

Liebe Leserinnen und Leser,

die Zahlen sprechen für sich: Allein in Deutschland leben mehr als eine Million Demenzkranke. Zwei Drittel der Betroffenen leiden an der Alzheimerkrankheit.

Aufgrund der demografischen Entwicklung und der damit verbundenen Bevölkerungsalterung ist ein Ende nicht in Sicht – jährlich gibt es rund 250.000 Neuerkrankungen. Somit ist es eine drängende Aufgabe für den Sozial- und Gesundheitssektor, sich mit dem Thema Demenz zu beschäftigen.

Konkret heißt das, optimale Angebote für die Erkrankten und deren Angehörige zu

schaffen und in die Tat umzusetzen.

Die Alexianer haben sich in den letzten fünfzehn Jahren sehr aktiv für bedarfsge- rechte und differen- zierte Angebote für an Demenz erkrankte Menschen stark gemacht. Dazu ge- hören zum Beispiel

sowohl gerontopsychiatrische Zentren mit Tagesklinik, Institutsambulanz, Tagespflege, Beratungsstelle und ambulanter psychiatrischer Pflege als auch Hausgemeinschaften und niedrigschwellige Angebote, wie etwa ehrenamtliche Besuchsdienste oder Freizeitangebote. Besonderer Wert wurde hierbei auf die Verzahnung von klinischen und nichtklinischen Angeboten gelegt.

Neben einer guten medizinischen und pflegerischen Versorgung spielt auch die psychosoziale Begleitung der Betroffenen eine wichtige Rolle. Nicht zu unterschätzen ist die Begleitung und Entlastung der Angehörigen, die oft eine „Rund-um-die-Uhr-Betreuung“ des Erkrankten leisten.

Deshalb liegt uns auch die Vernetzung mit anderen externen Fachleuten und Selbsthilfevereinen sehr am Herzen. Ein konstruktives Miteinander zahlt sich für alle Beteiligten – besonders für Betroffene – positiv aus.

Wie wichtig in diesem Zusammenhang die Arbeit der Demenz-Servicezentren in Nordrhein-Westfalen ist, steht außer Frage. Diese Zentren leisten einen wesentlichen Beitrag zur Vernetzung von Hilfsangeboten, die sich praxisnah hervorragend an den Bedürfnissen der Betroffenen orientieren. Das dreijährige Bestehen des Demenz-Servicezentrums für die Region Köln und das südliche Rheinland nehmen wir gern zum Anlass, um uns gemeinsam der Herausforderung Demenz zu stellen. Mit der Tagung „Schnittstelle Demenz: Europäisch denken – regional handeln“ am 1. März 2008 in Köln gehen wir einen wesentlichen Schritt in die Zukunft. Ein erstes Ergebnis der Tagung halten Sie heute in den Händen: „Schnittstelle Demenz“ informiert Sie fachlich und praxisnah rund um das Thema Demenz.

Ihr



Ludger Jutkeit

Geschäftsführer der Alexianer Beteiligungs- und Verwaltungsgesellschaft mbH



Europa konkret

„Europäisch denken“ – Abstracts der Vorträge vom 1. März 2008

Deutschland

 Eine gelungene Betreuung von Menschen mit Demenz ist von vielen Faktoren abhängig. Die Bedeutung und Gewichtung dieser Faktoren seitens der betroffenen Personen – lehrt die Forschung zu Lebensqualität – wiederum ist individuell so unterschiedlich wie die Personen selbst. Einig allerdings ist sich die Forschung dahingehend, dass bei einer Demenzerkrankung Kontinuität auf unterschiedlichen Ebenen wesentlich für das Empfinden von Wohlbefinden und Lebensqualität ist. Menschen mit Demenz sind aber häufig notwendigen Schnittstellen ausgesetzt; solche Schnittstellen können der Einzug in ein Heim, der Wechsel in und aus dem Krankenhaus oder aber der Wechsel von Bezugspersonen bei der Versorgung und Betreuung sein.

Als Kardinalsymptom der Demenzerkrankungen gilt die Gedächtnisstörung. Viele Fachkundige würden als weiteres Kardinalsymptom „Angst“ hinzunehmen, welche aus einem permanenten Gefühl von Fremdheit und Überforderung entsteht. Demenzerkrankte fühlen sich fremd, da sie sich im fortgeschrittenen Stadium häufig nicht mehr an Personen, Räumlichkeiten, Gegebenheiten oder gar ihre eigene Geschichte

erinnern können. Genau an dieser Stelle aber gilt es, die beschriebenen und andere Schnittstellen in einer Weise zu gestalten, dass sie für die Personen mit Demenz erträglich werden. Das beste Mittel gegen Fremdheit und Angst ist ein personales und materielles Milieu, welches „Vertrautheit“ und damit im besten Falle Sicherheit ausstrahlt. Das Milieu individuell zu gestalten, ist wiederum nur über ein echtes Interesse an der Person machbar.

Neben der Frage einer individuellen Gestaltung von Schnittstellen wird allerdings das wirkungsvollste Mittel zur Vermeidung von Versorgungsbrüchen in dieser Diskussion häufig vergessen: dieses Mittel ist die „Vermeidung von Schnittstellen“, die dann erst gar nicht gestaltet werden müssen. Letztendlich wird durch die Vermeidung unnötiger und die sinnvolle Gestaltung notwendiger Schnittstellen die Basis für ein Leben mit Demenz geschaffen, welches nicht die vollständige Abwesenheit von Wohlbefinden und Lebensqualität bedeuten muss.

