



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer



Alzheimer Gesellschaft
Baden-Württemberg e.V.



Gemeinsam nachdenken, vor Ort handeln

Wie können wir MitbürgerInnen mit Gedächtnisproblemen und beginnender Demenz zur Seite stehen?

So geht es vielen

„Was bleibt mir dann noch? Nicht einmal zur Singstunde kann ich noch gehen. Es ist mir so peinlich, dass ich kein einziges Lied mehr aus dem Kopf singen kann. Immer brauch' ich die Noten, oder wenigstens den Text. Aber wie sieht das denn aus, wenn alle auswendig singen und nur ich mit dem Notenblatt dastehe? Und außerdem traue ich mich nicht mehr, alleine zum Sangerheim loszugehen. Beim letzten Mal habe ich mich verlaufen. War ganz schon schwierig, das zu vertuschen. Meine Frau will ich auch nicht immer fragen, ob sie mich begleitet. Autofahren traue ich mich schon gar nicht mehr. Anderen erzahlen, wie es um mein Gedachtnis bestellt ist? Nein, das kann ich nicht. Ich kame mir vor wie ein Trottel und Mitleid will ich schon gar nicht. Wie es weitergehen soll? Keine Ahnung!“



Fragen zuhauf

Bei dem 73-jährigen Herrn Lutz machen sich in letzter Zeit zunehmend kognitive Schwierigkeiten bemerkbar. Das Gedächtnis hat nachgelassen und auch der Orientierungssinn ist beeinträchtigt. Sich zu öffnen und darüber zu sprechen – dafür ist die Scham zu groß. Zum Arzt gehen? Was, wenn der etwas findet? Der Kontakt zu offiziellen Beratungsstellen wird nicht gesucht, weil Begriffe wie Alzheimer oder Demenz Angst und Abwehr hervorrufen.

Wie kann es gelingen, Menschen mit solchen Nöten eine Anlaufstelle zu bieten, die sie tatsächlich nutzen? Welcher Weg ist am besten geeignet, Menschen mit dieser Art seelischer Not die Hand zu reichen und mit ihnen gemeinsam die nächsten Schritte zu tun? Was muss in welcher Weise angeboten werden, damit Betroffene es eher wagen, ihre Situation zu klären, vorhandene Hilfeangebote im Bedarfsfall anzunehmen und den Weg in die Selbsthilfe zu beschreiten?

Zukunft Demenz – worauf müssen wir uns einstellen?

Das sagt die Forschung:

- *Demenzielle Veränderungen sind weiter auf dem Vormarsch – Demenz wird von der Ausnahme zum Regelfall des Lebens im Alter.*
- *Demenzerkrankungen werden frühzeitig(er) erkannt; die Betroffenen werden mehr Lebensjahre mit Demenz verbringen.*
- *Menschen mit Demenz werden länger auf sich selbst gestellt in der eigenen Häuslichkeit leben.*
- *Die Zahl der Ein-Personen-Haushalte steigt (insbesondere in den urbanen Zentren) – ältere Menschen sind hier überproportional vertreten.*
- *Leichtgradige Stadien von Demenz werden in Zukunft überwiegen.*
- *Symptome der Depression und Angst sind bei Menschen mit einer leichtgradigen Demenz besonders häufig.*
- *Betroffene können auf zahlreiche erhaltene Kompetenzen zurückgreifen.*
- *Die informelle, vorrangig familiäre Versorgung geht zurück (berufsbedingte Mobilität als ein wesentlicher Grund).*

Quelle: Vortrag Prof. Dr. Alexander Kurz, Mitglied im Vorstand der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Technische Universität München, Klinikum rechts der Isar

Immer häufiger ist die Forderung nach einer möglichst frühen Abklärung bei Verdacht auf Demenz zu hören. Das Argument: der Verlauf demenzieller Veränderungen lasse sich bei früher Erkennung günstig beeinflussen. Außerdem hätten Menschen dann mehr Zeit, sich auf ihr Leben mit Demenz einzustellen und dieses nach ihren Wünschen zu gestalten. Aber: Sind vor Ort auch die notwendigen Strukturen etabliert und Partner vorhanden, die Menschen den Schritt erleichtern, diese Abklärung vorzunehmen? Und was hat ein Gemeinwesen an Hilfestellungen anzubieten, wenn dann tatsächlich die Diagnose Demenz gestellt wird?

