

## **Bewusstseinsbildung für Demenz**

### **Lobbyarbeit für Angehörige von Menschen mit demenziellen Erkrankungen**

#### **Einführung**

„Wir wollen unser Leben noch nicht beenden“. Diese klare Aussage eines Mannes mit demenziellen Veränderungen zeigt, wie Betroffene empfinden. Die Diagnose Demenz oder Alzheimererkrankung wird in unserer Gesellschaft häufig gleichgesetzt mit Lebensende, nichts ist mehr möglich. So muss die Realität nicht aussehen, wenn unsere Gesellschaft, also wir alle, ein anderes Bewusstsein entwickeln.

Demenzielle Erkrankungen werden in der Öffentlichkeit einerseits immer mehr thematisiert, andererseits bleiben Angehörige und Betroffene im Umgang mit der Erkrankung und der veränderten Lebenssituation alleine. In der Pflege und im Vor- und Umfeld der Pflege tätige Personen, auch Ärzte zeigen Unsicherheiten im Umgang mit der immer größer werdenden Anzahl von Menschen mit demenziellen Veränderungen. Sie stehen in ihrer Arbeit unter einem enormen Zeitdruck. Aber Demenz fordert Zeit, Wissen über das Krankheitsbild und Sensibilität.

Dieses Bewusstsein ist nicht nur von Angehörigen, Pflege- und Betreuungspersonal gefordert, sondern von uns allen. Menschen mit demenziellen Veränderungen sind in erster Linie Menschen, Bürger unserer Gesellschaft. Eine Reduzierung auf die Krankheit entbindet uns von der Verantwortung. Und das gilt es zu verändern, so Professor Reimer Gronemeyer. (1) Zwischenzeitlich ist doch jeder von uns in irgendeiner Weise betroffen. Entweder gibt es in der eigenen Verwandtschaft oder im Freundes- und Bekanntenkreis Betroffene, so dass ein Wegschauen nur noch schwer möglich ist. Aber wie sich verhalten? Wie auf Betroffene zugehen? Wie kann eine Unterstützung der Familien aussehen? Wie sollte eine Kommune gestaltet sein, um Menschen mit demenziellen Veränderungen nach wie vor am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu lassen? Diese Fragen wurden im Rahmen des Schwerpunktthemas „Bewusstseinsbildung für Demenz“ diskutiert und nach Lösungsmöglichkeiten gesucht.

#### **1. Projektverlauf**

##### **Ausgangslage**

Im Juni 2007 fand in Speyer eine Pflegekonferenz zum Thema Demenz statt. Dieser, seit 1996, regelmäßige Austausch hat zu einer verbesserten Kommunikation unter den verschiedenen Anbietern und zu mehr Offenheit geführt. Eine wichtige Voraussetzung, um gemeinsam Problemlösungen zu erarbeiten.

Im Vorfeld der Konferenz wurden die rund 60 Personen gebeten, die drei größten Herausforderungen, die sie in der Arbeit mit Menschen mit demenziellen Erkrankungen sehen, zu benennen. Die Rückmeldungen kamen aus unterschiedlichen Arbeitsfeldern und zeigten, dass es einen Handlungsbedarf zum Schwerpunktthema Demenz gibt.

Die Vielfalt der genannten Problembereiche, wie z.B. mangelnde Unterstützung pflegender Angehöriger, Informationsdefizite, Lücken in der medizinischen Versorgung und in der Angebotsstruktur, Fortbildungsbedarf für Haupt- und Ehrenamtliche, Lücken in der Pflegeversicherung, begründete die Notwendigkeit einer eigenen Arbeitsgruppe. Seit August 2007 arbeiten rund 15 Kolleginnen und Kollegen aus verschiedenen Arbeitsfeldern am Thema Demenz und seit Oktober 2008 am Schwerpunktthema „Bewusstseinsbildung für Demenz“ zusammen. Die bestehenden Strukturen der Pflegekonferenz und die der AG Demenz konnten genutzt werden.