Detlef Rusing (MScN)
Leiter des Dialogzentrum Demenz,
Private Universität Witten/Herdecke,
Herausgeber der Fachzeitschrift „pflegen.Demenz“



Norwegen

 Norwegen ist ein großes Land mit wenigen Einwohnern, nur 4,7 Millionen. Das Gesundheitswesen ist öffentlich verankert. Die Gemeinden sind verantwortlich für die ärztliche Betreuung, die häusliche Pflege, die Pflegeheime und Wohngemeinschaften für Demenzkranke. Das Gesundheitsministerium hat 2007 einen nationalen Demenzplan für die Gemeinden entworfen, er heißt: „Der gute Tag“.

Dieser Plan beschreibt drei Initiativen:

- 1) Kommunales Demenzteam,
- 2) Tagespflege
- 3) Schulung und Betreuung der Angehörigen.

Es wird vorgeschlagen, dass die Hausärzte eng mit den Demenzteams zusammenarbeiten, um eine korrekte Diagnose und Behandlung zu gewährleisten. Ein Drittel aller norwegischen Gemeinden hat Demenzteams. Bis 2015 sollen sämtliche Gemeinden ein Demenzteam haben. Um dieses Ziel zu erreichen, wurde das Norwegische Kompetenzzentrum für Demenzforschung beauftragt, in 75 Gemeinden Modelle für Demenzteams zu

entwickeln und für die Fortbildung der Hausärzte zu sorgen. Monatlich werden Kurse arrangiert mit dem Schwerpunkt diagnostische Untersuchung und Behandlung des Demenzkranke vom Zeitpunkt der Diagnose bis zum Tod.

Der Staat hat die Verantwortung für die ärztliche Behandlung in den Krankenhäusern. „Memory Clinics“ sind in den letzten 15 Jahren errichtet worden. Hier und in Polikliniken der Geriatrie, Neurologie und Alterspsychiatrie können sich Menschen mit Gedächtnisstörungen untersuchen lassen, um abzuklären, ob ihr Verdacht, an der Alzheimerkrankheit zu leiden, begründet ist oder nicht. Außerdem gibt es insgesamt 20 Kliniken der Alterspsychiatrie, um unter anderem Patienten mit Demenz und schweren Verhaltensstörungen zu behandeln. Das Norwegische Kompetenzzentrum für Demenzforschung arrangiert auch Kurse für Ärzte, die in dem Fachbereich Alterspsychiatrie arbeiten.

Professor Dr. med. Knut Engedal,
Forschungschef am Norwegischen
Kompetenzzentrum für Demenzforschung,
Ullevaal Universitätskrankenhaus, Oslo



Belgien

 Mit dem Erscheinen des ersten Demenz-Medikaments (Tacrine) Anfang der neunziger Jahre erhält die Alzheimer-Demenz in der gesellschaftlichen Wahrnehmung den Status einer „normal“ behandelbaren, wenn auch noch nicht heilbaren Krankheit. Die organischen Aspekte der Krankheit stimulieren den Wettlauf zwischen neurologisch-medizinischer Behandlung und psychosozial-milieuthérapeutischen Begleitmaßnahmen. Die Gründung und Motivation der Selbsthilfe-Bewegungen (Alzheimergesellschaften) einige Jahre zuvor hatte bereits dazu geführt, dass in der Gesellschaft ein Bewusstsein für die Last und das Leiden der pflegenden Angehörigen entstanden war und Mitgefühl für die an Demenz erkrankten Menschen. Tendenzen und Fronten zeichnen sich ab. Sie geben bald der ökonomisch-politischen Lobby Gelegenheit, zwar Interesse zu demonstrieren, aber ansonsten doch wenig oder fast keine Mittel für das Problem Demenz zur Verfügung zu stellen. „Wenn zwei sich streiten, freut sich der Dritte“: Der Schiedsrichter berät, aber bezahlt nicht die Rechnung. Wie eine Welle kommt das Thema Demenz ins Rollen. Die Alzheimerbewegung ergreift erst unabhängig voneinander in den verschiedenen Ländern und seit der Gründung von Alzheimer Europe 1992 mit vereinten Kräften Maßnahmen, sammelt Erfahrungen und stellt Weichen, um ein Überrollen zu verhindern oder zumindest zu vermindern. – Diese Initiativen, aber auch die demografische Entwicklung und die vorhersehbare Steigerung der Demenzzahlen zwingen heute alle Akteure im europäischen Raum zum konkreten gemeinsamen Mitdenken und besser noch zum Mithandeln. Was ist nötig? Was ist möglich? Wer weiß was wo? Wer tut was wie wann? Sprachliche und kulturelle Unterschiede können das Verständnis und den Austausch auf internationaler Ebene erschweren und Widerstände erzeugen, doch das gemeinsame „hohe Ziel“ sollte sie vergessen machen. – Denn es geht doch um den Menschen mit Demenz und weniger um die Form. In diesem Kontext entstehen Aktionen, Initiativen in den Städten, auf dem Lande, im akademischen Rahmen, auf politischer Ebene. Für die einen kurios und ungewöhnlich, für die anderen wissenschaftlich fundiert oder ökonomisch vertretbar. Aber Demenz geht einfach alle an! Und das wollen wir zeigen, darum wollen wir handeln.

Sabine Henry, Präsidentin der Nationalen
Alzheimerliga ASBL/vzw/VoG Belgien,
Vize-Präsidentin Alzheimer Europe



Demenz: Was ist das?

Demenz ist der Oberbegriff für Erkrankungen, die mit einem Verlust der geistigen Fähigkeiten einhergehen. Gedächtnis, Orientierung, Denkfähigkeit und Urteilsvermögen sind beeinträchtigt. Es kommt zu Persönlichkeitsveränderungen, Sprachstörungen, Verhaltensauffälligkeiten. Die Bewältigung des Alltags wird zum Problem.

