

Miteinander – Füreinander

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen
in der Gemeinschaft

Miteinander – Füreinander

**Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen
in der Gemeinschaft**



**Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz**

Impressum:

© 2. Auflage 2016

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Berlin

Gestaltung: Ulrike Künnecke

Druck: Königsdruck Printmedien und digitale Dienste GmbH

Filme: carasana Videoproduktion GmbH, Köln

Alle Rechte vorbehalten

ISBN: 978-3-981340-3-6

Miteinander – Füreinander

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in der Gemeinschaft

Vorwort	7
1. Mehrgenerationenhäuser als Orte für Demenzkranke und ihre Angehörigen	9
2. Demenz und Alzheimer	15
3. So kann es gelingen! Tipps zum Aufbau von Angeboten für Demenzkranke und ihre Angehörigen	19
4. Pflegende Angehörige dürfen sich selbst nicht vergessen Entlastungsangebote für Angehörige	23
5. Von der Idee bis zur Anerkennung Helferinnenkreise und Betreuungsgruppen	29
6. Vertraute Wege neu gestalten Menschen mit Demenz Soziale Teilhabe ermöglichen	35
7. Jung und Alt gesellt sich gern Generationenübergreifende Angebote	45
8. Netzwerk Demenz – gemeinsam mehr bewegen	53
9. Ohne Moos nichts los! Wie können Angebote finanziert werden?	63
10. Angebote von A-Z	67
11. Weiterführende Informationen	75
Exkurse	
• Der demografische Wandel und seine Folgen in Zahlen	75
• Verlauf der Alzheimer-Krankheit	77
• Fragebogen zur Analyse	79
• Soziale Teilhabe	87
Filme	90
Über die Autorinnen	90
Anhang	91



Vorwort

MITEINANDER leben und FÜREINANDER da sein – ist es nicht das, was wir uns alle für das Zusammenleben mit anderen Menschen wünschen?

Menschen mit Demenz wollen mit anderen in Kontakt bleiben und am sozialen Leben teilhaben. Sie möchten ihre vorhandenen Fähigkeiten nutzen und sinnvollen Tätigkeiten nachgehen (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2011, S. 48ff.). Sie dürfen wegen ihrer Demenzerkrankung nicht aus der Gesellschaft ausgegrenzt werden.

MITEINANDER leben und FÜREINANDER da sein – dieser Einstellung folgt auch die Arbeit von Mehrgenerationenhäusern, Nachbarschaftsheimen, Familienzentren und ähnlichen Einrichtungen. Sie schaffen eine offene Atmosphäre, in der sich möglichst jeder zu Hause fühlen kann. Auch Menschen mit Demenz mit ihren Angehörigen, die viel zu oft nicht mehr an der Gemeinschaft teilnehmen, deren Freunde und Verwandte sich zurückziehen, sind willkommene Gäste. Ihrer Isolation und Ausgrenzung wird aktiv entgegengewirkt. Sie trinken Kaffee im Offenen Treff, sie tanzen, singen, spielen, reden – mal unter sich, mal zusammen mit den anderen Gästen des Hauses, egal ob jung oder alt, krank oder gesund. Und bei Bedarf erhalten sie Hilfe und Unterstützung.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft und ihre Mitgliedsgesellschaften setzen sich unter anderem für die Verbesserung der Situation von Demenzkranken, die Entlastung der pflegenden Angehörigen sowie die Entwicklung und Erprobung von Betreuungsformen ein. Auch das Projekt „Mehrgenerationenhäuser als Orte für Demenzkranke und ihre Angehörigen“ (2009 - 2012) hat zur Erreichung dieser Ziele beigetragen. Insbesondere die zehn Modellhäuser, mit denen die Deutsche Alzheimer Gesellschaft intensiver zusammengearbeitet hat, haben viel erreicht und konnten reichhaltige Erfahrungen sammeln. Dafür möchten wir den ehren- und hauptamtlich Aktiven in den Häusern herzlich danken! Sie haben gezeigt, dass es möglich ist, ein Umfeld zu schaffen, das durch Respekt, Anerkennung, Anteilnahme und Hilfsbereitschaft – insbesondere gegenüber Menschen mit Demenz und ihren Familien – geprägt ist.

Da sich die Erfahrungen, die dieser Broschüre zugrunde liegen, auf die Zusammenarbeit mit Mehrgenerationenhäusern beziehen, wird hier nur dieser Begriff verwendet. Dieser soll stellvertretend sein für alle Einrichtungen, die sich als niedrigschwellige Treffpunkte mit Freizeit- oder auch Unterstützungsangeboten verstehen und dazu offen sind für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.

Der Großteil der pflegenden Angehörigen, aber auch der ehren- und hauptamtlich Tätigen im Sozial- und Gesundheitswesen sind Frauen. Deshalb wird im Text grundsätzlich die weibliche Form verwendet. Gemeint sind selbstverständlich sowohl Frauen wie auch Männer.

Zum Schluss sei den Projektmitarbeiterinnen Sabine Jansen, Ute Hauser, Christa Waschke und Saskia Weiß gedankt, die mit ihren Ideen und deren Umsetzungen das Projekt vorangetrieben haben und nun im Sinne seiner nachhaltigen Fortführung diese Broschüre vorgelegt haben.

Ein besonderer Dank gilt auch dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend für die finanzielle Förderung und ideelle Unterstützung des Projekts.

Monika Kaus

Monika Kaus

1. Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft



Literatur

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2011). *Allein leben mit Demenz – Herausforderung für Kommunen*. Berlin.

Mehrgenerationenhäuser als Orte für Demenzkranke und ihre Angehörigen

Mehrgenerationenhäuser (MGH), Familienzentren oder Nachbarschaftsheime sind Orte der Begegnung und Kommunikation. Sie schaffen Raum für Gemeinschaft, auch außerhalb der eigenen Familie.

Die Bedeutung solcher nicht-familiärer Strukturen wächst. Die Menschen in Deutschland werden immer älter. Daher nimmt die Zahl der Demenzkranken stetig zu, denn der größte Risikofaktor für eine Demenzerkrankung ist ein hohes Lebensalter. Prognosen gehen davon aus, dass die Zahl der Demenzkranken von derzeit 1,5 Mio. auf 3 Mio. im Jahr 2050 steigen wird. Auf der anderen Seite leben immer mehr ältere Menschen und damit auch Demenzkranke allein. Sie haben keine Angehörigen oder die Angehörigen wohnen weit entfernt oder können sich aus anderen Gründen nicht ausreichend kümmern. Am Schluss der Broschüre wird auf einige Aspekte des demografischen Wandels und seiner Folgen detaillierter eingegangen (siehe „Weiterführende Informationen“).

MGH befinden sich im direkten Wohnumfeld der Nutzerinnen, ihre Angebote sind niedrigschwellig, sie sind vor Ort gut vernetzt und eingebettet. So werden sie zu einem wichtigen Baustein für die Unterstützung, Betreuung und Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen.

Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz

Menschen mit Demenz möchten selbstbestimmt und selbstständig in ihrer vertrauten Umgebung leben. Die vertraute Umgebung und das soziale Umfeld geben Geborgenheit und Sicherheit. Die eigenen vier Wände sind voll von Erinnerungen: Die Vergangenheit bleibt lebendig und die eigene Identität wird dadurch gestärkt. Insbesondere im frühen Stadium der Erkrankung verfügen die Betroffenen über viele Fähigkeiten und Ressourcen, die sie weiter nutzen und somit erhalten wollen. Sie möchten weiter am sozialen Leben teilhaben, dazugehören, helfen und sich für andere einbringen können. Nicht zuletzt wünschen sich Demenzkranke mehr Verständnis und Akzeptanz ihrer Erkrankung in der Öffentlichkeit. Sie möchten sich nicht mehr unverstanden und stigmatisiert fühlen, bemitleidet oder sogar beschimpft werden, z. B. wenn beim Bezahlen im Supermarkt das Geld aus der Hand fällt und alles etwas länger dauert (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2011, S. 48ff.). Das Kapitel 6 „Vertraute Wege neu gestalten“ widmet sich eingehender den Wünschen und Bedürfnissen von Menschen mit Demenz.

Wünsche und Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen

Die Betreuung und Pflege eines Menschen mit Demenz ist eine große Herausforderung – physisch wie psychisch, aber auch finanziell, zeitlich und familiär. Dennoch werden mehr als zwei Drittel aller Betroffenen zu Hause von Angehörigen versorgt. Die Erfahrungen aus den Beratungen am Alzheimer-Telefon der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zeigen, dass Angehörige sich zunächst umfassende Informationen

zum Krankheitsbild, zu den vorhandenen Angeboten sowie über rechtliche und finanzielle Aspekte wünschen. Individuell angepasste Angebote zur Betreuung der Erkrankten, eine größere Sensibilität des Umfelds und finanzielle Unterstützung werden ebenfalls immer wieder als Wünsche geäußert. Entlastung bieten auch Gespräche und Freizeit, d. h. Zeit, in der die Erkrankten betreut werden und die die pflegenden Angehörigen individuell gestalten können. Nicht zuletzt wünschen sich die Familien, dass ihre Pflegeleistung und Anstrengungen gesehen und anerkannt werden. Das Kapitel 4 „Pflegerische Angehörige dürfen sich selbst nicht vergessen“ geht noch einmal detailliert auf die Situation der pflegenden Angehörigen und Angebote zu deren Entlastung ein.

Herausforderung für die Gesellschaft

Die Pflege und Betreuung von Demenzkranken einzig und allein innerhalb der Familien zu organisieren und zu verantworten, wird in Zukunft schwieriger. Grund dafür ist zum einen die steigende Zahl von Demenzerkrankungen, zum anderen das abnehmende Pflege- und Betreuungspotenzial der Familien bedingt durch eine geringe Kinderzahl, eine größere räumliche Trennung zwischen Kindern und Eltern und eine zunehmende Berufstätigkeit der Frauen (vgl. Böhm et al., 2009, S. 197f.). Der Auf- und Ausbau nicht-familiärer Strukturen zur Unterstützung Demenzkranker spielt deshalb eine große Rolle. Die zunehmende Aufklärung über das Krankheitsbild hat schon viele Berührungsängste abgebaut. Menschen sind bereit, sich für Demenzkranke und ihre Angehörigen zu engagieren. Dieses Potenzial ehrenamtlichen Engagements zu nutzen, wird ebenfalls eine zentrale Aufgabe sein. Wünschenswert wäre, dass Kommunen die Stärkung und Weiterentwicklung von solch ehrenamtlichem, bürgerschaftlichem Engagement unterstützen. Dies könnte eine Antwort auf die drängende Frage sein, wie sie ihre Verantwortung für die Teilhabe und Versorgung eben denjenigen Bürgern gegenüber wahrnehmen können, die von Demenz betroffen sind und nicht auf Unterstützung und soziale Einbindung in gewachsenen familialen Netzen bauen können.

Mehrgenerationenhäuser und Demenz

Schon seit langem findet im Mehrgenerationenhaus ein Seniorennachmittag statt. Dieser beginnt immer mit einem gemeinsamen Kaffeetrinken, im Anschluss wird zusammen gesungen, gespielt und gelacht.

Das Ehepaar Mayer kommt jede Woche und dies schon seit vielen Jahren. In letzter Zeit fällt den Mitarbeiterinnen des Hauses, aber auch den anderen Besucherinnen des Seniorennachmittags auf, dass Frau Mayer sich verändert. Nicht nur, dass sie sich nicht mehr an den Gesprächen und Spielen beteiligt, sie wartet auch nicht, bis die Kaffeetafel eröffnet ist, sondern greift sofort nach dem Kuchen. Bevor sie sich jedoch für ein Kuchenstück entscheidet, fasst sie zunächst einige davon mit den Händen an.

Ihrem Mann ist das sehr peinlich. So etwas hätte seine Frau früher nie gemacht. Einige der anderen Gäste äußern offen ihr Unverständnis und ihren Unmut über dieses Verhalten. Die Besuche der Mayers werden zunehmend sporadischer, seit zwei Monaten sind sie gar nicht mehr zum Seniorennachmittag gekommen.

Welche Möglichkeiten haben Mitarbeiterinnen in einem MGH auf solche oder ähnliche Situationen zu reagieren? Können MGH Angebote für Demenzkranke und ihre Angehörigen schaffen? Welcher Ressourcen bedarf es dazu? Welche Grenzen sind einem Engagement gesetzt? Antworten auf diese Fragen geben die folgenden Kapitel.

MGH verfügen über eine Vielzahl von Eigenschaften, die für ein Engagement im Bereich Demenz von Vorteil sein können: MGH verstehen sich als offene Häuser, offen für alle Menschen, egal wie alt sie sind oder in welcher Lebenssituation sie sich befinden. Diese Offenheit zeigt sich auch in den Angeboten, die vielfach so angelegt sind, dass möglichst jede Person, die möchte, daran teilnehmen kann. Dem widerspricht nicht, auch Angebote für spezielle Nutzergruppen anzubieten, um ganz besonderen Bedürfnissen Rechnung zu tragen. MGH leisten vor Ort einen engagierten Beitrag zum Zusammenhalt der Generationen und verfügen bereits über Angebote und Netzwerke innerhalb der Gemeinden, die für die Unterstützung Demenzkranker nützlich sein können. MGH bieten vielfältige Möglichkeiten für ehrenamtliches Engagement und verstehen es, Interessierte als freiwillige Helferinnen zu werben und langfristig zu binden. Bürgerinnen werden dazu motiviert, sich zu engagieren, denn ehrenamtliche Mitarbeiterinnen werden für die ambulante soziale Betreuung und Unterstützung von Demenzkranken ebenso gebraucht wie professionelle Kräfte.

Das Projekt „Mehrgenerationenhäuser als Orte für Demenzkranke und ihre Angehörigen“

Um das Angebot der MGH als generationenübergreifende Begegnungsstätten auch für Demenzkranke und ihre Angehörigen nutzbar zu machen, beauftragte das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend die Deutsche Alzheimer Gesellschaft als Kooperationspartner für MGH zur Verfügung zu stehen und förderte seit dem 1. Juli 2009 für drei Jahre das Projekt „Mehrgenerationenhäuser als Orte für Demenzkranke und ihre Angehörigen“.

Ziele waren, dass sich MGH für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen öffnen und Begegnungen zwischen Betroffenen und anderen Besuchern fördern. Neue Angebote für Demenzkranke und ihre Angehörigen sollten aufgebaut und bestehende Angebote vernetzt werden. Öffentlichkeits- und Bildungsarbeit sowie Beratung und Informationsvermittlung zum Thema Demenz waren weitere wichtige Schwerpunkte.



Aus 80 Interessensbekundungen wurden zehn MGH ausgesucht, die bereit waren, sich der neuen Herausforderung Demenz zu stellen. Bei der Auswahl wurde Wert auf eine größtmögliche Vielfalt gelegt: Es wurden Häuser ausgesucht, die sich in Klein- und Großstädten oder Dörfern befinden, die unterschiedliche Träger haben, sowie Häuser mit und ohne Erfahrung zum Thema Demenz.

Folgende zehn Modellhäuser wurden ausgewählt:



Kartografie: www.kartenwelten.de

MGH engagieren sich für Demenzkranke und ihre Familien, wenn der Bedarf an Unterstützungs- und Entlastungsangeboten in einer Region erkannt wird und Ressourcen für diese Arbeit vorhanden sind:

„Angesichts des demografischen Wandels und der damit verbundenen steigenden Zahl von demenzkranken Menschen sehen wir die Notwendigkeit, neue Angebote für diese Menschen und ihre Familien zu schaffen. Demenz ist für uns ein Zukunftsthema.“
(Marita Wollenweber, MGH Oldenburg/Holstein).

Ziele, die von Seiten der MGH mit einem Engagement verbunden werden, sind:

- Aufklärung und Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit, aber auch spezieller Gruppen, wie z. B. Kinder und Jugendliche

„Ein gesamtgesellschaftliches Problem, das immer mehr an Brisanz und Bedeutung gewinnt. Immer mehr Menschen – auch junge – sollen über das Thema informiert werden.“

(Brigitte Dunkenberg, MGH Kissing)

- Integration der Erkrankten

„Wir haben Nutzer aller Generationen, sozialer Schichten und unterschiedlicher kultureller Herkunft in unserem Haus. Dies sehen wir als gute Grundlage, den Normalisierungsprozess für Demenzkranke und ihre Angehörigen voranzutreiben sowie der Ausgrenzung und Ghettoisierung der betroffenen Familien entgegenzuwirken. Diesen Prozess wollen wir mit regelmäßigen Informationen und [...] Angeboten aktiv gestalten.“

(Heike Kötter, MGH Königs Wusterhausen)

- Weiterentwicklung der Versorgungsstruktur

„In unserer Region sind kaum Entlastungsmöglichkeiten für Betroffene und deren Angehörige vorhanden.“

(Larissa Lorenz, MGH Binsfeld)

- Aus- und Aufbau bürgerschaftlichen Engagements

„Durch die Koordination von ehrenamtlichen Helfern, [...] liefert das MGH neben den notwendigen Informationen zum Umgang mit der Krankheit und dem Erkrankten auch ganz konkrete Hilfeleistungen für die Betroffenen.“

(Eva Helms, MGH Radebeul)

- Bestandssicherung des Mehrgenerationenhauses

„Gleichzeitig macht uns das zu einem interessanten Partner anderer Akteure im Sozialraum, wie beispielsweise Kommune, Landkreis, Pflegekassen, Kirche.“

(Eva Helms, MGH Radebeul)

„Außerdem hat sich die Kommunalpolitik mit dem demografischen Wandel befasst und unser Engagement sehr begrüßt.“

(Sabine Wettstein, MGH Geislingen)

- Erschließung neuer Nutzergruppen

„Durch Kontakte zu Unternehmen, die Menschen mit Demenz zu ihren Kunden zählen und deshalb an Mitarbeiterschulungen interessiert sind, soll ein neues Netzwerk entstehen.“

(Eva Helms, MGH Radebeul)

Nach einer gemeinsamen Analyse der Wünsche und Vorstellungen sowie der Rahmenbedingungen vor Ort durch das jeweilige MGH und die Deutsche Alzheimer Gesellschaft, standen der Aufbau und die Organisation von Angeboten im Mittelpunkt. Dafür wählte jedes Haus die für sich passenden Angebote aus einem Katalog mit verschiedenen Angebotsbausteinen aus (vgl. Kapitel 10 „Angebote von A – Z“). Innerhalb der einjährigen Kooperation entstanden 45 Unterstützungsangebote für Demenzkranke und ihre Angehörigen, die von mehr als 700 Personen besucht wurden. Neben bekannten und hinreichend erprobten Angeboten wie Angehörigen- und Betreuungsgruppen sowie Helferinnenkreise legten die Häuser ein besonderes Augenmerk auf den Aufbau generationsübergreifender Angebote (vgl. Kapitel 7 „Jung und Alt gesellt sich gern“) sowie auf Angebote, die der Sozialen Teilhabe und Integration Demenzkranker und ihrer Angehörigen dienen (vgl. Kapitel 6 “Vertraute Wege neu gestalten“). Beispielhaft zu erwähnen sind hier Tanzcafés, Freizeitangebote für Menschen mit und ohne Demenz sowie die Öffnung von vorhandenen Angeboten für Erkrankte.

Neben diesen regelmäßigen Angeboten organisierte jedes Modellhaus zwei öffentlichkeitswirksame Veranstaltungen. Die Bandbreite der Veranstaltungen in den Häusern war groß, angefangen bei einem Erfahrungsaustausch für pflegende Angehörige, über Vorträge, Expertentelefone und Fachtage bis hin zu Fotoausstellungen. Meist wurde der Welt-Alzheimerstag am 21.09. zum Anlass genommen, über das Thema Demenz zu informieren. Die Veranstaltungen waren allesamt ein großer Erfolg. Insgesamt verzeichneten die Häuser eine Teilnehmerzahl von mehr als 1100 Personen. Zu den häufigsten Besuchern dieser Veranstaltungen gehörten Angehörige von Menschen mit Demenz sowie Fachkräfte des Sozial- und Gesundheitswesens.



Literatur

Böhm, K./Tesch-Römer, C./Ziese, T. (Hrsg.) (2009). *Gesundheit und Krankheit im Alter*. Berlin.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2011): *Allein leben mit Demenz – Herausforderung für Kommunen*. Berlin.

Demenz und Alzheimer

Was ist „Demenz“, was ist „Alzheimer“?

Der Begriff „Demenz“ bezeichnet in unterschiedlicher Zusammensetzung auftretende Störungen geistig-seelischer Leistungen, wie Gedächtnisstörungen und Denkschwierigkeiten bei klarem Bewusstsein, Sprachstörungen, Orientierungsstörungen, Veränderungen der Stimmungskontrolle und der sozialen Verhaltensweisen sowie eine Abnahme der Fähigkeit komplexe Handlungen durchzuführen. Durch diese Symptome wird nach und nach die Bewältigung des Alltags sehr erschwert.

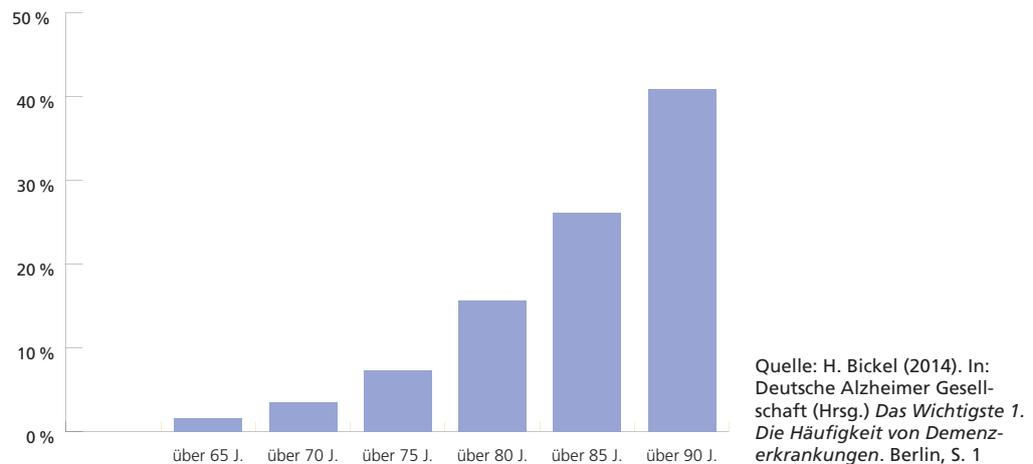
Demenzkrankungen können viele verschiedene Ursachen haben, wobei die Alzheimer-Krankheit die häufigste ist: Rund 60% aller Demenzen werden durch sie hervorgerufen. An zweiter Stelle der Demenzursachen stehen Krankheiten der hirnversorgenden Blutgefäße, die zu Durchblutungsstörungen führen und dadurch eine Zerstörung von Hirngewebe hervorrufen. Darüber hinaus gibt es weitere, relativ seltene Ursachen der Demenz, wie z.B. die Frontotemporale Demenz oder die Lewy-Body-Demenz. Diese Erkrankungen sind nach heutigem Kenntnisstand nicht heilbar. In wenigen Fällen tritt die Demenz in Folge einer anderen Grunderkrankung auf, wie z.B. Stoffwechselerkrankungen, Vergiftungserscheinungen durch Medikamentenmissbrauch, Vitaminmangelzustände oder auch Depressionen. Diese Grunderkrankungen sind zumindest zum Teil behandelbar und manchmal ist auch eine Rückbildung der Demenzsymptomatik möglich.

Die Alzheimer-Krankheit ist nach dem deutschen Nervenarzt Alois Alzheimer (1864–1915) benannt, der die Krankheit erstmals im Jahr 1906 wissenschaftlich beschrieben hat. Sie ist gekennzeichnet durch einen langsam fortschreitenden Untergang von Nervenzellen und Nervenzellkontakten. Typische Merkmale einer Demenz vom Alzheimer-Typ sind zunächst Beeinträchtigungen des Kurzzeitgedächtnisses, des Denkvermögens sowie der Orientierung. Mit Fortschreiten der Erkrankung werden diese Symptome so stark, dass eine selbstständige Lebensführung nicht mehr möglich ist. Neben Sprachstörungen und Verhaltensänderungen entwickelt sich häufig eine Inkontinenz. Nach und nach ist auch das Langzeitgedächtnis beeinträchtigt. Im schweren Stadium treten häufig Komplikationen wie Versteifungen und Schluckstörungen auf. Die Betroffenen sind vollständig auf Hilfe angewiesen. Am Schluss der Broschüre ist der Krankheitsverlauf noch einmal ausführlicher dargestellt (siehe „Weiterführende Informationen“).

Wie häufig ist die Krankheit?

Mit zunehmendem Alter steigt die Wahrscheinlichkeit, dass eine Demenz auftritt. Von den 60-Jährigen ist nur jeder Hundertste betroffen, von den 80-Jährigen dagegen jeder Sechste, und von den 90-Jährigen sogar nahezu jeder Zweite. In Deutschland leiden gegenwärtig 1,5 Millionen Menschen an einer Demenz. Jedes Jahr erhöht sich die Zahl um etwa 40.000. Weil die Lebenserwartung weiter steigen wird und geburtenstarke Jahrgänge das höhere Alter erreichen, wird sich die Zahl der Betroffenen bis zum Jahr 2050 mindestens verdoppeln (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2015, S. 8).