### **Ziel und Zielgruppen**

Aufgrund der in der erwähnten Pflegekonferenz angesprochenen Themenvielfalt sieht die Konzeption den Schwerpunkt Bewusstseinsbildung für Demenz in Speyer vor.

Erreicht werden soll eine breite Öffentlichkeit. Aus diesem Grund sind neben den Angehörigen, den Betroffenen und professionellen Diensten neue Kooperationspartner, wie z.B. Polizei, Banken, Geschäfte und Schlüsselpersonen gefragt. Sie alle haben Kontakt zu Menschen mit demenziellen Veränderungen.

### **2. Vorgehen**

*„Ich versuche, mit meinem Mann ganz normal zu leben und ihn zu behandeln, als wenn nichts wäre....Wir gehen so viel wie möglich fort. Was die Leute denken, ist mir egal.“ (2)*

Pflegestrukturplanung ist keine Planung von einer Person oder einem Arbeitsbereich, sondern soll immer Partizipation und Mitbestimmung beinhalten, die Professionelle, freiwillig Engagierte und Betroffene einbezieht. Nur so können neue Netzwerke aufgebaut, gemeinsame Lösungen erarbeitet und eine breite Öffentlichkeit hergestellt werden.

Aus diesem Grund war von Anfang an die Arbeitsgruppe in alle Aktivitäten einbezogen.

Projektideen wurden von den Teilnehmern der Arbeitsgemeinschaft Demenz gesammelt. Die Ideenvielfalt war groß.

Die Fülle der geplanten Aktivitäten erforderte klare Festlegungen für Verantwortlichkeiten und verbindliche Absprachen.

Bei jeder Veranstaltung wurden vorgefertigte Postkarten verteilt, verbunden mit der Bitte Probleme zu benennen, die in der Versorgung bestehen.

Im Folgenden werden die Erfahrungen dargestellt, die während der Umsetzungsphase gemacht wurden.

### **Thematisierung im Sozialausschuss**

Ende September 2008 bestand die Möglichkeit die Inhalte des Modellprojektes Pflegestrukturplanung und das Schwerpunktthema den Mitgliedern des Sozialausschusses vorzustellen. Neben der Einbeziehung von Betroffenen, Angehörigen, Professionellen und Ehrenamtlichen sind politisch Verantwortliche für die Realisierung neuer Ideen und Projekte einzubeziehen. Deshalb war es wichtig, dem, nach den Kommunalwahlen neu zusammengesetzten Sozialausschuss, die Ergebnisse der einjährigen Modelphase vorzustellen. Alle Mitglieder wurden gebeten Erfahrungen und Eindrücke zum Thema Demenz einzubringen. Zwei Mitglieder reagierten sofort und gaben am Ende der Sitzung gleich Rückmeldung.

Den Mitgliedern des Sozialausschusses wurde angeboten, regelmäßig über die Realisierung des Schwerpunktthemas „Bewusstseinsbildung für das Krankheitsbild Demenz“ zu informieren und sie einzubeziehen.

### **Eröffnungsveranstaltung mit Prof. Klaus Dörner**

*„Renate B. hat die Nachbarn frühzeitig von der Krankheit ihres Mannes unterrichtet. ‚Die wollten das lange nicht glauben, hatten sich nur gewundert, dass mein Mann einmal grüßte und beim nächsten Mal nicht.‘ Trotzdem kommt sie um die bittere Erkenntnis nicht herum: ‚Eine Familie mit einem Demenzkranken verliert einen Großteil ihres Bekanntenkreises.‘“ (3)*