Unterschieden werden primäre und sekundäre Demenzen. Sekundäre Demenzen, zum Beispiel durch Stoffwechselerkrankungen, Medikamenten- oder Alkoholmissbrauch, Vitaminmangel oder auch Depressionen, Hirntumore oder -geschwulste oder einen Normaldruckhydrozephalus (eine Abflussstörung der Hirnrückenmarksflüssigkeit), machen in Deutschland bis zu 10 Prozent aller Demenzfälle aus.

Bei den primären Demenzen beginnen die Veränderungen unmittelbar im Gehirn. Bei der Alzheimerkrankheit beispielsweise gehen Nervenzellen und Nervenzellkontakte im Gehirn zugrunde. Alzheimer ist mit rund 60 Prozent aller Fälle die häufigste Demenzerkrankung. Andere primäre Demenzformen sind zum Beispiel die vaskuläre

Demenz (gefäßbedingt), die Lewy-Körperchen-Demenz oder die PICK-Krankheit. Das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, steigt mit zunehmendem Alter. Aufgrund der höheren Lebenserwartung wächst deshalb die Zahl der Betroffenen. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft geht in Deutschland von einem Anstieg von derzeit gut einer Million auf etwa 2,3 Millionen Erkrankte bis 2050 aus.

Diagnose und Behandlung

Bei Verdacht auf eine Demenz sollte schnellstmöglich eine ärztliche Untersuchung erfolgen. Zunächst geht es um das Erkennen von typischen Symptommustern. Liegen zusätzlich zu den Gedächtniseinbußen auch Beeinträchtigungen des Denk- und Urteilsvermögens vor? Treten Sprachstörungen auf? Ist der Betroffene in Raum und Zeit desorientiert? Haben sich sein Wesen und Verhalten verändert? In Gesprächen und durch Tests stellt der Arzt fest, ob die Symptome im Normalbereich liegen oder ob sie auf eine Demenz oder vielleicht auf andere Krankheiten hinweisen.

In einem zweiten Schritt können Blutuntersuchungen und eine Computertomografie des Gehirns bei der Klärung helfen, ob etwa tatsächlich eine Alzheimererkrankung vorliegt. Alzheimer ist im Blutbefund unauffällig, kann aber zu sichtbaren Veränderungen im Gehirn führen (allerdings selten am Anfang).

Steht die Demenzerkrankung fest, geht es um die Feststellung der individuellen Problemlage und der erhaltenen Fähigkeiten, um die bestmöglich angepasste Behandlung zu entwickeln: Ist der Patient unruhig oder depressiv, antriebsarm oder aggressiv? Was kann er noch gut selbst? Die Behandlung kann mit oder ohne Medikamente erfolgen. In vielen Fällen ist schon eine Umgestaltung der Umgebung oder eine Verhaltensänderung der Bezugspersonen hilfreich. Neuroleptika und Antidepressiva können entspannen und beruhigen, Antidementiva das Fortschreiten der Symptome verzögern. Aber: Die Medizin ist derzeit nicht in der Lage, die Krankheit zu heilen, der Verlauf lässt sich jedoch um etwa ein Jahr verzögern. Die Behandlung zielt auf die Verbesserung der Lebensqualität des Erkrankten.

INTERVIEW

mit Professor Dr. Ralf Ihl

Land in Sicht?

Demenzforschung und -behandlung heute

Herr Professor Ihl, viele Demenzformen sind heute noch unheilbar. In welche Richtung geht die Forschung, wird es bald ein Alzheimer-Medikament geben?

Wir kennen die eigentliche Ursache der Alzheimerkrankheit nicht, das macht es so schwierig, ein Medikament zu entwickeln. Es gibt verschiedene Hypothesen, zum Beispiel die, Alzheimer entstehe durch Eiweißablagerungen im Gehirn. Sehr aktuell ist die metabolische Hypothese, also die Vermutung, eine Störung des Insulinstoffwechsels im Gehirn löse die Krankheit aus. Weltweit laufen derzeit mehr als 100 Versuche, ein Alzheimer-Medikament zu entwickeln. Aber auch heute können wir Patienten helfen. Der Krankheitsverlauf

ist schleichend und führt nach sechs bis acht Jahren zum Tod. Mit Medikamenten können wir die Verschlechterung um bis zu anderthalb Jahre hinauszögern, besonders wenn die Patienten früh in die Behandlung kommen. Das nimmt der Krankheit nicht den Schrecken, aber die Patienten und ihre Familien gewinnen Zeit, Dinge zu regeln und zu planen, wie sie vorgehen wollen. Wichtig ist der frühe Arztbesuch auch, weil jeder zehnte Patient eine behandelbare Demenz hat, so dass wir die Folgen tatsächlich stoppen können.

