September 2023

Selbsthilfe Demenz

Thema:Demenz

Jubiläumsheft des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.

20 Jahre

Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW

20 Jahre gelebte Selbsthilfe und Selbstorganisation

VORWORT VON DR. PETER PICK

20 Jahre Alzheimer Landesverband NRW sind ein Grund stolz sein. Dies gilt gerade für eine Organisation, die Selbsthilfe organisiert und unterstützt. Was vor 20 Jahren mit einem Vorstand mit vielen Ideen und einer Mitarbeiterin auf einer Teilzeitstelle klein anfing, ist mittlerweile eine gestandene Organisation, die im Land Nordrhein-Westfalen gut positioniert und aktuell 11 Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen beschäftigt. Der Landesverband hat in Zusammenarbeit mit den regionalen Alzheimer Gesellschaften viele wegweisende Projekte auf den Weg gebracht, wie das Alzheimer Telefon, die Schulungen von An- und Zugehörigen, die Gründung und Begleitung von Selbsthilfegruppen und trägt zur Schulung und Sensibilisierung von Ärzten, Pflegekräften und anderen Berufsgruppen bei. Alzheimer NRW hat den Menschen mit Demenz und den sie Pflegenden in der Öffentlichkeit und in der Politik eine Stimme gegeben. Der Vorstand hat den Kontakt zur Politik gesucht und gepflegt und dort Unterstützung gefunden.

20 Jahre Alzheimer NRW sind kein Grund nachzulassen. Zwar wurden in den Jahren viele Verbesserungen für Menschen mit Demenz in der Pflegeversicherung und im Versorgungssystem erreicht. Aber pflegende Angehörige stehen weiter unter Druck. Sie brauchen weitere Entlastungen und verbesserte Unterstützungsleistungen. Für die pflegenden An- und Zugehörigen war die sog. Pflegereform 2023 eine riesengroße Enttäuschung. Menschen mit Demenz brauchen auch in der Zukunft eine gute Lobby, damit notwendige Verbesserungen politisch umgesetzt werden. Und sie brauchen Unterstützung aus dem Ehrenamt und der Gesellschaft, insbesondere dort, wo das Versicherungs- und Versorgungssystem Lücken aufweist.

20 Jahre Alzheimer NRW sind ein Grund, Danke zu sagen. Unser Dank gilt allen Vorstandsmitgliedern, die ihr Wissen, ihre Erfahrungen, ihre Zeit und ihr Herz eingebracht haben. Das ist gelebtes Ehrenamt. Unser Dank gilt den heutigen wie ehemaligen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Landesverbandes, die ihr Fachwissen, ihre Empathie und ihr Engagement beigesteuert haben. Der Verband lebt vom Zusammenspiel von Haupt- und Ehrenamt. Unser Dank gilt unseren Partnern in Medizin, Pflege und Sozialarbeit und bei den Kranken- und Pflegekassen. Gemeinsam konnten wir Impulse zur Verbesserung der Versorgung setzen. Unser Dank gilt der Politik, die stets zum Dialog bereit war und unsere Anliegen aufgegriffen hat. Und wir danken unseren Förderern, allen voran dem Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales sowie den Kranken- und Pflegekassen, die Projekte finanzieren und unterstützen.

Das größte Dankeschön gilt selbstverständlich den pflegenden An- und Zugehörigen und den Ehrenamtlern, die Menschen mit Demenz begleiten, betreuen und pflegen.

Ihr

Dr. Peter Pick

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

Titelbild: ©Landesverband

Grußworte

Monika Kaus, 1. Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

Seitdem Ihre Alzheimer-Gesellschaft im Jahr 2003 gegründet wurde, trägt der Landesverband Alzheimer NRW dazu bei, die Lebenssituation der rund 360.000 Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen in NRW zu verbessern. Das an sieben Tagen pro Woche erreichbare Alzheimer-Telefon NRW ist hier nur ein, aber mehr als herausragendes Beispiel.

Damit die Familien im ganzen Bundesland Beratung und Unterstützung finden, setzt sich der Landesverband für eine gute Vernetzung und Kooperation mit den Alzheimer-Gesellschaften in NRW ein und unterstützt überdies den Aufbau von Selbsthilfegruppen insbesondere in Regionen, in denen es bisher keine Unterstützungsangebote gibt.

Vernetzung hat für den Landesverband eine zentrale Bedeutung. In Arbeitskreisen und Gremien bringt er sich aktiv als eigenständige und unabhängig arbeitende Selbsthilfeorganisation ein. Dieses Befördern der öffentlichen Diskussion und der stetige Austausch mit der Politik zeichnen den Landesverband aus.

Darüber hinaus schätzen wir als Bundesverband die verlässliche Zusammenarbeit mit dem Landesverband sehr. Unsere Mitgliedsgesellschaften vor Ort und in den Ländern sind für uns wichtige Partner: Über Sie erfahren wir, was die Menschen bewegt, wo wir politisch aktiv werden müssen oder zu welchen Themen es vielleicht noch an Informationen fehlt. Nur so können wir unsere Aufgabe wahrnehmen, die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen gemeinsam zu vertreten. Ohne das großartige Engagement von Menschen wie Ihnen im Landesverband wäre das nicht möglich!

Sie können stolz sein auf die letzten 20 Jahre und das Erreichte! Gleichwohl ist die Arbeit nicht getan. Noch immer braucht es Aufklärung und Information über Demenzerkrankungen, noch immer ist die Versorgung von Menschen mit Demenz in Krankenhäusern oft mangelhaft, noch immer und vielleicht mehr denn je, ist die pflegerische Versorgung vielerorts prekär – in Nordrhein-Westfalen und ganz Deutschland. Deshalb wünschen wir dem Landesverband, seinen engagierten Vorstandsmitgliedern und Mitarbeitenden weiterhin viel Kraft, Durchsetzungsvermögen und gutes Gelingen für all die Aufgaben, die vor Ihnen liegen. Wir freuen uns auf eine weiterhin gute Zusammenarbeit!