Risikofaktor: Lebensalter



Gibt es eine Vorbeugung?

Es gibt keine Maßnahmen, mit denen man ausschließen kann, jemals an irgendeiner Form der Demenz zu erkranken. Für einige Ursachen der Demenz ist eine Vorbeugung aber grundsätzlich möglich.

Die wichtigste davon sind Durchblutungsstörungen des Gehirns. Daher müssen die Risikofaktoren Bluthochdruck, Diabetes, Herzrhythmusstörungen, Abweichungen des Fettstoffwechsels, Übergewicht, Rauchen sowie übermäßiger Alkoholkonsum behandelt bzw. korrigiert werden. Zu den vermeidbaren Ursachen einer Demenz gehören auch Vitamin- und Hormonmangelzustände. Über die Vorbeugung gegen neurodegenerative Krankheiten ist erheblich weniger bekannt. Vermeidbare Risikofaktoren für die Alzheimer-Krankheit sind Schädelhirnverletzungen und Depressionen. Die Symptome der Alzheimer-Krankheit treten früher auf und sind ausgeprägter, wenn zusätzlich Durchblutungsstörungen des Gehirns vorhanden sind. Wenn man also Durchblutungsstörungen vorbeugt, kann man damit die Entwicklung einer Demenz auf Grund der Alzheimer-Krankheit zwar nicht verhindern, aber hinauszögern.

Darüber hinaus weiß man, dass Menschen, die geistig und sozial rege sind, sich ausgewogen ernähren und einer regelmäßigen körperlichen Aktivität nachgehen, seltener an einer Demenz erkranken als Menschen mit einem weniger gesundheitsbewussten Lebensstil.

Möglichkeiten zur Vorbeugung gegen Demenz

- Behandlung der Risikofaktoren für Gefäßkrankheiten
- Behandlung von Depressionen
- Korrektur von Vitamin- und Hormonmangelzuständen
- Vermeiden von Schädelhirnverletzungen
- Geistig, körperlich und sozial aktiver Lebensstil
- Gesunde Ernährung

(Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2015, S. 17f.)

Wie wird die Diagnose gestellt?

Eine sorgfältige Diagnose umfasst die gründliche Untersuchung sowohl des körperlichen als auch des geistigen Zustandes. Psychologische Tests werden eingesetzt, um Gedächtnis, Denkvermögen, Sprache und Wahrnehmungsfähigkeit zu prüfen. Zum Ausschluss anderer Erkrankungen werden neben körperlichen Untersuchungen auch Laborbestimmungen und bildgebende Verfahren wie etwa Computertomographie oder MRT durchgeführt. Besonders wichtig ist das Gespräch mit den Betroffenen und ihren Angehörigen (Anamnese).

In unkomplizierten Fällen ist die Diagnose einer Demenzerkrankung für den Hausarzt kein Problem. Bei einem ungewöhnlich frühen Krankheitsbeginn, untypischen Symptomen, besonders raschem Verlauf oder sehr ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten ist es ratsam, dass ein Facharzt für Neurologie oder Psychiatrie oder eine spezialisierte Einrichtung (Gedächtnisambulanz bzw. Memory Klinik) hinzugezogen wird.

Die Früherkennung der Alzheimer-Krankheit ist bereits beim Auftreten von leichten Gedächtnisstörungen möglich. Die Betroffenen haben dann die Möglichkeit, rechtzeitig wichtige Entscheidungen zu treffen und das eigene Leben selbstständig zu gestalten. Andererseits müssen sie aber mit dem Wissen leben, dass sie an einer fortschreitenden Krankheit leiden, für die es zurzeit keine Heilung gibt. Aus diesem Grund ist es notwendig, Bedeutung und Folgen der Frühdiagnostik vor der Durchführung mit den Ratsuchenden ausführlich zu besprechen. (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2015, S. 25ff.)

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Die Alzheimer-Krankheit ist heute noch nicht heilbar, das Fortschreiten der Symptome lässt sich jedoch vorübergehend hinauszögern. Medikamente, sog. Antidementiva, stehen zur Verfügung, die über ungefähr ein Jahr die geistige Leistungsfähigkeit aufrechterhalten können und sich auch positiv auf die Alltagsbewältigung auswirken.

Um die Lebensqualität Demenzkranker und ihrer Angehörigen zu verbessern, können nichtmedikamentöse Ansätze sehr hilfreich sein. Sie können körperlich und geistig aktivieren oder beruhigen, die Stimmung verbessern, Fähigkeiten fördern und das Selbstbe-



wusstsein stärken. Physiotherapie (Krankengymnastik), Ergotherapie und Logopädie können von Ärztinnen verordnet werden. Die Ergotherapie unterstützt dabei den Erhalt von praktischen Fähigkeiten, wie Ankleiden und Körperpflege, durch Übungen und Anleitungen. Körperliche Fitnessprogramme, welche die Patientinnen nicht überfordern, haben nicht nur günstige Wirkungen auf Beweglichkeit und Gleichgewichtssinn, sondern auch auf Alltagsfähigkeiten und Eigenständigkeit. Durch eine besondere Gestaltung des Lebensraums (Wohnräume, Bad, Garten) finden Demenzkranke Orientierung, Sicherheit und Geborgenheit (Milieuthherapie). Aber auch eine regelmäßige Anregung durch Vorlesen, Gespräche, Ansehen von Fotos und Filmen (Erinnerungstherapie), Hören von Musik oder andere den Betroffenen angenehme Tätigkeiten können die Gedächtnisleistung und die Stimmung verbessern. Dabei sollten aber immer die individuellen Vorlieben und Abneigungen der betroffenen Personen berücksichtigt werden.

Wenn in der alltäglichen Unterhaltung Hinweise zur Zeit, zur Umgebung und zu den anwesenden Personen gegeben werden (Realitätsorientierung), kann das die Orientierung der Erkrankten verbessern. Personen mit leichter kognitiver Störung und leichtgradiger Demenz können lernen, Gedächtnistechniken anzuwenden, Gedächtnishilfen zu gebrauchen und durch die Einführung von festen Routinen die Gedächtnisanforderungen im Alltag zu vermindern (Kognitive Rehabilitation). Dadurch verbessert sich in manchen Fällen die Merkfähigkeit und die Bewältigung alltäglicher Aufgaben. Bei Erkrankten mit mittelschwerer und schwerer Demenz ist die Anwendung von Verfahren wie Aromatherapie, Musiktherapie oder Multisensorische Stimulation (Snoezelen) zur Verminderung von Unruhe und aggressiven Verhaltensweisen möglich.



Literatur

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2015). *Demenz. Das Wichtigste*. Berlin.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Die Krankheit. Häufige Fragen (FAQ).
URL: www.deutsche-alzheimer.de

So kann es gelingen!

Tipps zum Aufbau von Angeboten für Demenzkranke und ihre Angehörigen

Von der ersten Idee zum erfolgreichen, regelmäßig stattfindenden und gut besuchten Angebot ist es mitunter ein weiter Weg. Doch er lohnt sich, angesichts dessen, wie sehr die betroffenen Familien, Erkrankte wie Angehörige, von Angeboten zur Entlastung und Betreuung profitieren. Im Rahmen ihres Entstehungsprozesses durchlaufen die Angebote bestimmte Stationen, die sich verallgemeinert wie folgt darstellen lassen:

1. Alles beginnt damit, dass eine Versorgungslücke oder andersherum der Bedarf für ein ganz bestimmtes Angebot deutlich wird. Daraus entwickelt sich die Idee, diese Lücke zu schließen und ein passendes Angebot zu schaffen.
2. Um dabei von Anfang an z. B. der Errichtung von Doppelstrukturen entgegenzuwirken, sollte Zeit für eine genaue Analyse der Strukturen und Bedarfe vor Ort sein. Ein Fragebogen, der dazu genutzt werden kann, findet sich in den "Weiterführenden Informationen".
3. Auf Grundlage dieser Analyse wird die bis dato vielleicht noch etwas vage Angebotsidee zu einem ausformulierten Konzept weiterentwickelt. Sobald alle Voraussetzungen (Personal, Finanzierung, Räume etc.) geschaffen sind, beginnt die Umsetzung des Angebots. Viele Aspekte sind beim Aufbau von Angeboten zu beachten. Checklisten zur Unterstützung der Planung finden sich am Ende der Kapitel 4 bis 7.
4. Nach einer ersten Anlaufphase wird schließlich überprüft, inwiefern das Konzept greift, was funktioniert, was zu verbessern ist. Es gilt dann zu überlegen, welche Lösungen es für Probleme gibt. Vorschläge, wie bestimmten Schwierigkeiten begegnet werden kann, finden sich am Ende dieses Kapitels.

Fragebogen zur Analyse der Bedarfe und Ressourcen vor Ort

Der Wille zum Aufbau von Angeboten und die Begeisterung für eine Idee sind wichtige Voraussetzungen. Sie reichen jedoch für eine erfolgreiche Umsetzung allein nicht aus. Ebenfalls wichtig ist, dass das MGH insgesamt von der Leitung über die hauptamtlichen bis zu den ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen das Projekt unterstützt und unvoreingenommen auf Demenzkranke und ihre Angehörigen zugeht. Eine solche Offenheit wird sich dann auch auf andere Gäste des MGH übertragen. Genug Personal, das zum Thema geschult ist, ist ebenso elementar wie ausreichende finanzielle Mittel zur Deckung der entstehenden Kosten. Diese kurze, unvollständige Aufzählung zeigt bereits: Es gibt viele Dinge zu beachten! Der angehängte Fragebogen dient der Analyse und Beschreibung der vorhandenen Situation im MGH sowie in der Kommune im Hinblick auf Angebote für Demenzkranke und ihre Angehörigen. Dieser ermöglicht eine reflektierte und realistische Einschätzung zur Planung von Angeboten.

Tipps zu Aufbau und Umsetzung von Angeboten

Trotz einer guten Vorarbeit, der genauen Prüfung der Voraussetzungen und der daraus abgeleiteten Entscheidung für ein ganz bestimmtes Angebot sowie der gewissenhaften Formulierung eines Konzepts, läuft die Umsetzung manchmal nicht reibungslos. Wird das Angebot nicht angenommen? Bleiben Gäste dem MGH fern, weil sie sich durch demenzkranke Personen gestört fühlen? Fast alle MGH trafen im Rahmen des Auf- und Ausbaus von Angeboten für Demenzkranke und ihre Angehörigen auf solche oder ähnliche Schwierigkeiten. In den allermeisten Fällen konnte ihnen erfolgreich begegnet werden. Einige ausgewählte Problembereiche werden im Folgenden mit Hinweisen zu möglichen Lösungen dargestellt.

Vorbehalte und Desinteresse

Das Bild von Menschen mit Demenz in der Öffentlichkeit ist noch immer sehr defizitorientiert. Sehr schnell werden Menschen assoziiert, die den ganzen Tag auf Hilfe und Betreuung angewiesen sind. Ausgehend von diesem Bild erscheint es nicht verwunderlich, dass einige Mitarbeiterinnen des MGH vielleicht nicht von Anfang an begeistert sind, Angebote für diese Zielgruppe zu machen. Sie fühlen sich damit eventuell überfordert und fragen sich, wie dies gehen soll.

Menschen mit Demenz verhalten sich mitunter nicht den gesellschaftlichen Normen entsprechend. Sie sind vielleicht laut, aggressiv, taktlos oder indiskret. Solche Verhaltensweisen wiederum können andere Besucher des MGH überfordern. Sie wissen nicht damit umzugehen, fühlen sich unbehaglich und es entstehen Abneigungen.

Schulungsangebote für Personen, die in ihrem Berufsalltag mit Demenzkranken konfrontiert werden, können ebenfalls auf Desinteresse stoßen. Begründet wird dies damit, dass keine Probleme mit Demenzkranken bestünden, oder dass man sich nicht über alle Krankheiten informieren könne.

TIPPS

- Bedenken von Besucherinnen und Mitarbeiterinnen ernst nehmen und offen ansprechen.
- Um Vertrauen werben und als Ansprechpartnerin zur Verfügung stehen.
- Eine kontinuierliche Aufklärung und Sensibilisierung, z. B. durch Informationsveranstaltungen, Beratungsgespräche oder Broschüren, fördern die Akzeptanz der Erkrankung und der Betroffenen und schaffen Sicherheit im Umgang mit ihnen.
- Interesse wecken, z. B. durch Berichte von anderen erfolgreichen Veranstaltungen, evtl. auf Filme, Reportagen, Zeitungsartikel hinweisen.
- Nutzen von Angeboten hervorheben, Argumente gegen die Ablehnung von Angeboten sammeln.
- Win-win-Situationen schaffen, z. B. für die Möglichkeit einer Raumnutzung die unentgeltliche Schulung der Mitarbeiterinnen der entsprechenden Kooperationspartnerinnen anbieten.

Konkurrenzdenken von anderen Akteurinnen in der Region

In der Region gibt es eine große und wachsende Zahl von Menschen mit Demenz. Die vorhandenen Angebote aber können den Bedarf an Entlastung und Betreuung der Erkrankten und pflegenden Angehörigen nicht decken. Trotzdem werden die Aktivitäten des MGH von anderen Akteurinnen in der Region als Konkurrenz wahrgenommen – von ambulanten Pflegediensten, von Tagespflegeeinrichtungen, von Anbieterinnen niedrigschwelliger Angebote, von Beratungseinrichtungen.

TIPPS

- Klärende Gespräche führen; das Konzept des Angebots deutlich machen.
- Über die Angebote der anderen Akteurinnen informieren und darstellen, warum das Angebot keine Konkurrenz dazu ist.
- Aufzeigen, wo die Angebote sich ergänzen.
- Einladung anderer Anbieterinnen in das MGH; Vorhaben vor Ort erklären.
- Zusammenarbeit anbieten und diese für alle Beteiligten gewinnbringend gestalten (vgl. Kapitel 8 „Netzwerk Demenz – Gemeinsam mehr bewegen“).

Hohe Fluktuation, unbeständige Teilnehmerinnenzahl

Eine Demenz ist eine fortschreitende Erkrankung. Irgendwann ist der Punkt erreicht, an dem der Pflege- und Betreuungsbedarf so hoch ist, dass eine Teilnahme z. B. an einer Betreuungsgruppe nicht mehr möglich ist, dass eventuell sogar der Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung notwendig wird. Da zumeist ältere Menschen von der Krankheit betroffen sind, als Erkrankte oder Pflegenden, kann man davon ausgehen, dass auch andere gesundheitliche Beeinträchtigungen bestehen, die eine Inanspruchnahme von Betreuungs- und Entlastungsangeboten irgendwann verhindern. Das Problem, nur wenige Gäste oder eine stark schwankende Zahl von Gästen zu haben, kann demnach immer wieder aktuell werden.

TIPPS

- Eine kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit kann dem vorbeugen.
- Sinnvoll wäre auch, Demenzkranke im frühen Stadium zu erreichen und für sie Angebote zu gestalten. Dafür könnte es hilfreich sein, gut mit den Haus- und Fachärztinnen sowie Gedächtnisambulanzen, aber auch den Fachberatungsstellen der Region vernetzt zu sein. Wissen diese um das Angebot und haben evtl. sogar Informationsblätter, könnten betroffene Familien informiert und darauf verwiesen werden.

Schleppende Annahme, geringe Nutzung des Angebots

Haupt- und ehrenamtliche Aktive in MGH, aber auch Alzheimer-Gesellschaften kennen die folgende Situation: Ein Angebot, dessen Bedarf unbestritten ist, wird initiiert und regelmäßig angeboten. Nutzerinnen finden sich jedoch für das Angebot nicht.

Gründe für eine solche Nicht-Inanspruchnahme können sein:

- Das Angebot ist nicht bekannt.
- Zeit und Ort des Angebots sind unpassend gewählt.
- Angehörige/Betroffene lehnen Hilfe ab.
- Angehörige können Angebote nicht nutzen, weil es keine Betreuungsmöglichkeit für die Erkrankten gibt.
- Hoher organisatorischer Aufwand für die Familien, um die Teilnahme zu ermöglichen.
- Demenz ist ein Tabuthema, über das nicht gesprochen wird.
- Hilfe wird nicht angenommen, damit das Umfeld nicht erfährt, dass ein Familienmitglied erkrankt ist.
- Angehörige und/oder Betroffene schämen sich, ein Entlastungsangebot zu nutzen.
- Schuldgefühle bei Inanspruchnahme
- Finanzielle Gründe

Die Überzeugung vorausgesetzt, dass ein Angebot erfolgreich sein und eine positive Wirkung haben kann, stellt sich die Frage, wie man dem begegnen kann. Gelegentlich sind konzeptionelle Änderungen notwendig, damit ein Angebot von den Betroffenen und Angehörigen angenommen werden kann. So kann die Angehörigengruppe vielleicht nur besucht werden, wenn gleichzeitig für die Betreuung des demenzkranken Familienmitglieds gesorgt wird (vgl. Kapitel 5 „Von der Idee bis zur Anerkennung“).

TIPPS

- Kontinuierliche, ggf. intensiverte Werbung für das Angebot betreiben.
- Das Angebot verändern, z. B. Betreuungsgruppe und Angehörigengruppe gleichzeitig anbieten.
- Als verlässliche und vertrauenswürdige Ansprechpartnerin zur Verfügung stehen.
- Geduld haben!

Pflegerische Angehörige dürfen sich selbst nicht vergessen!

Entlastungsangebote für Angehörige

Die Betreuung und Pflege von demenzerkrankten Familienmitgliedern bedeutet für Angehörige eine große Aufgabe. Die Pflege ist zeitintensiv und körperlich anstrengend, denn die Anforderungen steigen zunehmend mit dem Abbau der psychischen und physischen Fähigkeiten der Erkrankten. Pflegerische Angehörige müssen mit ansehen, wie Partner ihre Fähigkeiten verlieren oder wie Elternteile entscheidungsunfähig und von der Unterstützung der Kinder abhängig werden. Oft müssen sie erleben, wie sich Verwandte oder Bekannte von erkrankten Personen abwenden, weil sie deren Verhaltensweisen nicht verstehen. Hinzukommen kann die Angst vor finanziellen Problemen, die Angst vor dem Verlust der Arbeit oder die Bedenken, den Aufgaben nicht gewachsen zu sein.

Die Pflegerischen haben somit eine Mehrfachbelastung, die sie aushalten, tragen und bewältigen müssen.

■ **Physische Dimension**

Angehörige haben durch die Pflege und Betreuung eine große und wachsende physische Belastung, denn Menschen mit Demenz sind im Verlauf der Krankheit zunehmend auf körperliche Unterstützung angewiesen. Dazu gehört Hilfe beim Waschen, beim Anziehen und Hilfe beim Toilettengang. Erschwerend für Angehörige können auch die Umkehr des Tag-Nacht-Rhythmus und die Unruhe der Demenzerkrankten sein.

■ **Psychische Dimension**

Neben der körperlichen Kraftanstrengung stellt die zeitintensive Betreuung eine weitere Belastung dar. Die Strukturierung des Alltags und die Versorgung der Erkrankten, beispielsweise Einkaufen, Kochen, Terminvereinbarungen, Planen von Unternehmungen und Freizeitaktivitäten, übernehmen zunehmend die pflegerischen Angehörigen. Gleichzeitig tritt der Verlust der gleichberechtigten Kommunikationspartnerin in den Vordergrund. Dies löst bei vielen Pflegerischen ein Gefühl der Trauer aus. Daneben kann ein Gefühl der Hilflosigkeit im Umgang mit der erkrankten Person und Unsicherheit in Bezug auf die Zukunft entstehen. Auch Schuldgefühle, nicht genug zu leisten oder der Situation nicht zu genügen, können auftreten. Weitere negative Gefühle können Wut, Angst, das Gefühl des Angebundenseins, Erschöpfung, Einsamkeit, Ärger, Mutlosigkeit und Verzweiflung sein.

■ **Soziale Dimension**

Da die Pflege und Betreuung sehr zeitintensiv ist, werden Freizeitaktivitäten und soziale Kontakte eingeschränkt oder ganz aufgegeben. Verabredungen werden von den Angehörigen nicht mehr wahrgenommen und Einladungen nicht mehr ausgesprochen. Zum einen um die Erkrankten vor Überforderungen zu schützen und zum anderen aus Angst vor unangepassten Verhaltensweisen. Auch die Schwierigkeit, eine Betreuung zu organisieren, kann die Ursache dafür sein, dass keine Verabredungen mehr getroffen werden.

- **Berufliche und finanzielle Dimensionen**

Besonders problematisch wird die Situation, wenn pflegende Angehörige gleichzeitig pflegen und arbeiten. Die Pflegetätigkeit kann verminderte Karrierechancen, eine Reduktion der Arbeitszeit oder eine Aufgabe der Berufstätigkeit nach sich ziehen. Finanzielle Einschränkungen können die Konsequenz sein. Existenz- und Zukunftsängste können entstehen, die sich wiederum negativ auf die Pflegesituation auswirken.

- Familiäre Schwierigkeiten, ungünstige Wohnverhältnisse und Probleme im Umgang mit Behörden können weitere Belastungsmomente nach sich ziehen.

Diese Aufzählung zeigt, dass es eine kräftezehrende Aufgabe ist, Menschen mit Demenz zu Hause zu pflegen und zu betreuen. Die Pflege und Fürsorge für Familienangehörige kann zu einer 24-Stunden-Aufgabe werden, die 365 Tage im Jahr erfüllt werden muss. Und manchmal braucht es noch Überstunden. Daher bedürfen pflegende Angehörige der Entlastung und freier Stunden. Sie benötigen Erholung und Austausch mit anderen Menschen. Es ist bedeutend, ihnen das Gefühl zu geben, nicht allein zu sein. Es ist wichtig, ihnen Informationen über Hilfen und Entlastungsangebote für ihre Situation zu geben.

Angehörige, die pflegen, leisten eine Arbeit, die schwer, aber auch erfüllend sein kann. Es gibt Momente, da bekommen sie von der erkrankten Person oder auch von anderen Menschen etwas zurück. Es ist wichtig, die Aufgabe der pflegenden Angehörigen wertzuschätzen, sie in ihrer Situation positiv zu bestärken, ihre Ressourcen wahrzunehmen und ihnen selbst aufzuzeigen. Speziell für Angehörige geschaffene Angebote können den Rahmen für ressourcenorientierte Gespräche geben. Unter anderem können zwei Entlastungsangebote für pflegende Angehörige sinnvoll sein:

- Angehörigenschulung
- Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige/Angehörigengruppe



Angehörigenschulung

Wenn sich Angehörige für die Pflege zu Hause entscheiden, brauchen sie Informationen, um sich der Aufgabe gut und sicher stellen zu können. Spezielle Schulungen können dem hohen Informationsbedürfnis der Pflegenden begegnen. In solchen Schulungen geht es um die Vermittlung von Wissen über die Krankheit. Dies ist wesentlich, um das Verhalten von Demenzkranken zu verstehen. Praktische Hilfen zum Umgang werden ebenfalls vermittelt. Außerdem bieten die Schulungen Raum, andere pflegende Angehörige kennenzulernen und sich in kleinen Gruppen auszutauschen, was wiederum Entlastung ermöglichen kann.

Als Grundlage für die Durchführung kann die Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft genutzt werden. Dieses Seminarprogramm wurde speziell als Angehörigenschulung für Referentinnen, Veranstalterinnen und Organisatorinnen entwickelt und beinhaltet neben wesentlichen Aspekten über verschiedene Demenzerkrankungen auch Informationen über angrenzende Themenbereiche wie Pflegeversicherung, Entlastungsangebote sowie rechtliche und finanzielle Fragestellungen. Darüber hinaus enthält die CD-ROM zur Schulungsreihe Kurzfilme und organisatorische Unterlagen wie Teilnahmebestätigungen.

Bei der Durchführung bzw. Organisation einer Angehörigenschulung sollte beachtet werden:

- Die Größe der Gruppe sollte 8 bis 16 Personen nicht übersteigen, um einen Austausch zwischen den Teilnehmerinnen zu gewährleisten.
- Die Schulungen können einmal in der Woche, am Wochenende oder auch in der Häuslichkeit stattfinden.
- Die Räumlichkeiten sollten barrierefrei und gut erreichbar sein (Auto oder öffentliche Verkehrsmittel).
- Die Angehörigenschulung sollte nachmittags stattfinden. Am Nachmittag können die pflegenden Angehörigen leichter eine Betreuung für die erkrankte Person organisieren.
- Auch ein fester Wochentag ist für die Organisation der Betreuung praktisch.
- Die Referentinnen sollten mit pflegenden Angehörigen bereits Erfahrung haben, um sich besser in die Situation einfühlen zu können. Gut ist es, die Angehörigenschulung zu zweit durchzuführen.

Eine Angehörigenschulung kann dazu beitragen, dass die Angehörigen sich einer bereits vorhandenen Angehörigengruppe anschließen oder es kann im Anschluss an die Seminarreihe eine eigene Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige entstehen.

Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige

In Selbsthilfegruppen für Angehörige kommen Menschen zusammen, die sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden. Die Teilnehmerinnen haben meist gleiche oder ähnliche Erfahrungen mit ihrem Familienangehörigen und brauchen dadurch nicht viel zur Situation zu erklären. Sie können sich über die Erlebnisse und Schwierigkeiten bei der Pflege und Betreuung austauschen und fühlen sich verstanden. Dadurch geben sich die Teilnehmerinnen gegenseitig Anregung, Halt, Zuversicht und Hoffnung. Durch Gespräche in der Angehörigengruppe kann sich die persönliche Situation der Angehörigen verbessern. Entscheidend dafür sind zum einen die Vermittlung von praktischen Informationen für den Alltag und zum anderen die Unterstützung zur Bewältigung emotionaler Belastungen. Angehörige erhalten in einer Selbsthilfegruppe Handlungskompetenzen, mit denen sie die Pflegesituation besser bewältigen können. Weitere positive Aspekte können sein:

- Aufhebung der persönlichen sozialen Isolation
- Unterstützung in Bezug auf persönliche Entscheidungen (Art und Umfang der Inanspruchnahme von Hilfen)
- Emotionale Stabilisierung – Gefühlen wie Wut, Angst, Angebundensein, Erschöpfung, Einsamkeit, Ärger, Mutlosigkeit und Verzweiflung wird entgegen gewirkt
- Stärkung des Selbstwertgefühls und der Ressourcen
- Lösungsmöglichkeiten kennenlernen, eigene Bedürfnisse wahrnehmen und Grenzen setzen können.

Eine Selbsthilfegruppe wird von einem Gruppenmitglied moderiert, aber sie kann auch von einer Fachkraft oder einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin angeleitet werden. Der Zeitrahmen des Treffens kann zwischen einmal in der Woche bis einmal im Monat variieren. Sinnvoll ist es, einen festen Termin anzugeben: beispielsweise



jeden zweiten Mittwoch im Monat. Eine Angehörigengruppe kann entweder geschlossen oder offen sein, d. h. entweder gibt es feste Teilnehmerinnen oder es kann jede Person zum Treffen kommen. Die Größe der Gruppe sollte wiederum 12 Teilnehmerinnen nicht übersteigen. Auch der Raum sollte gut gewählt werden: barrierefrei und gut erreichbar. Bei Bedarf können spezielle Gesprächsthemen geplant und Referentinnen eingeladen werden. Die Gruppe kann außerdem gemeinsam zu Veranstaltungen gehen oder Freizeitangebote nutzen.

Informationen zur Finanzierung der beiden Angebote werden im Kapitel 9 „Ohne Moos nichts los“ erläutert.

Nachfolgend werden kurze Empfehlungen anhand einer Checkliste und weiterführende Literaturhinweise zum Aufbau einer Angehörigengruppe gegeben.

CHECKLISTE für den Aufbau von Angehörigengruppen

- Welche Ziele werden mit der Schaffung der Angehörigengruppe verfolgt?
- Entscheidung über Konzept der Gruppe: durch eine Fachkraft geleitet/moderiert oder nicht; offene oder geschlossene Gruppe
- Kosten- und Finanzierungsplan erstellen
- Versicherungsschutz der Mitarbeiterinnen gewährleisten
- Urlaubs- und Krankheitsvertretungen regeln
- barrierefreien Raum mit barrierefreien Toiletten finden
- bei Bedarf: Angebot zur Betreuung der Erkrankten während des Gruppentreffens organisieren (siehe Betreuungsgruppe oder Helferinnenkreis)
- Antrag auf Förderung gemäß § 20 SGB V
- Vorlagen für notwendige Dokumentationen anlegen (Teilnehmerzahlen für die Statistik, ...)
- Öffentlichkeitsarbeit und Werbung für das Angebot
- Netzwerkarbeit

Hilfreiche Literatur

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2015). *Hilfe beim Helfen – Schulungsreihe für Angehörige von Menschen mit Demenz*. Berlin.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2006). *Gruppen für Angehörige von Demenzkranken*. Berlin.

NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Hrsg.) (2014). *Leitfaden: Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen*. Berlin.

Literatur

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. (Hrsg.) (2014). *RATGEBER zu Demenzerkrankungen und zu Hilfsangeboten in Berlin*. Berlin

Von der Idee zur Anerkennung

Helferinnenkreise und Betreuungsgruppen

Rund 80 % aller Demenzkranken werden zu Hause von ihren Angehörigen versorgt. Häufig sind Angehörige berufstätig oder selbst höheren Alters und werden durch die Betreuung und Pflege stark beansprucht. Durch die Versorgung der Erkrankten können Angehörige schnell an ihre Grenzen geraten. Oft wird aus der Betreuung eine Pflege rund um die Uhr. Angehörige brauchen deshalb Entlastungsmöglichkeiten, wie beispielsweise durch Besuche von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen (Helferinnen) zu Hause oder durch die Unterstützung von Betreuungsgruppen.

Betreuungsgruppen und Helferinnenkreise sind in den 90er Jahren aus der Selbsthilfe entstanden, um den pflegenden Angehörigen eine stundenweise Entlastung zu ermöglichen. Mittlerweile werden sie bundesweit von verschiedenen Trägern angeboten. Damit die Nutzerinnen der Angebote die Teilnahmekosten durch die Pflegeversicherung erstattet bekommen, muss das Angebot als sogenanntes „niedrigschwelliges Angebot nach § 45c Abs. 3 SGB XI“ (ab 2017 „Angebot zur Unterstützung im Alltag“ nach § 45a Abs. 1 und 2 SGB XI) nach den Richtlinien des jeweiligen Bundeslandes anerkannt sein. Eine Erläuterung dazu und nähere Informationen zur Finanzierung der Angebote finden Sie im Kapitel 9 „Ohne Moos nichts los“.

Bevor praktische Tipps zum Aufbau der Entlastungsangebote beschrieben werden, sollen hier kurz die Begrifflichkeiten erklärt werden.

Betreuungsgruppen

Es gibt keine fest vorgegebenen Regeln zur Größe der Gruppen und Art der Arbeit. Betreuungsgruppen können einmal monatlich für wenige Stunde angeboten werden oder auch mehrmals in der Woche. Erfahrungswerte besagen, dass Gruppen mit acht Teilnehmerinnen gut laufen und dass eine Betreuung der Erkrankten durch Helferinnen und eine Fachkraft im Verhältnis 1:1 ein geeigneter Personalschlüssel ist. Demenzkranke sollten individuell, in einer freundlichen und alltagsgeprägten Normalität betreut werden. Die hauptamtliche Fachkraft (Krankenpflegerin, Sozialarbeiterin etc.) übernimmt die Koordination und die fachliche Verantwortung. Daneben stehen die Helferinnen als Betreuungspersonen zur Verfügung. Die Helferinnen werden durch Schulungen vorbereitet und in ihrer Arbeit fachlich begleitet. Betreuungsgruppen können von freien und kommunalen Träger oder auch Alzheimer-Gesellschaften angeboten werden.

Helferinnenkreise

Ehrenamtliche Helferinnen betreuen einige Stunden in der Woche Demenzkranke, die mit Angehörigen oder alleine zu Hause leben – entweder in der eigenen Wohnung oder durch Spaziergänge. Durch diese Entlastung verschaffen sie den

Angehörigen freie Stunden, die sie für sich zur Entspannung oder für Erledigungen nutzen können. Die Helferinnen übernehmen stundenweise die soziale Betreuung der Kranken, nicht aber pflegerische oder hauswirtschaftliche Tätigkeiten. Weiterhin können die Helferinnen auch in Betreuungsgruppen oder anderen Angeboten, wie z. B. Tanzcafés, mitwirken.

Auch hier werden die Helferinnen durch eine Schulung auf ihre Tätigkeit vorbereitet. Die Schulung umfasst u. a. Wissensvermittlung über Demenzerkrankungen, deren Ursachen, Umgang mit den Erkrankten und die Situation der pflegenden Familien. Weiterhin finden regelmäßige Fortbildungen statt und die Helferinnen werden fachlich begleitet, beispielsweise durch Einzelgespräche mit der Koordinatorin oder durch Supervisionen.

Von der Idee bis zur Umsetzung kann es verschiedene Wege geben. Um eine Entscheidung zu treffen, welcher Weg geeignet ist, können folgende Überlegungen/Fragen hilfreich sein:

- Gibt es bereits vergleichbare Angebote in der Region?
- Welche Voraussetzungen (räumliche, personelle, zeitliche) gibt es, um eines der Entlastungsangebote aufzubauen?
- Passt eine Betreuungsgruppe oder ein Helferinnenkreis in das Hauskonzept?
- Besuchten bereits demenzerkrankte Menschen mit ihren pflegenden Angehörigen das MGH?
- Gab es bereits Fragen nach einem dieser Entlastungsangebote?
- Gibt es ehrenamtliche Mitarbeiterinnen, die sich für eine solche Tätigkeit interessieren und geeignet sind?
- In wie weit gibt es in der Region eine Bereitschaft, Angebote für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen anzunehmen? Muss gegebenenfalls erst Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit geleistet werden?
- Welche Kooperationspartnerinnen können zur Unterstützung angefragt werden und wie könnte die Zusammenarbeit aussehen?



Zwei Erfahrungsberichte aus MGH sollen im Folgenden zur praktischen Beschreibung des Aufbaus der Angebote beitragen.

Das MGH „Kastanienhof“ – Aufbau einer Betreuungsgruppe

Das MGH „Kastanienhof“ liegt in der Stadt Oldenburg in Holstein und besteht nicht aus einem, sondern aus vier Häusern, die in der ganzen Stadt verteilt sind. Eine Betreuungsgruppe wurde dort schon seit Anfang 2009 angeboten. Engagierte und geschulte Helferinnen und ein geeigneter Raum waren vorhanden, doch trotz intensiver Werbung (örtliche Presse, angebotsspezifischer Flyer) und interessierten Anfragen von Hausärztinnen und Angehörigen wurde die Betreuungsgruppe als Entlastungsangebot nicht angenommen. Das Thema „Demenz“ stellte in Oldenburg ein zu großes Tabuthema dar. Lange Zeit „schlummerte“ es unter der Oberfläche. Und genauso ruhte die Betreuungsgruppe.

Um die Betreuungsgruppe im Herbst 2009 (wieder) zu beleben, startete das MGH unter dem Motto „Wiedereröffnung der Betreuungsgruppe nach der Sommerpause“ eine Werbung mit Unterstützung von Kooperationspartnerinnen (Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein/LV e.V., Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.). Auch mit dieser Idee konnten nur wenige Teilnehmerinnen gewonnen werden. Darauf änderte das MGH das Konzept. Neben der Betreuungsgruppe bietet der Kastanienhof nun eine parallel stattfindende Angehörigengruppe an. Ziel dieser Öffnung war es, die Familien zu erreichen, die ihre Erkrankten nicht alleine in die Betreuungsgruppe schicken wollten. Durch das neue Angebot können die Angehörigen nun eine doppelte Entlastung erfahren: 1. Die zu pflegende Angehörige wird stundenweise betreut. 2. Die Angehörigen können sich während dieser Zeit in der Selbsthilfegruppe austauschen.

Der Angebotsflyer wurde überarbeitet und die Informationen über die Presse verteilt. So wurde auch das Thema Demenz weiter in die Öffentlichkeit transportiert. Zusätzlich wurden pflegende Angehörige persönlich angesprochen. Noch immer wird das Angebot zögerlich angenommen, eine Steigerung der Teilnehmerzahlen ist aber erkennbar.

Die Betreuungsgruppe und die Angehörigengruppe finden einmal im Monat statt. Mittlerweile nehmen 4–5 Familien das Angebot regelmäßig in Anspruch. Die Anerkennung als niedrighschwelliges Angebot erfolgte im Februar 2011. Das MGH plant, bei weiteren steigenden Teilnehmerzahlen die Abstände der Treffen zu verkleinern, sowie einen Helferinnenkreis aufzubauen.

Das MGH Binsfeld – Aufbau eines Helferinnenkreises

Binsfeld gehört zum Main-Spessart-Kreis und zählt ca. 400 Einwohner. Das MGH Binsfeld begann Ende 2009 damit, einen Helferinnenkreis aufzubauen, der im Juli 2011 als niedrigschwelliges Angebot nach § 45c Abs 3 SGB XI anerkannt wurde.

Die große Not einzelner Angehöriger war eine der wichtigsten Motivationen, einen Helferinnenkreis einzurichten. Das MGH Binsfeld liegt in ländlicher Umgebung und im Umkreis von 20 km gibt es nur wenig Hilfsangebote. Die Familien stehen mit der Versorgung ihrer demenzkranken Angehörigen überwiegend allein da. Sie schildern oft, dass Wege zu Fachärztinnen und Tagespflegen „ganze Weltreisen sind, die sie kaum bewältigen können“ (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2011). Neben dem Wunsch, Entlastung für die Angehörigen zu schaffen, kam im MGH hinzu, dass es einen großen Pool an ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen gab, die den Wunsch hatten, sich genau in diesem Bereich einzubringen. So begann 2009 die erste Arbeit am Aufbau des Angebotes: Das MGH plante, den Helferinnenkreis gemeinsam mit einem örtlichen ambulanten Pflegedienst aufzubauen. Die Kooperation wurde aber zunehmend schwieriger, da es unterschiedliche Interessen gab. Deshalb beschloss das MGH, den Helferinnenkreis als eigenes niedrigschwelliges Angebot anerkennen zu lassen. In Zusammenarbeit mit Halma e.V., einer Beratungsstelle in Würzburg, wurde eine Schulung mit 17 angehenden Helferinnen in Binsfeld durchgeführt. Ein Teil der Teilnehmerinnen engagierte sich bereits im MGH und mit Hilfe der örtlichen Presse konnten weitere Interessierte gefunden werden. Der Kurs war ein voller Erfolg. Die Helferinnen treffen sich in regelmäßigen Abständen und arbeiten neben ihrer Helferinnentätigkeit in anderen Bereichen des MGH mit.

Wie anfangs beschrieben, waren die Not der pflegenden Angehörigen und der Wunsch nach Entlastung die wichtigsten Motivationsgründe für den Aufbau des Helferinnenkreises. Trotzdem ist es in Binsfeld immer noch schwierig für pflegende Angehörige, Hilfe von außen anzunehmen. Zwar laufen die bestehenden Betreuungen sehr gut und die Betreuung wird von den Angehörigen als sehr entlastend empfunden, doch der erste Schritt dahin ist oft sehr schwer. Die Begründung ist, dass Angehörige glauben, sie müssten die Pflege und Betreuung der Erkrankten in der Familie selbst organisieren. „Was denkt die Nachbarin?“ oder „Ich kann doch keine Hilfe von außen holen?“ sind Fragen, die Angehörige stellen. Demenz ist gerade in ländlichen Gegenden immer noch ein Tabuthema. Hier heißt es Aufklärungsarbeit leisten und Geduld haben. In Binsfeld veranstaltete das MGH Informationstreffen und die Leiterin bot persönliche Beratungsgespräche an, in denen sie zum einen das Krankheitsbild erklärte und zum anderen die Entlastungsangebote darstellte und deren Vorteile aufzeigte. Weiterhin hieß Aufklärungsarbeit in Binsfeld, den Angehörigen die Bedenken gegenüber Entlastungsangeboten zu nehmen. Durch eine vierteljährlich laufende Angehörigengruppe konnten die Ängste und Vorbehalte abgebaut werden. Für die Helferinnen bietet das MGH Binsfeld alle zwei Monate ein Treffen mit Fallbesprechungen und Fortbildungsinhalten an. In Bezug auf die Zusammenarbeit mit dem örtlichen ambulanten Pflegedienst konnte das MGH zu einem späteren Zeitpunkt wieder an die Kooperation anknüpfen. Dennoch ist das MGH unabhängig, da der Helferinnenkreis selbst als niedrigschwelliges Angebot anerkannt ist.



Zusammenfassung

Der Aufbau einer Betreuungsgruppe oder eines Helferinnenkreises braucht eine klare Motivation, denn es können Hindernisse auftreten.

Es ist gut, das Angebot nach dem jeweiligen Landesrecht als niedrigschwelliges Betreuungsangebot anerkennen zu lassen. Die Anerkennung nach § 45c Abs.3 SGB XI ist aber keine Voraussetzung für die Einrichtung des Angebots.

Unterstützung gibt es bei Beratungsstellen, die entweder genau diese Angebote bereits aufgebaut haben oder direkt zum Aufbau beraten. Regionale Alzheimer-Gesellschaften (bzw. Landesverbände) können dafür gute Ansprechpartnerinnen sein.

Organisatorische Fragen sind genau zu überlegen (Mitarbeiterinnen, Ort, Zeit, Turnus, Teilnehmerzahl). Eine gute Vorbereitung ist wichtig.

Für die meisten Schwierigkeiten wie die „schleppende“ Annahme von Angeboten, fehlende Kooperationsbereitschaft oder die Tabuisierung des Themas können Lösungen gefunden werden (vgl. Kapitel 3: „So kann es gelingen“).

Nachfolgend werden kurze Empfehlungen anhand einer Checkliste und weiterführende Literaturhinweise zum Aufbau der Angebote gegeben.

CHECKLISTE für den Aufbau von Betreuungsgruppen

- Konzept zur Begleitung der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen entwickeln (z. B. regelmäßige Teamgespräche, Fortbildungen)
- Kosten- und Finanzierungsplan erstellen
- ehrenamtliche Mitarbeiterinnen anwerben/einteilen
- Schulung der Ehrenamtlichen organisieren
- Versicherungsschutz der Mitarbeiterinnen gewährleisten
- Fachkraft mit pflegerischer, therapeutischer, sozialpädagogischer oder psychologischer Qualifizierung finden
- Urlaubs- und Krankheitsvertretungen regeln
- barrierefreie Räume mit barrierefreien Toiletten finden
- bei Bedarf, Antrag auf Anerkennung als niedrigschwelliges Angebot nach § 45c Abs. 3 SGB XI (ab 2017 § 45a Abs. 1 und 2 SGB XI)
- Vorlagen für notwendige Dokumentationen anlegen (Teilnehmerzahlen für die Statistik, Tätigkeitsnachweise, ...)
- Betreuungs- und Dekorationsmaterialien beschaffen
- Verpflegung organisieren (z. B. Entscheidung ob Kuchen selbst backen, kaufen oder anliefern lassen, Verantwortlichkeiten für Einkäufe klären)
- evtl. Fahrdienst organisieren
- Werbung für das Angebot
- Netzwerkarbeit

Hilfreiche Literatur

Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg (Hrsg.) (2009). *Betreuungsgruppen. Informationen und Arbeitshilfen zum Aufbau von Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz*. Stuttgart.

CHECKLISTE für den Aufbau von Helferinnenkreisen

- Konzept zur Begleitung der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen entwickeln (z. B. regelmäßige Teamgespräche, Fortbildungen)
- Kosten- und Finanzierungsplan erstellen
- ehrenamtliche Mitarbeiterinnen anwerben/einteilen
- Schulung der Ehrenamtlichen organisieren
- Versicherungsschutz der Mitarbeiterinnen gewährleisten
- Fachkraft mit pflegerischer, therapeutischer, sozialpädagogischer oder psychologischer Qualifizierung finden
- Urlaubs- und Krankheitsvertretungen regeln
- bei Bedarf, Antrag auf Anerkennung als niedrigschwelliges Angebot nach § 45c Abs. 3 SGB XI (ab 2017 § 45 a Abs. 1 und 2 SGB XI)
- Vorlagen für notwendige Dokumentationen anlegen (Teilnehmerzahlen für die Statistik, Tätigkeitsnachweise, ...)
- Werbung für das Angebot
- Netzwerkarbeit

Hilfreiche Literatur

Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg (Hrsg.) (2009). *Häusliche Betreuungsdienste. Informationen und Arbeitshilfen zum Aufbau von Häuslichen Betreuungsdiensten für Menschen mit Demenz*. Stuttgart.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2010). *Helferinnen in der häuslichen Betreuung von Demenzkranken. Aufbau und Arbeit von Helferinnenkreisen*. Berlin.

Literatur

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2012). *MGH Binsfeld*.
URL: www.deutsche-alzheimer.de

Vertraute Wege neu gestalten

Menschen mit Demenz Soziale Teilhabe ermöglichen

Die folgenden Aussagen von Menschen mit Demenz geben einen kleinen Einblick in ihre Wünsche und Bedürfnisse. Sie zeigen, dass Menschen mit Demenz erstens als Person und zweitens als erkrankter Mensch akzeptiert und respektiert werden möchten.

„... Außerdem fordere ich Sie auf umzudenken, uns Demenzkranke ernst zu nehmen, uns sprechen zu lassen, nicht aus der Gesellschaft auszugrenzen und wie Aussätzige zu behandeln. ... Nur durch Kommunikation, Aufklärung und Achtung vor dem Menschen, egal ob behindert oder nicht, kann das Ausgrenzen in der Gesellschaft verhindert werden. Ach übrigens, ich bin nicht doof ... nur vergesslich ...“ (Peters, 2006, S. 24)

„Menschen mit Demenz erleben häufig, dass über sie gesprochen wird – anstatt mit ihnen ... Wie lange ich weiterhin meine Angelegenheiten selbst regeln kann, ist ungewiss. Für den Fall, dass ich Unterstützung brauchen sollte, habe ich bereits jetzt eine Bitte: Reden Sie mit mir statt über mich.“ (Robra, 2011, S. 103)

„[...] ich brauch keen Mitleid, sondern man kann mit mir vernünftig reden, und nicht rumalbern, aber ebent langsam sprechen, ja, und des zu akzeptieren, mehr nich.“ (Herr Ebert in: Hauser, 2005, S.115)

Im Rahmen des Projektes „Allein lebende Demenzkranke – Schulung in der Kommune“ wurden zehn Betroffene interviewt (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2011, S. 48ff.). Sie äußerten weitere Wünsche:

- Selbstbestimmt und selbstständig in gewohnter Umgebung leben
- vorhandene Fähigkeiten nutzen und erhalten
- Dazugehören – am normalen Leben teilhaben
- Anerkennung, Sinn und Beschäftigung
- Regelung persönlicher und finanzieller Angelegenheiten
- Sicherheit
- Bekanntheit und Akzeptanz der Erkrankung in der Öffentlichkeit

Die Zusammenstellung zeigt, dass Menschen mit Demenz ähnliche Wünsche haben wie nicht Erkrankte. Sie wollen nicht ausgegrenzt sein, sondern integriert, denn Dazugehören fühlt sich sicher und gut an. Sie möchten aber nicht nur dazugehören und am normalen Leben teilhaben dürfen, sondern auch etwas für andere tun und hilfreich sein. Gerade Menschen im frühen Stadium einer Demenz haben Ressourcen, die sie nutzen möchten. Sie wollen mitbestimmen und bewusst am Leben teilnehmen. Sie wünschen sich Normalität und möchten für sich selbst bestimmen und, soweit es geht, selbstständig sein. Durch ihre Erkrankung werden sie aber im Alltag zunehmend eingeschränkter. Daher möchten sie Gewissheit, dass sie in Not-

fällen einen Ansprechpartner und Hilfe haben. Demenzkranke wünschen sich mehr Verständnis für ihre Erkrankung in der Öffentlichkeit. Personen, die über das Krankheitsbild informiert sind, gehen mit den Erkrankten rücksichtvoller und einfühlsamer um, zeigen Akzeptanz und Respekt. Jeder Mensch, auch wenn er demenzkrank ist, ist eine Persönlichkeit mit eigenem Charakter und individuellen Erfahrungen, Bedürfnissen und Wünschen. Diese müssen im Umgang mit und auch in der Betreuung von Menschen mit Demenz unbedingt beachtet werden.

Das Verständnis zum Umgang mit Menschen mit Demenz unterliegt einem ständigen Wandel. Ende der 80er und Anfang der 90er Jahre wurde der Bedarf nach Informations- und Entlastungsangeboten für Angehörige zum ersten Mal bewusst wahrgenommen. In festen Gruppen fanden sie Gelegenheit sich mit der Erkrankung auseinander zu setzen. Die Wünsche und Bedürfnisse von Demenzkranken wurden daher von den pflegenden Angehörigen geäußert und eingefordert. In den letzten Jahren fand ein Wandel statt. Menschen mit beginnender Demenz äußern inzwischen selbst ihr Recht auf Selbstbestimmung und kämpfen für die Wertschätzung ihrer Ressourcen. Ihren Wünschen nach Lebensqualität, Normalität und Zugehörigkeit nachzukommen, erfordert ein Umdenken im Umgang mit ihnen. Aber auch der Umgang mit Betroffenen, die ihr Recht auf Selbstbestimmung nicht mehr äußern können, entwickelt sich weiter. Sie dürfen weder aus der Gesellschaft noch aus der Gemeinschaft heraus gerissen werden. Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen Kontakt zu anderen und ihnen somit Teilhabe an der Gemeinschaft zu ermöglichen, ist ein bedeutendes Ziel und sollte beim Aufbau von Angeboten unbedingt beachtet werden.