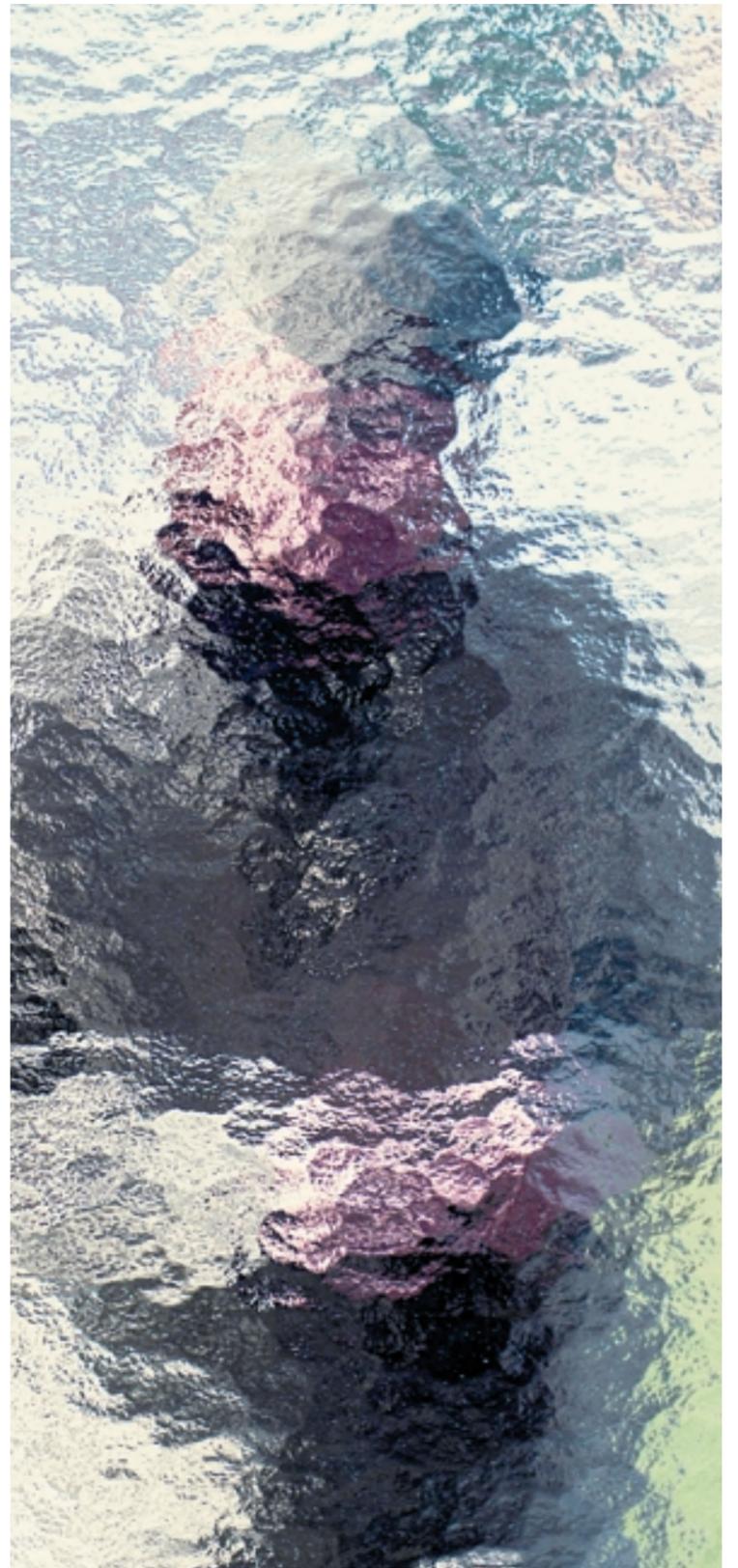
Wenn die Erkrankung da ist, was hilft Betroffenen und Angehörigen dann am besten?

Wir kombinieren den psychologischen und den soziotherapeutischen Ansatz. Das heißt, wir setzen in der Behandlung einerseits auf kognitives Training wie auch auf die Entwicklung von Fähigkeiten, mit der Krankheit umzugehen. Soziotherapeutisch beziehen wir das Umfeld ein. Im Alexianer-Krankenhaus Krefeld setzen wir uns mit allen, die helfen können, zusammen und halten „Familienrat“. Was kommt auf uns zu? Wer kann was machen? Welche Institutionen können helfen – die Fachberatung, die Tagespflege, die Tagesklinik? Es gibt ja ein großes Angebot. Wichtig ist, dass der erste Ansprechpartner, den der Patient und seine Angehörigen aufsuchen, die Türen in dieses Netzwerk

öffnet und von da aus alle Stellen, die im Krankheitsverlauf helfen können, erreichbar sind. Das kann nicht jeder Hausarzt leisten, deshalb sollten sich Betroffene an Spezialisten wenden – am besten in Gedächtnissprechstunden oder Gerontopsychiatrischen Zentren, die wiederum von Demenz-Servicezentren unterstützt werden. Deutschland hat im internationalen Vergleich gut aufgeholt. Auch in der stationären Betreuung, die sich mehr und mehr vom klassischen Altenheim zu Hausgemeinschaften für Menschen mit Demenz entwickelt. Eine Betreuungsform, die den Kranken, ihren Bedürfnissen und den Angehörigen besonders gut gerecht wird.

Ist es möglich, das persönliche Demenz-Risiko durch Vorbeugung zu senken?

Es gibt keine hundertprozentige Vorbeugung, aber Verhaltensweisen, die die Wahrscheinlichkeit, an einer Demenz zu erkranken, reduzieren. Wichtig ist Aktivität, körperlich und geistig. Wird der Geist nicht genutzt, erschlafft er wie ein ungenutzter Muskel. Gehen Sie ins Theater, lesen Sie Zeitung, unterhalten Sie sich! Vorbeugende Wirkung hat auch der regelmäßige 30-minütige Mittagsschlaf, nicht kürzer, nicht länger. Und auch Essgewohnheiten spielen eine Rolle: 500 Gramm Fisch pro Woche sind sehr gut (wegen der Omega-3-Fettsäuren). Verzichten sollte man auf Rauchen und Alkohol.



Professor Dr. Ralf Ihl (54), Diplom-Psychologe, Arzt für Nervenheilkunde und Präsident der EAGP (Europäische Arbeitsgemeinschaft für Gerontopsychiatrie), Chefarzt der Klinik für Gerontopsychiatrie am Alexianer-Krankenhaus Krefeld

DIE SITUATION IN EUROPA

Im Jahr 2000 litten etwa 5,3 Millionen Europäer (in 21 Mitgliedstaaten) im Alter zwischen 30 und 99 Jahren an verschiedenen Demenzformen, deutlich mehr Frauen (3,3 Millionen) als Männer (2 Millionen). Das liegt auch daran, dass Frauen im Durchschnitt älter werden. Alzheimer Europe geht wegen der steigenden Lebenserwartung bis 2040 von einer Verdopplung der Fälle in West- und von einer Verdreifachung in Osteuropa aus.