Wir alle sind als Teil der Gesellschaft gefordert, Verantwortung zu übernehmen. Hier setzt Prof. Klaus Dörner mit seinen Ausführungen an. Zur Eröffnung des Modelljahres referierte er am 7. Oktober 2008, zum Thema „Leben und sterben, wo ich hingehöre“. Sein Vortrag war als Einstimmung auf unsere Kampagne gedacht. Denn er setzt den Schwerpunkt auf den „dritten Sozialraum“. Das heißt zwischen Privat und Öffentlich muss ein neues Engagement kommen. Aber wie kann man den Nachbarn, die Nachbarschaft gewinnen, sich um Menschen mit demenziellen Erkrankungen zu kümmern? Prof. Dörner sieht die Chance im Wohnquartier. Denn da ist das Umfeld überschaubar und es kann eine Identifikation mit dem Wohngebiet entstehen. In den Stadtteilen, so Prof. Dörner, muss sich eine neue Kultur des Zusammenlebens entwickeln. Auch bei Krankheit und Pflegebedürftigkeit wollen die meisten Menschen in ihrer vertrauten Umgebung leben. Angesichts veränderter Familienstrukturen, Berufstätigkeit der Frauen, Kinder wohnen nicht vor Ort und einer hohen Anzahl alleinlebender Menschen im Alter, ist eine Veränderung des Bewusstseins von uns allen gefordert.

Freiwilliges Engagement im Einsatz bei Menschen mit demenziellen Erkrankungen, so Prof. Dörner, ist möglich. In diesem Zusammenhang fordert er auch eine intensivere Diskussion um alternative Wohnformen. (4)

### **Veröffentlichung des Wegweisers**

*„Ich habe anfangs nicht gewusst, wie ich mich verhalten soll‘, gibt F.R. heute zu. Aber eines war ihm sofort klar: Er würde sich bis ans Ende ihres Lebens um seine kranke Frau kümmern.“ (5)*

Die erste große Aktion der AG Demenz war die Veröffentlichung des Wegweisers. Denn immer wieder wurde von verschiedenen Seiten, von Betroffenen, Angehörigen und Professionellen, aber auch von Nachbarn und Verwandten, bemängelt, dass ihnen Informationen über das Krankheitsbild Demenz fehlen würden. Der Wegweiser sollte Abhilfe schaffen.

Die Textinhalte und die Gestaltung wurden in den jeweiligen Sitzungen der Arbeitsgruppe intensiv diskutiert und gemeinsam entschieden. „Gemeinsam – Leben mit Demenz – Ein Wegweiser für uns alle“ wurde als Titel für die Broschüre festgelegt. Damit sollte in der Formulierung schon deutlich werden, dass wir alle gefordert sind.

Für die Gestaltung des Titelbildes konnte der Speyerer Künstler Johannes Doerr gewonnen werden. Das farbenfrohe Aquarellbild passt zum Motto der Kampagne „Gemeinsam – Leben mit Demenz“. Es vermittelt ein positives Lebensgefühl und das Gefühl, dass wir gemeinsam Lösungen für eine gute Versorgung von Menschen mit demenziellen Erkrankungen finden können.

### **Veranstaltungen für Angehörige und Betroffene**

*„An ein freies Wochenende ist kaum zu denken und ein gemeinsamer Urlaub fast unmöglich. Denn dann müsste die Erkrankte in eine Kurzzeitpflege, ‚und ich hätte ein schlechtes Gewissen‘.“ (6)*

Um mit Angehörigen und Betroffenen im Austausch sein zu können wurden spezielle Veranstaltungen organisiert. Denn Menschen, die an einer Demenz leiden, zu begleiten und zu pflegen, ist eine enorme Herausforderung und nicht immer eine einfache Aufgabe. Häufig werden die eigenen sozialen und kulturellen Bedürfnisse vernachlässigt. Aber nur wer sich selbst pflegt, kann auch andere pflegen. Mit den Veranstaltungen sollte eine kleine Erholung, ein Rauskommen aus dem Pflegealltag ermöglicht werden. Die drei Veranstaltungen, die am 22. April, 24. Juni und 26. August 2009, im Historischen Ratssaal der Stadt stattfanden, sahen immer ein halbstündiges, qualitativ hochwertiges Kulturprogramm vor und danach einen

Austausch in gemütlicher Runde. In dieser Atmosphäre kamen fruchtbare / anregende / ... Gespräche unter Besuchern und zwischen den anwesenden Mitgliedern der AG Demenz und den Besuchern zustande. Es wurde von den Teilnehmern anerkannt und mit Freude aufgenommen, dass sie in dem schönsten und repräsentativsten Raum der Stadt empfangen wurden. Die Kommune bezog Stellung und würdigte auch auf diese Weise den enormen Einsatz der Angehörigen.