Positive Aspekte von (Freizeit-) Angeboten:

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen können für ein bis zwei Stunden Abstand von ihrem gewohnten Pflegealltag nehmen. Eine schöne Unterbrechung der täglichen Routine kann beispielsweise ein Museumsbesuch in der Gruppe sein. Diese Pausen können zu etwas Besonderem werden, auf das sich sowohl die Demenzkranken, als auch die pflegenden Angehörigen freuen.

Weiterhin bieten regelmäßige Angebote eine Strukturierung, die in den Alltag eingefügt werden kann.

Im Mittelpunkt der Freizeitangebote steht die Freude an der Aktivität. Die zunehmenden Verluste von Alltagskompetenzen bei den erkrankten Personen können für diese Momente in den Hintergrund treten.

Freizeitangebote tragen dazu bei, dass zwischen dem Demenzkranken und seinen Familienangehörigen ein entspanntes Miteinander entsteht. Sie können zusammen Dinge erfahren, können sich für den Tanznachmittag schön machen und an alte Erinnerungen anknüpfen. Dadurch kann die Beziehung gestärkt werden, was wiederum zum Wohlbefinden der Einzelnen beiträgt.

In der Gruppe können soziale Kontakte geknüpft bzw. aufrechterhalten werden. Die pflegenden Angehörigen erfahren ein Verständnis für Schwierigkeiten und können gemeinsam mit anderen nach Lösungsstrategien suchen.

Angebote, die ein integratives Konzept beinhalten, sind vor allen Dingen für Menschen mit Demenz im Frühstadium sinnvoll.

Passende Freizeitangebote sind zum Beispiel Tanzveranstaltungen, Jahreszeitenfeste, Konzerte, Museumsbesuche, Ausflüge, Radtouren, Spaziergänge, Bewegungsaktivitäten oder Sport, Kaffee trinken, Essen gehen usw.

Die Besonderheit der Angebote liegt darin, dass sie zum einen die Lebensqualität erhöhen und zum anderen die Begegnungen zwischen Erkrankten und nicht Erkrankten fördern.

Eine erste unverbindliche Begegnungsmöglichkeit für Demenzkranke und ihre Angehörigen mit anderen Betroffenen, aber auch mit Nichtbetroffenen bietet sich im offenen Café oder im offenen Treff eines Mehrgenerationenhauses (MGH). Auch können bestehende Freizeitangebote, z.B. allgemeine Bewegungsangebote, für Menschen mit Demenz geöffnet werden. Andersherum ist es natürlich ebenfalls möglich, andere Gäste des MGH zu bestehenden demenzspezifischen Angeboten, wie beispielsweise zum Tanzcafé, einzuladen. Beispiele für diese drei Möglichkeiten werden im weiteren Verlauf aufgezeigt. Ebenfalls kann das Angebot der Betreuungsgruppen, das speziell für die Betreuung Demenzkranker entwickelt wurde und aus seiner Tradition eher geschlossen ist, in der Konzeption geändert werden. Das Gleiche gilt für Helferinnenkreise, die Demenzkranke zu Hause betreuen. Beide Angebote können geöffnet und so gestaltet werden, dass eine Betreuung alltägliche, aber besondere Freizeitaktivitäten beinhaltet.



Für die Gestaltung von Freizeitangeboten oder alltäglicher Momente gibt es diverse Möglichkeiten. Allen gemeinsam ist, dass vertraute Pfade verlassen und neue Wege gegangen werden. Da sich MGH als offene Häuser verstehen, die aufgeschlossen für alle Menschen sind, haben sie aus ihrer Geschichte heraus viele Vorteile „vertraute Wege neu zu gestalten“. MGH bringen verschiedene Generationen außerhalb der Familien zusammen. Dadurch müssen MGH ideenreich und flexibel sein, um allen Altersgruppen gerecht zu werden.

Im **MGH in Radebeul** liegt der Schwerpunkt bei der Arbeit mit Demenzkranken und ihren Angehörigen darin, ihnen das Gefühl der Normalität zu geben. Die Gestaltung besonderer Momente, wie beispielsweise Sommerfeste mit Alpakas, ist in Radebeul normal. Ein Interview mit der Projektleiterin **Eva Helms** zeigt, wie es dazu kam:

DAIzG: *Sie veranstalten Sommerfeste mit Alpakas, machen Bildbetrachtung von Spitzweg und tanzen in den Mai und das alles für Menschen mit Demenz und deren Angehörige. Warum gerade solche Angebote?*

Eva Helms: Unser Haus ist als Familienzentrum seit 1997 auch eine Begegnungsstätte für Senioren mit einem vielfältigen Angebot. Da haben wir manchmal erlebt, dass Teilnehmer nicht mehr gekommen sind. Und später haben wir erfahren, der- oder diejenige hat jetzt eine Demenz oder der Partner ist erkrankt. Es gab Berührungängste auf beiden Seiten. Wir möchten etwas dagegen tun, dass sich die Menschen deshalb zurückziehen oder ausgeschlossen werden. Wenn ein Mensch die Diagnose Demenz erhält, bedeutet das nicht, dass er nur noch an Aktivitäten im Pflegekontext interessiert ist. Unsere Veranstaltungen wie das Sommerfest oder die Bildbetrachtung werden speziell für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen organisiert. Wir suchen hier zielgerichtet nach Aktionen, die Demenzkranke nicht überfordern und die allen Spaß machen. In den Beratungen und den Gesprächskreisen kommt viel Schweres zur Sprache. Die „Veranstaltungen für Menschen mit und ohne Demenz“ - wie wir sie nennen – sind dazu ein Gegenpol. Oft herrscht hier eine fröhliche Stimmung, es wird viel gelacht. Es geht darum, ein Stück Normalität und Leichtigkeit in den Alltag der betroffenen Familien zurückzubringen.

Bei der Veranstaltung „Mit Schwung in den Mai“ haben wir ganz bewusst eine gemeinsame Veranstaltung für alle Senioren geplant. Anfangs hatten wir selbst Bedenken, ob das von allen Gruppen so angenommen wird. Wir haben in einen Gasthof zu Kaffee und Kuchen eingeladen. Für die musikalische Begleitung konnten wir Künstler der Semperoper gewinnen. Am Ende war es ein schöner Nachmittag, den alle sehr genossen haben. Das Thema Demenz spielte da nur am Rande eine Rolle.

DAIzG: *Welche Einstellungen oder Überlegungen haben Sie zur Gestaltung dieser Angebote bewogen?*

Eva Helms: Wir versuchen, dem Anspruch auf Gleichstellung für Menschen mit Demenz in unserem Haus gerecht zu werden. In unserer Gesellschaft ist



das Bild von Menschen mit einer Demenz-Diagnose vor allem von einer defizitorientierten Sichtweise geprägt. Und tatsächlich benötigen Menschen mit Demenz ja bei der Bewältigung ihres Alltags zunehmend Unterstützung. Aus einer Paar-Beziehung wird möglicherweise eine Pflege-Beziehung oder Kinder müssen plötzlich einen Elternteil „bemuttern“. Aber das ist nur die eine Seite der Medaille. Wenn ich (als Beraterin) einen Menschen mit Demenz kenne, sehe ich zuerst seine Ressourcen. Das ist ein Vorteil, den ich habe, gegenüber den Angehörigen, die sich all der Verluste bewusst sind. Und genau darauf zielen unsere Angebote für Menschen mit und ohne Demenz ab: Entspannte Situationen zu schaffen, in denen Betroffene kompetent agieren und das Gefühl der Zugehörigkeit erfahren können. Indem die Angehörigen das miterleben, indem sie den Betroffenen wieder ein Stück in seiner bekannten Rolle erleben und Kontakt zu anderen Familien in ähnlichen Situationen bekommen, gibt ihnen das wieder Energie für den gemeinsamen Alltag. Das macht Mut, auch an anderen Stellen weiter oder wieder aktiver zu sein und sich nicht nur in die eigenen vier Wände zurückzuziehen, was ja recht oft passiert.

DAIzG: Was muss beachtet werden, damit diese Angebote ein Erfolg werden?

Eva Helms: Diese Veranstaltungen sind nur ein Aspekt unserer Arbeit. Es gibt hier im Haus eine Beratungsstelle für Demenz und Pflege, monatliche Informationsveranstaltungen, Weiterbildungen für Freiwillige, Vermittlung von ehrenamtlichen Helfern und eine Angehörigengruppe. Durch unsere breit gefächerten Angebote haben wir das Vertrauen der Angehörigen und der Betroffenen gewonnen. Ich glaube, sie fühlen sich bei uns gut aufgehoben. Wichtig ist auch, dass die Mitarbeiterinnen des MGH im Umgang mit Menschen mit Demenz geschult sind. Wir sprechen vorher gemeinsam über mögliche Situationen, die auftreten können und wie wir darauf kompetent reagieren (jemand geht zur Toilette und findet seinen Platz nicht mehr oder jemand hat eine fremde Tasse benutzt, die dann problemlos ausgetauscht wird). Bei der Auswahl der Aktivitäten sollte darauf geachtet werden, dass niemand über- oder unterfordert wird. Also ist die Veranstaltung klar strukturiert, wie lang ist eine Sequenz, ist die Lautstärke angemessen? Können unruhige Personen aufstehen und herumgehen, ohne dass sich andere gestört fühlen? Geht der Referent wertschätzend auf die Teilnehmer ein? Einmal gab es einen Referenten, der glaubte, er müsse Menschen mit Demenz ähnlich wie Kinder behandeln. So etwas geht natürlich gar nicht.

DAIzG: Warum hat das MGH keine „normale“ Betreuungsgruppe? Was ist der Unterschied zwischen einer Betreuungsgruppe und den Angeboten des MGH Radebeul?

Eva Helms: Betreuungsgruppen sind ein wichtiges Angebot zur stundenweisen Entlastung pflegender Angehöriger. Daher wird dieses Angebot, bei dem Menschen mit Demenz betreut und beschäftigt werden, auch von den Pflegekassen unterstützt. Vom sozialen Rollenverständnis her sind die Menschen hier in der Patientenrolle, der Rolle der Hilfe-Empfänger. Mit unseren Veranstaltungen verfolgen wir jedoch einen anderen Ansatz: Es geht um Normalität und Soziale Teilhabe. Die Menschen sollen genau die Dinge, die sie immer schon gern gemacht haben, weiter tun können. Dazu gehört

die Begegnung auf Augenhöhe und die Ermöglichung sozialer, kultureller und vielleicht auch mal sportlicher Aktivitäten. Ein weiterer Unterschied zu Betreuungsgruppen ist, dass die Angehörigen und andere Teilnehmer mit dabei sein können.

Wir sind zuversichtlich, dass Menschen, die die Gelegenheit haben, weiter aktiv zu sein, sich selber als kompetenter erleben und so auch besser mit der Erkrankung umgehen können.

DAIzG: Warum sind gerade MGH für solche Angebote geeignet?

Eva Helms: Mehrgenerationenhäuser sind offene Treffs für Menschen in ganz verschiedenen Altersgruppen und Lebenssituationen. In den Kommunen sind sie Orte für nachbarschaftliche Begegnung und Unterstützung. Wir zählen in unserem Haus jährlich etwa 43.000 Besucher. Ein Drittel davon sind Kinder, ein Drittel Erwachsene bis 60 Jahre, ein Drittel Senioren. Da kommt gerne mal der Spruch, der Ersatz- oder Großfamilie. Jeder, der ins Haus kommt, ist willkommen. Ein Vorteil sind dabei die kurzen Wege für die Betroffenen, wenn Angebote im Quartier stattfinden. Und so manchem ist das Haus vielleicht aus eigener Eltern- oder Großelternzeit bekannt und vertraut.

Dank der vorhandenen Grundstruktur der MGH (Räume, Ehrenamt, Verwaltung, Kooperationspartner) und der zielgruppen- und ressortübergreifenden Arbeit im Haus gelingt es uns, Angebote auch kurzfristig zu planen, bedarfsgerecht zu verändern und dauerhaft umzusetzen.

Anders als eine spezielle Demenz-Beratungsstelle profitieren MGH von ihrer Alltagsnähe. Hier geht man nicht nur wegen, sondern vielleicht auch trotz einer Demenz hin, zum Mittagessen, zum Kaffeetrinken, um einem Vortrag zu lauschen oder Bekannte zu treffen. Besonders für diejenigen, für die das Thema Demenz sehr schambesetzt ist, ist es wichtig „normal und unauffällig“ sein zu können und dennoch die Hilfen zu bekommen, die sie benötigen.

Die MGH sind sachsen- und bundesweit vernetzt, tauschen sich fachlich aus und haben einen schnellen Wissens- & Konzepttransfer. Kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit und Kooperationen mit regionalen Unternehmen gehören zum Kernkonzept. Damit können MGH zu neuen Formen des gesellschaftlichen Umgangs mit dem Thema Demenz beitragen.

DAIzG: Haben Sie „vertraute Wege“ verlassen?

Eva Helms: Als wir 2009 mit unserer Arbeit begonnen haben, gab es für uns eigentlich gar keine „vertrauten Wege“. Wir gehen neue Wege, aber nicht im Alleingang. Wir hören aufmerksam zu, was wünschen sich die Menschen in unserem Hause, was brauchen die Betroffenen und die Angehörigen gerade. Damit wachsen und verändern sich unsere Angebote auch immer wieder. Und wir schauen, was andere machen. Gute Beispiele aus anderen MGH, von demenzfreundlichen Kommunen und den Alzheimer-Gesellschaften haben Einfluss auf unsere Arbeit.

Der Leitspruch unserer Arbeit lautet „Es geht um die Erfindung neuer Netze der Freundschaft und darum, Menschen mit Demenz vor allem als Mitbürger anzusehen.“ (R. Gronemeyer).

Auch das **MGH Düsseldorf** hat sich auf den Weg gemacht, neue Wege für Menschen mit Demenz zu gestalten. Der Offene Treff gilt in Düsseldorf als Herzstück des MGH. Dort wird gegessen, gelacht und miteinander geplaudert. Warum ein Offener Treff für die Begegnung mit Demenzkranken und deren Angehörigen so wichtig ist und was sich im MGH in Düsseldorf im Café verändert hat, erklärte die Koordinatorin der Seniorenarbeit, **Daniela Weinsberg**, im Gespräch.

DAIzG: Was macht die Atmosphäre in Ihrem Café aus?

Daniela Weinsberg: In erster Linie ein offenes, herzliches Klima innerhalb des großen Teams. Dies überträgt sich dann oft schnell auf die Besucher. Wir haben des Weiteren versucht, unser Café modern und professionell auszustatten und drauf geachtet, dass die Einrichtung allen Generationen gerecht wird. Für die Gemütlichkeit sorgen zusätzlich ein alter Buffetschrank und ein Klavier. Im Sommer wird eine große, überdachte Gartenterrasse gerne genutzt. Dieses Jahr soll sie um einen kleinen Biergarten erweitert werden.

DAIzG: Was macht einen Offenen Treff so wichtig?

Daniela Weinsberg: Es ist auch hier wieder die Niedrigschwelligkeit: Alles kann – nichts muss! Es gibt keinen Verzehrzwang im Café, Zeitungen und Wasser gibt es gratis. Wer möchte kann sich unterhalten - oder auch nicht! Alles ist „normal“ und man bekommt viel über das Leben anderer mit. Dies relativiert oft eigene Sorgen. Generationen, Kulturen und soziale Schichten vermischen sich ohne viel Aufhebens.

DAIzG: Kann der Offene Treff als erster Anlaufpunkt für Menschen mit Demenz und deren Angehörige gesehen werden?

Daniela Weinsberg: Es kommt immer auf die Situation an. Aber es ist schon so, dass Angehörige mit dem demenzkranken Familienmitglied einfach zum Abschalten und Kaffeetrinken kommen und sich wohlfühlen. Wir vom HELL-GA Team versuchen immer mit den Besuchern ins Gespräch zu kommen, um so auch Bedarfe zu ermitteln. Unsere regelmäßigen Besucher bekommen viele andere Geschichten aus dem Leben mit und spüren, dass alles irgendwo „normal“ ist. Schwellen und Ängste können so oftmals schon abgebaut werden. So schaffen es dann auch manchmal Besucher sich zu öffnen, um Angebote anzunehmen.

DAIzG: Finden in dem Offenen Treff des MGH Begegnungen zwischen erkrankten Menschen, deren Angehörigen und anderen Gästen statt?

Daniela Weinsberg: Ja, eigentlich immer schon.

DAIzG: Hat sich im MGH etwas verändert, seitdem es Angebote für Menschen mit Demenz gibt?

Daniela Weinsberg: Die Besucher begrüßen die zusätzlichen Angebote. Ansonsten hatten wir ja auch vorher schon vereinzelt erkrankte Personen im



Haus. Das Interesse ist aber größer geworden und neue Angebote wie Gedächtnistraining und Sitzgymnastik werden mehr wahrgenommen.

DAIzG: *Wie reagieren andere Besucher auf Demenzkranke?*

Daniela Weinsberg: Wie Menschen halt reagieren: Mit Neugier, ein wenig Befremden und selten mit Ablehnung.

DAIzG: *Wie haben Sie die Mitarbeiter und die anderen Gäste auf die Begegnung mit Demenzkranken vorbereitet? Braucht es diese Vorbereitung? Oder kann Normalität auch so erlebt werden?*

Daniela Weinsberg: Wir haben unsere Mitarbeiter und Gäste nicht gezielt darauf vorbereitet, da wir ja immer ältere Besucher und auch Demenzkranke in unserem MGH hatten. Natürlich gab und gibt es auch schon mal schwierige Situationen aufgrund anderer Reaktionen von demenzerkrankten Menschen. Aber die gibt es mit anderen Besuchern auch. So gesehen ein Stück Normalität bei uns. Trotzdem haben wir Schulungen zum Thema für unsere Mitarbeiterinnen geplant, um so noch mal zusätzlich zu sensibilisieren.

DAIzG: *Ihrer Meinung nach: Welche Lücke im Versorgungssystem von Demenzkranken schließen Sie mit den Angeboten des MGH?*

Daniela Weinsberg: Für mich ist es auch hier wieder die Niedrigschwelligkeit unseres Hauses. Die Menschen gehen in das MGH, weil sie wissen, dass es dort eine Menge an Angeboten gibt. Sie besuchen uns meist aus ganz anderen Gründen, weil sie frühstücken wollen oder ihre Kinder zu den Angeboten bringen. So erfahren sie z. B. nebenbei, dass sie sich unverbindlich zum Thema Demenz informieren können, oder dass es Entlastungs- und Freizeitangebote für die ganze betroffene Familie gibt. Das ist meines Erachtens der wichtige Unterschied zu den konventionellen Senioreneinrichtungen. Weiterhin begleiten wir einrichtungsübergreifend und informieren über alle Angebote in der Stadt, weil wir nicht alles bieten können oder die Versorgung dann wohnortnäher ist.

DAIzG: *Was genau ist der Unterschied? Und wo sagen Sie, dass Ihr MGH vertraute Wege neu gestaltet?*

Daniela Weinsberg: Der Unterschied ist, dass nicht nur der Demenzkranke selbst, sondern die ganze betroffene Familie in einem MGH entlastet und/ oder begleitet werden kann. Dies geschieht durch spezifische Angebote zum Thema Demenz für den Betroffenen selbst, durch Schulungen für Angehörige und Aufklärungsarbeit. Ergänzt wird das Angebot durch konkrete Unterstützung - wie haushaltsnahe Dienstleistungen, Kinderbetreuung, psychosoziale Beratung und Angebote zur gesundheitlichen Prävention für alle Lebensalter und natürlich integrierende Freizeitangebote.

Unser MGH gestaltet die Angebote prinzipiell, wenn dies möglich ist, integrativ für alle Besucher. Demenzbetroffene werden bei uns grundsätzlich nicht separiert. So gesehen werden vertraute Wege aufgrund neuer Erfordernisse für die Besucher unseres Hauses ständig neu gestaltet!

Ein drittes Beispiel, um Begegnungen und ein Miteinander zu ermöglichen, ist der monatlich stattfindende „Tanztee für Demenzkranke mit ihren Angehörigen sowie deutschen und russischen Freunden des Hauses“ im MGH „Fontanetreff“ in Königs Wusterhausen.

Das MGH hat sich bewusst entschieden, das Angebot für Alle zu öffnen. Ein normaler Gedanke, wie es auf den ersten Blick scheint. Aber auch das MGH in Königs Wusterhausen geht einen neuen Weg, indem es das Tanzcafé nicht als demenzspezifisches Angebot veranstaltet, sondern auch für nicht erkrankte Personen öffnet. Nicht immer geht es darum, allgemeine Angebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu öffnen, auch demenzspezifische Angebote für nicht erkrankte Personen zu öffnen, ist ein Gedanke, der das Miteinander fördert. So wie einmal im Monat im „Fontanetreff“, wo sich tanzfreudige Menschen treffen, die zusammen singen, Kaffee trinken und eine gute Zeit miteinander verbringen wollen. Und nicht nur das Miteinander, die Begegnung mit anderen Menschen, der Austausch und die Vorfreude darauf geben diesem Nachmittag einen besonderen Moment, die Musik ist ebenfalls sehr bedeutend. Wenn im Fontanetreff die Live-Musik erklingt, wird mitgeschunkelt, mitgesungen, mit dem Fuß gewippt und getanzt. Der Musiker, welcher Kontakt zu den Gästen hat, Variationen spielt oder auch spontan zugerufene Wünsche erfüllt, ist ein wichtiger Bestandteil des Angebotes. Tanzen ist eine Form der körperlichen Aktivität, die vielen Menschen Freude macht. Dies gilt auch für Menschen mit Demenz, die im Tanz oder Gesang oft längst verloren geglaubte Fähigkeiten wieder aktivieren können. Viele vertraute Lieder und Melodien wecken Erinnerungen, geben Geborgenheit und tragen zum Wohlbefinden bei. Musik kann nicht nur Erinnerungen in Menschen hervorrufen, sondern auch das Miteinander und Begegnungen können durch Musik anders gestaltet werden. Die pflegende Tochter tanzt mit der erkrankten Mutter zum Disco Fox. Zwei ältere Damen schunkeln im $\frac{3}{4}$ -Takt. Wer von den Gästen an einer Demenz erkrankt ist und wer nicht, ist kaum wahrnehmbar und auch nicht wichtig. Es spielt für diese Zeit keine Rolle. Von Bedeutung ist die Freude an der Musik, an den Begegnungen und dem Zusammensein. Haben pflegende Angehörige und andere Gäste trotzdem eine Frage zum Thema Demenz, ist immer eine Mitarbeiterin als Ansprechpartnerin vor Ort.



Ein Film über das Tanzcafé in Königs Wusterhausen ist auf der beiliegenden DVD zu finden.

Nachfolgend werden kurze Empfehlungen anhand einer Checkliste und weiterführende Literaturhinweise zum Aufbau eines Tanzcafés gegeben.

Weiterführende Hinweise

Im Prinzip kann jedes Angebot so konzipiert werden, dass Menschen mit Demenz teilnehmen können. Allen Menschen „Teilhabe“ zu ermöglichen, wird seit Jahren von verschiedenen internationalen und nationalen Institutionen gefordert, z. B. durch die UN-Konvention, die Deutschland durch die Ratifizierung bestätigte und somit unterstützt. Daher werden diese Forderungen zukünftig noch weiter an Bedeutung gewinnen. Im Anhang wird ein theoretischer Hintergrund zum Thema Soziale Teilhabe gegeben und der Bezug zur Arbeit mit Menschen mit Demenz hergestellt.

CHECKLISTE für den Aufbau eines Tanzcafés

- Konzept zur Begleitung der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen entwickeln (z. B. regelmäßige Teamgespräche, Fortbildungen)
- ehrenamtliche Mitarbeiterinnen anwerben/einteilen
- Schulung der Ehrenamtlichen organisieren
- Kosten- und Finanzierungsplan erstellen
- Urlaubs- und Krankheitsvertretungen regeln
- Versicherungsschutz der Mitarbeiterinnen gewährleisten
- barrierefreie Räume inkl. barrierefreien Toiletten finden
- Musikerinnen engagieren
- Informationen bzgl. der GEMA-Gebühren einholen
- notwendige technische Ausstattung vorhalten (z. B. Lautsprecher, Verstärker...)
- Antrag auf Anerkennung als niedrigschwelliges Angebot nach § 45c Abs. 3 SGB XI (ab 2017 § 45a Abs. 1 und 2 SGB XI)
- bei Antrag auf Anerkennung nach § 45c Abs. 3 SGB XI: Fachkraft mit pflegerischer, therapeutischer, sozialpädagogischer oder psychologischer Qualifizierung finden
- Vorlagen für notwendige Dokumentationen anlegen (Titelreihenfolge für die GEMA, Einnahmen-Ausgaben-Aufstellung, Anzahl der Teilnehmerinnen für die Statistik)
- Betreuungs- und Dekorationsmaterialien anschaffen
- Verpflegung organisieren (z. B. Entscheidung ob Kuchen selbst backen, kaufen oder anliefern lassen, Verantwortlichkeiten für Einkäufe klären)
- evtl. Fahrdienst organisieren
- Werbung für das Angebot
- Netzwerkarbeit

Hilfreiche Literatur

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2012). *Mit Musik Demenzkranke begleiten. Informationen und Tipps*. Berlin.