Prof. Ralf Ihl,

1. Stellv. Vorsitzender Landesverband Alzheimer NRW e.V.

Selbsthilfe bewegt. 20 Jahre Alzheimer NRW belegen das. Ein beispielhafter Aufbau als Interessensvertretung von Menschen mit Demenz und ihren Pflegenden ist gelungen. Als direktes Sprachrohr half Alzheimer NRW, Bedarfe der Menschen parteiübergreifend der Politik zu vermitteln und so flächendeckend die Versorgung zu verbessern. Alzheimer NRW wirkt nicht nur als landesweites Sprachrohr von Menschen mit Demenz und ihren Pflegenden. Weit über die Grenzen von NRW hinaus wird die Arbeit äußerst positiv wahrgenommen. Projekte wie „Leben mit Demenz“ oder das durch das Ministerium als „vorbildlich für die Weiterentwicklung des nordrhein-westfälischen Gesundheitswesens“ geehrte Projekt „Gelassen, nicht alleine lassen“ unterstreichen das. Gemeinsam mit unseren regionalen Alzheimergesellschaften werden wir einen Demenzplan zur Versorgungsplanung entwickeln. Wir sind sicher, mit dem so entstehenden Rückenwind die regionalen Alzheimergesellschaften zu stärken und die Versorgung für Menschen mit Demenz und ihre Pflegenden weiter zu verbessern.

Stefanie Oberfeld,

2. Stellv. Vorsitzende Landesverband Alzheimer NRW e.V.

Für Betroffene und ihr Umfeld ist eine Demenzerkrankung oft die wohl größte Herausforderung ihres Lebens. Alzheimer NRW trägt mit seiner Arbeit und den speziellen Projekten maßgeblich dazu bei, dass Menschen und Gesellschaft an dieser Herausforderung nicht zerbrechen, sondern stärker werden können. Danke für 20 Jahre mutiges und innovatives Voranschreiten.

Stefanie Oberfeld,
2. Stellv. Vorsitzende
Landesverband Alzheimer NRW e.V.

Rückblick:
Der Einsatz hat sich gelohnt!

INTERVIEW

Frau Schmidt-Zadel, warum war 2003 die Zeit reif für einen Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW?

Regina Schmidt-Zadel: 1996 startete ich meine Große Anfrage im Bundestag 1996 zur Situation der Menschen mit Demenz in Deutschland, das Ergebnis war ernüchternd. Das war das erste Mal, dass sich die Politik mit dieser Erkrankung und ihren Auswirkungen befasst hat. Bereits damals gab es über eine Million Betroffene in Deutschland. Den Angehörigen fehlte das Wissen um den Umgang und sie waren mit einer fehlenden finanziellen Unterstützung seitens der Pflegeversicherung konfrontiert, da diese, die ja gerade zum 1.1.1995 in Kraft getreten war, kognitive und psychische Einschränkungen noch kaum berücksichtigte. Das änderte sich auch mit dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz von 2001 nur wenig. Und so hatten wir 2003 noch jede Menge zu tun. Es galt, die Selbsthilfe zu stärken und der Politik Beine zu machen. Das wollten Dr. Wilhelm Stuhlmann und ich erreichen.

Wie ist es Ihnen dann gelungen, die Verbandsarbeit auf stabile Füße zu stellen? Es gab ja nur etwa ein Dutzend regionaler Alzheimer Gesellschaften.

Regina Schmidt-Zadel: Ziel war es, die Gründung weiterer Alzheimer Gesellschaften und Selbsthilfegruppen zu fördern. Anfangs hatten wir nur ein kleines Büro im LVR-Klinikum Düsseldorf und eine Teilzeitkraft mit 20 Stunden. Was uns dann endgültig zum Durchbruch verhalf, war die Zusammenarbeit mit der AOK Rheinland/Hamburg, dessen Vorstandsvorsitzenden, Wilfried Jacobs, der uns zu unserem ersten Projekt, der Schulungsreihe „Leben mit Demenz“ verholfen hat. Dieses war langfristig angelegt, eine Besonderheit bei solchen Projekten!

Wir beiden Verbandsvorsitzenden hatten eine Arbeitsteilung vereinbart: Willi Stuhlmann brachte sein Wissen und seine Erfahrung als Gerontopsychiater ein, ich wiederum konnte meine Fähigkeiten und Kontakte aus meiner Karriere als Politikerin und Bundestagsabgeordnete einbringen und dem Landesverband so zu einer politischen Präsenz verhelfen. Seitdem finden die jährlichen Symposien im Landtag statt, immer im Wechsel unterstützen uns dabei die Landtagsfraktionen. Auch bei der Finanzierung der Projekte, die wir im Laufe der Jahre entwickelt haben, konnten wir neben den gesetzlichen Krankenkassen auch immer wieder auf das Land NRW bzw. das Gesundheitsministerium zählen.

Welche Anliegen haben Ihnen in den 20 Jahren Landesverbands-Arbeit besonders auf den Nägeln gebrannt?

Regina Schmidt-Zadel: Ach, das waren zu viele, als dass ich auch nur die wichtigsten hier benennen könnte! Wir haben mit unserem Projekt FrühLink versucht, die Selbsthilfe und Versorgungssituation von Menschen zu verbessern, die schon in jüngerem Lebensalter an Demenz erkranken. Wir setzen uns für demenzsensible Krankenhäuser ein. Gewalt in der Pflege ist ein dringliches Thema, das wir ebenfalls mit einem Projekt, aber auch in einem Symposium aufgegriffen haben. Die Überlastung pflegender Angehöriger bewegt uns unaufhörlich. Da dringen wir auf umfassendere und leicht zugängliche Unterstützungsangebote der Pflegeversicherung. Und dem Land liegen wir schon lange in den Ohren mit unserer Forderung, endlich einen Landesdemenzplan vorzulegen.

Regina Schmidt-Zadel MdB a. D., zweite Vorsitzende des Landesverbandes Alzheimer NRW e. V. (2013–2021)

Sie haben viele Baustellen auf dem Weg zu einem guten Leben mit Demenz benannt. Überwiegt beim Rückblick trotzdem der Stolz auf Erreichtes?