Die teilnehmenden Künstler, unterstützten die Idee. Die Länge des Programms war mit ihnen abgesprochen und sie waren auf mögliche Reaktionen der Betroffenen vorbereitet. Die Zwischenbemerkungen, das Mitsingen und mit Vortragen von Texten, erstaunte Bemerkungen, waren in der offenen Atmosphäre überhaupt nicht störend. Aber auch drängelnde Bemerkungen, wie wiederholt „ich will jetzt gehen“, waren für die Gruppe selbst kein Problem. Es war eher für die Angehörigen schwer solche Situationen auszuhalten.

Deutlich zu spüren war auch, dass die Qualität des Kulturprogramms sehr wohl von den Menschen mit demenziellen Veränderungen wahrgenommen und gewürdigt wurde. Auch verstanden es alle Künstler, die Besucher einzubeziehen. Das Singen einiger bekannter Lieder half dabei. Eine Betroffene, die als Reaktion fast immer „Nein“ sagt, war fasziniert, dass bei einem Lied die Sängerin an ihren Tisch kam, sich ihr gegenüber setzte und singend anstrahlte. Die Betroffene war beeindruckt und sang mit. Es kam kein „Nein“ über ihre Lippen. Nach diesen Veranstaltungen kam es zu aktiven Bemühungen von Betroffenen Kontakt mit dem Seniorenbüro aufzunehmen. Sie hatten vorher keine Verbindung zu dieser Einrichtung.

### **Betroffene trauen sich**

„So geht das nicht weiter. Das ist so schlimm. Sie müssen mal mit meinem Mann reden, der ist so böse.“

Dieses Zitat stammt von einer Dame mit demenziellen Veränderungen, die sich am Tag nach einer Veranstaltung auf den Weg zum Seniorenbüro machte. Sie war noch nie vorher in unserem Büro und musste sich von Straßenecke zu Straßenecke durchfragen. Sie wartete, bis ihre gewünschte Ansprechpartnerin da war, um ihr Herz auszuschütten. Ganz schnell wurde deutlich, dass der Partner und die Familie insgesamt die demenzielle Erkrankung der Mutter nicht wahrhaben wollen und nicht mit der sich verändernden Mutter umgehen können. Hinzu kommen Eheprobleme, die seit Jahren bestehen. Eine Überforderung für alle Seiten.

„Ich habe schon zwei Ärzte verrückt gemacht. Ich habe sie immer wieder gefragt wie das wird mit der Krankheit. Ob ich noch reisen kann, weil ich so gerne reise. Ich mach alles was ich kann. Ich trinke viel (kein Alkohol), weil das doch gesund ist. Das sind bestimmt Durchblutungsstörungen.“

Den Mut zu haben und den Schritt zu wagen, als Betroffener selbst Kontakt aufzunehmen, Hilfe und Rat zu suchen, ist das beste positive Ergebnis der Veranstaltungen. Es fehlen nicht nur Informationen bei den Angehörigen und Professionellen, sondern auch bei den Betroffenen selbst.

### **Spurensuche im Niemandsland**

Eine Lesung zum Thema „Spurensuche im Niemandsland – Die Alzheimererkrankung im Spiegel der Literatur“ ermöglichte eine Kooperation mit einer Buchhandlung. Auch dadurch konnten wieder neue Menschen erreicht werden. An der Veranstaltung nahmen 35 Personen teil. Die Texte wurden von zwei Künstlern, dem Schauspieler Rainer Furch vom Pfalztheater Kaiserslautern und der Kaiserslauterer Schriftstellerin Madeleine Giese ausgewählt und vorgelesen. Die professionelle Lesung zeigte bei den Besuchern eine nachhaltige Wirkung. Tage danach war diese Veranstaltung, die am 15. Juni 2009 stattfand, noch Thema. Die beiden Künstler interessieren das Thema selbst. „Demenz ist ein Thema, das verdrängt wird. Wir wollen mit unserer Lesung Angst nehmen und sensibel machen“, so Madeleine Giese.