GEMA – Gesellschaft für musikalische Aufführungs- und mechanische Vervielfältigungsrechte. URL: www.gema.de

Literatur

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2011). *Allein leben mit Demenz – Herausforderung für Kommunen*. Berlin.

Hauser, U. (2005). *Wenn die Vergesslichkeit noch nicht vergessen ist – zur Situation Demenzkranker im frühen Stadium*. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.

Peters, M. *Ich habe Alzheimer....* In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2006). *Demenz – eine Herausforderung für das 21. Jahrhundert. 100 Jahre Alzheimer-Krankheit*. Berlin. S. 23f.

Rohra, H. (2012). *Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze*. Frankfurt/Main: Mabuse Verlag.

Jung und Alt gesellt sich gern

Kinder und alte Menschen haben vielfach ein besonderes Verhältnis zueinander. Großeltern gehen zum Teil entspannter mit ihren Enkelkindern um als die Eltern. Der Druck der Verantwortung und eine Doppelbelastung von Familie und Arbeit sind nicht mehr vorhanden. Kinder – besonders kleine Kinder – sind unbefangen. Sie akzeptieren Menschen wie sie sind, sind offen Anderen gegenüber und werten weniger. Viele Kinder gehen ohne Hemmungen auf Menschen mit Demenz zu, die ihrerseits gern Kinder um sich haben, mit denen sie anders kommunizieren – auf einer mehr emotionalen Ebene. Allerdings gibt es auch Ängste, Unverständnis und Unsicherheiten von Kindern und Jugendlichen, wenn sich Großeltern oder in seltenen Fällen auch ein Elternteil durch eine Demenzerkrankung verändern und aus Sicht der Kinder „seltsam“ werden.

In Mehrgenerationenhäusern (MGH) begegnen sich Generationen und der Austausch zwischen ihnen ist ein zentrales Ziel der Häuser. Es gibt Angebote für Kinder, z.B. Spiele-Nachmittage und Hausaufgabenhilfe und für ältere Menschen mit und ohne Demenz, z. B. Sitzgymnastik oder Betreuungsgruppen. Jung und Alt, gesund und krank haben miteinander zu tun. Menschen mit Demenz haben Kinder und in vielen Fällen auch Enkelkinder, die lernen müssen, ihre Großeltern mit der Krankheit zu verstehen und zu unterstützen. Wenn Kinder heranwachsen, können sie auch über den familiären Rahmen hinaus aktiv sein. Jugendliche sind ehrenamtlich tätig und erlernen durch diese Tätigkeit wichtige soziale Kompetenzen.

So gibt es Besuchsdienste von Schulen in Altenheimen oder Jugendliche kaufen für ihre demenzkranken Nachbarinnen ein. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat mit ihrem Projekt „Alzheimer and you“ und dem daraus entstandenen „Demenz – Praxishandbuch für den Unterricht“ gute Beispiele aufgezeigt.



„Jung und Alt gesellt sich gern“ – so weit die These. Aber kommen Jung und Alt wirklich immer von selbst zusammen? Wie können Begegnungen zwischen Jung und Alt gefördert werden? Im Folgenden sind dafür einige Tipps und Beispiele genannt:

Kooperationen mit Kindergärten und Schulen

MGH sind auch vernetzend tätig. Sie kennen die verschiedenen Akteurinnen vor Ort und können gemeinsame Aktionen anregen. So wie das MGH Norden, das sowohl einen Kindergarten als auch ein Altenheim ansprach und einen gemeinsamen Strandspaziergang organisierte. Gemeinsam wurden am Meer Muscheln, Steine und andere Strandandenken gesammelt und anschließend gemeinsam zu wunder-

schönen Bildern verarbeitet. Dabei kamen alle miteinander ins Gespräch, hatten Spaß und am Schluss sind viele kleine Kunstwerke entstanden.

Was gibt es dafür vorzubereiten? In den Kindergärten müssen Kinder auf die Begegnung mit den alten und zum Teil demenzkranken Menschen vorbereitet werden. Mittlerweile gibt es gut geeignete Kinderbücher, die z. B. mit Hilfe einer Geschichte eine Demenzerkrankung erklären und dabei nicht nur die Defizite sondern auch die Lebenserfahrung des alt gewordenen und an einer Demenz erkrankten Menschen betonen.

Weiterhin sind die Eltern darüber zu informieren, wenn eine solche gemeinsame Aktion geplant wird. Möglicherweise entstehen für die Kinder Fragen, besonders dann, wenn sie sich bestimmte Verhaltensweisen von Demenzerkrankten nicht erklären können. Gelingt die Begegnung, lernen Kinder viel. Sie können sich als Helfende erfahren und soziale Kompetenzen erwerben. Alte Menschen genießen den Umgang und erleben Freude.

Als Kooperationspartner für generationenübergreifende Projekte kommen auch Kirchengemeinden (z. B. Konfirmandengruppe), Seniorenservicebüros, Volkshochschulen, Buchhandlungen usw. in Frage.

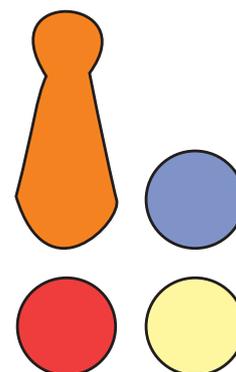
Berührungspunkte schaffen

Wenn die Begegnung zwischen jungen Menschen und Menschen mit Demenz vorbereitet und gefördert werden soll, reicht es nicht, nur Räumlichkeiten gemeinsam zu nutzen. Jugendliche, aber auch alle haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen im MGH müssen wissen, was eine Demenzerkrankung ist und wie man mit den betroffenen Menschen umgeht. Unwissenheit über die Erkrankung und den Umgang mit ihr mündet häufig in Unsicherheit und Hilflosigkeit oder Rückzug. Das müssen viele Erkrankte und Angehörige im Alltag erfahren. Dem gilt es also entgegen zu wirken. Ist die Scheu im Umgang überwunden, können Jugendliche gewonnen werden, in Gruppen als Freiwillige tätig zu sein oder im gemeinsamen Offenen Treff Verständnis zu zeigen. Eine Schulung über die Erkrankung und ihre Folgen für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen im MGH ist deshalb zu empfehlen.



Spielerische Begegnungen

Spielen hat sich als gutes Mittel herausgestellt, um miteinander etwas zu tun. Einfache Brettspiele wie z. B. Memory oder „Mensch ärgere Dich nicht“ – um die Klassiker unter den Spielen zu nennen – können sowohl von Kindern als auch von Menschen mit Demenz gespielt werden. Möglicherweise müssen die Regeln etwas verändert und angepasst werden und die Spielfiguren etwas größer sein, damit auch motorisch eingeschränkte Personen mitspielen können. Im Vordergrund steht hierbei das Spiel und der Spaß und nicht das Gewinnen.



Bedenken überwinden

Nicht immer ist es einfach, Kooperationspartner für generationsübergreifende Projekte zu gewinnen. Die Erfahrungen zeigen, dass Lehrerinnen bezüglich des „schweren“ Themas Bedenken haben können, die Schülerinnen mit dem Thema zu überfordern. Bei so vielen anderen wichtigen Themen ist auch nicht jeder bereit, Zeit für das Thema Demenz aufzuwenden. Eltern können Bedenken haben, dass ihre Kinder sich mit diesem Thema beschäftigen.

Es ist wichtig, die Berührungsängste und Unsicherheiten der Eltern bzw. Lehrerinnen ernst zu nehmen und sie behutsam an das Thema heranzuführen. So können durch Information und Aufklärung Bedenken langsam abgebaut werden. Konnten Lehrerinnen erst einmal für das Projekt begeistert werden, sind sie später auch meist davon überzeugt, dass die Zeit nicht verschwendet, sondern eine Bereicherung für Schülerinnen und auch Lehrerinnen war.

Gesellt man sich gern? – Was sagen die Beteiligten?

Dass die Begegnung Spaß macht, zeigen folgende O-Töne (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, *Demenz – Praxishandbuch für den Unterricht*, S. 11):

„Viele Schüler haben ihre Ängste vor der Krankheit und dem Alter etwas abbauen können. Ich erlebe, dass die Schüler jetzt sehr viel offener und angstfreier mit dem Thema und alten Menschen umgehen. Am Anfang zeigte sich die Unsicherheit und Scheu vieler Schüler, die sie mit Witzen und Spott zu überspielen versuchten. Nach dem Praktikum und der Erstellung der Informationsmappe ‚Alzheimer‘ als Wettbewerbsbeitrag zeigte sich, dass der Großteil der Schüler viel souveräner und ernsthafter mit dem Thema umgehen konnte. Es war zu bemerken, dass die Schüler an dem Thema gewachsen sind und dass sie an Selbstsicherheit gewonnen haben.“

(Religions- und Sozialkundelehrer an einem Gymnasium)

„Den Bewohnern gefällt’s. Es ist eine Riesenabwechslung, eine Überraschung. Da kommt ein Leuchten in die Augen der Bewohner. Es aktiviert sie, lebhaft zu werden und weckt den Beschützerinstinkt auf beiden Seiten“

(Pfleger eines Seniorenheims)

„Ich find es toll, dass wir die Leute glücklich machen.“

(Kind)



Gute Praxisbeispiele von Begegnungen zwischen Jung und Alt

Strandtag in Norden

Im Frühjahr 2011 fand in Norden ein gemeinsamer Strandtag mit Kindern einer Kindertagesstätte und Seniorinnen, von denen einige auch von einer Demenz betroffen waren, statt. Dieses Projekt wurde von **Irina Eifert**, der Leiterin des **MGH Norden**, initiiert und durchgeführt. Der Strandtag wurde von der DAIZG in Form eines Films dokumentiert (siehe DVD).

Das folgende Interview mit **Irina Eifert** erläutert die einzelnen Schritte:

DAIZG: Sie planen ein gemeinsames Projekt mit Kindern und demenzkranken Menschen. Wie sind Sie darauf gekommen und was haben Sie vor?

Irina Eifert: Wissenschaftliche Untersuchungen sowie unsere Beobachtungen zeigen deutlich, dass sich familiäre Strukturen im Zuge des demografischen Wandels geändert haben. Eine Begegnung zwischen Jung und Alt findet im Alltag immer seltener statt. Im Rahmen der Kooperation mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft möchten wir dieser Tendenz mit einem generationsübergreifenden Angebot entgegenwirken. Ziel des Projektes ist es, Kinder und Menschen mit Demenz zusammenzubringen und durch gemeinsame Aktivitäten einen Austausch der Generationen zu fördern. Geplant ist, dass sich Kinder und Seniorinnen, darunter auch demenziell veränderte Menschen, 14-tägig treffen. Sie sammeln zusammen Naturmaterialien wie Steine, Laub, Blumen, Tannenzweige etc. und erstellen aus diesen Materialien eigene „Kunstwerke“. Zu den besonderen Aktionen gehören gemeinsame Spaziergänge am Nordseestrand, um dort nach Strandgut zu suchen, dieses zu sammeln und sich dabei aktiv auszutauschen.

DAIZG: War es einfach, die Kooperation mit dem Kindergarten in die Wege zu leiten?

Irina Eifert: Das Mehrgenerationenhaus Norden ist durch seine vielfältigen Angebote in der Region sehr bekannt. Dadurch war es sehr einfach, den Kindergarten für eine Kooperation zu gewinnen. Sowohl der Geschäftsführer als auch die Kindergartenleiterin haben sehr positiv und offen auf unsere Idee reagiert, gemeinsam mit uns und einer Senioreneinrichtung ein generationsübergreifendes Projekt ins Leben zu rufen.

DAIZG: Gab es Reaktionen der Eltern auf das Projekt?

Irina Eifert: Es gab sehr positive Reaktionen der Eltern auf das Projekt. Eine Mutter berichtete mir, dass ihre Tochter aufgrund der familiären Situation, die Großeltern leben in Russland, sehr wenig Kontakt zu älteren Menschen hat. Durch unser Projekt besteht für ihre Tochter und auch für andere Kinder eine tolle Möglichkeit, Kontakte zu älteren Menschen zu knüpfen, um dadurch ein Verständnis vom Älterwerden zu entwickeln. Kinder können durch den Aus-



tausch mit demenzerkrankten Menschen viele soziale Fähigkeiten wie Rücksichtnahme, Hilfsbereitschaft, Höflichkeit, Verantwortungsbewusstsein und Empathie lernen und entwickeln. Sie erfahren etwas aus früheren Zeiten und spüren die Freude, die sie schenken.

DAlzG: Wie ging es den Kindern beim Zusammensein mit den älteren bzw. demenzkranken Menschen?

Irina Eifert: Die Kinder freuten sich auf das Treffen mit den Seniorinnen und auf gemeinsame Aktivitäten. Sie gingen offen und ohne Vorurteile auf die älteren Menschen zu, sprachen sie an und stellten viele neugierige Fragen. Strahlende Gesichter der Kinder, leuchtende Augen der Seniorinnen, aufregende Gespräche, positive Emotionen und gemeinsamer Stolz auf die erstellten „Kunstwerke“ ergeben das Gesamtbild unseres Projektes.

DAlzG: Würden Sie ein solches generationenübergreifendes Projekt noch einmal durchführen und Anderen zur Nachahmung empfehlen? Wenn ja, warum?

Irina Eifert: Im Laufe des Projektes entstanden neue Ideen, die wir von Seiten des Mehrgenerationenhauses Norden auch unterstützen werden. Ab Herbst beginnt eine gemeinsame „Malaktion“ zwischen Kindern und Menschen mit Demenz. Es haben sich weitere Senioreneinrichtungen und Kindergärten gemeldet, welche in Kooperation mit uns ebenfalls generationenübergreifende Projekte starten möchten. Unser Ziel ist es, dass neue und möglichst dauerhafte Kontakte entstehen. Wir empfehlen auch anderen Mehrgenerationenhäusern solche Projekte ins Leben zu rufen. So können verschiedene Generationen aus der Isolation herausgeführt werden und miteinander in Kontakt treten. Durch gemeinsamen Austausch und gemeinsame Aktivitäten wie Spielen, Basteln, Singen und Feiern entstehen positive Emotionen für alle Beteiligten.



„Alzheimer and you“ im Mehrgenerationenhaus Kissing

Das MGH Kissing hat mit seinem Projekt ein weiteres gutes Beispiel geschaffen, bei dem sich im Jahr 2010 verschiedene Akteurinnen zusammen getan haben, mit dem Wunsch der Generationen übergreifenden Begegnung. Ziel des Projektes war, einen gemeinsamen Nachmittag mit Jugendlichen der Hauptschule und Bewohnerinnen des Pflegeheimes zu ermöglichen. An dem Nachmittag bastelten und malten Schülerinnen und Bewohnerinnen gemeinsam.

Vorbereitet wurden die Schülerinnen in zwei Doppelstunden. Eine Referentin vermittelte den Schülern grundlegende Kommunikationsregeln mit Demenzkranken und erklärte die Besonderheiten der Erkrankung. Nach dem Besuch im Senioren-domizil fand ein Auswertungsgespräch mit den Jugendlichen statt, in dem sie ihre Erfahrungen wiedergeben und diskutieren konnten.

Zur Vorbereitung auf das Angebot gehörten:

- Anfrage an die Hauptschule
- Anfrage an das Pflegeheim
- Vorstellung der Idee/Gewinnung der Akteurinnen für die Idee
- Anfrage an Referentin
- Terminabsprachen
- Elternbrief
- Information an die Bewohnerinnen
- Pressearbeit



Interview mit Brigitte Dunkenberger, der verantwortlichen Projektleiterin im MGH Kissing

DAIzG: *Frau Dunkenberger, wie sind Sie auf die Idee gekommen, ein Angebot mit einer Schule aus Ihrem Ort durchzuführen? Was für ein Angebot planen Sie?*

Brigitte Dunkenberger: Zwischen dem MGH und der Hauptschule in Kissing gibt es bereits eine gute Zusammenarbeit. Wir führen mit Schülern aus der 8. und 9. Klasse Bewerbungstrainings durch. Durch das Schulprojekt möchten wir die Zusammenarbeit weiter ausbauen.

Weiterhin gibt es in der Nachbarschaft der Schule das Seniorendomizil „Haus Gabriel“, mit dem das MGH ebenfalls eng zusammen arbeitet. Durch die Verbindung erhalten die Schüler nicht nur theoretische Informationen zum Thema Demenz, sondern es ist dazu ein praktischer Teil geplant.

Das Projekt soll in einer 7. Klasse angeboten werden und wird von einer externen Referentin begleitet. Die Referentin ist selbst Lehrerin für Sozialpflege und Kommunikationstrainerin Demenz. Die bereitgestellten Informationen zum Projekt „Apfelsinen in Omas Kleiderschrank“ auf der Homepage Alzheimer & You der DAIzG dienen als Grundlage für den theoretischen Teil. Nach der Einführung in das Thema, geplant sind 2 x 2 Schulstunden, können die Schülerinnen unter Begleitung einer Ergotherapeutin und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen aus dem Seniorendomizil praktische Erfahrungen mit Demenzkranken sammeln. Danach gibt es eine weitere Unterrichtsstunde zur Auswertung.

Unser Wunsch ist es, dass die Jugendlichen nach dem Projekt motiviert sind, sich ehrenamtlich z. B. im Haus Gabriel zu engagieren.

DAIzG: *Wie sind Sie an die Schule herangetreten? Wen konnten Sie als Ansprechpartner gewinnen?*

Brigitte Dunkenberger: Da es bereits eine gute Zusammenarbeit mit der Schulsozialarbeiterin gibt, konnten wir sie schnell für das Projekt gewinnen. Sie kennt die Strukturen der Schule und die einzelnen Lehrkräfte und konnte diese gezielt ansprechen.

DAIzG: *Traten bei der gemeinsamen Planung Hindernisse auf?*

Brigitte Dunkenberger: Ein großes Hindernis ist der enge Lehrplan und der damit verbundene Zeitdruck in den einzelnen Fächern. Deshalb ist es schwierig, alle verantwortlichen Personen – Lehrerinnen, Schulleiter, Schulsozialarbeiterin und Referentin – zu einem Termin an einen Tisch zu bekommen. Durch den Zeitdruck sinkt auch die Bereitschaft der Lehrerinnen, Stunden für das Projekt „abzugeben“. Es muss den Lehrkräften aber klar gemacht werden, welchen großen Gewinn die Schülerinnen aus einem solchen Projekt mitnehmen, besonders auch durch die praktische Umsetzung, also den direkten Kontakt zu den Senioren.

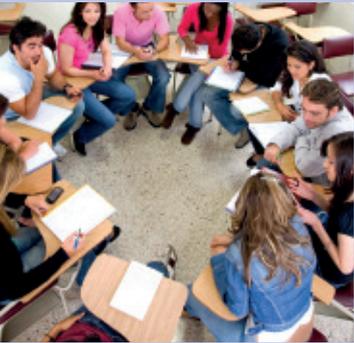


Wir erkundigten uns, wie nach einiger Zeit die Rückschau auf das Projekt ist und welche Folgen es möglicherweise hatte. Dies ist ihre Antwort:

Brigitte Dunkenberger: Das Projekt „Alzheimer and you“ lief sehr gut. Trotz einiger Bedenken der Lehrerinnen, dass das Thema „zu schwierig“ sei, waren sie nach eigenen Aussagen sehr erstaunt darüber, wie ernsthaft und interessiert die Jugendlichen mitgearbeitet haben. Auch beim Projekt im Seniorenheim mit den Bewohnern zusammen haben sich die Schüler sehr engagiert und waren mit Freude und Einfühlungsvermögen bei der Sache.

DAIzG: Was ist aus dem Projekt geworden?

Frau Dunkenberger: Zuerst einmal ein positiver Eindruck bei der Schulleitung und den Lehrerinnen und das Signal, so ein Projekt gerne wieder einmal anzubieten. Zum anderen hat eine Schülerin im hiesigen Jugendzentrum vom Projekt erzählt, mit dem Ergebnis, dass das Jugendzentrum im Januar einen Projekttag zum Thema anbieten wird. Wieder mit unserer bewährten Referentin wird das Thema in einem ganz neuen Rahmen angeboten. Ich finde es schon bemerkenswert, dass jugendliche Besucher eines Jugendzentrums sich dafür interessieren. Das Ganze wird an einem Samstag für ca. 3 Stunden stattfinden mit einem „Alterungsanzug“ und altersentsprechenden Methoden.



Daran gilt es zu denken:

- Gibt es Kontakte zu Kindern/Jugendlichen sowie Menschen mit Demenz?
- Welche Institutionen kommen für eine Kooperation in Frage?
- Wie informiere ich die Eltern der einbezogenen Kinder und Jugendlichen?
- Sind die Kinder und Jugendlichen genügend vorbereitet?
- Wie kann ich das Vorhaben weiterführen?
- Wie nutze ich die Öffentlichkeit für diese Aktion, um das Verständnis für Menschen mit Demenz weiter zu fördern?

Hilfreiche Literatur

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2011). *Demenz – Praxishandbuch für den Unterricht*. Berlin.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2011). *Wenn die Großmutter demenzkrank ist*. Berlin.

Internetseite für Kinder und Jugendliche der Deutschen Alzheimer Gesellschaft: www.alzheimerandyou.de

Netzwerk Demenz – gemeinsam mehr bewegen

„Gemeinsam handeln“ war bereits 2002 Titel des 3. Kongresses der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. in Friedrichshafen. Dieses Motto ist im Bereich der Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen heute aktueller denn je. Es gibt immer mehr Menschen mit Demenz, darunter immer mehr, die allein leben, die keine Angehörigen haben oder deren Angehörige weit entfernt wohnen und sich nicht ausreichend kümmern können. Auf der anderen Seite gibt es immer mehr und unterschiedlichere Einrichtungen, Dienste und Organisationen, die sich im Bereich der Demenz engagieren und Unterstützung anbieten. Für Menschen mit einer Demenz und deren Angehörige ist es wichtig, dass diese Dienste voneinander wissen, an einem Strang ziehen und sich gegenseitig ergänzen können. Nur so kann erreicht werden, dass die Betroffenen die Übersicht behalten und somit die Möglichkeit haben, sich selbstbestimmt und individuell die benötigten Hilfen zu organisieren.

Netzwerk Demenz

Ein (regionales) Netzwerk im Bereich Demenz fördert und stärkt die Zusammenarbeit von Fachkräften der unterschiedlichsten Professionen sowie ehrenamtlich engagierter Menschen. Es bündelt die verschiedenen Kompetenzen und Kräfte vor Ort, Ressourcen können so optimal erfasst und gezielt eingesetzt werden. Menschen, die auf Hilfe angewiesen sind, finden durch die vernetzten Strukturen schneller und umfassender Unterstützung. Auch in gemeinsamen Projekten rund um das Thema Demenz wird größtmögliche Effektivität erreicht. Netzwerke erfahren grundsätzlich mehr öffentliche Aufmerksamkeit und Informationen können besser gestreut werden. In vielen bereits vorhandenen Netzwerken dient die Zusammenarbeit neben dem Erfahrungsaustausch und der Verbesserung der Angebotsstruktur vor allem der gemeinsamen Öffentlichkeitsarbeit, zum Beispiel der Planung und Durchführung gemeinsamer Veranstaltungen zum Thema Demenz.

Netzwerk Demenz – wozu?

Es gibt viele gute Gründe, ein Netzwerk Demenz ins Leben zu rufen. Gemeinsame Ziele können besser erreicht werden, indem man Ressourcen (an)erkennt und nutzt, Arbeitsschwerpunkte abstimmt und gegenseitig Informationen und Erfahrungen austauscht. Letztendlich geht es immer um die gemeinsame Vertretung gemeinsamer Interessen. Wichtig ist, dass alle Netzwerkpartnerinnen dabei dasselbe Ziel bzw. dieselben Ziele verfolgen. Die Netzwerkpartnerinnen sollten deshalb die Zielsetzung gemeinsam und speziell für ihr Netzwerk unter Berücksichtigung der lokalen Voraussetzungen und Anforderungen erarbeiten. Mögliche Ziele der Vernetzung können sein:

- Unterstützung, Entlastung, Beratung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen
- Orientierungshilfe durch Bündelung und Verbreitung vorhandener Angebote
- Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen vor Ort, z. B. durch Ergänzung fehlender Angebote
- Integration und Teilhabe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen
- Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit, z. B. durch Organisation gemeinsamer Veranstaltungen oder Herausgabe von Informationsschriften („Wegweiser Demenz“)
- Erfahrungsaustausch zwischen den im Demenzbereich tätigen Einrichtungen und Organisationen
- Durchführung gemeinsamer Projekte (Kampagnen, niedrigschwellige Angebote etc.)
- Aus- und Aufbau von Strukturen bürgerschaftlichen Engagements.



Vernetzen – aber wie?

Wie findet man geeignete Netzwerkpartnerinnen?

Wer ein Netzwerk zum Thema Demenz gründen möchte, sollte zunächst den Bedarf vor Ort erheben und die vorhandene Angebotsstruktur genau prüfen, um in einem dritten Schritt zu ermitteln, welche Angebote fehlen. Auf dieser Grundlage können geeignete Partnerinnen gesucht werden, die im besten Fall ähnliche Ziele verfolgen und das eigene Angebot ergänzen. Dann gilt es, erste Kontakte zu anderen Akteurinnen im Stadtteil, zunächst möglichst keine direkten Konkurrentinnen, zu knüpfen bzw. an bestehende Kontakte zu regionalen Anbieterinnen anzuschließen.