In der Europäischen Union sind die Hauptursachen von Demenzerkrankungen zum einen die Alzheimerkrankheit (etwa 60 Prozent der Fälle) und zum anderen aufeinander folgende Schlaganfälle, die zu einer Multi-Infarkt-Demenz führen (etwa 30 Prozent der Fälle). Wenngleich es junge Betroffene gibt, ist die Demenz eine typische

Alterserkrankung. Fünf Prozent der über 65-Jährigen leiden laut Alzheimer Europe an Alzheimer, 20 Prozent der über 85-Jährigen. 50 bis 80 Prozent der an Demenz erkrankten Menschen werden laut Alzheimer Europe von Angehörigen gepflegt. Die Hälfte der Angehörigen wendet täglich mindestens zehn Stunden für die Pflege auf, fühlt sich zum Zeitpunkt der Diagnose unzureichend informiert und wünscht mehr Informationen über mögliche Arzneimittel.

Mehr als die Hälfte der 1.100 Befragten der Studie von Alzheimer Europe gab an, entweder gar keinen Zugang zu Dienstleistungen (wie Heimpflege oder Tagesbetreuung) zu haben oder selbst dafür aufkommen zu müssen. Insgesamt waren nur 17 Prozent der pflegenden Angehörigen der Ansicht, das Altenpflegenniveau in ihrem Land sei gut.

Abgestimmte Unterstützung

Die Demenz-Servicezentren in Nordrhein-Westfalen als Teil der Landesinitiative Demenz-Service NRW

Autor: Klaus Besselmann und Christine Sowinski
Koordinierungsstelle der Landesinitiative Demenz-Service NRW
im Kuratorium Deutsche Altershilfe

Menschen mit Demenz benötigen eine Unterstützung und Begleitung meist Tag für Tag und rund um die Uhr – möglichst in der vertrauten Umgebung, der eigenen Wohnung. Aber niemand kann auf sich allein gestellt diese Unterstützung gewährleisten, ohne an eigene seelische und körperliche Grenzen zu stoßen. Erforderlich sind vielmehr möglichst abgestimmte Unterstützungsleistungen von privat-familiärer, professioneller und ehrenamtlich-freiwilliger Seite. Und zwar sowohl in den Bereichen Pflege, Begleitung und Betreuung wie in der gesundheitlichen Versorgung. Notwendig sind zudem Maßnahmen zur Enttabuisierung von Demenz, um Hemmnisse abzubauen, die oft der Inanspruchnahme von Hilfen entgegenstehen. Dies ist die Ausgangssituation, die das Kuratorium Deutsche Altershilfe veranlasst

hat, die Etablierung der später so genannten Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen anzuregen, die dann im Jahre 2004 als gemeinsame Plattform von Akteuren entstanden ist, in deren Zentrum die Verbesserung der häuslichen Versorgung demenziell Erkrankter und die Unterstützung der sie pflegenden Angehörigen steht. Mit der „Landesinitiative Demenz-Service NRW“ soll der Erfahrungsaustausch und die Vernetzung von Initiativen, Modellprojekten und Angeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in Nordrhein-Westfalen gefördert und ein Beitrag zur Enttabuisierung von Demenz in der Bevölkerung geleistet werden. Eine Koordinierungsstelle, getragen vom Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA), koordiniert die Initiative. Die wissenschaftliche Begleitung nimmt das Institut für Sozial- und Kulturforschung e. V. (isk) in Duisburg wahr. Das Dialog-

zentrum Demenz an der Universität Witten-Herdecke stellt den Praxisprojekten wissenschaftliche Ergebnisse zur Verfügung und trägt zu einem Austausch von Wissenschaft und Praxis bei. Die zurzeit elf Demenz-Servicezentren in NRW sind zentraler Bestandteil dieser Initiative. Sie unterstützen in ihrem Einzugsgebiet die Vernetzung und Kooperation von Dienstleistern, Initiativen und Institutionen sowie den Ausbau von Unterstützungsangeboten für Menschen mit Demenz und diejenigen, die sich um sie kümmern. Sie beraten und begleiten Initiatoren von Unterstützungsangeboten und bieten eine (Erst-)Beratung und weitergehende Informationen für Menschen mit Demenz und deren Angehörige. Darüber hinaus ist es ihr Anliegen, über eine intensive Presse-, Öffentlichkeits- und Kulturarbeit einen Beitrag zur Enttabuisierung von Demenz zu leisten.

Die Demenz-Servicezentren sind meist für mehrere Regionen (Kreise und Kreisfreie Städte) zuständig, in denen zwischen 0,7 und 2,5 Millionen Menschen leben. Sie sind mit etwa 1,5 Personalstellen ausgestattet. Ein weiteres Demenz-Servicezentrum für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte ist Anfang 2008 an den Start gegangen. Es arbeitet überregional für ganz NRW mit dem Ziel, in Kooperation mit den Akteuren in den Regionen die Unterstützung für demenzkranke

Menschen mit Zuwanderungsgeschichte und ihre Angehörigen zu verbessern. Finanziert werden die Demenz-Servicezentren im Rahmen einer Modellförderung durch Mittel des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW und der Landesverbände der Pflegekassen. Die Modellförderung läuft voraussichtlich im Frühjahr 2009 aus. Eine nachhaltige finanzielle Absicherung der Demenz-Servicezentren streben die Projektbeteiligten an.