### **Demenz und Zivilgesellschaft**

*„Wenn man allein ist, kann man das alles auf Dauer kaum machen. ... In solchen Fällen brauche man eine gute Freundschaft. F.R. hatte einen Freund, der ihm immer wieder etwas entlasten konnte. Ohne ihn hätte ich es nicht geschafft.“ (7)*

Der Soziologe und Theologe Professor Dr. Reimer Gronemeyer zeigte in seinem Vortrag zum Thema „Demenz und Zivilgesellschaft“ eine andere Perspektive auf. Er betrachtet Demenz aus einem zivilgesellschaftlichen Blickwinkel. Im Zentrum stehen dabei die Menschen mit Demenz als Bürgerinnen und Bürger eines Gemeinwesens. In einem Gespräch das in der Zeitschrift des Seniorenbüros *aktiv dabei* Ausgabe 4/2009 veröffentlicht wurde, erläutert Professor Gronemeyer seine Ideen:

„Wichtig ist mir vor allem deutlich zu machen, dass Demenz nicht vorrangig, wie es bei uns geschieht, unter einem medizinischen Aspekt gesehen werden darf. Denn dann lassen wir Betroffene, Angehörige und die professionellen Dienste alleine. Wir müssen uns viel mehr Gedanken um unsere gesellschaftlichen Verhältnisse machen, in denen wir leben. Wir leben in einer so schnelllebigen Zeit und technisch hochentwickelten Welt, dass wir alle doch häufig Probleme haben diesen Entwicklungen zu folgen. Wissenschaft und Forschung haben uns in einem unglaublich schnellen Tempo industrielle Entwicklungen in jeder Richtung, auch im medizinischen Bereich ermöglicht, aber das soziale Wesen Mensch hinkt hinterher. Wie schwer muss es da erst für Menschen mit demenziellen Veränderungen sein? Sie kommen mit diesen Geschwindigkeiten überhaupt nicht mehr mit. Deshalb müssen wir als Zivilgesell-

schaft lernen und begreifen, dass Menschen mit demenziellen Veränderungen uns sozusagen einen Spiegel vor Augen halten. Sie zeigen uns die Lücken in unserem sozialen Zusammenleben. Es sind die Betroffenen, die mit ihrem Verhalten das von uns fordern, was gerade in unserer Gesellschaft, in der der ökonomische Aspekt ganz klar im Mittelpunkt steht, fehlt. Sie fordern Zeit und Zuwendung.“

Aus diesem Grund ist jede Kommune, sind wir alle gefordert zu überlegen, wie wir mit neuer Kreativität nachbarschaftsfreundliche Wohngebiete schaffen können. Es geht darum neue soziale Formen des Zusammenlebens für uns alle zu finden.

### **Wie aus Wolken Spiegeleier werden**

*„Ich singe den ganzen Tag mit ihr und rede mit ihr. Und wenn ich meine Frau küsse, dann sehe ich, wie ihr Gesicht strahlt. Das gibt mir immer wieder neue Kraft. Wir ergänzen uns seit eh und je. Und mit Liebe geht alles.“ (8)*

Mit „Alzheimer & Kunst“ wollten wir weitere Kooperationspartner gewinnen. Über die Kunst sollte unser Anliegen „Gemeinsam – Leben mit Demenz“ in das öffentliche Bewusstsein dringen. Die Bilder der Ausstellung „Wie aus Wolken Spiegeleier werden“ stammen von Carolus Horn. Der Grafiker und Werbefachmann erkrankte Anfang 60 an der Alzheimerschen Krankheit. Der Verlauf der Erkrankung spiegelt sich eindrucksvoll in seinen Bildern wieder. Erstmals wurde diese Ausstellung in zweiundzwanzig Geschäften und der Speyerer Touristen-Information gezeigt. Mit dieser neuen Form der Präsentation konnte eine größere Öffentlichkeit erreicht werden. In Zusammenarbeit mit dem Kunstverein fand eine einführende Veranstaltung zum Krankheitsbild Alzheimer und Leben und Werk von Carolus Horn statt. Die Reaktionen der Angestellten und Geschäftsinhaber waren positiv.