Wer bei der Gewinnung von Netzwerkpartnerinnen erfolgreich sein möchte, sollte selbst möglichst etwas anzubieten haben, eine „attraktive Partnerin“ sein und seinen Willen zur Zusammenarbeit überzeugend darstellen. Viele Netzwerkpartnerinnen sind positiver gestimmt, wenn sie hören, dass kein konkurrierendes Angebot geschaffen werden soll, sondern Vorhandenes, Bewährtes miteinander verknüpft und dazu sinnvolle Ergänzungen entstehen sollen. Ebenso kann es hilfreich sein, politische Gremien einzubeziehen (vgl. SONG, 2008, S. 39).

Folgende Vorgehensweisen beim Aufbau von Demenznetzwerken haben sich bereits in verschiedenen Mehrgenerationenhäusern (MGH) bewährt:

- Organisation unverbindlicher Gesprächsrunden: Dort kann direkter nach einer möglichen Zusammenarbeit in festgelegten Bereichen gefragt werden. Anschließend möglichst konkrete Terminvereinbarung für ein weiteres Vorgehen.
- Einladung aller mit dem Thema Demenz befassten Einrichtungen in und um das Einzugsgebiet zum Austausch mit dem Ziel, die Arbeit und Angebote für die Zielgruppen übersichtlich und besser nutzbar zu machen.
- Projektvorstellung beim Kultur- und Sozialausschuss der Stadt, sowie bei Wohlfahrtsverbänden, Krankenkassen etc.
- Infobriefe an Hausärztinnen, Neurologinnen, Pflegedienste, Sanitätshäuser, Ergotherapeutinnen, Apotheken und Begegnungsstätten
- Werbung für das Netzwerk in Zeitschriften, im Internet und in Medien der Kommune
- Entwicklung angebotsspezifischer Flyer und Informationsbroschüren

Wer sollte bzw. kann an einem Netzwerk beteiligt werden?

Jedes Netzwerk kann, je nach regionalen Gegebenheiten, völlig unterschiedlich zusammengesetzt sein. Hierbei gibt es eine Vielzahl von möglichen Kooperationspartnerinnen, die im Bereich Demenz vernetzt werden können. Für eine erfolgreiche Zusammenarbeit hat es sich als sinnvoll erwiesen, Vertreterinnen möglichst aller drei folgenden Bereiche einzubeziehen:

- Politik und Kommune
- Dienstleisterinnen bzw. Anbieterinnen von Pflege- und Betreuungsleistungen, Krankenkassen etc.
- Bürgerschaftlich Engagierte.

Hierzu gehören zum Beispiel (die folgende Aufzählung dient lediglich einem Überblick über die große Zahl und Vielfalt der Akteurinnen im Demenzbereich und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit):

- Stadt/Kommune/Landkreis (z. B. Seniorenbeiräte)
- Mehrgenerationenhäuser
- Regionale Alzheimer-Gesellschaften
- Wohlfahrtsverbände
- Beratungsstellen und Pflegestützpunkte
- Betreuungsvereine
- Nachbarschaftshilfen
- Anbieterinnen niedrigschwelliger Angebote
- Pflegestammtische
- stationäre (Pflege-)Einrichtungen
- Krankenhäuser
- Sozialstationen
- Ärztinnen
- Apothekerinnen
- Physiotherapiepraxen
- Kranken- und Pflegekassen
- „Soziale Stadt“/Quartiersmanager
- Kirchengemeinden

Darüber hinaus sind Projekte bzw. ist eine Zusammenarbeit auch mit „demenzfremden“ Einrichtungen oder Berufsgruppen denkbar, wie

- Kindergärten
- Schulen
- Volkshochschule
- Vereine (z. B. Kunst-, Sport-, Musikverein)
- Wohnungsbaugesellschaften
- Polizei und Feuerwehr
- Örtlicher Einzelhandel
- Banken
- Büchereien
- Bürger- und Touristen-Informationstellen

Schwierigkeiten beim Aufbau

- Die größten Schwierigkeiten bei der Gründung eines Netzwerks bereiten in der Regel Konkurrenzängste der verschiedenen Akteurinnen bzw. Anbieterinnen. Es ist wichtig, diese Ängste und Vorbehalte zu kennen und möglichst frühzeitig abzubauen.
- Zukünftige Netzwerkteilnehmerinnen könnten befürchten, sich durch die Mitarbeit zu viel zusätzliche Arbeit aufzubürden. Hier kann eine gemeinsame Übereinkunft helfen, dass zunächst einmal mit der Arbeit begonnen wird, um dann auf auftretende Herausforderungen für alle verträglich zu reagieren.

Organisation einer gelungenen Zusammenarbeit

Ob ein Netzwerk funktioniert oder nicht, hängt hauptsächlich von dessen Organisationsstruktur ab. Wie bereits erwähnt ist ein *gemeinsames Ziel* bzw. der gemeinsame Nenner Grundvoraussetzung für ein gelungenes Miteinander. Es ist außerdem wichtig, Erwartungen der einzelnen Partnerinnen an das Netzwerk deutlich zu machen und größtmögliche *Transparenz*, auch in Bezug auf Konkurrenzsituationen, zu schaffen. Dies beugt Konkurrenzdenken vor bzw. hilft dieses zu mindern. Jede Netzwerkpartnerin sollte deutlich den Gewinn durch die Teilnahme am Netzwerk sehen, im besten Fall wird eine „*Win-Win-Situation*“ für alle Beteiligten geschaffen. Auch die Form der Zusammenarbeit sollte zu Beginn geklärt werden. Bei Bedarf können schriftliche *Vereinbarungen* bzw. vertragliche Regelungen zum Netzwerk getroffen werden, die zum Beispiel das gemeinsame *Leitbild*, gemeinsame Ziele, *Regeln* und Wege der Zusammenarbeit sowie deren *Grenzen* beinhalten (vgl. SONG, 2008, S. 43). *Entscheidungswege, Kommunikationsstrukturen und Finanzierungswege* sollten ebenfalls geklärt und gegebenenfalls schriftlich festgehalten werden. Auch hier muss jedes Netzwerk seinen eigenen Weg finden und gehen. Das Beispiel einer Kooperationsvereinbarung folgt am Ende des Kapitels.

Folgende weitere Faktoren dienen der erfolgreichen Netzwerkarbeit:

- Die Treffen finden in einer für alle *realisierbaren Häufigkeit* statt, aber auch nicht zu selten, um den Kontakt nicht zu verlieren und effektiv zusammenarbeiten zu können (bewährt ca. ein Mal pro Quartal, bei Bedarf auch öfter, zum Beispiel vor Veranstaltungen).
- Die Netzwerktreffen werden von einer möglichst (*träger*)*unabhängigen Stelle* koordiniert und geleitet.
- Es gibt eine schriftlich fixierte *Aufgabenteilung*.
- Erfahrungsaustausch ist wichtig, aber auch Hinzuziehen weiterer *Expertinnen*, z. B. von Berufsgruppenvertreterinnen, die mit dem Thema Demenz in Berührung kommen (Polizei, Banken, Einzelhandel etc.), kann hilfreich sein.
- Gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit, zum Beispiel Veranstaltungen mit einer *gemeinsamen Präsentation* nach außen, stärkt die Zusammengehörigkeit bzw. mindert den Konkurrenzdruck.

Nachhaltige Gestaltung von Netzwerken

Die Umsetzung der obigen Faktoren ist unweigerlich auch Grundlage für die weitere Stabilität des Netzwerks. Lebendig bleibt dieses hauptsächlich durch die Freude am gemeinsamen Tun. Die Motivation der Teilnehmerinnen ist essentiell und muss erhalten werden. Es braucht Netzwerkpartnerinnen, die ein Gespür für neue Trends haben, eine gemeinsame Vision entwickeln und auch einmal neue Wege gehen (vgl. SONG, 2008, S. 40). Ziele und Interessen müssen immer wieder neu abgeglichen, die Kommunikation zwischen den Partnerinnen somit gut gepflegt werden. Man darf nie vergessen, dass das Konfliktpotential bleibt. Achtsamkeit im Umgang untereinander, gegenseitige Anerkennung, Interesse und Respekt füreinander sind ebenfalls wichtige Voraussetzungen für ein gelungenes Miteinander. Daneben muss für die einzelne Partnerin natürlich auch noch nach Monaten oder Jahren der persönliche und/oder wirtschaftliche Nutzen durch die Netzwerkarbeit ersichtlich sein.

Eine gewisse Verbindlichkeit bzw. Bindung kann neben den vertraglichen Regelungen auch ein Jahresprogramm schaffen. Der gegenseitige Austausch von Leistungen untereinander bindet ebenfalls. Darüber hinaus ist es wichtig, dass jemand die Fäden zusammenhält und Koordinationsverantwortung übernimmt. Optimal wäre, wenn diese Aufgabe von verschiedenen Netzwerkpartnerinnen im Netzwerk rotierend organisiert würde. Und zu guter Letzt, aber nicht weniger wichtig, bleibt ein Netzwerk auch dadurch lebendig, dass es sich offen zeigt und offen bleibt für neue Interessentinnen und Netzwerkmitglieder.

Im Folgenden wird das „Netzwerk Demenz Geislingen“ als Beispiel für eine gelungene Netzwerkarbeit vorgestellt. Dabei wird ganz praktisch sichtbar, wie man beim Aufbau eines Netzwerks vorgehen kann, wer beteiligt werden kann und was zusammen erreichbar ist.



Das „Netzwerk Demenz Geislingen“ im Mehrgenerationenhaus Geislingen

Netzwerkmitglieder und Struktur

Das MGH Geislingen ist seit 1996 ein Bürgerzentrum der Stadt Geislingen und damit in kommunaler Trägerschaft. Im Bereich Demenz agiert das MGH trägerneutral und bietet so die besten Voraussetzungen, ein Netzwerk zum Thema zu initiieren, zu koordinieren und zu moderieren. Die Leiterin des MGH, Sabine Wettstein, hat bei der Gründung des „Netzwerk Demenz Geislingen“ großen Wert darauf gelegt, Teilnehmerinnen aus verschiedenen Bereichen einzubeziehen: „Wir haben zunächst geschaut, welche Akteure es vor Ort zum Thema Demenz überhaupt gibt. Dabei haben sich drei Säulen herauskristallisiert, die wir einbeziehen wollten: Zum einen sind da natürlich die Dienstleister, ambulante und stationäre Einrichtungen oder Anlauf- und Beratungsstellen für Menschen mit Demenz. Zum anderen war es uns wichtig, die politische Ebene, also die Stadt bzw. den Landkreis, einzubinden. Als dritte Gruppe nehmen bürgerschaftlich Engagierte, z. B. Mitglieder des Stadtseniorenrates, am Netzwerk teil.“ (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2010). Heute setzt sich das Netzwerk aus mittlerweile 15 Netzwerkpartnern zusammen:

- MGH Geislingen
- Stadtverwaltung Geislingen
- Landkreis Göppingen
- Stadtseniorenrat Geislingen e.V.
- Samariterstift Geislingen und Altstadt
- Seniorenpflegeheim Rösler, Geislingen-Aufhausen
- Helfensteinklinik Geislingen (Geriatric)
- Informations-, Anlauf- und Vermittlungsstelle (IAV-Stelle) der Evang. Gesamtkirchengemeinde/Diakonie-Sozialstation
- Katholische Kranken- und Altenpflege Geislingen
- Praxis für Psychotherapie Deggingen (HP)
- Christophsbad Göppingen (Gerontopsychiatrie)
- Betreuungsverein der Stiftung Altendank der Kreissparkasse Göppingen e.V.
- AOK Neckar Fils
- Pflegeheim Am Mühlbad, Bad Überkingen

Einen wichtigen Platz in der Organisationsstruktur des Netzwerks nehmen außerdem die Paten und Patinnen ein, die das Netzwerk ideell unterstützen und mit ihrem Namen bzw. in ihrer Position für das Thema Demenz werben: drei Mitglieder des Gemeinderates, ein Oberarzt der Klinik für Gerontopsychiatrie und ein Dekan i.R.



Entwicklung des „Netzwerk Demenz Geislingen“

Im Juni 2010 hatte Sabine Wettstein wichtige Akteurinnen im Bereich der Demenz in Geislingen zu einem ersten Gespräch ins MGH eingeladen, in dem es vor allem darum ging, Möglichkeiten und Grenzen eines gemeinsamen Netzwerkes zum Thema Demenz abzuwägen und erste Handlungsideen für Geislingen zu entwickeln. Von Beginn an wurde so transparent gemacht und öffentlich kommuniziert, in welchen Bereichen sich das MGH für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen stark machen möchte. Gleichzeitig konnte erhoben werden, welche Angebote in Geislingen bereits vorhanden sind und welche Lücken das MGH schließen könnte, ohne in Konkurrenz mit anderen Anbieterinnen zu treten. Gegründet wurde das Netzwerk dann am 8. Juli 2010 mit insgesamt 13 Gründungsmitgliedern.

Gemeinsam haben die Netzwerkpartnerinnen zu Beginn folgende Ziele festgelegt:

- Vorhandene Angebote bündeln und verbreiten.
- Fehlende Angebote ergänzen.
- Fachvorträge und Informationen anbieten.
- Erfahrungsaustausch zwischen den Einrichtungen zum Thema Demenz/ Demenzbegleitung fördern.
- Nachbarinnen, Einzelhändlerinnen, Banken, Polizei, Rettungsdienste für auffälliges Verhalten sensibilisieren und Hilfestellung geben.
- Orientierungshilfe bieten.

Ergebnisse der gemeinsamen Arbeit

Die Netzwerkpartnerinnen im Netzwerk Demenz Geislingen treffen sich bis heute regelmäßig mindestens vier Mal pro Jahr. „Dazu laden wir auch weitere Experten ein. Beim nächsten Treffen wird der Leiter der örtlichen Polizeidirektion anwesend sein. So gelingt es uns am besten, gemeinsame Strategien zu unterschiedlichen Themenbereichen zu entwickeln.“, sagt Sabine Wettstein (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2010). Die gemeinsamen Sitzungen sind konstruktiv, Ideen werden entwickelt und Aufgaben verteilt. Alle Teilnehmerinnen erhalten im Anschluss an die Sitzungen das Protokoll zugeschickt und sind damit auch bei Abwesenheit immer auf dem Laufenden.

Das „Netzwerk Demenz Geislingen“ hat in eineinhalb Jahren bereits viel erreicht:

- Zunächst wurde ein gemeinsamer Flyer entwickelt, der die Angebote der einzelnen Partnerinnen in einer Übersicht darstellt.
- An den Welt-Alzheimertagen 2010 und 2011 wurde jeweils eine große Veranstaltung, der sog. „Infotag Demenz“, organisiert, mit Fachvorträgen, Infoständen, Filmvorführungen, Schnupperkursen und Vielem mehr.
- Am Welt-Alzheimertag 2011 gab es zusätzlich eine Telefonaktion mit vier Experten und Expertinnen zum Thema Demenz in Zusammenarbeit mit der Geislinger Zeitung.
- Eine Angehörigen-Selbsthilfegruppe wurde im MGH aufgebaut und bis heute begleitet.

- Kurse zum Thema „Wertschätzender Umgang und Kommunikation mit demenzkranken Menschen“ wurden angeboten, sowohl für Angehörige, Interessierte als auch für Pflegekräfte.
- Im MGH finden Spielenachmittage für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen statt, eine Spiel-O-Thek wurde eingerichtet.
- Der erste „Tanz-Tee für Menschen mit und ohne Demenz“ im Oktober 2011 war ein voller Erfolg und soll wiederholt werden.



Literatur

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2010). *MGH Geislingen*.

URL: www.deutsche-alzheimer.de

Netzwerk: Soziales neu gestalten (SONG) (Hrsg.) (2008). *Gemeinsam mehr erreichen – Lokale Vernetzung und Kooperation*. Gütersloh.

Als Beispiel für eine schriftliche Vereinbarung zwischen Netzwerkpartnerinnen folgt die Kooperationsvereinbarung des Forums Demenz Wiesbaden:

Kooperationsvereinbarung



Das Forum Demenz Wiesbaden wurde im Januar 2008 als freier Zusammenschluss von kommunalen, freigemeinnützigen und privaten Diensten und Einrichtungen mit Angeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen gegründet.

Das Forum Demenz Wiesbaden

- bringt Demenz in das Bewusstsein der Öffentlichkeit,
- informiert über Möglichkeiten der Diagnostik,
- zeigt Beratungs-, Betreuungs- und Versorgungsmöglichkeiten für Betroffene auf,
- macht auf vorhandene Angebote aufmerksam, regt ihre Vernetzung untereinander an und initiiert die Entwicklung neuer Hilfsangebote,
- eröffnet den an Demenz erkrankten Menschen und ihren Angehörigen Zugänge und Wege zur Erhaltung einer höchst möglichen Lebensqualität,
- fördert die Inanspruchnahme der ärztlichen Versorgung,
- qualifiziert und schult haupt- und ehrenamtlich Tätige,
- sensibilisiert und schult Menschen, die beruflich häufig mit an Demenz erkrankten Menschen in Kontakt kommen.

Zur Erfüllung der Ziele und Aufgaben kooperieren die Partner im Forum Demenz Wiesbaden eng miteinander und mit der Geschäftsstelle des Forums (angesiedelt im Sozialdezernat der Landeshauptstadt Wiesbaden, Abteilung Altenarbeit des Amtes für Soziale Arbeit).

Die Partnerorganisationen

- engagieren sich aktiv in einer der Arbeitsgruppen,
- bringen Ressourcen ein (z. B. Bereitstellung von Referentinnen/Referenten, Räumlichkeiten und Ausstattungsgegenständen),
- fördern die Aktivitäten des Forum Demenz Wiesbaden durch Informationsweitergabe (z. B. Hinweise auf Veranstaltungen) und Verlinkungen eigener Internetseiten mit www.forum-demenz-wiesbaden.de,
- unterstützen die wissenschaftliche Begleitung des Forum Demenz Wiesbaden durch ihre Teilnahme an Evaluationsmaßnahmen des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg. Dies gilt auch für künftige Auswertungen z. B. im Kontext eines Forschungsverbunds für das BMG-Projekt „Zukunftswerkstatt Demenz“.

Dieser Kooperationsvereinbarung stimmen wir zu und bestätigen, dass wir als Partner im Forum Demenz Wiesbaden die Inhalte dieser Vereinbarung beachten.

Wiesbaden, _____

Ohne Moos nichts los!

Wie können Angebote finanziert werden?

Die Arbeit für und mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen benötigt nicht nur guten Willen, Know-How und Empathie sondern auch Geld. Insbesondere um Angebote auf Dauer aufrecht erhalten zu können, braucht es finanzielle Ressourcen. Für manche Angebote gibt es Refinanzierungsmöglichkeiten, z. B. in den Sozialgesetzbüchern (SGB) V und XI, d. h. der sozialen Kranken- bzw. Pflegeversicherung. Für andere Angebote kommen nur allgemeine Mittel in Betracht, d. h. einen bestimmten zuständigen Kostenträger gibt es nicht. Im Folgenden soll ein sicher nicht vollständiger Überblick gegeben werden, woher finanzielle Mittel im Demenzbereich kommen könnten.

Spenden

Spenden sind in der Regel Geldzuwendungen, können aber auch Sach- oder Zeitspenden (ehrenamtliche Arbeit) sein. Sie werden von Privatpersonen oder Firmen gegeben, um eine bestimmte Institution oder einen bestimmten Zweck zu unterstützen. Spenden an gemeinnützige Vereine können beim Finanzamt steuerlich abgesetzt werden. Viele MGH oder andere Träger sind vom Finanzamt als gemeinnützig anerkannt und berechtigt Zuwendungsbestätigungen (Spendenbescheinigungen) auszustellen. Mit dieser Voraussetzung kann versucht werden, Menschen zu motivieren, bestimmte Aktivitäten mit Geld oder einer Sachspende zu unterstützen. Auch im Internet gibt es inzwischen Portale, auf denen man seine Projekte vorstellen und um Spenden bitten kann. Dazu gehören z. B. die Seiten www.gute-tat.de, www.spendenportal.org oder www.helpdirect.org. Allerdings gibt es viele unterstützungswürdige Institutionen, deshalb ist die Konkurrenz groß. Spenden sind auch nur schwer kalkulierbar. Sie sind deshalb eher geeignet, um spezielle Aktionen zu finanzieren und nicht regelmäßige Ausgaben, z. B. für Personal.

Stiftungen und Ähnliches

Stiftungen vergeben für bestimmte, in ihren Satzungen festgelegte Zwecke Geld. An manchen Orten gibt es sogenannte Bürgerstiftungen, die insbesondere lokale Aktivitäten unterstützen. Eine Recherche, ob passende Stiftungen vorhanden sind, kann z. B. über die Internetseite www.stiftungsindex.de des Bundesverbandes Deutscher Stiftungen erfolgen. Große Stiftungen sind z. B. die Robert-Bosch-Stiftung, die Hertie-Stiftung oder die Bertelsmann-Stiftung, die zum Teil aber andere Schwerpunkte verfolgen.

Auch andere Geldgeberinnen wie die Lotterien der Sparkassen, das Kuratorium Deutsche Altershilfe (www.kda.de) oder die Aktion Mensch (www.aktion-mensch.de) fördern Projekte, die behinderten oder alten Menschen (auch Menschen mit Demenz gelten als behindert und sind meistens älter) zu Gute kommen.

Teilnahmebeiträge

Für bestimmte Angebote wie z. B. Tanz-Cafés oder Ausflüge können Teilnahmebeiträge erhoben werden, um die Ausgaben zu decken. Allerdings ist von diesen nicht zu viel zu erwarten. Zu hohe Beiträge verhindern die Teilnahme von Menschen, die es sich nicht leisten können und es vielleicht gerade nötig haben. Trotzdem ist es gut, diese in geringem Maße zu erheben, auch um den Wert der Angebote deutlich zu machen. Außerdem wird anderen Geldgeberinnen dadurch signalisiert, dass es eigene Bemühungen gibt, selbst zur Finanzierung beizutragen. Mit Teilnahmebeiträgen werden aber keine infrastrukturellen dauerhaften Ausgaben refinanziert werden können. Diese können allenfalls zur Deckung von zweckgebundenen zusätzlichen Kosten dienen, wie z. B. für Kuchen oder die Musik.

Selbsthilfeförderung der Krankenkassen

Der Gesetzgeber hat die Krankenkassen verpflichtet, Selbsthilfegruppen zu unterstützen (§ 20c SGB V). Dies eröffnet z. B. Gruppen von Angehörigen Demenzkranker die Möglichkeit, eine finanzielle Unterstützung für ihre Gruppenarbeit bei den Krankenkassen zu beantragen z. B. für Miete, Porto, Referentinnenhonorare. Der Antrag ist bei den Kassen einzeln zu stellen. An manchen Orten werden die Gelder allerdings auch aus einem Pool vergeben, der z. B. durch die Selbsthilfekontaktstellen verwaltet wird. Auskünfte, wie es vor Ort gehandhabt wird, kann man bei den Geschäftsstellen der Krankenkassen erhalten. Weitere Informationen sind im aktuellen Leitfaden zur Selbsthilfeförderung zu finden:

https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/GKV_Leitfaden_Selbsthilfefoerderung_2013_Web_barrierefrei_03.pdf

Möglichkeiten der Pflegeversicherung

In den §§ 45 ff. des Sozialgesetzbuches XI sind verschiedene Unterstützungsleistungen beschrieben, von denen u. a. auch Menschen mit Demenz bzw. ihre Angehörigen profitieren können.

Im § 45 SGB XI ist z. B. die kostenlose Teilnahme an Schulungskursen verankert. Um solche Kurse durchführen zu können und das Geld von den Krankenkassen erstattet zu bekommen, ist allerdings eine Vereinbarung mit den Krankenkassen nötig. Eine Möglichkeit ist z. B. die Durchführung des Schulungskurses „Hilfe beim Helfen“ in Kooperation mit einer örtlichen Alzheimer-Gesellschaft. Durch eine Rahmenvereinbarung zwischen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und zwei großen Kassen wurde die Kostenerstattung geregelt, wobei die Teilnahme der Angehörigen nicht an die Mitgliedschaft bei einer bestimmten Kasse gebunden ist.

Die §§ 45 a-d SGB XI beschreiben die Leistungen für Personen mit eingeschränkter Alltagskompetenz (dazu gehören auch Menschen mit Demenz). Diese bzw. ihre Angehörigen können durch sogenannte niedrighschwellige Betreuungsangebote wie Helferinnen in der häuslichen Versorgung, Betreuungsgruppen oder auch Alzheimer-Tanzcafés Entlastung erfahren (siehe Kapitel 5 und 6). Für diese zusätzlichen Leistungen, die auch Menschen in Anspruch nehmen können, die noch nicht die Pflegestufe I erhalten haben, stehen 104,00 € bzw. bei größeren Einschränkungen 208,00 € im Monat zur Verfügung. Seit Inkrafttreten des Pflegestärkungsgesetzes I, also ab dem 1.1.2015, können alle Pflegebedürftigen diese Leistungen in Anspruch



nehmen. Um diese erhalten zu können, muss ein Antrag bei der Pflegekasse gestellt werden. Diese Leistung ist allerdings eine Erstattungsleistung, das heißt, Pflegebedürftige erhalten dieses Geld nur von der Pflegekasse erstattet, wenn auch Leistungen in Anspruch genommen wurden. Eine weitere Möglichkeit der Erstattung der Betreuungsleistungen ergibt sich auch aus dem § 39 SGB XI „Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson“.