Regina Schmidt-Zadel: Wer wie wir dicke Bretter bohrt, muss lernen, auch kleine Erfolge zu feiern und im Übrigen einen langen Atem haben. Wir haben dazu beigetragen, dass das Thema Demenz gesellschaftsfähig geworden ist und pflegende Angehörige heute weit mehr Rat und Unterstützung bekommen als noch vor 20 Jahren. Der Druck, den wir zusammen mit vielen anderen auf die Politik ausüben, bewirkt, wenn auch längst nicht in ausreichendem Maße, Reformen für eine stärkere Entlastung der Betroffenen. Und mit einer Zunahme der einschlägigen Selbsthilfegruppen ist das Leben mit Demenz in NRW wohl auch ein kleines bisschen leichter geworden. Dafür hat sich unsere und meine Arbeit auf jeden Fall gelohnt!

Das Gespräch mit Frau Schmidt-Zadel führte Cornelia Schäfer, freie Journalistin.

20 Jahre NRW Selbsthilfe Demenz

Vorfahrt für Gefühle
Gründung, Mitwirkung und Gestaltung der Zukunft

Ein Gespräch mit Herrn Dr. W. Stuhlmann, dem ersten Vorsitzenden der Alzheimer Gesellschaft NRW (2003–2013).

Herr Dr. Stuhlmann, was hat Sie bewogen an der Gründung des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW aktiv mitzuwirken und die Leitung des Landesverbandes zu übernehmen?

Das Thema Demenz begleitet mich mein Leben lang und hat mich in meiner beruflichen Laufbahn und auch heute noch sehr interessiert und bewegt. Als Arzt war ich im Fachbereich Neuropädiatrie zu Hause, dies hat mir später den ganzheitlichen Blick auf die Krankheitsentwicklung, die Bedeutung von Biographie und Bindung ermöglicht und nicht zuletzt geholfen, den Zugang zu Menschen mit Demenz zu finden. Ich konnte verstehen das jedwede Bewältigungsstrategie der Betroffenen ihren Ursprung hat. Die Lage der pflegenden Angehörigen habe ich als Kliniker dabei nie aus den Augen verloren. Die aus dem Ruhrgebiet stammende Initiative, dass NRW einen Landesverband braucht, um die Demenzinitiativen und damit die Betroffenen und Angehörigen zu unterstützen war ein Anliegen, das ich gerne mitgestaltet habe.

GRÜNDUNG

Der Landesverband der Alzheimer Gesellschaften in NRW ist aus der Landesarbeitsgemeinschaft der Alzheimer Gesellschaften hervorgegangen. Unter Federführung der Alzheimer Gesellschaft Dortmund wurde die Bildung des LV, entsprechend der Anregung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, schrittweise in die Tat umgesetzt.

In NRW waren zu diesem Zeitpunkt zahlreiche Initiativen und Vereine für die Anliegen von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen aktiv. Aus deren Reihen entstand der Wunsch nach „einer Stimme“, um die Anliegen in der Öffentlichkeit und Politik zu vertreten. So etwas gab es bisher noch nicht.

Nach mehreren vorbereitenden Treffen wurde am 04. Mai 2002 in Düsseldorf eine Delegiertenversammlung abgehalten, zu der alle zu diesem Zeitpunkt eingetragenen Alzheimer Gesellschaften in NRW sowie damals erreichbaren Selbsthilfegruppen und Initiativen eingeladen wurden.

Auf der Delegiertenversammlung wurde entschieden, der Sitz des Landesverbandes sollte Düsseldorf sein.

Am 27.1.2003 war es dann so weit: in der Gründungsversammlung wurde der Landesverband Alzheimer NRW e.V. von insg. zehn Gründungmitgliedern gegründet, mehr als die Hälfte dieser waren pflegende Angehörige.

Eine besondere Freude war es für Dr. Stuhlmann, den Verein als Vorsitzender zu repräsentieren.

Die primäre Zielsetzung der Gründung war die gegenseitige Information und Vernetzung möglichst aller in NRW tätigen Alzheimer Gesellschaften, der zahlreichen Selbsthilfegruppen und anderen Initiativen.

Der Landesverband ist mit seiner Arbeit zu einer relevanten Instanz, zu einem Sprachrohr der betroffenen Menschen mit Demenz, ihrer An- und Zugehörigen und nicht zuletzt zu einer bewährten und legitimierten Vertretung der Mitgliedsorganisationen geworden. Dies bestätigt auch das Bundesverdienstkreuz am Bande, das ich 2010 für dieses Engagement erhielt.

AUS DER SATZUNG

„Grundlage der Arbeit ist die Überzeugung von der Würde des Menschen in allen Lebensphasen“.

Was ist gut gelungen Herr Dr. Stuhlmann?

Das Verständnis dafür zu entwickeln, dass Menschen mit Demenz in ihrer Gefühlswelt und Realität stets in einen biografischen Rucksack greifen, aus dem man Dinge, Reaktionen rausholen kann – mehr nicht … Es lohnt genau hinzuschauen, was Menschen mit Demenz umtreibt.

Wo sehen Sie weitere Herausforderungen?

Weiterhin Öffentlichkeitsarbeit zu praktizieren und sich einzumischen – in Gremien und Arbeitskreisen.

Und nicht zuletzt – einen frühen Zugang zu den Betroffenen und ihren Familien zu finden – weil es wichtig ist, früh Hilfe anzunehmen sowie den Umgang zu lernen und zu reflektieren.

SUMMA SUMMARUM

Durch Aufbau und Vernetzung der Selbsthilfe, durch Schulungen für pflegende Angehörige und relevante Berufsgruppen, durch Fachberatung Demenz tragen wir dazu bei, unserer Zielgruppe der Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen Unterstützung, Entlastung, Wissensvermittlung und Wege zur Teilhabe und Selbstbestimmung zu ebnen. Wir begleiten zudem gesundheits- und sozialpolitische Initiativen und Schwerpunktsetzung auf Landesebene und sind hierbei Gesprächspartner der politisch Verantwortlichen im Land, für Kranken- und Pflegekassen, die Fachwelt und andere Akteure.