Diagnose Demenz: Was wollen Betroffene?

Auch Demenz Support Stuttgart gGmbH und die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. setzen sich seit geraumer Zeit intensiv mit der Gruppe derjenigen auseinander, bei denen sich erste demenzielle Veränderungen bemerkbar machen. Mittlerweile ist es gelungen, innerhalb des Hilfesystems und in der Öffentlichkeit auf die besonderen Anliegen und Bedürfnisse dieser Personengruppe aufmerksam zu machen. Unter anderem wird derzeit auch mit Unterstützung des Sozialministeriums des Landes Baden-Württemberg das Kooperationsprojekt ***Nach der Diagnose*** durchgeführt. Im Rahmen einer qualitativen Studie wurden offene Interviews mit Personen geführt, die mit einer Demenzdiagnose leben. Die Betroffenen haben erzählt, wie sie versuchen, ihr Leben nach dem tiefen Einschnitt der Diagnosestellung wieder aufzunehmen und mit der neuen Situation zurecht zu kommen.

So unterschiedlich wie die befragten Personen und ihre individuellen Lebenslagen, so verschieden sind auch die Strategien und Wege, die Menschen zur Bewältigung ihrer Demenz einschlagen. Doch „Nach der Diagnose“ zeigt auch, dass **alle** Befragten trotz dieser großen Unterschiede Unterstützung bei der Bewältigung dieses kritischen Lebensereignisses brauchen. Diese Erkenntnis allein wird kaum überraschen. Aufschlussreich ist jedoch, welche Art der Unterstützung sich Personen nach einer Demenzdiagnose wünschen.

Bei der Frage nach Unterstützungsleistungen wird in Fachkreisen häufig in Richtung eines Ausgleichs von Defiziten oder pragmatischer Hilfestellungen gedacht. Doch so wichtig alltagspraktische Hilfen und Unterstützungsleistungen auch sind – für Betroffene stehen nach dem Schock der Diagnose oftmals sehr viel grundsätzlichere Wünsche und Bedürfnisse im Vordergrund.

Dazu zählen u. a.:

- *Ich möchte ernst genommen werden, auch wenn ich mich gelegentlich sonderbar verhalte.*
- *Ich bin ein vollwertiges Mitglied der Gesellschaft und möchte auch so behandelt werden und mich einbringen können.*
- *Ich will nicht auf die Demenz und meine Defizite reduziert werden.*
- *In Angelegenheiten, die mich betreffen, will ich gehört werden und mitbestimmen.*
- *Ich möchte weiterhin am sozialen, kulturellen und sportlichen Leben teilnehmen können.*

Menschen mit Demenz gehören dazu – ob dies eingelöst werden kann, entscheidet sich vor Ort

Demenz Support Stuttgart gGmbH und die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg haben in den vergangenen Jahren eine ganze Reihe von Anstößen gegeben, damit die Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit einer beginnenden Demenz ernst genommen und eingelöst werden können. Doch die tatsächliche Umsetzung muss vor Ort, in den Städten, Gemeinden und Wohnvierteln geschehen. Und dazu müssen sich Menschen und Institutionen zusammentun, die dies dort aktiv angehen.

Was macht die Lebensqualität von Menschen mit Demenz aus?

