl

Prof. Dr. Ralf Ihl
leitet das EU-Projekt:
„Certification D“

Katrin Krah
Projektkoordinatorin
Demenz am Alexianer

Selbsthilfe Demenz

IMPRESSUM

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

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

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

Redaktion
Cornelia Schäfer, Mediapark Süd, Köln

Bildnachweise
Alexander Raths – 68115841 @ stock.adobe.com
tbel – 57077556 @ stock.adobe.com
Pasja1000 – 6387690 @ Pixabay.com
Gundula Vogel – 4083343 @ Pixabay.com
Gundula Vogel – 5018013 @ Pixabay.com

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

MIT FREUNDLICHER FÖRDERUNG DURCH:

SELBSTHILFEFÖRDERUNG GKV NRW