Außerdem müssen Angebote wie Betreuungsgruppen oder Helferinnenkreise durch die Landesbehörden anerkannt sein. Dadurch eröffnet sich den Trägern die Möglichkeit der Refinanzierung des Angebotes. Um als niedrigschwelliges Angebot anerkannt zu werden, wird ein Konzept benötigt und es müssen die Maßgaben der jeweiligen Richtlinien der Länder erfüllt sein. Der seit 2008 existierende § 45d SGB XI bietet Erstattungsmöglichkeiten für weitere Angebote, z.B. Pflegebegleiterinnen. Allerdings sind die Richtlinien der Bundesländer hierzu sehr unterschiedlich und die Änderungen der Pflegestärkungsgesetze noch nicht eingearbeitet.

Kommunale Förderung

Angesichts des demografischen Wandels und der damit zunehmenden Zahl von Demenzkranken sollten sich auch die Kommunen engagieren, um Angebote für Menschen mit Demenz in ihrer Gemeinde zu schaffen und ihnen und den Angehörigen nicht nur Anlaufstellen und Entlastungsmöglichkeiten zu bieten, sondern auch die Teilnahme an der Gemeinschaft zu ermöglichen. Leider ist kommunales Engagement in diesem Bereich sehr unterschiedlich ausgeprägt je nach Prioritätensetzung und finanziellen Ressourcen. Trotzdem sollte nichts unversucht gelassen werden, um Politikerinnen in den Kommunen über die wachsende Zahl der Demenzkranken und die Notwendigkeit, sie adäquat zu versorgen, zu informieren. Ob daraus immer eine kommunale Förderung erwächst, darf bezweifelt werden. Aber Bekanntheit hilft auch, die Spendenbereitschaft und das ehrenamtliche Engagement zu befördern. Deshalb ist Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung sowie die Kontaktaufnahme zu kommunalen Vertreterinnen, z. B. mit den Zuständigkeiten Gesundheit, Soziales, Senioren, auf keinen Fall vergeblich.

Weitere Möglichkeiten

Weitere Möglichkeiten, die hier nur kurz aufgezählt werden sollen, sind die folgenden:

- Bußgelder durch Gerichte: Hierfür muss man sich bei den Gerichten in eine Liste eintragen lassen.
- Sponsoring: Sponsoring ist eine Möglichkeit der Unterstützung durch kommerzielle Unternehmen. Hier ist es ratsam Kooperationsvereinbarungen zu schließen, um Rechte und Pflichten der Partner zu definieren.
- Verleihgebühren: Vorhandene Materialien, z. B. ein Koffer mit Demenz-Kinderbüchern oder Spiele, könnten an Angehörige oder Einrichtungen zeitweise verliehen werden.



Insgesamt ist die Finanzierung von Angeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen ein mühsames und dauerhaftes, aber nichtsdestoweniger notwendiges Geschäft. Es gibt Möglichkeiten, die genutzt werden können. Eigene Ressourcen und zivilgesellschaftliches Engagement werden auch künftig dazugehören, um kreative und nützliche Angebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen im MGH oder an anderen Orten zu organisieren.



Angebote von A – Z

Die folgende Übersicht beschreibt kurz die gängigsten Betreuungs- und Entlastungsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Die Aufzählung kann nicht abschließend sein, denn immer wieder führen besondere Bedingungen vor Ort oder spezielle Wünsche und Bedürfnisse der Nutzerinnen zur Abwandlung bekannter oder Entwicklung völlig neuer Angebote.

Angehörigengruppe

Beschreibung

Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige bieten die Möglichkeit, mit anderen Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, ins Gespräch zu kommen. Viele Angehörige nutzen das Angebot, um über ihre Sorgen, Ängste und Verzweiflung zu sprechen, aber auch um sich gegenseitig Unterstützung, Anregungen und Tipps zu geben und die Energiespeicher wieder aufzufüllen. Häufig werden die Gruppen von einer Fachkraft geleitet und begleitet. Es können je nach Bedarf Gruppensitzungen mit Schwerpunktthemen stattfinden, wie z. B. Umgang mit herausforderndem Verhalten, Pflegeversicherung, Betreuungsrecht usw.

Zudem entstehen vielerorts spezielle Gruppen für Angehörige von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz. Grund hierfür ist, dass die Betroffenen im Vergleich oft sehr jung sind und sich die Symptome deutlich von denen einer Alzheimer-Demenz unterscheiden. Insofern haben auch die Angehörigen mit ganz anderen Problemen zu kämpfen.

Hilfreiche Literatur

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2006). *Gruppen für Angehörige von Demenzkranken*. Berlin.

NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (Hrsg.) (2014). *Leitfaden: Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen*. Berlin.

Sonstige Hinweise

Über die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen kann eine Förderung des Angebots beantragt werden (siehe § 20 h SGB V).

Angehörigenschulung

Beschreibung

Die Mehrzahl der Menschen mit Demenz wird von ihren Familien betreut und versorgt. Die Erkrankung stellt dabei hohe Anforderungen an die pflegenden Angehörigen. Sie sind daher häufig psychisch und physisch stark belastet. Informationen und Austausch untereinander, aber auch mit Experten können helfen, dass pflegende Angehörige die Krankheit besser verstehen und mit den Veränderungen umgehen können. Die Lebensqualität sowohl der Angehörigen als auch der Demenzkranken kann sich dadurch verbessern. Angehörigenschulungen greifen die speziellen Fragen und Sorgen von Angehörigen von Demenzkranken auf. Sie vermitteln Informationen und fördern den Erfahrungsaustausch der Angehörigen untereinander.

Hilfreiche Literatur

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2015). *Hilfe beim Helfen. Schulungsreihe für Angehörige von Menschen mit Demenz*. Berlin.

Sonstige Hinweise

Eine Förderung des Angebots ist über die Kooperation mit Pflegekassen im Rahmen des § 45 SGB XI möglich.

Beratung

Beschreibung

Angehörige, Betroffene aber auch professionelle Helfer, die Antworten auf ihre Fragen zum Thema Demenz und speziell zur Alzheimer-Krankheit suchen, können sich durch regionale Alzheimer-Gesellschaften oder Demenzberatungsstellen anderer Träger beraten lassen. Die Beratung kann persönlich, telefonisch oder per E-Mail erfolgen.

Hilfreiche Literatur

Bamberger, G. G. (2015). *Lösungsorientierte Beratung*. Weinheim, Basel: Psychologie Verlagsunion.

Lipinska, D. (2010). *Menschen mit Demenz personenzentriert beraten*. Bern: Hans Huber Verlag.

Ploil, E. O. (2009). *Psychosoziale Onlineberatung*. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Betreuungsgruppe

Beschreibung

Alzheimer-Gesellschaften in den verschiedenen Regionen sowie unterschiedliche Wohlfahrtsverbände bieten Betreuungsgruppen zur Entlastung pflegender An-

gehöriger als niedrigschwelliges ambulantes Angebot an. Menschen mit Demenz verbringen ein- bis zweimal pro Woche einige Stunden in einer Gruppe. Die Ausgestaltung dieser gemeinsamen Zeit orientiert sich an den Wünschen der Teilnehmerinnen. Aktivierungsangebote, die auf die Bedürfnisse der Kranken ausgerichtet sind, sowie die Betreuung durch geschulte Helferinnen und eine Fachkraft sind Bestandteile des Konzeptes. Die pflegenden Angehörigen sollen durch die Betreuungsgruppen Entlastung erfahren, indem sie einen zeitlichen Freiraum zur eigenen Verfügung haben.

Hilfreiche Literatur

- Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg (Hrsg.) (2009). *Betreuungsgruppen. Informationen und Arbeitshilfen zum Aufbau von Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz*. Stuttgart.
- Stoppe, G./Stiens, G. (Hrsg.) (2009). *Niedrigschwellige Betreuung von Demenzkranken. Grundlagen und Unterrichtsmaterialien*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Sonstige Hinweise

Erfüllt das Angebot bestimmte Voraussetzungen, besteht die Möglichkeit der Anerkennung als niedrigschwelliges Betreuungsangebot nach § 45c Abs. 3 SGB XI (ab 2017 § 45a Abs. 1 und 2 SGB XI). Damit kann für das Angebot eine Förderung durch das jeweilige Bundesland verbunden sein. Die Demenzkranken bzw. ihre Angehörigen haben die Möglichkeit, die entstehenden Kosten für die Inanspruchnahme der Gruppe über § 45a/b SGB XI abzurechnen, sofern der Erkrankte die entsprechenden Voraussetzungen erfüllt.

Generationsübergreifende Angebote

Beschreibung

Immer mehr junge Menschen werden im Familienkreis mit einer Demenzerkrankung konfrontiert. Deshalb ist es wichtig, Kinder und Jugendliche über das Krankheitsbild aufzuklären und sie zu sensibilisieren. Durch Begegnungen kann ihr Verständnis für Demenzkranke gefördert werden. Sie können Fähigkeiten zum Umgang mit demenzerkrankten Menschen entwickeln, wodurch sich soziale Kompetenzen erweitern lassen. Gleichzeitig zeigt sich immer wieder, dass Kinder leichter einen Zugang zu den Erkrankten finden. Dies macht es umso wichtiger, Möglichkeiten der Begegnung zu schaffen.

Hilfreiche Literatur

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2011). *Demenz – Praxishandbuch für den Unterricht*. Berlin.
- Hinweise zu weiterer Literatur und Materialien finden Sie unter:
www.alzheimerandyou.de

Helferinnenkreis

Beschreibung

Helferinnenkreise gibt es seit Mitte der 1990er Jahre. Sie bieten ein leicht zugängliches, qualitätsgesichertes und kostengünstiges Angebot der stundenweisen Betreuung von Demenzkranken, die mit ihren Angehörigen oder allein zu Hause leben. Zur Entlastung der Angehörigen, die durch die Betreuung freie Zeit erhalten, übernehmen die freiwilligen Helferinnen stundenweise die soziale Betreuung der Kranken, nicht aber pflegerische oder hauswirtschaftliche Aufgaben. Die Helferinnen werden regelmäßig geschult und fachlich begleitet.

Hilfreiche Literatur

- Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg (Hrsg.) (2009). *Häusliche Betreuungsdienste. Informationen und Arbeitshilfen zum Aufbau von Häuslichen Betreuungsdiensten für Menschen mit Demenz*. Stuttgart.
- Angehörigenberatung e.V. Nürnberg (Hrsg.) (2009). *Handbuch HelferInnenkreis. Freiwillige in der sozialen Betreuung demenzkranker Menschen*. Nürnberg.
- Deutsche Alzheimer Ges. (Hrsg.) (2010). *Helferinnen in der häuslichen Betreuung von Demenzkranken. Aufbau und Arbeit von Helferinnenkreisen*. Berlin.
- Stoppe, G./Stiens, G. (Hrsg.) (2009). *Niedrigschwellige Betreuung von Demenzkranken. Grundlagen und Unterrichtsmaterialien*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Sonstige Hinweise

Erfüllt das Angebot bestimmte Voraussetzungen, besteht die Möglichkeit der Anerkennung als niedrigschwelliges Betreuungsangebot nach § 45c Abs. 3 SGB XI (ab 2017 § 45a Abs. 1 und 2 SGB XI). Damit kann für das Angebot eine Förderung durch das jeweilige Bundesland verbunden sein. Die Demenzkranken bzw. ihre Angehörigen haben die Möglichkeit, die entstehenden Kosten für die Inanspruchnahme des Angebots über § 45a/b SGB XI abzurechnen, sofern der Erkrankte die entsprechenden Voraussetzungen erfüllt.

Netzwerkarbeit

Beschreibung

Vernetzung und Kooperation sind wichtig, um Doppelstrukturen zu vermeiden, sich über bestehende Angebote zu informieren und auszutauschen sowie um gemeinsame Angebote und Veranstaltungen zu initiieren. Mögliche Kooperationspartnerinnen könnten sein: andere Akteurinnen des Sozial- und Gesundheitswesens, Mediziner, Einrichtungen kommunaler Verwaltung und Personen bzw. Institutionen vor Ort wie z. B. Schulen, Kindergärten, Kirchengemeinden, Wohnungsbaugesellschaften.

Hilfreiche Literatur

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2011). *Allein leben mit Demenz – Herausforderung für Kommunen*. Berlin.
- Netzwerk: Soziales neu gestalten (SONG) (Hrsg.) (2008). *Gemeinsam mehr erreichen – Lokale Vernetzung und Kooperation*.

Sonstige Hinweise

Falls noch keine Alzheimer-Gesellschaft vor Ort existiert, ist eine Gründung durch eine gemeinsame Initiative von Angehörigen, Demenzkranken, dem MGH und Netzwerkpartnern denkbar.

Öffentlichkeitsarbeit**Beschreibung**

Mit Hilfe einer kontinuierlichen Öffentlichkeitsarbeit kann zur Sensibilisierung und Aufklärung der Bevölkerung beigetragen werden. Außerdem werden sowohl die Nutzerinnen als auch die Anwohnerinnen im Einzugsgebiet des MGH auf dessen Angebote für Demenzkranke und ihre Angehörigen aufmerksam. Eine Zusammenarbeit mit einer regionalen Alzheimer-Gesellschaft in diesem Rahmen wäre hilfreich. Zielgerichtete Öffentlichkeitsarbeit kann Zugangswege zu Demenzkranken und ihren Angehörigen schaffen bzw. öffnen sowie zur Vernetzung der verschiedenen Akteurinnen des Sozial- und Gesundheitswesens vor Ort beitragen (siehe Netzwerkarbeit).

Sonstige Hinweise

Materialien wie z.B. Plakate oder Flyer anlässlich des Welt-Alzheimertags sind bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft erhältlich.

Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz**Beschreibung**

Viele Menschen, die die Diagnose „Demenz“ in einem frühen Stadium erhalten, wünschen sich den Austausch mit anderen Betroffenen. Gruppen für Menschen mit Demenz in der frühen Phase werden mittlerweile vielerorts angeboten. Die Schwerpunkte der Gruppen sind unterschiedlich: Teilweise geht es darum, sich mit der Krankheit auseinanderzusetzen und Hilfen für den Alltag zu erhalten, teilweise geht es aber auch in erster Linie um die gemeinsame Freizeitgestaltung.

Hilfreiche Literatur

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.) (2015). *Gruppen für Menschen mit beginnender Demenz*. Berlin
- Kaplaneck, M. (2012). *Unterstütze Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz*. Frankfurt/Main: Mabuse Verlag.
- Rohra, H. (2012). *Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze*. Frankfurt/Main: Mabuse Verlag.
- Zimmermann, Ch./Wissmann, P. (2014). *Auf dem Weg mit Alzheimer. Wie sich mit einer Demenz leben lässt*. Frankfurt/Main: Mabuse Verlag.

Sonstige Hinweise

Auf der Homepage der Deutschen Alzheimer Gesellschaft www.deutsche-alzheimer.de sind in der Rubrik „Menschen mit Demenz“ neben den Adressen bestehender Grup-

pen auch Erfahrungsberichte von Demenzkranken sowie interessante Termine und Links hinterlegt.

Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige

Beschreibung siehe [Angehörigengruppe](#)

Sport- und Freizeitangebote

Beschreibung

In Bewegung sein – das ist wichtig für uns alle. Es hilft, Körper und Geist fit zu halten, vor allem aber steigert es die Freude am Leben. Eine Studie zeigte, dass bereits 30 Minuten Ausdauertraining wöchentlich bei Menschen mit beginnender Alzheimer-Krankheit zu einer spürbaren Besserung ihres Befindens und ihrer Merkfähigkeit führte. Zudem verringert sich die Sturzgefahr je mehr man sich bewegt, weil Kraft, Ausdauer und Gleichgewicht geschult werden. Bewegung bedeutet in allen Stadien der Krankheit etwas anderes: Zu Beginn kann man den gewohnten sportlichen Aktivitäten weiter nachgehen, später benötigt man dazu evtl. Unterstützung. Vielleicht müssen die Sportarten verändert und den Einschränkungen angepasst werden. Auch wer im Bett liegt, kann z. B. einen Noppenball in den Händen rollen, um die Durchblutung anzuregen.

(aus: Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2014). „*Miteinander aktiv*“. Berlin, S. 61ff.)

Hilfreiche Literatur

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2014). *Miteinander aktiv. Alltagsgestaltung und Beschäftigungen für Menschen mit Demenz*. Berlin.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2010). *Alzheimer Info 02/2010*. Berlin.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2007). *Alzheimer Info 01/2007*. Berlin.

Sonstige Hinweise

Die deutsche Sporthochschule Köln hat für Hochaltrige und Demenzkranke spezielle Sportprogramme entwickelt. Nähere Informationen zu „Fit für 100“ und „NADiA“ finden sich auf den Internetseiten des Instituts für Bewegungs- und Sportgerontologie www.dshs-koeln.de.

Tagespflege

Beschreibung

Gerontopsychiatrische Tagespflegeeinrichtungen zählen zu den teilstationären Pflege- und Betreuungsangeboten. Die Tagespflege dient der Aktivierung und Rehabilitation durch therapeutische und pflegerische Angebote sowie durch sozia-

le Einbindung und einen strukturierten Tagesablauf. Der Besuch einer Tagesstätte wirkt sich meist positiv auf das Wohlbefinden der Kranken aus und entlastet gleichzeitig die pflegenden Angehörigen. Konzeptionell arbeiten die meisten Einrichtungen nach milieutherapeutischen Bedingungen. In der Regel verfügen die Einrichtungen über einen Fahrdienst, so dass der Hin- und Rücktransport der Gäste problemlos erfolgen kann. Die Anzahl der Tage, an denen die Pflegebedürftige die Tagespflege besucht, bestimmen sie und ihre Familie. Empfehlenswert sind mindestens zwei Tage wöchentlich, ansonsten können sich die Gäste kaum eingewöhnen. Vor der Aufnahme wird zumeist ein „Schnuppertag“ vereinbart.

Hilfreiche Literatur

Kuratorium Deutsche Altershilfe (Hrsg.) (2010). *Tagespflege. Planungs- und Arbeitshilfe für die Praxis*. Köln.

Sonstige Hinweise

Die Tagespflegen berechnen Tagessätze, die zwischen 45,00 € – 90,00 € liegen können. Die Kosten für den Aufenthalt können durch Leistungen der Pflegeversicherung, des Sozialamtes oder durch Eigenbeteiligung getragen werden.

Tanzcafé

Beschreibung

Der Begriff Tanzcafé bezeichnet eine regelmäßige, meist einmal im Monat stattfindende Tanzveranstaltung für Demenzkranke und ihre Angehörigen. Ziel dieses Angebots ist, das Wohlbefinden der Demenzkranken zu fördern und ihr Selbstwertgefühl zu stärken. Gemeinsam tanzen und singen macht Spaß, es spricht Ressourcen an und es können neue Kontakte geknüpft werden. Auch allein lebende Demenzkranke oder Menschen, die bereits in einem Pflegeheim leben, sind gern gesehene Gäste.

Hilfreiche Literatur

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2012). *Mit Musik Demenzkranke begleiten*. Berlin.

Hörmann, B./Weinbauer, B. (2010). *Musizieren mit dementen Menschen. Ratgeber für Angehörige und Pflegende*. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Sonstige Hinweise

Erfüllt das Angebot bestimmte Voraussetzungen, besteht die Möglichkeit der Anerkennung als niedrigschwelliges Betreuungsangebot nach § 45c Abs. 3 SGB XI (ab 2017 § 45a Abs. 1 und 2 SGB XI). Damit kann für das Angebot eine Förderung durch das jeweilige Bundesland verbunden sein. Die Demenzkranken bzw. ihre Angehörigen haben die Möglichkeit, die entstehenden Kosten für die Inanspruchnahme des Tanzcafés über § 45a/b SGB XI abzurechnen, sofern der Erkrankte die entsprechenden Voraussetzungen erfüllt.

Urlaub, betreut

Beschreibung

Urlaubsangebote, die speziell auf die Bedürfnisse von Demenzkranken und ihren Angehörigen zugeschnitten sind, werden in den letzten Jahren zunehmend geschaffen. Der größte Teil dieser Angebote wird durch regionale und örtliche Alzheimer-Gesellschaften organisiert, es gibt aber auch andere Anbieter.

Hilfreiche Literatur

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft sammelt diese Urlaubsangebote und stellt eine entsprechende Liste bei Bedarf gerne zur Verfügung. Bestellung an: info@deutsche-alzheimer.de

Sonstige Hinweise

Die Betreuungskosten für einen betreuten Urlaub können unter Umständen bei der Pflegekasse über die Leistung der Verhinderungspflege geltend gemacht werden.

Weiterbildung

Beschreibung

Um Demenzkranke und ihre Angehörigen betreuen und begleiten zu können, bedarf es fundierten Wissens zum Krankheitsbild, zum Umgang mit den Betroffenen sowie zu Hilfs- und Entlastungsangeboten. Es stehen inzwischen umfangreiche Schulungsmaterialien zur Verfügung. Zudem werden zahlreiche Informationsveranstaltungen sowie Fachtagungen angeboten. Zielgruppe von Weiterbildungen können neben Mitarbeitern von Einrichtungen auch Personen sein, die in ihrem Berufsalltag mit Demenzkranken in Berührung kommen wie Polizisten, Mitarbeiter der Feuerwehr, des Einzelhandels oder in Banken.

Hilfreiche Literatur

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2011). *Allein leben mit Demenz – Herausforderung für Kommunen*. Berlin.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2015). *Hilfe beim Helfen. Schulungsreihe für Angehörige von Menschen mit Demenz*. Berlin.

Stoppe, G./Stiens, G. (Hrsg.) (2009). *Niedrigschwellige Betreuung von Demenzkranken. Grundlagen und Unterrichtsmaterialien*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Weiterführende Informationen

Exkurse

Der demografische Wandel und seine Folgen in Zahlen

Die Lebenserwartung und die Zahl alter Menschen steigen

Im Jahr 2060 wird voraussichtlich jede dritte Bürgerin in Deutschland älter als 65 Jahre sein. Im Jahr 2015 traf dies auf gerade einmal 20 % der Bevölkerung zu. (Statistisches Bundesamt, 2015). Besonders gravierend ist dabei der Anstieg der Zahl der Hochaltrigen, d.h. der Personen, die 80 Jahre und älter sind. Im Jahr 2015 gehörten 4,7 Millionen Menschen dieser Altersgruppe an, im Jahr 2060 werden es knapp neun Millionen Menschen sein. Dies entspricht dann einem Anteil an der über 65-jährigen Bevölkerung von 40 %.

Auf eine detaillierte Darstellung der Ursachen dieser Entwicklung, wie beispielsweise die steigende Lebenserwartung oder der Geburtenrückgang, wird an dieser Stelle verzichtet. Nähere Informationen zu diesen Themen sind über die Veröffentlichungen des Statistischen Bundesamtes (www.destatis.de) sowie der statistischen Landesämter (vgl. Linkliste auf www.statistik-portal.de) zu erhalten.

Mit dem Alter steigt das Risiko demenzkrank zu werden

Bereits heute leben in Deutschland 1,5 Millionen Menschen mit einer Demenz. Zwei Drittel der Erkrankten sind dabei von der Alzheimer-Krankheit betroffen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2012, S. 1).

Das Alter ist der größte Risikofaktor für die Entwicklung einer Demenzerkrankung. Nur 1,6 % der Menschen im Alter von 65 bis 69 Jahren leiden an einer Demenz. Bei den 85- bis 89-Jährigen sind es dagegen bereits 26 % und bei den über 90-Jährigen sogar über 40 % (ebd., S. 2). Die Zahl der Demenzkranken nimmt also infolge der Bevölkerungsalterung kontinuierlich zu. So treten jährlich fast 300.000 Neuerkrankungen auf. Wissenschaft und Forschung gehen davon aus, dass sich die Krankenzahl bis zum Jahr 2050 auf drei Millionen erhöhen wird, sofern kein Durchbruch in Prävention und Therapie gelingt (ebd., S. 1).

Immer mehr alte Menschen leben allein

Immer mehr alte und auch immer mehr demenzkranke Menschen leben allein, das heißt sie leben allein im Haushalt und haben entweder keine Angehörigen oder die Angehörigen wohnen nicht in erreichbarer Nähe oder können sich aus unterschiedlichen Gründen nicht oder nur eingeschränkt um die älteren Familienmitglieder kümmern. Von den 60- bis 64-Jährigen leben 16 % der Männer und 23 % der Frauen allein. Diese Anteile wachsen auf 35 % allein lebende Männer und 76 % allein

lebende Frauen in der Altersgruppe ab 85 Jahre an (Statistisches Bundesamt, 2010, S. 44). 40 % aller ambulant versorgten Pflegebedürftigen leben ebenfalls allein. Bei den 60 bis 70-jährigen Pflegebedürftigen betrifft dies jeden Vierten, bei den über 90-Jährigen fast zwei Drittel. (Statistisches Bundesamt, 2004, S. 10).