Teilhabe und Selbstbestimmung nebst guter Versorgung der Betroffenen sowie die Entlastung der pflegenden Angehörigen sind aus unserer Sicht die zentralen Beweggründe, um die vorhandenen Strukturen und Angebote weiterzuentwickeln, zu vernetzen und zugänglich zu machen – hin zu kurzen und unkomplizierten, gelotsten Wegen.

Das Gespräch mit Herrn Dr. Stuhlmann führten Angelika Hörter und Aline Wybranietz.

Dr. W. Stuhlmann, erster Vorsitzender der Alzheimer Gesellschaft NRW (2003–2013)

Momentaufnahmen: Das sind wir im Jahre 2023

BERATUNG, INFORMATION UND ZUHÖREN … DAS ALZHEIMER TELEFON

Das telefonische Beratungsangebot steht täglich, am Wochenende und an den gesetzlichen Feiertagen für jeweils 4 Stunden zur Verfügung.

Das Beratungstelefon ist ein niederschwelliges Angebot und wird von Anrufenden in akuten Krisensituationen und zunehmend von berufstätigen Menschen genutzt. Die Anrufer sind stets dankbar und froh, dass es dieses Angebot gibt. Am Wochenende erreichen uns auch Telefonate aus anderen Bundesländern. Offensichtlich ist ein Alzheimer Telefon am Wochenende und Feiertagen ein Novum.

VERNETZUNG, KOORDINATION, SELBSTHILFE – KONTAKTBÜROS PFLEGESELBSTHILFE

Auf der Fördergrundlage der Pflegeversicherung bauen das Land NRW und die Pflegekassen in NRW mit Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe eine Infrastruktur zur Pflegeselbsthilfe für ganz Nordrhein-Westfalen auf. Seit 2017 ist der Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW Träger von Kontaktbüros - zu Beginn als sogenanntes Patenmodell: Hierdurch hat der Landesverband Alzheimer NRW u. a. Kontaktbüros für die Alzheimer Gesellschaften in Münster und in der StädteRegion Aachen ermöglicht. Der Landesverband Alzheimer NRW ist mittlerweile Träger von vier Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe in den Kreisen Steinfurt, Wesel, Borken und Kleve. Im Kreis Wesel erfolgt dies in Kooperation mit dem Paritätischen Verband Kreisgruppe Wesel.

Kontaktbüros dienen der Förderung von Selbsthilfegruppen für Betroffene und Angehörige im Kontext mit Pflegebedürftigkeit. Dabei kann eine Pflegebedürftigkeit unterschiedlich, oftmals auch durch eine Demenz, bedingt sein. Kontaktbüros arbeiten zugehend sowie eingebunden in Netzwerke und Gremien in den Gebietskörperschaften, beispielsweise in Kommunalen Konferenzen Alter und Pflege. Im Arbeitskreis Pflegeselbsthilfe bietet der Landesverband Alzheimer NRW allen Alzheimer Gesellschaften mit KoPs-Trägerschaft in NRW ein Forum zum Austausch.

INITIIERUNG, GRÜNDUNG, SELBSTHILFE SEDUM PLUS

Mit einer Demenzerkrankung ergeben sich viele Fragen und neue Herausforderungen sowohl für die Betroffenen selbst als auch für deren An- und Zugehörigen, die häufig die Versorgung und Pflege übernehmen. Zur Unter-

stützung können sich die Angehörigen u. a. an regionale Selbsthilfegruppen wenden. Dort finden Sie wichtige Informationen, Austauschmöglichkeiten und Zuspruch. Allerdings sind diese Selbsthilfeangebote noch nicht in allen Regionen NRWs hinreichend aufgebaut.

Diese Tatsache war 2018 Anlass für den Aufbau des von der BARMER geförderten Projektes SeDum (Selbsthilfe im Bereich Demenz unterstützend ermöglichen) sowie deren Erweiterung im November 2021 mit dem „plus“. Zielsetzung des Projektes ist, den pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz den Weg in die wohnortnahe Selbsthilfe zu erleichtern. Wir initiieren Gründungen von Selbsthilfegruppen, begleiten diese und fördern somit deren Entwicklung. Eine forcierte Unterstützung und Stärkung der Gruppenbegleiter mit Hilfe einer dafür erarbeiteten und bereitgestellten digitalen Austauschplattform „DemenzNet“ sorgt für Stabilität, Zusammenhalt und Sicherheit in den Gruppen. Zudem werden pro Jahr 2 Workshops für die Begleiter der Gruppen angeboten.

ERFOLGREICHE PROJEKTE

DIE GUTEN SEELEN …

10.30 Uhr in der Geschäftsstelle: das Telefon klingelt und ein Anrufer möchte Informationen zu Selbsthilfeangeboten in NRW. Im gleichen Moment steht eine Projektleitung im Zimmer und benötigt ebenfalls eine Auskunft.

Ein normaler Vormittag in der Geschäftsstelle, Fragen werden beantwortet, Briefe geschrieben und Zuarbeiten für die Buchhaltung erledigt. Dabei immer ein freundliches Wort für das Team.

Die Mitarbeiterinnen im Geschäftsstellenbüro sind das Herz und natürlich auch der Kopf der Geschäftsstelle des Landesverbandes NRW – ohne die „guten Seelen“ würde einiges nicht so gut funktionieren.

DAS ÄLTESTE ANGEBOT: „LEBEN MIT DEMENZ“

„Ein wirklich tolles Angebot!!!“ - So die Einschätzung einer pflegenden Angehörigen nach dem Besuch eines „Leben mit Demenz“-Schulungskurses.

Mit einem Menschen mit Demenz zu leben ist eine ganz besondere Herausforderung. Vor allem sich selbst nicht zu vergessen, fällt Pflegenden oft schwer. Hier setzt „Leben mit Demenz“ an: Aufklärung zum Krankheitsbild, Unterstützung durch die Pflegeversicherung, Kommunikation und Bewältigungsstrategien.