Die drei beteiligten Buchhandlungen hatten die meisten Rückmeldungen. Sie hatten nicht nur ein Bild und Informationen ausgestellt, sondern auch passende Literatur zum Thema Demenz in einem Schaufenster ausgelegt. Hier gab es Diskussionen und Nachfragen. Diese Reaktionen hatten auch positive Auswirkungen auf den Bücherverkauf dieser Geschäfte. Die Form der Präsentation in den Schaufenstern war ganz unterschiedlich. In manchen Geschäften wurde eine ganze Schaufensterfläche zur Verfügung gestellt und in anderen nur ein kleines Eck. So war die Beachtung auch auf Grund der unterschiedlichen Präsentation verschieden. In den Gesprächen mit dem Personal wurde deutlich, dass fast alle, entweder in der eigenen Familie oder im Freundes- und Bekanntenkreis Menschen mit demenziellen Erkrankungen kennen und deshalb das Aufgreifen des Themas begrüßten.

### **Zeitungsserie**

„Meine Frau hat es nicht gern, wenn man über ihre Krankheit spricht. Sie weint oft, weil sie nicht weiß, was mit ihr ist und möchte dann nicht mehr leben.' Und manchmal kämen zwischen ihnen, die ihr Leben lang harmoniert hatten, jetzt Spannungen auf.“ (9)

Medien können das Bewusstsein verändern. Um die Projekte und Initiativen besser bekannt zu machen, wurde eine Zeitungsserie konzipiert. Ziel dieses Projektes war, immer eine Angehörige oder einen Angehörigen zu Wort kommen zu lassen und Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Ziel war auch, Bereiche vorzustellen, die mit Menschen mit demenziellen Veränderungen Kontakt haben, aber bislang noch nicht sehr stark im Blickfeld einer Kooperation standen. Dazu zählen die Polizei und die Banken. Im Rahmen der Zeitungsserie ist es gelungen deren Erfahrungen und Gedanken öffentlich zu machen. Die Polizei ist mehrfach in der Woche mit Vermissten beschäftigt. Darunter sind auch Menschen mit demenziellen Erkrankungen. Aus diesem Grund gibt es zwischenzeitlich spezielle Schulungen und eine Informationsbroschüre für die Polizei.

Der engen Zusammenarbeit mit einem erfahrenen Journalisten war es zu verdanken, dass bis zum Ende der Modellphase acht halbseitige Artikel in der *Rheinpfalz* veröffentlicht wurden.

### **Informationen für Menschen mit Migrationshintergrund**

Für den Wegweiser Demenz wurde ein Umschlag in türkischer und russischer Sprache verfasst. Menschen mit Migrationshintergrund sollen erfahren, dass es den Wegweiser gibt und wer wichtige Ansprechpartner sind, die weiterhelfen können. Das Umschlagblatt informiert über die Schwerpunkte des Wegweisers und gibt die Adressen der beiden Speyerer Pflegestützpunkte, des Seniorenbüros und der Alzheimer Gesellschaft an.

Diese Informationen in russischer und türkischer Sprache stehen den entsprechenden Beratungsstellen zur Verfügung und liegen allen Mitgliedern der AG Demenz vor.

### **3. Herausforderungen bleiben**

Die Arbeit am Schwerpunktthema hat geholfen das Thema Demenz in die Speyerer Öffentlichkeit zu tragen. Ein Bewusstseinswandel ist aber noch lange nicht erreicht. Hier ist weiter eine kontinuierliche Arbeit notwendig.

- Die Zusammenarbeit mit den Hausärzten soll intensiviert werden. Eine erste Veranstaltung fand im Rahmen einer Versammlung der kassenärztlichen Vereinigung statt. Ab Januar wird im Geriatrischen Zentrum des Diakonissen-Stiftungskrankenhauses eine neue Fortbildung für Arzthelferinnen beginnen. Sie sollen für das Krankheitsbild sensibilisiert werden.