Das sagt die Forschung:

- *Funktionsfähigkeit und Eigenständigkeit*
- *Aktivität und Teilhabe am Leben*
- *Persönlicher Lebensstil, Identität und Selbstwert*
- *Soziale Bindungen, Rollen und Wertschätzung*

Quelle: Vortrag Prof. Dr. Alexander Kurz, Mitglied im Vorstand der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Technische Universität München, Klinikum rechts der Isar

Welche Arten der Unterstützung müssen jetzt vor Ort auf den Weg gebracht bzw. gestärkt werden?

Beispiele für Handlungs- und Hilfemöglichkeiten

Im Projekt „Nach der Diagnose“ haben wir erfahren, wie schwierig es ist, Betroffene zu finden, die über ihre Erfahrungen sprechen wollen. Dies hat ein weiteres Mal gezeigt: Über das etablierte Hilfesystem und die damit verbundenen Wege und Kanäle sind Menschen, die mit kognitiven Schwierigkeiten konfrontiert sind oder sich mit ihrer Demenzdiagnose auseinandersetzen müssen, nur in einer Minderzahl der Fälle zu erreichen. „Nach der Diagnose“ macht aber auch deutlich, dass die Betroffenen ein starkes Bedürfnis nach Aussprache, nach einem aufmerksamen Zuhörer, nach Re-Orientierung durch kommunikativen Austausch und nach Antworten auf persönlich drängende Fragen haben. Die Studie – ebenso wie andere, vergleichbare Erfahrungen – hat aber auch ein Weiteres bestätigt: Familienangehörige und Freunde sind nicht immer geeignete PartnerInnen für eine Aussprache, mit deren Hilfe solche Fragen der Betroffenen geklärt werden können. Für jeden, den Demenz direkt oder indirekt trifft, besteht die Notwendigkeit, die eigenen Verunsicherungen zu klären. Und jeder hat das Recht darauf, dabei zunächst sich selbst in den Mittelpunkt zu stellen.

Deshalb meinen wir: Es ist an der Zeit, darüber nachzudenken, wie wir *vor Ort angemessen* auf die Nöte und Bedarfe von Menschen mit kognitiven Schwierigkeiten oder einer frühen Demenz reagieren können.



Beratung von Menschen mit Demenz

Die Diagnose Demenz geht oftmals mit einer Neuorientierung einher. Betroffene entdecken für sich auch Neues in der Demenz und suchen nach Spielräumen, mit denen sie demenzielle Einschränkungen überwinden können. Hierbei kann eine unterstützende Beratung im Sinne einer allgemeinen Lebensberatung sinnvoll sein.

Es ist Zeit zu fragen:

- *Welche Beratungsangebote für Menschen in einer frühen Demenzphase gibt es vor Ort? Erreichen sie die Betroffenen? Wenn nein, warum nicht?*
- *Geht es dort mehr um informative Beratung oder um Lebensbewältigung und die Entwicklung neuer Perspektiven?*
- *Wer steht im Mittelpunkt? Sind dies die direkt Betroffenen oder eher die Angehörigen?*
- *Sind die Beratungsangebote am richtigen Ort angesiedelt? Wie gut auffindbar sind sie – beispielsweise auch über die lokale Informationsverbreitung und die kommunale Präsenz im Internet?*
- *Wirkt die Bezeichnung des Angebots für Betroffene eher einladend oder abschreckend?*
- *Wie können ‚niedrigschwellige‘ und aufsuchende Beratungsangebote geschaffen werden?*
- *Welche Bündnispartner werden dazu benötigt (z.B. Ärzte als Vermittler und Bindeglieder)?*
- *Wie können diese eingebunden werden?*

Unterstützung in Sachen Mobilität

Wissen wir eigentlich, was Menschen mit kognitiven Schwierigkeiten bzw. mit einer leichtgradigen Demenz vorrangig daran hindert, am sozialen Leben vor Ort teilzunehmen? Bringen wir es in Erfahrung – **vor Ort und sehr konkret!** Im Kontext der Studie „Nach der Diagnose“ haben wir beispielsweise herausgefunden, dass das Thema Mobilität die Betroffenen stark beschäftigt und sie entsprechende Einschränkungen als eine große Belastung erleben.