Im Jahr 2010 hat „Leben mit Demenz“ seinen Anfang genommen. Von der Idee, einen kostenfreien Schulungskurs speziell für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zu entwickeln, war die AOK Rheinland/Hamburg zu überzeugen und als Kooperationspartner gewonnen. Auch im Rahmen der Nachbarschaftshilfe Tätige waren von Beginn an willkommen und konnten sich mit dem Kurs für ihren ehrenamtlichen Einsatz qualifizieren.

Von 2010 – 2023 konnten über 26.000 Personen informiert und in ihrer individuellen Pflegesituation unterstützt werden. Veranstaltungsorte sind AOK-Standorte und engagierte Netzwerkpartner im Einzugsgebiet Rheinland. Die Kursreferenten

werden für ihren Einsatz in den Regionen mehrfach im Jahr weitergebildet. Positive Rückmeldungen der Teilnehmer sind immer wieder Ansporn, im Schulungsangebot flexibel auf die Anliegen der Angehörigen von Menschen mit Demenz einzugehen. Das Erfolgsrezept? Den Teammitarbeitern bleibt bewusst: hinter jedem Kursteilnehmer verbirgt sich ein individuelles Schicksal.

DAS JÜNGSTE ANGEBOT: ACHTUNG!DEMENZ – SCHULUNGEN FÜR POLIZEI & FEUERWEHR

Anna-Charlin Winnacker, Gerontologin, veranschaulicht Polizistinnen und Polizisten am Beispiel der Ruhestörung, dass das Verhalten von Menschen mit Demenz oftmals aus den Symptomen der Erkrankung resultiert. Zeitgleich erläutert Aline Wybranietz, Sozialwissenschaftlerin, angehenden Kreisbrandmeistern, welch weitreichende Konsequenzen sich aus Einschränkungen in der situativen Orientierung ergeben.

Momentaufnahmen eines vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW geförderten Projektes, das sich an Beschäftigte der Polizei und Feuerwehr richtet und mit großem Interesse angenommen wird.

Eine Demenz beeinflusst das komplette Leben der Betroffenen. Ihr Verhalten wirkt auf andere Personen oft unverständlich und es kommt häufig zu prekären Situationen, zu denen Mitarbeitende der Polizei und Feuerwehr hinzugezogen werden. Hier setzt das Projekt Achtung!Demenz an. Im Rahmen der Schulungen unterstützen wir die Mitarbeitenden im beruflichen Umgang mit Menschen mit Demenz. Denn besonders in Krisensituationen ist es wichtig zu wissen, wie mit den Betroffenen am besten umgegangen werden kann.

In vier Modulen wird theoretisches Wissen mit praxisorientierten Fallbeispielen aus verschiedenen beruflichen Begegnungen verknüpft. Die Teilnehmenden bringen sich mit ihren Erfahrungen ein und bewerten insbesondere die Umgangstipps und Hinweise zu einer angepassten Kommunikation als sehr hilfreich.

Das Projekt Achtung!Demenz trägt gemeinsam mit den Mitarbeitenden der Polizei und Feuerwehr dazu bei, Menschen mit Demenz ein selbstbestimmtes und sicheres Leben zu ermöglichen.

Förderung der Expertise – für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen

Im Gespräch mit Norbert Albrecht, Leiter des Referats Beratungsstrukturen, Häusliche Pflege, Landesförderplan im Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales in NRW

MR Norbert Albrecht, Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales im Gespräch mit Angelika Hörter

Herr Albrecht, warum fördert das MAGS Projekte des Landesverbandes Alzheimer NRW?

Das Ministerium fördert Projekte im Bereich Alter, Pflege und Demenz, weil hier die Möglichkeiten bestehen, die Gesellschaft sowie Demenzbetroffene und ihre pflegenden Angehörigen und Zugehörigen zu unterstützen.

Da es in Zukunft immer mehr ältere Menschen geben wird und diese somit auch ein erhöhtes Risiko haben an Demenz zu erkranken, werden diese Menschen uns auch immer öfter im Alltag begegnen.

Projekte wie „Achtung!Demenz“ für Polizei und Feuerwehr und das „Alzheimer Telefon“ sind somit von hoher Bedeutung. Wichtig ist zudem die Förderung der Geschäftsstellenleitung des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften durch das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales.

Für die breite Öffentlichkeit, pflegende Angehörige und Betroffene werden Informationen bereitgestellt, Schulungen konzipiert und umgesetzt sowie Netzwerke geknüpft. Immer mit dem Ziel, die Versorgung der Betroffenen zu verbessern und die Angehörigen zu unterstützen. Dies betrifft nicht nur den Einzelnen und seine Lebensqualität, sondern unterstützt am Ende die gesamte Gesellschaft.

Warum ist es Ihnen wichtig, eine Organisation wie den Landesverband zu unterstützen und was bedeutet das für die Versorgungslandschaft in NRW?

Das MAGS unterstützt Organisationen wie den Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW aus mehreren Gründen. Hohe Fachkenntnis und Erfahrung ermöglicht es, Informationen, Schulungen und andere Ressourcen für Betroffene und deren Angehörige bereitzustellen. Es ist Bewusstseinsbildung, die hier entsteht. Durch die Aktivitäten des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften werden Vorurteile abgebaut, ein Bewusstsein für Demenzbetroffene, die Krankheit an sich und auch für pflegende Angehörige in der Gesellschaft geschaffen.

Zudem setzt sich Alzheimer NRW auch für politische und damit auch für gesellschaftlich relevante Anliegen im Bereich Demenz und Pflege ein.

Durch die Förderung des MAGS wird nicht nur der LV Alzheimer Gesellschaften NRW als Organisation unterstützt, sondern auch das Engagement an der Basis gestärkt sowie direkt und indirekt die Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen. Bezogen auf die Versorgungslandschaft in NRW, trägt diese Förderung maßgeblich dazu bei, die Qualität der Versorgung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen zu verbessern. Dies ist nicht nur jetzt relevant, sondern auch in der Zukunft.