ALEXIANER-PRAXIS

Zwei Demenz-Servicezentren befinden sich in Trägerschaft der Alexianer: eins für die Region Köln und das südliche Rheinland sowie eins für die Region Münster und das westliche Münsterland. Wesentliche Aufgaben sehen beide Zentren darin, die vor Ort vorhandenen Hilfsangebote zu erfassen, zu vernetzen und für Hilfesuchende transparenter zu machen, ebenso die Weiterentwicklung der Angebote, Öffentlichkeitsarbeit und die Enttabuisierung des Themas Demenz. Das Zentrum in Münster entwickelt beispielsweise eine Datenbank mit allen regionalen Angeboten, von ambulant bis stationär. Einzelne Demenzwegweiser

sind in Vorbereitung. „Wir sind seit April 2007 am Werke“, erzählt Annette Mandelartz, gemeinsam mit Dirk Hart-

kopf Projektleiterin in Münster, „und befinden uns teils noch in der Aufbauarbeit.“ Abrufbar ist bereits die Internet-



Das Team des Demenz-Servicecenters in Münster: Damir Turcinovic, Dirk Hartkopf, Stefanie Oberfeld und Annette Mandelartz



Das Team des Demenz-Servicecenters in Köln: Stefan Kleinstück und Anne Türke

plattform Demenz (www.demenzservice-muenster.de), und das Zentrum ist in Arbeitskreisen Demenz/Gerontopsychiatrie der Stadt Münster sowie der Kreise Borken, Steinfurt und Coesfeld vertreten. Ein Arbeitsschwerpunkt ist die Unterstützung niedrigschwelliger Angebote. Neu in diesem Jahr ist ein Urlaubsangebot an der Ostsee, es richtet sich an Paare mit einem gesunden und einem demenzerkrankten Partner. Dass auch Fachleute von den Zentren profitieren, bestätigt Stefan Kleinstück, Koordinator des Zentrums in Köln, das seit April 2005 arbeitet und das zum Beispiel bei Fachtagungen Ärzte, Pflegekräfte und Betroffene zusammenbringt.

„Gut läuft es, wenn Fachleute sich austauschen und die Menschen mit Demenz und ihre Familien auch zielgerichtet weitervermitteln“, betont er. Dazu müssen sie das bestehende Angebot kennen. Hier setzen Kleinstück und seine Kollegin Anne Türke an, einer ihrer Schwerpunkte ist die Stärkung der Verbindungsstellen zwischen medizinischer und gesundheitlicher Versorgung. Weitere Schwerpunkte sind Schulungs- und Qualifizierungsangebote – etwa die Ausbildung freiwilliger Helfer, die stundenweise Demenzkranke betreuen und so pflegende Angehörige entlasten – und das Café Offerte, ein Betreuungscfé für Menschen mit Demenz.



INTERVIEW mit Gabriela Zander-Schneider

Gabriela Zander-Schneider

Gabriela Zander-Schneider (53) betreut ihre alzheimerkranke Mutter seit über zehn Jahren.

Gemeinsam mit ihrem Mann gründete sie die Alzheimer-Selbsthilfe Köln-Weiden und ist Vorstandsmitglied der Alzheimer Gesellschaft Köln e. V.

Ihr Buch „Sind Sie meine Tochter? Leben mit meiner alzheimerkranken Mutter“ erschien 2006 als Rowohlt Taschenbuch.

Kontakt:
Alzheimer-Selbsthilfe Köln-Weiden
Telefon: (0 22 34) 97 90 12
www.meineheilewelt.de
www.alzheimer-gespraech.de

Frau Zander-Schneider, Sie haben Ihre Mutter lange zu Hause betreut. Wie sehen Sie Ihre Entscheidung heute?

Wir waren sehr blauäugig. Wir haben gedacht: Wir unterstützen sie im Haushalt und im täglichen Leben, dann klappt das schon. Aus der angedachten Wochenendbetreuung wurde schnell ein Vollzeitjob für mich, so dass ich meine Berufstätigkeit aufgeben musste, weil die Belastung zu groß wurde. Seit Ende 2003 lebt meine Mutter in einem Pflegeheim.

Gibt es nur traurige oder auch schöne Erinnerungen?

Es gibt sehr schöne Erinnerungen. Wir sind uns in dieser Zeit sehr nahe gekommen. Eine Zeit lang konnte meine Mutter auch über sich selbst lachen. Es gab Tage, an denen ich dachte: Wenn es so bleibt, dann schaffe ich das. Aber die Krankheit ist fortschreitend, es bleibt nicht so.

Man tut alles, um den Erkrankten zu halten, muss ihn aber immer weiter abgeben. Man kann der Krankheit nichts entgegensetzen.

Wie sind Sie mit den Belastungen umgegangen?

Ich hatte starke psychosomatische Beschwerden, weil ich meine Grenzen nicht beachtet habe. Ich habe immer gesagt: Wenn meine Mutter zum Pflegefall wird, kann ich sie nicht mehr zu Hause versorgen. Ich meinte: wenn sie bettlägerig wird. Dabei war sie längst ein Pflegefall, und ich hätte früher erkennen müssen: Es geht nicht mehr. Die Hilfen für die häusliche Betreuung waren noch nicht so gut wie heute. Aber in der extremen Pflegesituation bekommt man auch gar nicht mit, was „draußen“ angeboten wird. Deshalb haben mein Mann und ich die Selbsthilfe gegründet, um anderen zu helfen, die in unsere Situation kommen.

Welche Hilfen brauchen pflegende Angehörige denn?

Sie brauchen vor allem Unterstützung, innerhalb der eigenen Familie, aber auch von außen. Am Sorgentelefon höre ich oft, dass pflegende Angehörige enttäuscht sind, etwa weil der Hausarzt sagt: „So schlimm ist es doch gar nicht.“ Dabei würden sie Zuspruch brauchen. Irrsinnig wichtig sind auch Freiräume. In Köln gibt es ein wunderbares Angebot, da kommen ausgebildete ehrenamtliche Helfer stundenweise ins Haus. Sehr zu empfehlen ist auch eine Tagespflegeeinrichtung.