- Die Veranstaltungen für Angehörige und Betroffene machten deutlich, dass es einen Bedarf gibt. Aus diesem Grund hat die AG beschlossen diese Veranstaltungen weiterzuführen. Insgesamt werden fünf Veranstaltungen pro Jahr organisiert werden.
- Beruf und die Pflege naher Angehöriger zu verbinden, wird ein immer größeres Thema in unserer Gesellschaft, auch in Verbindung mit der Betreuung und Pflege von Menschen mit demenziellen Erkrankungen. Hier ist in den Betrieben und den Arbeitsstätten die Schaffung eines Bewusstseins für die Belastungen der Angehörigen notwendig. In der Speyerer Stadtverwaltung geschieht dies zurzeit. „Es ist schwer“, gibt die 51-Jährige zu, und es sei zu wenig Freiraum für sie und ihren Mann vorhanden. Zu gerne würden sie gelegentlich einen Abend für sich haben, doch dann muss immer eine der erwachsenen Töchter für die Betreuung der Oma ‚verpflichtet‘ werden.“ (10)
- Die pflegenden Angehörigen sind häufig, wie die Betroffenen, in einem höheren Alter. Sie leiden selbst unter gesundheitlichen Einschränkungen. Durch ihren pausenlosen Einsatz können sie sich um ihre eigene gesundheitliche Versorgung wenig kümmern. „Die 79-jährige droht allmählich selbst am Ende ihrer Kräfte anzukommen. Dennoch lehnt sie weitere Hilfsmöglichkeiten ab, ist auch dagegen, dass der Pflegedienst öfter vorbeischaut.“ (11) Es geht nicht nur um den weiteren Ausbau, sondern auch darum, ein Klima zu schaffen, das es Angehörigen erleichtert bestehende Hilfen anzunehmen. Das könnte unter Umständen nicht nur eine Unterstützung für die Angehörigen sein, sondern auch eine Bereicherung für die Betroffenen und eine Verbesserung deren Lebensqualität. „Hinzu kommt, dass der Vater bei aller Fürsorglichkeit und Liebe seiner Frau geistig ständig unterfordert ist. ‚Sie behandelt ihn wie ein kleines Kind‘, findet der Sohn. Und wäre auch von daher dankbar, wenn sich das Leben des Vaters durch Besuche der Nachbarschaftshilfe oder sonstiger Hilfen abwechslungsreicher gestalten würde.“ (12)
- Im Rahmen des Modellprojektes wurden Lücken in der Versorgung deutlich. Zum Beispiel gibt es keine alternative Wohnform für Menschen mit demenziellen Veränderungen in Speyer. Wohnen im Alter ist zwar ein Thema in Speyer geworden, aber bezogen auf pflegebedürftige Menschen steht die Diskussion noch am Anfang. „An ein freies Wochenende ist kaum zu denken und ein gemeinsamer Urlaub fast unmöglich. Denn dann müsste die Erkrankte in eine Kurzzeitpflege, ‚und ich hätte ein schlechtes Gewissen.‘ Einen Ausweg aus den Schwierigkeiten sähe sie, so die Tochter, wenn die Tagespflege sich über die ganze Woche erstreckte... Wünschenswert seien deshalb Betreuungsangebote an den Wochenenden und Abenden (etwa mit einem Nachtcafé). Auch betreute Wohngemeinschaften für Demenz-Erkrankte seien Projekte, die in Speyer unbedingt initiiert werden müssten, da viele berufstätige Fami-

lien oft nur die Wahl zwischen ‚Selbstaufopferung‘ oder Heimeinweisung ihrer betroffenen Angehörigen hätten.“ (13)

- Die Auswirkungen zusätzlicher Erkrankungen auf die demenzielle Erkrankung finden im Alltag noch nicht die notwendige Berücksichtigung. „Die Alkoholkrankheit verstärkt nun die durch Demenz ohnehin vorhandenen Probleme. Könnte der 72-Jährige mit dem Hochprozentigen aufhören, wäre es nach Auffassung von Ärzten denkbar, den Krankheitsverlauf wenigstens zu verzögern oder zu mildern.“ (14)
- Gewalt in der Pflege von Menschen mit demenziellen Erkrankungen ist ein Tabuthema. Angehörige fühlen sich überfordert und alleine. „Ich könnte manchmal aggressiv werden, obwohl ich ein geduldiger Mensch bin.“ (15)