Das Gespräch führten Angelika Hörter,
Leitung Geschäftsstelle und
Aline Wybranietz,
Mitarbeiterin der Geschäftsstelle

20 Jahre

Viel getan, gute Wünsche und ein Blick in die Zukunft!

Sie sensibilisieren, informieren, beraten und betreuen, denn Sie sind es in besonderem Maße, die sich bis zum heutigen Tage in außerordentlicher Weise um Menschen mit Demenz und ihre pflegenden An- und Zugehörigen kümmern. Eine Arbeit, die nicht in Gold aufzuwiegen ist. Dass dies nur in einer großen Gemeinschaft mit modernen Strukturen gelingen kann, das haben Sie verstanden und in den letzten Jahren erfolgreich umgesetzt. „Zusammenkommen ist ein Beginn, Zusammenbleiben ist ein Fortschritt, Zusammenarbeiten ist ein Erfolg (Henry Ford)". Das wünsche ich Ihnen auch weiterhin. Glück auf!

Manuela Anacker,
Leitende Referentin der Abt. Sozialpolitik, Sozialverband VdK Nordrhein-Westfalen e.V.

Als Ärztekammer Westfalen-Lippe sind wir der Alzheimer Gesellschaft Nordrhein-Westfalen sehr dankbar für die langjährige Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen bei der Bewältigung ihrer Lebenssituation mit einer Demenzerkrankung. Insbesondere die Selbsthilfegruppen und die Hinweise auf Unterstützungsangebote sind dabei eine große Hilfe.

Dr. med. Johannes Albert Gehle,
Präsident der Ärztekammer Westfalen-Lippe

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen stehen täglich vor neuen Herausforderungen. Eine besondere Wertschätzung gilt hier u.a. dem Beratungstelefon der Alzheimer NRW. Beratung außerhalb der konventionellen Öffnungszeiten, an Wochenenden und Feiertagen anzubieten, trägt wesentlich zur Entlastung und Bewältigung bei. Ich wünsche Ihnen, dass Ihre Stimme für die Zielgruppe weiter gut gehört wird und lauter werden kann, um die brisante Entwicklung der mangelnden Versorgungssicherheit besonders für Familien und Betroffene von Demenz deutlich hervorzuheben. Entscheidungstragende dazu motivieren zu können, aus dem „Pflege-Reförmchen“ eine stabile Pflegereform zu entwickeln und mit Ihrer Expertise dazu beizutragen.

Claudia Liepertz,
Alzheimer Gesellschaft SR AC e.V.
im Kontaktbüro PflegeSelbsthilfe und Netzwerkkoordinatorin des Bündnis Neurokognitive Störungen,
StädteRegion Aachen

Eine Demenzerkrankung geht weit über den Verlust der eigenen geistigen Fähigkeiten hinaus. Sie beeinflusst genauso das Verhalten und Erleben der Betroffenen. Was sie erleben, verändert nicht nur die Erkrankten, es verändert genauso das direkte Umfeld der Betroffenen. Ich habe großen Respekt vor dem täglichen Engagement der pflegenden Angehörigen. Hier setzt die Arbeit der Selbsthilfe an. Aus diesem Grunde schätze ich die Arbeit des Landesverbandes Alzheimer NRW e.V. sehr und gratuliere zum 20. Jahrestag des Verbandes, dessen Relevanz auch heute nicht abnimmt.

Beim Thema Selbsthilfe geht es jedoch nicht nur darum, dass Fähigkeiten im Umgang mit der Erkrankung und das Verständnis des Krankheitsbildes gefördert werden. Es geht auch darum den Betroffenen und ihren Angehörigen bewusst zu machen, dass sie mit der Krankheit nicht alleine sind. Dass es Räume gibt um Ängste und Fragen miteinander zu teilen. Genau diese Räume schaffen beim Landesverband Alzheimer NRW e.V. die Mitarbeitenden, Menschen mit Demenz, Angehörige und Ehrenamtliche aus unterschiedlichsten Berufsgruppen. Für dieses seit 20 Jahren bestehende Engagement möchte ich jeder und jedem Einzelnen von Ihnen danken.

Die Aufgabe, Menschen mit Demenz und pflegenden Angehörigen im Umgang mit der Erkrankung, dem gegenseitigen Verständnis und der Selbsthilfe zu unterstützen, ist mit Arbeit verbunden, die wohl nie ihren Abschluss finden kann. Mit Blick auf den demografischen Wandel und der zunehmenden Überalterung unserer Gesellschaft wird die Zahl der Menschen in NRW, die Unterstützung benötigen, perspektivisch zunehmen. Denn leider nimmt das Risiko an einer Demenz zu erkranken mit steigendem Alter immer weiter zu. So wird angenommen, dass bis 2050 die Anzahl der Menschen mit Demenz eine Erhöhung zwischen 40 und 100 Prozent erfährt. Umso wichtiger wird also ein Landesverband, der mit langjähriger Erfahrung und Erfolgen hier Angebote schafft.

Mit Blick in die Zukunft ist klar, dass es zu dem Thema Demenz noch einiges an Arbeit gibt.

Ich wünsche dem Landesverband Alzheimer NRW e.V. alles Gute zum 20-jährigen Bestehen und wünsche Ihnen für Ihre künftige Arbeit viel Kraft, Durchhaltevermögen und Erfolg.

Maria Klein-Schmeink, MdB ,
Stellvertretende Fraktionsvorsitzende,
Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen

Vielen Dank

Trotz Fortschritten in der Medizin bei der Behandlung von Demenz, trägt die Selbsthilfe für Betroffene und Angehörige zu mehr Lebensqualität bei. Sie ermöglicht einen Zugang zu gesicherten Informationen über das Krankheitsbild und dessen Behandlungsmethoden. Für die künftige Arbeit wünscht die IKK classic dem Alzheimer NRW Verband weiterhin viel Engagement und Motivation, auch in Zukunft Mittel und Wege zu finden, um über Demenz aufzuklären und zu beraten.