Ich rate Angehörigen, solche Angebote wahrzunehmen. Das hat nichts mit „abschieben“ zu tun. Die Kranken finden es oft schön, etwas anderes zu sehen, mit ebenfalls verwirrten Menschen zusammen zu sein. Der Umgang untereinander ist da ganz anders. Das entlastet alle.

Wie lässt sich die Lage der pflegenden Angehörigen weiter verbessern?

Es ist schon viel passiert. Es gibt mehr Medienberichte, Informationen im Internet. Besser werden muss die Versorgung der Kranken. Es gibt immer noch Ärzte, die sagen: „Da kann man nichts machen.“ Dabei kann man etwas machen. Ich befürworte eine verantwortungsvolle medikamentöse Behandlung in Kombination mit therapeutischen Maßnahmen. Auch wenn die Krankheit nicht heilbar ist, verbessert die Behandlung die Lebensqualität des Kranken und der Angehörigen. Das Verständnis in der Gesellschaft muss weiter wachsen. Wer denkt: „Das geht mich nichts an“, ist vielleicht eines Tages selbst betroffen. Ganz wichtig ist auch der würdevolle Umgang mit den Kranken. Leider ist diese Einsicht auch in vielen Pflegeheimen noch nicht angekommen.

„Nur für Dich“ Erfahrungen einer Angehörigen

Wohnformen bei Demenz

Das Wohnumfeld hat großen Einfluss auf die Lebensqualität

Der britische Sozialpsychologe Tom Kitwood beschrieb 1997 sehr treffend und gut verständlich die verschiedenen Aspekte/Faktoren, die Einfluss auf das Befinden und Verhalten von Menschen mit und ohne Demenz haben: (Mögliche) neuropathologische Veränderungen, Biografie, Persönlichkeit, Gesundheit/Krankheit sowie das personale und materielle Milieu.

Die Aufzählung zeigt, dass der Gestaltung des materiellen Milieus – also auch des Wohnumfelds – eine mitentscheidende Bedeutung hinsichtlich der Lebensqualität zukommt. Unterschieden werden muss allerdings zwischen der Gestaltung – also quasi der innenarchitektonischen Ausgestaltung – einer Wohnform und den möglichen unterschiedlichen Wohnformen selbst. In den letzten Jahren hat sich neben dem Wohnen Demenzerkrankter in „klassischen“ Altenheimen eine Reihe neuer Wohnformen etabliert, andere hingegen befinden sich noch in der Erprobungsphase.

In der stationären Altenpflege haben sich nach einer langen Zeit integrativer Versorgungsformen von Menschen mit und ohne Demenz spezialisierte segregative Betreuungsansätze (etwa Hausgemeinschaften) durchgesetzt. Auch hier gibt es wiederum Sonderformen: Manche Einrichtungen präferieren ein teilssegreatives Modell, in dem die Menschen mit Demenz tagsüber in Betreuungsgruppen von unterschiedlichen Bereichen zusammengeführt und am Abend wieder in ihre ursprünglichen Bereiche zurückgebracht werden, in denen sie mit nicht demenzerkrankten Menschen zusammenwohnen.

Erst seit kurzer Zeit gibt es als Modellprojekt für Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz die Wohnform der „Oase“, in der eine geringe Anzahl (circa sieben) Demenzerkrankter in einem Raum leben und schlafen. Das aus der Schweiz stammende Konzept fußt auf der Idee, dass bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz weniger der Verlust von Privatheit im Vordergrund steht als vielmehr Angst durch mangelnde Bindung und Alleinsein. Dieser – auch in der



In Hausgemeinschaften steht das fast familiäre Zusammenleben im Vordergrund

Fachwelt – umstrittene Ansatz wird derzeit erprobt und wissenschaftlich evaluiert.

Außerhalb stationärer Alteneinrichtungen gibt es verschiedene Wohnmodelle, die für Demenzerkrankte nur im frühen Stadium und nur in Verbindung mit einer nicht demenzerkrankten Person möglich sind, etwa das betreute Wohnen zu Hause oder in speziell dafür gebauten Mietwohnungen. Stärker in den Vordergrund gerückt sind die ambulant betreuten Wohngemeinschaften, die allerdings je nach Bundesland unterschiedlich stark gefördert werden. Sie fallen von ihrem rechtlichen Status her in der Regel nicht unter das Heimgesetz, haben in der Praxis aber vielfach

große Finanzierungsschwierigkeiten bei lediglich sechs bis acht Bewohnern. Alternativ dazu existieren die bereits erwähnten stationär betreuten Hausgemeinschaften.

Bei allen Wohnformen wirken vermutlich in erster Linie der Kontakt und die Qualität der Beziehung zwischen den Bewohnern und dem helfenden Personal auf das Wohlbefinden der Bewohner. Die Wohnform allein bewirkt vermutlich nicht viel. Trotzdem scheinen bestimmte Wohnbedingungen einen positiven Einfluss auf die im Mittelpunkt stehende Beziehungsgestaltung und Alltagsbegleitung zu haben und einen erleichternden Rahmen dafür zu schaffen.

Haus- und Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz

Die Alexianer haben sich früh an der Entwicklung neuer dementengerechter Wohnformen beteiligt. Schon 1996 starteten sie als Bundesmodellprojekte in Münster ihre ersten Hausgemeinschaften für Menschen mit Demenz.

Der Standort Münster bietet heute drei Hausgemeinschaften. Neben dem Haus Taubenstraße gibt es die Villa Mauritz und die Villa Hittorf. Jeweils acht bis zehn ältere Menschen leben hier in ihren eigenen, individuell gestalteten Apartments und können gleichzeitig die Vorzüge der familiäreren Wohngemeinschaft nutzen.