- *Auf welche Angebote können Betroffene vor Ort zurückgreifen, die Unterstützung bei der Mobilität und evtl. Begleitung benötigen, beispielsweise um soziale Kontakte aufrechtzuerhalten, an Freizeit- und anderen sozialen Aktivitäten teilnehmen oder wichtige Einrichtungen erreichen zu können?*
- *Welche Zugangskriterien gelten für solche Angebote?*
- *Wie können Begleit- und Fahrdienste aufgebaut und betrieben werden?*
- *Welche Angebote sind im Rahmen von Nachbarschaftshilfe und Bürgerengagement möglich?*
- *Wie können Angebote des Öffentlichen Nahverkehrs verbessert und barrierefrei für Menschen mit Gedächtnis- und Orientierungsproblemen gestaltet werden?*

Hilfe zur Selbsthilfe

Wer sich dazu durchgerungen hat, sich über seinen Zustand Klarheit zu verschaffen und am Ende mit einer Demenzdiagnose konfrontiert wurde, braucht zunächst einmal Zeit und Unterstützung, um sich und sein Leben neu zu sortieren. Sobald dies geschehen ist, geht es darum, dass der Betroffene in die Lage versetzt wird, sich selbst zu helfen. Denn wie jeder andere hat auch ein Mensch mit Demenz ein Recht auf Selbsthilfe – und auch die Fähigkeit dazu, diese in die Tat umzusetzen.

- *Gibt es vor Ort Selbsthilfegruppen von und für Menschen mit Demenz?*
- *Sind dies auch tatsächlich Selbsthilfegruppen (und nicht Betreuungsangebote) für und von Betroffenen?*
- *Wie können solche Unterstützte Selbsthilfegruppen initiiert und bekannt gemacht werden?*
- *Was kann vor Ort an Unterstützung für Selbsthilfegruppen bereitgestellt werden (z.B. Räume, logistische Unterstützung)?*
- *Wie können Betroffene mit diesen Angeboten bekannt gemacht werden?*

Unterstützung von Selbstartikulation

Ein Weg sich selbst zu helfen, ist der, sich öffentlich zu Wort zu melden. Welche Möglichkeiten sind vor Ort bekannt bzw. welche Arten der Unterstützung sind hier etabliert?

- *Treten Demenzbetroffene öffentlich in Erscheinung und haben sie die Möglichkeit, ihre Sichtweise, Wünsche und Forderungen zu artikulieren?*
- *Wie können Betroffene motiviert werden, dies zu tun?*
- *Wie können sie unterstützt werden?*
- *Welche Möglichkeiten bieten hierbei Lokalzeitungen, Kirchen- und Vereinspublikationen?*
- *Wie können Beispiele von Vorreitern (Betroffene, die sich öffentlich geäußert haben) dazu genutzt werden, Impulse für die Arbeit vor Ort zu geben?*



Ermöglichung von Teilhabe

Menschen mit Demenz sind Bürgerinnen und Bürger des Gemeinwesens – wie alle anderen auch. Als solche haben sie das Recht, am sozialen und öffentlichen Geschehen teilzunehmen. Noch allzu oft verstellen Scham, Angst, Gleichgültigkeit und Ignoranz den Zugang zur Teilhabe. Es gilt diese Hürden abzutragen.