Elfriede Gersdorf,
IKK classic, Fachbereich Prävention

Selbsthilfe bedeutet die Sicherheit, verstanden zu werden, ohne mich erklären zu müssen. Sie ermöglicht Angehörigen und zunehmend auch Menschen mit Demenz, deren Diagnosen früh gestellt werden, vom Erfahrungswissen anderer zu profitieren. Die Situation ist immer neu, herausfordernd und täglich anders und macht die Stärkung mit Selbsthilfe- und Informationsangeboten so bedeutsam.

Dem Landesverband wünsche ich einflussreiche Unterstützer*innen für seinen Einsatz in gesundheits- und sozialpolitischen Themen auf Landesebene und engagierte menschennahe Kooperationspartner*innen, mit denen sich verändernde Bedarfe stets im Blick bleiben. Und vor allem wünsche ich den Mitarbeitenden und dem ehrenamtlichen Vorstand Freude und Bestärkung in ihrem Tun.

Ursula Kreutz-Kullmann,
Vorsitzende Alzheimer Gesellschaft
Städteregion Aachen e.V.

Hilfe zur Selbsthilfe ist die beste Möglichkeit, um die Herausforderungen im Alltag bei der Betreuung von Menschen mit Demenz zu bewältigen. Die professionelle Begleitung und Unterstützung für die An- und Zugehörigen sind dabei sehr hilfreich.

Nur mit sehr viel persönlichem Engagement ist es möglich, in diesen besonderen Zeiten gemeinsam passende Angebote zu entwickeln und nicht müde zu werden, die Menschen in unserer Gesellschaft auf unterschiedlichste Art für die Herausforderungen zu sensibilisieren.

Was wir Ihnen für Ihre künftige Arbeit wünschen?
Zunächst einmal möchten wir unseren herzlichen Glückwunsch aussprechen. Zwei Jahrzehnte sind eine lange Zeit, in der sehr viel Gutes entstanden ist.

Wir, die Mitglieder des Vorstandes der Alzheimer Gesellschaft im Kreis Coesfeld e.V. sind dankbar für die Unterstützung, die wir in den letzten Jahren durch die Alzheimer Gesellschaft in NRW erhalten haben.

Für die zukünftige Arbeit wünschen wir dem Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V. weiterhin viel Kraft und Stärke, um den Anliegen von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen auf Landesebene noch mehr Sichtbarkeit und stärkeres Gehör zu verschaffen. Insbesondere wünschen wir Ihnen viele neue Anregungen und kreative Ideen, um unseren gemeinsamen Auftrag weiterhin gut erfüllen zu können.

Anja Palesch,
Vorsitzende der Alzheimer Gesellschaft
im Kreis Coesfeld e.V.

Wir wünschen Ihnen zunächst, dass Sie mit Stolz und Freude auf die letzten 20 Jahre zurückblicken.

Vieles hat sich seitdem getan und verbessert. Gleichwohl ist die Arbeit lange nicht beendet und wird es auch nie sein, ganz im Gegenteil. Noch immer braucht es Aufklärung und Information über Demenzerkrankungen, noch immer ist die Versorgung von Menschen mit Demenz in Krankenhäusern oft mangelhaft, noch immer und vielleicht mehr denn je ist die pflegerische Versorgung vielerorts prekär – in Nordrhein-Westfalen und ganz Deutschland.

Trotz aller Erfolge der vergangenen Jahre darf auch nicht übersehen werden, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen weiterhin Ausgrenzung erfahren und eine umfassende Versorgung noch nicht gewährleistet ist. Angesichts des Pflegenotstands und des demografischen Wandels müssen nachhaltige Konzepte zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, attraktive Rahmenbedingungen im Pflegeberuf sowie Versorgungskonzepte für den ländlichen Raum entwickelt werden. Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen werden immer Hilfe und Unterstützung benötigen.

Sie sind als Landesverband Teil eines wichtigen Netzwerkes und eine Art Mittlerin, sowohl Richtung Bundesverband als auch zu den Mitgliedsgesellschaften in NRW. Nutzen sie diese Partner und deren gebündeltes Erfahrungswissen, wo immer es geht! Über diese Gruppen erfahren sie, was die Menschen vor Ort bewegt, wo sie und wir gemeinsam politisch aktiv werden müssen oder zu welchen Themen es vielleicht noch an Informationen fehlt. Nur so können Sie ihre Aufgaben zielgerichtet wahrnehmen, die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen nach außen zu vertreten.

Wir wünschen Ihnen daher immer ein offenes Ohr am Geschehen der Basis und Kraft und Ausdauer für die oft zähe politische Arbeit. Wir freuen uns auf eine weiterhin gute Zusammenarbeit!

Heidemarie Marona,
Vorsitzende Alzheimer Gesellschaft Rhein-Kreis Neuss e.V.

Die noch junge Pflegekammer freut sich darauf, die nächsten 20 Jahre mit dem Landesverband gut zusammen zu arbeiten. Der Anfang ist gemacht, gute Konzepte und Tatkraft liegen vor, die demografischen Herausforderungen können wir nur gemeinsam angehen. Alles Gute für Ihr weiteres Wirken, lieber Landesverband!

Sandra Postel,
Präsidentin Pflegekammer NRW

Auch nach 20 Jahren guter, sinnvoller und sinngebender Arbeit brauchen wir Menschen und Organisationen wie die Alzheimer Gesellschaften, die als Stellvertreter der Familien mit Demenz in der Gesellschaft auftreten. Familien in einer belasteten Lebenssituation haben häufig gerade genug Energie, sich um die eigenen Interessen zu bemühen. Deshalb ist es wichtig, dass es Selbsthilfeorganisationen gibt.

Die Alzheimer Gesellschaft Moers – Niederrhein e. V. wünscht der Alzheimer NRW weiterhin die Energie und gleichzeitig auch die Muße, sich mit den Bedürfnissen und Bedarfen, die das Thema „Demenz“ nach 20 Jahren immer noch mit sich bringen, im Verbund mit den regionalen Alzheimer Gesellschaften im Sinne der betroffenen Familien auseinanderzusetzen. Vielen Dank für die bislang geleistete, engagierte Arbeit.