Die Häuser verfügen über großzügige Gemeinschaftsräume und eigene Gärten. Sie sind pflegerecht und barrierefrei ausgestattet, vermitteln dennoch eine sehr wohnliche Atmosphäre. Die Bewohner können den Alltag gemeinsam gestalten oder eigenen Interessen nachgehen. Für die Betreuung steht ihnen tagsüber ein Alltagsbegleiter zur Beratung und Unterstützung zur Seite, nachts gewährleistet eine Nachtbereitschaft die Rund-um-die-Uhr-Betreuung. Der Alltagsbegleiter ist auch Ansprechpartner der Angehörigen und hilft bei der Vermittlung externer Hilfen etwa bei Pflegebedürftigkeit.

Das Bundesministerium für Gesundheit unterstützte die beiden Villen im Rahmen des „Modellprogramms zur Verbesserung der Situation der Pflegebedürftigen“.

Ein konzeptionell etwas anders zugeschnittenes Angebot bietet Haus Rafael in Köln. In drei Wohngemeinschaften leben hier je acht Mitglieder ebenfalls in einer familienähnlichen Wohnform zusammen, betreut von einem Team aus Pflegefachkräften und Sozialpädagogen. Ein Betreuer ist ständig anwesend. Er organisiert nicht so sehr für die Bewohner den Alltag, sondern, soweit es möglich ist und sie sich beteiligen möchten, mit ihnen. Die Bewohner helfen beim Tischdecken, beim Wäschefalten – wenn sie das möchten – und erleben so trotz ihrer Beeinträchtigungen einen ganz normalen Alltag. Und natürlich wird auch zusammen gefeiert, musiziert oder in die Zeitung geguckt. In Haus Rafael leben aber nicht nur Menschen mit Demenz. Das Haus ist ein ganz normales Mietshaus. Die drei Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz sind drei Mietparteien unter anderen.



Die Villa Mauritz in Münster: Eine Wohngemeinschaft für demenzerkrankte Menschen

Niedrigschwellige Angebote

Die Betreuung eines demenzerkrankten Menschen ist für die pflegenden Angehörigen meist eine große körperliche und seelische Belastung. Helfen können Auszeiten, in denen sie Zeit zur Erholung oder für eigene Aktivitäten haben. Einen frühen Zugang ermöglichen niedrigschwellige Angebote. Wie sie aussehen können, zeigen hier beispielhaft drei Angebote der Alexianer:

Das **Café Offerte** in Köln ist ein offenes Betreuungscafé für Menschen mit Demenz. Es ist nach rechtzeitiger Terminankündigung ein- bis zweimal monatlich nachmittags an verschiedenen Kölner Standorten geöffnet. Bei Kaffee und Kuchen können demenzerkrankte Menschen Geselligkeit genießen und an Aktivitäten (Bewegung, Spiel, Musik) teilnehmen. Betreut werden sie von geschulten ehrenamtlichen Helfern, denen eine fachliche Anleitung zur Seite steht. So gewinnen die pflegenden Angehörigen Zeit zur eigenen Verfügung oder zur Teilnahme am Gesprächskreis für pflegende Angehörige im Café Offerte.



Ehrenamtliche Helfer des Hauslichen Besuchsdienstes Lichtblick in Münster stehen demenzerkrankten Senioren zur Seite

Das „**Projekt Lichtblick**“ der Alexianer in Münster ist ein ehrenamtlicher Besuchsdienst für demenziell oder depressiv erkrankte ältere Menschen. Die umfassend geschulten ehrenamtlichen Mitarbeiter besuchen die älteren Menschen zu Hause. Im Mittelpunkt des Kontakts steht der Aufbau einer Beziehung. Sie haben Zeit für Gespräche oder einen gemeinsamen Spaziergang und bringen so oft Lichtblicke in den nicht immer einfachen Alltag, zur Freude der älteren Menschen und zur Entlastung der pflegenden Angehörigen. Für die Schulung, Vermittlung und Begleitung der Ehrenamtlichen, aber auch als Ansprechpartner für die Hilfesuchenden steht eine hauptamtliche Fachkraft verantwortlich im Hintergrund.

„**fit für 100**“ ist ein Bewegungsprogramm für Senioren, entwickelt von der Deutschen Sporthochschule Köln. Ziel ist, die Beweglichkeit der Senioren zu erhöhen, um Alltagsabläufe zu erleichtern, die Selbstständigkeit zu erhalten und das Sturzrisiko zu senken. Auch das Demenz-Servicezentrum Köln kooperiert mit der Sporthochschule. Zweimal wöchentlich trainieren demenzerkrankte Menschen – und das ist das Besondere: gemeinsam mit ihren Angehörigen – eine Stunde lang in der Sporthalle der Alexianer in Köln. Demenzerkrankte und Angehörige profitieren gleichermaßen von dem Training, sowohl durch das gemeinsame Erleben als auch körperlich. Anschließend können sie die Trainingsstunde im Café Offerte ausklingen lassen.

Impressum

Herausgeber
Alexianer Beteiligungs- und Verwaltungsgesellschaft mbH
Ludger Jutkeit, Geschäftsführer
Alexianerweg 9
48163 Münster

Anschrift der Redaktion
Alexianer Beteiligungs- und Verwaltungsgesellschaft mbH
Britta Ellerkamp
Kölner Str. 64
51149 Köln
Tel.: (0 18 03) 88 00-1 11 18
E-Mail: bellerkamp@alexianer.de

Redaktionelle Mitarbeit
Manuela Wetzel, Nadine Jungblut

Endredaktion
Schwarz auf Weiß
Manuela Wetzel
Büro für Text, Redaktion und PR
E-Mail: info@schwarz-auf-weiß-online.de

Fotos
Archiv der Alexianer-Krankenhäuser
der St. Alexius Provinz Aachen

Druck
Image Druck
Karl-Friedrich-Str. 76
52072 Aachen

Satz, Gestaltung
Bianca Drescher Kommunikationsdesign

Auflage
9.000