- *Was tun Verbände und Vereine, damit demenziell veränderte Mitglieder weiterhin dabeisein und -bleiben können (z.B. bei Sportaktivitäten, Gemeindefesten, Versammlungen)? Welche Vorschläge kann man ihnen unterbreiten?*
- *Welche speziellen neuen Angebote für diese Menschen können entwickelt werden (z.B. Sportangebote)?*
- *Wie können Betroffene aktiv mitwirken, z.B. bei Veranstaltungen, aber auch bei innerverbandlichen Diskussionen?*
- *Welche Möglichkeiten des freiwilligen Engagements existieren für Demenzbetroffene?*
- *Wie können Demenzbetroffene in die Diskussionen um die Gestaltung des lokalen Umfeldes, der Ausgestaltung sozialer Unterstützungsangebote und anderer wichtiger Fragen des Lebens vor Ort einbezogen und ihre Bedürfnisse und Sichtweisen berücksichtigt werden?*
- *Welche neuen Formen der Kommunikation und der Mitwirkung müssen dazu entwickelt werden?*

Unterwegs zu „Demenzfreundlichen Kommunen“

Vor vier Jahren hat Aktion Demenz e.V. dazu aufgerufen, unsere Dörfer, Städte und Gemeinden zu Orten zu machen, an denen ein besseres Leben mit Demenz möglich ist. Mit der Veranstaltung „AUFBRUCH“ und zahlreichen sich anschließenden Aktivitäten ist vieles in Bewegung gekommen. Hier gilt es, nicht stehen zu bleiben und auch die Betroffenen selbst bei der Schaffung eines „demenzfreundlichen“ Gemeinwesens einzubeziehen.

- *Was geschieht bei Ihnen vor Ort, damit ein ‚demenzfreundliches‘ Gemeinwesen entsteht?*
- *Was kann getan werden, damit tatsächlich Begegnungen zwischen Menschen mit und ohne Demenz zustande kommen?*
- *Wie gelingt es, andere als die ‚üblichen Verdächtigen‘ anzusprechen und zu erreichen, damit Demenz zu einem Thema für alle wird?*
- *Wie können wir diejenigen, um die es geht, direkt in die Überlegungen und Planungen vor Ort einbeziehen?*
- *Wie schaffen wir es, dass sich beim Thema Demenz Bürger für Bürger einsetzen?*
- *Wie gelingen die kleinen Selbstverständlichkeiten im Alltag – die beiläufigen Hilfeleistungen, die Ausdruck zivilgesellschaftlicher Haltung und von selbstverständlich gelebter Zivilcourage sind? Die kleinen Gesten der Unterstützung? Die Bereitschaft, auch Unbequemes mitzutragen?*
- *Was kann die Politik vor Ort tun, um solch ein bürgerschaftliches Miteinander zu fördern?*

Siehe hierzu auch: www.demenzfreundliche-kommunen.de

Literatur und weiterführende Informationen

Piest, Falko; Haag, Dieter:

Nach der Diagnose – Unterstützung für Menschen mit Demenz.

Ergebnisse einer qualitativen Erhebung. dess@work _ 01. Stuttgart:

Demenz Support Stuttgart, Juni 2012.

<http://www.demenz-support.de/publikationen/dessatwork>

Demenz Support Stuttgart gGmbH (Herausgeber):

Unterstützte Selbsthilfe von Menschen mit Demenz. Ein Startpunkt.

http://www.demenz-support.de/Repository/Startpunkt_FINAL_web.pdf

Aktion Demenz e.V.: Website des Vereins: www.aktion-demenz.de;

elektronische Plattform demenzfreundliche Kommunen: www.demenzfreundliche-kommunen.de

Arbeitsgemeinschaft Unterstützte Selbsthilfe von Menschen mit Demenz: www.agush.de

Photos: © Demenz Support Stuttgart gGmbH;

Seite 1 © Michael Uhlmann; mit freundlicher Genehmigung des Autors

Herausgeber

*Demenz Support Stuttgart gGmbH
Hölderlinstraße4, 70174 Stuttgart
www.demenz-support.de*

*Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V.
Friedrichstraße 10, 70174 Stuttgart
www.alzheimer-bw.de*



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*



Alzheimer Gesellschaft
Baden-Württemberg e.V.