### **Ausblick**

Die Modellphase hat gezeigt, dass Demenz immer mehr Menschen beschäftigt. Durch die unterschiedlichen Aktionen konnten neue Kooperationspartner gewonnen werden und eine breitere Öffentlichkeit hergestellt werden. Die beiden Speyerer Pflegestützpunkte konnten bereits einen Anstieg ihrer Beratungstätigkeit zum Thema Demenz vermerken.

Die Arbeitsgruppe wird weiter zusammenarbeiten und neue Projekte unterstützen. In der Arbeit mit demenziell erkrankten Menschen spielt die Biografiearbeit eine wichtige Rolle. Aus diesem Grund wurde das Projekt „Kisten mit Geschichten“ initiiert. Erinnerungen sind oft an wichtige und lieb gewonnene Gegenstände geknüpft, die mit besonderen Menschen, Festen, Ereignissen, Begegnungen verbunden sind. Die Realisierung der Idee „Kisten mit Geschichten“ soll im Jahr 2010 in einer Ausstellung enden. Zur Vorbereitung fand bereits ein Seminar zum Thema „Erinnerungspflege“ statt.

### **Dank**

Dank geht an alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der AG Demenz, die mit ihrem Engagement dazu beigetragen haben, dass so viele Projekte im Rahmen eines Jahres umgesetzt werden konnten. Mein Dank geht auch an die Projektbegleiter, die mit ihren Anregungen den Verlauf positiv gefördert haben.

### **Quellen:**

- (1) Peter Wissmann, Reimer Gronemeyer: Demenz und Zivilgesellschaft – eine Streitschrift. Mabuse Verlag (Frankfurt am Main) 2008
- (2) Die Rheinpfalz: Zeitungsserie (1), „Wenn sich der Partner immer mehr entfernt“, 23. Dezember 2008
- (3) Die Rheinpfalz: Zeitungsserie (1), „Wenn sich der Partner immer mehr entfernt“, 23. Dezember 2008

- (4) Klaus Dörner: Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfssystem. Paranus Verlag (Neumünster) 2007
- (5) Die Rheinpfalz: Zeitungsserie (5), „Vom ersten bis zum letzten Takt dabei“, 2. April 2009
- (6) Die Rheinpfalz: Zeitungsserie (3), „Selbsthilfe: Damit der Pflegealltag gelingt“, 2. März 2009
- (7) Die Rheinpfalz: Zeitungsserie (5), „Vom ersten bis zum letzten Takt dabei“, 2. April 2009
- (8) Die Rheinpfalz: Zeitungsserie (7), „Demenz: Fingerspitzengefühl vonnöten“, 23. Juli 2009
- (9) Die Rheinpfalz: Zeitungsserie (2), „Alzheimer – wer will das schon wissen?“, 24. Januar 2009
- (10) Die Rheinpfalz: Zeitungsserie (3), „Selbsthilfe: Damit der Pflegealltag gelingt“, 2. März 2009
- (11) Die Rheinpfalz: Zeitungsserie (4), „ Und die Augen der Patienten leuchten“, 11. März 2009
- (12) Die Rheinpfalz: Zeitungsserie (4), „ Und die Augen der Patienten leuchten“, 11. März 2009
- (13) Die Rheinpfalz: Zeitungsserie (3), „Selbsthilfe: Damit der Pflegealltag gelingt“, 2. März 2009
- (14) Die Rheinpfalz: Zeitungsserie (8), „Alkohol verstärkt die Probleme“, 17. Oktober 2009
- (15) Die Rheinpfalz: Zeitungsserie (8), „Alkohol verstärkt die Probleme“, 17. Oktober 2009

Speyer, Oktober 2009

Ria Krampitz, E-Mail: [Ria.Krampitz@stadt-speyer.de](mailto:Ria.Krampitz@stadt-speyer.de)