Albert Sturtz,
Vorsitzender Alzheimer Gesellschaft
Moers-Niederrhein e.V.

Wir, die Alzheimer Gesellschaft Münster e. V., waren vor 20 Jahren Mitglied auf der Gründungsversammlung. Der Landesverband Alzheimer NRW ist nach wie vor wichtig, weil er die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sowie der regionalen Alzheimer Gesellschaften auf der Landesebene im Ministerium und in einschlägigen Gremien vertritt. Auch Dank Alzheimer NRW hat sich in den letzten Jahren viel bewegt, aber die Familien brauchen noch mehr Unterstützung! Alles Gute, lieber Landesverband, weiter so!

Dr. Tilman Fey und Dr. Elisabeth Philipp-Metzen,
Vorsitzende der Alzheimer Gesellschaft Münster e.V.

Die Alzheimer Gesellschaft HSK e. V. (Hochsauerlandkreis) besteht seit 2006, sie ist seit 17 Jahren Mitglied im Landesverband. Freundlicherweise unterstützt uns immer noch der allererste Vorsitzende Dr. Wilhelm Stuhlmann mit regelmäßen Vorträgen als Referent. Der Bedarf an Aufklärung, Information und Hilfe ist nach wie vor groß, weil es immer mehr ältere Menschen mit Demenz gibt und Aufklärung immer wieder neu gebraucht wird. Wir freuen uns über die Tagungen und Veranstaltungen des Landesverbandes, sie geben uns Input für unsere Arbeit. Wir wünschen uns, dass zukünftig die Unterstützung und Vernetzung auf Landesebene verstärkt wird.

Petra Vollmers-Frevel, 1. Vorsitzende und Georg Fuhs, 2. Vorsitzender,
Alzheimer Gesellschaft HSK e.V.

20 Jahre Selbsthilfe Demenz NRW

Demenzerkrankungen betreffen nicht nur die Patienten selbst, sondern auch die nahen Angehörigen. Kenntnisse über die demenztypischen Verhaltensveränderung helfen in der Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz sehr. Dank der Alzheimergesellschaften ist das Krankheitsbild der Demenz in unserer Gesellschaft nicht nur zunehmend bekannter geworden, sondern die Hilfen und Unterstützungsangebote haben sich erheblich verbessert. Gerade im Bereich der Früherkennung von Demenzerkrankungen gab es deutliche Fortschritte. Durch Öffentlichkeitsarbeit ist es gelungen, Ängste vor Demenzdiagnostik abzubauen. Es ist dem Landesverband zu wünschen, dass die Betroffenen künftig noch früher Zugang zum Hilfesystem finden. Wichtig wäre, dass gesetzliche Betreuungen vermieden werden und Vorsorgevollmachten noch mehr Verbreitung finden.

Prof. Dr. med. Tillmann Supprian,
Ärztlicher Direktor,
LVR-Klinikum Düsseldorf

Durch Beratungsangebote und den Austausch z.B. in Selbsthilfegruppen können Erfahrungen geteilt, Ängste angesprochen und Lösungsansätze gefunden werden. Ihr Engagement ermöglicht es, auf die Stigmatisierung der Betroffenen aufmerksam zu machen, soziale Isolation zu verhindern und Verbesserungen in der Versorgung und Betreuung voranzutreiben.

Für Ihre künftige Arbeit wünschen wir Ihnen viel Erfolg und Durchhaltevermögen.

Möge es Ihnen gelingen, das Bewusstsein in der Gesellschaft und in der Politik für die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen weiter zu stärken und in der Öffentlichkeit zu etablieren.

Danke für Ihr Engagement!!

Gabriele von Mauschwitz,
Alzheimer Gesellschaft
Kreis Mettmann e.V.

Das Konzept der Selbsthilfe ist zur Entlastung und Unterstützung von Menschen mit Demenz, ihrer Pflegenden und Familien unerlässlich. Sie bleibt in Zukunft nicht nur wichtig, sondern wird aufgrund des zu erwartenden Anstiegs der Erkrankungen an Bedeutung zunehmen.

Wir wünschen unserem Landesverband zum Jubiläum weiterhin gutes Gelingen der wichtigen Arbeit und freuen uns auf gute und enge Zusammenarbeit.

Birgit Reusch,
Alzheimergesellschaft Düsseldorf e.V. –
Selbsthilfe Demenz

Selbsthilfe Demenz

IMPRESSUM

Herausgeber
Dr. Peter Pick, Vorsitzender des Landesverbandes
der Alzheimer Gesellschaften NRW e. V.

Spendenkonto
IBAN: DE34 3005 0110 0010 1873 18
BIC: DUSSDEDDXXX

V. i. S. d. P.
Dr. Peter Pick

Redaktion und Texte

Dr. Peter Pick, Vorsitzender des Landesverbandes Alzheimer NRW	S. 2
Cornelia Schäfer, Freie Journalistin	S. 4
Angelika Hörter, Aline Wybranietz, Geschäftsstelle Landesverband Alzheimer NRW	S. 5
Projekt-Teams vom Landesverband Alzheimer NRW	S. 6 – 7
Angelika Hörter, Aline Wybranietz Geschäftsstelle Landesverband Alzheimer NRW	S. 8
Grüße und Glückwünsche	
Monika Kaus, Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft	S. 3
Prof. Dr. Ralf Ihl, Stellv. Vorsitzender des Landesverbandes Alzheimer NRW	S. 3
Stefanie Oberfeld, Stellv. Vorsitzende des Landesverbandes Alzheimer NRW	S. 3
... und alle Beitragenden S. 9 – S. 11	

Projektverantwortliche
Angelika Hörter
Monika Tolksdorf-Henkel
Aline Wybranietz

Bildnachweise
Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e. V.
©AdobeStock – Konfetti_622375161
©Freepik – Torte – Kamran Aydinov

Druck
Rossimedia GmbH & Co. KG
Danziger Straße 8
47665 Sonsbeck
www.rossimedia.de

MIT FREUNDLICHER FÖRDERUNG DURCH:

iKK classic