Der Tod der Ehepartnerin, eine Scheidung oder Trennung sind die häufigsten Gründe für das Alleinleben im Alter. Zudem gehen ältere Menschen eher keine neuen Partnerschaften ein (Statistisches Bundesamt, 2010, S. 45).

Das Pflege- und Betreuungspotenzial der Familien nimmt zudem durch eine geringe Kinderzahl, eine größere räumliche Trennung zwischen Kindern und Eltern und eine zunehmende Berufstätigkeit der Frauen ab (vgl. Böhm et al., 2008, S. 197f.).

Literatur

- Böhm, K./Tesch-Römer, C./Ziese, T. (Hrsg.) (2009). *Gesundheit und Krankheit im Alter*.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.) (2012). *Das Wichtigste 1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. Berlin.
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2004). *Sonderbericht: Lebenslagen der Pflegebedürftigen – Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung*. Bonn.
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.) (2010). *Männer und Frauen in verschiedenen Lebensphasen*. Wiesbaden.
- Statistisches Bundesamt (Hrsg.). *13. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung nach Bundesländern*. URL: <http://www.destatis.de/laenderpyramiden/> (02.12.2015)

Verlauf der Alzheimer-Krankheit

Das Muster der Symptome einer Demenz hängt davon ab, welche Bereiche des Gehirns durch die zu Grunde liegende Krankheit geschädigt werden. Zwischen dem Ausmaß der Veränderungen im Hirngewebe und der Stärke der Symptome besteht in der Regel kein enger Zusammenhang. Deswegen kann eine Krankheit über viele Jahre symptomlos und unbemerkt bleiben. Eine weitere Folge ist, dass der Demenz in den meisten Fällen ein Zustand voraus geht, in dem die Betroffenen nur leichtgradig beeinträchtigt sind. Außerdem werden die Leistungseinschränkungen und Verhaltensänderungen nicht allein durch das Ausmaß der Schädigung des Hirngewebes bestimmt, sondern auch durch den individuellen Bildungsgrad und den Trainingszustand des Gehirns.

Eine Einteilung in Schweregrade gibt es für die Demenz bei Alzheimer-Krankheit. Sie orientiert sich am Grad der Selbständigkeit bzw. am Unterstützungsbedarf und unterscheidet drei Abschnitte: leichtgradige Demenz, mittelschwere Demenz und schwere Demenz. Da die Symptome im Allgemeinen allmählich fortschreiten, sind die Übergänge zwischen diesen Stadien fließend.

Stadien der Demenz

Stadium	Leichtgradige Demenz	Mittelschwere Demenz	Schwere Demenz
Selbstständige Lebensführung	geringgradig eingeschränkt	hochgradig eingeschränkt	nicht möglich
Unterstützungsbedarf	bei anspruchsvollen Tätigkeiten	bei einfachen Tätigkeiten und Selbstversorgung	bei allen Tätigkeiten

Leichte Kognitive Beeinträchtigung

Der neurodegenerative Prozess beginnt viele Jahre vor dem Auftreten der ersten Symptome. An deren Beginn stehen in den meisten Fällen leichtgradige, aber messbare Einschränkungen kognitiver Fähigkeiten, die sich noch nicht nachteilig auf die Bewältigung von Alltagsaufgaben auswirken. Meist ist das Kurzzeitgedächtnis betroffen. Diesen Zustand bezeichnet man als Leichte Kognitive Beeinträchtigung, im Englischen als Mild Cognitive Impairment (MCI). Innerhalb von 5 Jahren entwickelt die Hälfte der Betroffenen eine Demenz. Für die Abgrenzung ist eine genaue Diagnostik erforderlich.

Leichtgradige Demenz

Die Schwelle zur Demenz ist durch das Auftreten von Beeinträchtigungen bei alltäglichen Tätigkeiten gekennzeichnet. Im Stadium der leichtgradigen Demenz stehen in der Regel Gedächtnisstörungen im Vordergrund. Betroffene haben häufig

Wortfindungsstörungen, sind in ihrer Auffassungsgabe sowie beim Planen und Problemlösen eingeschränkt und können sich zeitlich und räumlich nicht mehr sicher orientieren. Sie sind aber in der Lage, gewohnte Alltagstätigkeiten mit gelegentlicher Hilfestellung auszuüben. Geschäftsfähigkeit und Testierfähigkeit sind in der Regel nicht beeinträchtigt. Auch die Fahrtauglichkeit kann erhalten sein. Bei anspruchsvollen Aufgaben wie Organisieren des Haushalts, Führen des Bankkontos oder Durchführung von Reisen, brauchen die Betroffenen Unterstützung. Berufliche Tätigkeiten können sie meist nicht mehr ausüben. Sie nehmen das Nachlassen ihrer Leistungsfähigkeit wahr, wenn auch meist nicht in vollem Umfang. Depressive Verstimmungen, verminderte Aktivität und Rückzug sind häufige Reaktionen.

Mittelschwere Demenz

Im Stadium der mittelschweren Demenz sind die kognitiven Störungen so stark ausgeprägt, dass die Betroffenen auch bei einfachen Verrichtungen des täglichen Lebens Hilfe benötigen. Das Altgedächtnis verblasst, die zeitliche und örtliche Orientierungsfähigkeit geht verloren, die sprachliche Verständigung wird zum Problem. Eine selbstständige Lebensführung ist nicht mehr möglich. Spätestens zu diesem Zeitpunkt sind die Betroffenen nicht mehr in der Lage, selbst Auto zu fahren. Zusätzlich treten ausgeprägte Verhaltensänderungen auf, vor allem Antriebslosigkeit, Unruhe und Reizbarkeit, aber auch Aggressivität. Seltener sind Störungen des Wirklichkeitsbezugs wie wahnhafte Befürchtungen, Verkennung von Situationen oder Halluzinationen. Auch körperliche Symptome wie Krampfanfälle (Epilepsie) sowie Schwierigkeiten mit der Kontrolle von Blase und Darm (Inkontinenz) können auftreten. Bestimmte Fähigkeiten sind aber nach wie vor erhalten, zum Beispiel werden Lieder, Musik und Gedichte häufig noch gut erinnert. In diesem Stadium kann ein einfühlsamer Umgang mit den Betroffenen sowie die Unterstützung durch Erinnerungstherapie, Musiktherapie oder auch Krankengymnastik dazu beitragen, die Symptome abzumildern und das Wohlbefinden zu verbessern.

Schwere Demenz

Im Stadium der schweren Demenz sind die Betroffenen vollständig pflegebedürftig, die sprachliche Verständigung gelingt nicht mehr. Sie sind häufig bettlägerig, leiden unter einer Versteifung von Gliedmaßen und unter Ernährungsstörungen. In diesem Stadium sind Betroffene besonders anfällig für Infektionen. Die häufigste Todesursache ist eine Lungenentzündung. Der Krankheitsverlauf ist von Fall zu Fall sehr verschieden und lässt sich nicht vorhersagen. Im Durchschnitt beträgt die Lebenserwartung nach dem Zeitpunkt der Diagnose acht Jahre beziehungsweise nach Beginn der Symptome zehn Jahre. Sie ist unabhängig vom Erkrankungsalt

Literatur

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2015). *Demenz. Das Wichtigste*. Berlin.

Fragebogen zur Analyse der Bedarfe und Ressourcen vor Ort

1. Ausgangslage

In Deutschland leben zurzeit 1,5 Mio. Menschen mit Demenz. Das größte Risiko, an einer Demenz zu erkranken, ist das Alter.

Altersgruppe	In Deutschland waren davon im Jahr 2012 erkrankt (%)	In der Kommune leben in der jeweiligen Altersgruppe derzeit	Davon sind geschätzt demenzkrank
65 – 69 Jahre	1,6		
70 – 74 Jahre	3,50		
75 – 79 Jahre	7,31		
80 – 84 Jahre	15,60		
85 – 89 Jahre	26,11		
90 und älter	40,95		
über 65-Jährige	8,2		

(vgl. Bickel, H. (2014). *Das Wichtigste 1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*.
URL: www.deutsche-alzheimer.de)

2. Demenzspezifische Angebote der Gemeinde/Region

2.1. Welche Angebote gibt es für Demenzkranke und ihre Angehörigen in der Gemeinde/Region?

Angebot	Ja	Nein
Angehörigengruppe		
Schulungen von Angehörigen		
Informationsveranstaltungen		
Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz		
Tagespflegeeinrichtungen		
Helferinnenkreise		
Tanzcafés		
Ambulante Pflegedienste		
Stationäre Pflegeeinrichtungen		
Sonstiges: _____ _____ _____		

2.2. Welche Beratungsstellen gibt es?

Angebot	Ja	Nein
Alzheimer Gesellschaften (oder vergleichbare Fachberatungsstelle)		
Pflegestützpunkte		
Seniorenbüros		
Sonstiges: _____ _____		

2.3. Wie erfahren die Nutzerinnen von diesen Angeboten?

- öffentliche Informationsveranstaltungen
- regionalspezifische Ratgeber/Wegweiser
- ausliegende Flyer/Informationsbroschüren
- Zeitungsannoncen
- Empfehlung anderer Personen

2.4. Welchen Handlungsbedarf sehen Sie in Bezug auf das Thema Demenz vor Ort?

2.5. Was möchten Sie innerhalb der nächsten 2 Jahre erreichen?

3. Demenzspezifische Angebote im MGH

3.1. Welche Angebote für Demenzkranke und ihre Angehörigen gibt es bereits?

3.1.1. Wie oft finden diese Angebote statt?

3.1.2. Wie viele Mitarbeiterinnen werden dafür benötigt?

- Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen: _____ (Anzahl)
- Hauptamtliche Mitarbeiterinnen: _____ (Anzahl)

3.1.3. Welche Resonanz haben die Angebote?

- sehr gut
- gut
- befriedigend
- nicht gut

3.1.4. Wie werden die Angebote finanziert?

- Teilnehmer-Betrag
- Spenden
- Eigenmittel
- Fördermittel (BMFSFJ, Land, Kommune, Stiftungen, Krankenkassen o.Ä.)
- Leistungen nach dem Sozialgesetzbuch
- Sonstiges: _____

3.2. Werden neben den vorhandenen weitere Angebote nachgefragt?

- Ja Nein

3.2.1. Wenn ja, von wem?

- Angehörige Betroffene Sonstige: _____

3.3. Gibt es Planungen für den Aufbau von weiteren Angeboten?

- Ja Nein

3.3.1. Wenn ja, für welche?

3.3.2. Wo sollen diese stattfinden?

3.3.3. Wie oft sollen diese stattfinden?

3.3.4. Wie viele Mitarbeiterinnen (ehren- und hauptamtlich) werden benötigt?

3.3.5. Wie viele Räume werden benötigt?

3.3.6. Welche Kosten entstehen?

3.4. Welche Ressourcen können für die neuen Angebote genutzt werden?

3.4.1. Personal

Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen – Anzahl: _____

Hauptamtliche Mitarbeiterinnen – Anzahl: _____

3.4.1.1. Müssen die Mitarbeiterinnen zum Thema Demenz geschult werden?

- Ja Nein

3.4.2. Räume

- barrierefreie eigene Räumlichkeiten
- barrierefreie Toiletten
- barrierefreie Räume bei Kooperationspartner(n)

3.4.3. finanzielle Mittel

- Teilnehmerbetrag
- Spenden
- Eigenmittel
- Fördermittel (BMFSFJ, Land, Kommune, Stiftungen, Krankenkassen o.Ä.)
- Leistungen nach dem Sozialgesetzbuch
- Sonstiges: _____

3.4.3.1. Ist eine Anerkennung des Angebots nach § 45c Abs. 3 SGB XI möglich?

- Ja Nein

3.4.4. Werbemöglichkeiten

- kostenlose Zeitungen
- kostenpflichtige Zeitungen
- Flyer des MGH
- angebotsspezifische Flyer
- eigene Homepage
- E-Mail
- über Medien der Kooperationspartner
- über Medien der Kommune

3.4.5. Sonstiges

3.5. Gibt es bestehende Angebote, die für Demenzkranke und ihre Angehörigen geöffnet werden können?

- haushaltsnahe Dienstleistungen (z. B. Einkaufsunterstützung)
- Essen auf Rädern
- Sport-, Kultur-, Freizeitangebote für Seniorinnen (Spielenachmittag, Gymnastik, Ausflüge o. Ä.)
- generationsübergreifende Angebote
- Sonstiges: _____

3.6. Integration von Demenzkranken und ihren Angehörigen

3.6.1. Gibt es Informationen über Demenzkranke und ihre Angehörigen, z. B. bzgl. des sozialen Umfelds oder der familiären Lebenssituation?

3.6.2. Gibt es Demenzkranke und Angehörige, die bereits Angebote nutzen?

- Ja Nein

3.6.3. Wie reagieren andere Besucherinnen und Mitarbeiterinnen auf Demenzkranke und ihre Angehörigen?

- offen teilweise offen nicht offen

3.6.3.1. Benötigen andere Besucherinnen Informationen zum Thema Demenz, z. B. durch Veranstaltungen, um ggf. Berührungspunkte abzubauen?

- Ja Nein

3.7. Kooperationen

3.7.1. Mit welchen Einrichtungen in der Region gibt es Kontakte bzw. Kooperationen?

- Alzheimer-Gesellschaft
- Beratungsstellen
- (Fach-)Ärztinnen, Gedächtnisambulanzen

- stat. Pflege- und Betreuungseinrichtungen
- amb. Pflegestationen
- Schule, Hort, Kindergarten
- Vereine (Selbsthilfevereine, in freier Trägerschaft)
- Kirchengemeinden
- andere kulturelle Einrichtungen
- Kommune

3.7.2. Werden gemeinsame Angebote oder Projekte durchgeführt?

- Ja Nein

Soziale Teilhabe

Im Kapitel „Vertraute Weg neu gestalten“ werden drei Angebote dargestellt, die so offen gestaltet sind, dass Lebensqualität, Normalität und somit Soziale Teilhabe (Teilhabe an der Gemeinschaft und Gesellschaft) für Menschen mit Demenz und deren Angehörige möglich werden. Menschen mit allen Formen körperlicher und geistig-seelischer Beeinträchtigungen Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen, ist ein wichtiges internationales und nationales gesellschaftliches und politisches Thema, das in Zukunft noch weiter an Bedeutung zunehmen wird.

Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention) dient auch in Deutschland der Umsetzung und dem Schutz von Menschenrechten. Die UN-Konvention führt aus, wie Menschenrechte für Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft umgesetzt werden und "stellt klar, dass diese ein uneingeschränktes und selbstverständliches Recht auf Teilhabe besitzen." (Bentele, 2014, S. 3). Das Deutsche Institut für Menschenrechte wirkt als Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention und fördert die Umsetzung der Konvention in Deutschland.

Die „Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen“ entstand aus der Arbeit des „Rundes Tisches Pflege“, der 2003 gegründet wurde, um die Lebenssituation hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in Deutschland zu verbessern. Mit der Charta soll die Rolle der Rechtsstellung dieser Menschen gestärkt werden.

Diese zwei bedeutenden Veröffentlichungen dienen zum einen Menschen mit Behinderung als Rechtsgrundlage, Teilhabe einzufordern, und zum anderen Einrichtungen als sozialpolitische Grundlage und Argumentation für ihre Arbeit. Mehrgenerationenhäuser und andere Einrichtungen, die durch die Öffnung und Konzeption ihrer Angebote auch Menschen mit Demenz an der Gemeinschaft teilhaben lassen, können dadurch zu einem wichtigen Bestandteil für die Verwirklichung Sozialer Teilhabe werden.

Die Weltgesundheitsorganisation erklärt den Begriff „Teilhabe“ als das „Einbezogensein in eine Lebenssituation“ (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeiten, Behinderung und Gesundheit, 2005, S.16). Sie führt aus, dass die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen beeinträchtigt wird durch eine „Wechselwirkung zwischen dem gesundheitlichen Problem einer Person und ihren Umweltfaktoren“ (ebd. S.5). Somit wird die Behinderung nicht mehr dem individuellen Menschen zugeschrieben, sondern den unzureichenden Rahmenbedingungen, in denen sich der behinderte Mensch bewegt. Der Begriff „Teilhabe“ wurde in Deutschland hauptsächlich durch die Behindertenorganisationen geprägt, die ihn als sozialpolitisches Konzept für Selbstbestimmung und Eigenverantwortung definieren. In der Behindertenhilfe wurde mit diesem Umdenken das alte Konzept der Fürsorge und Versorgung behinderter Menschen abgeschafft. Ein Paradigmenwechsel fand statt: Menschen mit Behinderungen wurden vom Objekt der Fürsorge zum Subjekt der Selbstbestimmung, ohne aber dabei den Aspekt der Sonderstellung behinderter Menschen zu verlieren. Die UN-Behindertenrechtskonvention, die von Deutschland im Februar 2009 ratifiziert wurde, ist ein noch weiter gehender Schritt zur Teilhabe. Ihr Ziel und Anspruch ist es, dass sich behinderte Menschen mit ihren Bedürfnissen nicht an die Gegebenheiten anpassen müssen, sondern dass sich die Gesellschaft auf die Vielfalt der Bedürfnisse ihrer Mitglieder einstellt und sich daran anpasst, so dass von Anfang an Gemeinsamkeit entstehen kann („Inklusion“). Das Recht auf

Soziale Teilhabe bedeutet laut Artikel 19 der UN-Konvention, dass Menschen mit Behinderungen:

1. die gleichen Möglichkeiten haben sollen wie andere Menschen, in der Gemeinschaft zu leben.
2. das Recht haben, in die Gemeinschaft voll einbezogen zu werden und an ihr gleichberechtigt teilzuhaben.
3. das Recht haben, ihren Aufenthaltsort selbst bestimmen zu können und nicht verpflichtet werden, in besonderen Wohnformen zu leben.
4. den Zugang zu gemeindenahen Unterstützungsdiensten einschließlich der Persönlichen Assistenz haben sollen, der es ihnen ermöglicht, gleichberechtigt am Leben in der Gemeinschaft teilzuhaben, und nicht isoliert und ausgesondert zu werden.
5. Zugang zu Dienstleistungen und Einrichtungen erhalten, die für die Allgemeinheit bestimmt sind und deren Anforderungen und Bedürfnisse zu berücksichtigen haben.

Gesetzlich ist das Recht auf Soziale Teilhabe überwiegend im Siebten Kapitel des ersten Teils des SGB IX geregelt: als „Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft“ und teilweise im Sechsten Kapitel des SGB XII als „Eingliederungshilfe für behinderte Menschen“ mit der dazu gehörenden Eingliederungshilfe-Verordnung. Demenzerkrankungen werden ab einem bestimmten Krankheitsgrad als Schwerbehinderungen anerkannt (siehe § 2 SGB IX). Dadurch können auch Menschen mit Demenz beim Versorgungsamt einen Antrag auf Anerkennung der Schwerbehinderung stellen.

Neben den Zielsetzungen und Rechtsansprüchen, die von den Behindertenorganisationen eingefordert werden, heißt es auch in der Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen im Artikel 6 ausdrücklich: „Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht auf Wertschätzung, Austausch mit anderen Menschen und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.“ (BMFSFJ, BMG, 2009, S.7).

Der Umgang mit und die Einstellung zu Menschen mit Demenz profitiert von der (Vor-)Arbeit der Behindertenorganisationen. Für Menschen mit Demenz kann dies heißen: Es braucht einen Blickwechsel: Weg vom bedürftigen Menschen, der an Demenz erkrankt ist und Hilfe benötigt, hin zum Menschen, dessen Fähigkeiten wahrgenommen und als Ressourcen gesehen werden. Mehr Verständnis und Akzeptanz in der Öffentlichkeit ist nötig. Die Teilhabe an der Gemeinschaft und Gesellschaft muss möglich sein.

Soziale Teilhabe kann gelingen, wenn trotz einer Demenzerkrankung eine hohe Lebensqualität und Normalität für die betroffenen Personen und deren Angehörige geschaffen werden kann. Unter besonderen Umständen ein „normales“ Leben führen und dadurch positive Perspektiven für den Alltag schaffen, in Gemeinschaft leben und mit anderen Menschen in Kontakt bleiben, sind dabei wichtige Zielsetzungen. Diese können unter anderem durch Freizeitaktivitäten, wie Bewegungs- und Sportangebote, kulturelle Veranstaltungen, gemeinsamer Urlaub usw. erreicht werden.

Literatur

- Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. (Hrsg.) (2011). *Unterwegs in Berlin. Erfahrungen aus Gruppen mit Frühbetroffenen*. Berlin
- Bundesministerium für Frauen, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). (2014). *Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen*. Berlin
- Forum behinderter Juristinnen und Juristen (FbJJ) c/o Horst Frehe (V.i.S.d.P.) (2011). *Gesetz zur Sozialen Teilhabe und zur Änderung des SGB IX und anderer Gesetze*. URL: <http://www.isl-ev.de/attachments/article/654/Gesetz%20zur%20Sozialen%20Teilhabe%20-%20Entwurf%20FbJJ-2a.pdf> (01.12.2015)
- Fossgreen, K. (2012). *Was bedeutet eigentlich Teilhabe?*. URL: www.fdst.de/aktuellesundpresse/imgespraech/wasbedeuteteigentlicheilhabe (01.12.2015).
- Bentele, V. (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen). (Hrsg.) (2014). *UN-Behindertenrechtskonvention*. Berlin. URL: http://www.behindertenbeauftragte.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf;jsessionid=3D7B3F30F8B03A5BA6799E7F11D17172.2_cid345?__blob=publicationFile (01.12.2015)
- Schönhof, B. *Chancen für Menschen mit Demenz? Un-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen*. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2011). *Alzheimer Info 03/11*. Berlin. S. 14–15.
- Wasmund, St. (Hrsg.) *Sozialgesetzbuch*. URL: www.sozialgesetzbuch-sgb.de (01.12.2015).
- World Health Organization; Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (Hrsg.) (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Köln

Filme

Im Laufe des Projektes sind drei Filme entstanden, die einen Einblick in die Arbeit von Mehrgenerationenhäusern mit und für demenzerkrankte Menschen geben (siehe DVD).

- Tanzcafé Königs Wusterhausen
- Sommerfest in Radebeul
- Begegnung in Norden

Über die Autorinnen

Ute Hauser ist Krankenschwester und Diplom-Pflegewirtin (FH). Praktische Pflegeerfahrungen machte sie in der ambulanten und stationären Alten- und Krankenpflege. In ihrer Diplomarbeit hat sie Demenzkranke nach ihren Wünschen und Bedürfnissen u. a. in Bezug auf Betreuungs- und Gruppenangebote befragt. Von 2003 bis 2011 war sie als Beraterin am Alzheimer-Telefon und in anderen Projekten der Deutschen Alzheimer Gesellschaft tätig. Seit 2011 arbeitet sie bei der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg.

Sabine Jansen ist Diplom-Sozialarbeiterin/ -pädagogin (FH). Sie war viele Jahre in der Pflege von Demenzkranken und der Beratung von Angehörigen tätig u. a. im Sozialdienst einer Berliner Universitätsklinik und von 1995 – 1996 in der Beratungsstelle der Alzheimer-Gesellschaft Berlin. Im Jahr 1997 begann sie ihre Tätigkeit als hauptamtliche Mitarbeiterin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, deren Geschäftsführerin sie seit 2000 ist.

Christa Waschke ist Erzieherin und Diplom-Sozialarbeiterin/ -pädagogin (FH). Christa Waschke war in Altenpflegeeinrichtungen und im stationären Hospizbereich tätig. Von 2008 bis 2013 arbeitete sie bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und war im Projekt „Mehrgenerationenhäuser als Orte für Demenzkranke und ihre Angehörigen“ tätig.

Saskia Weiß ist Diplom-Sozialarbeiterin/ -pädagogin (FH). In zwei Seniorenwohnhäusern war sie als Sozialarbeiterin unter anderem für die häusliche Betreuung Demenzkranker, die Organisation von Unterstützungsleistungen sowie die Konzeptionierung und Durchführung von Beschäftigungsangeboten zuständig. Seit 2008 ist sie in verschiedenen Projekten sowie als Beraterin am Alzheimer-Telefon der Deutschen Alzheimer Gesellschaft tätig.

Wir danken den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der zehn Mehrgenerationenhäuser in Binsfeld, Düsseldorf, Geislingen, Kissing, Königs Wusterhausen, Körner, Norden, Oldenburg/Holstein, Radebeul und Staßfurt für ihr Engagement im Projekt und ihre Ideen zu dieser Broschüre.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

Die 1989 gegründete Deutsche Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz (DAIzG) ist eine gemeinnützige Selbsthilfeorganisation, die die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen vertritt. Sie ist der Bundesverband von mehr als 135 regionalen Alzheimer-Gesellschaften in ganz Deutschland. Die DAIzG ist politisch und weltanschaulich neutral und arbeitet mit Angehörigen, Betroffenen, Fachkräften und Wissenschaftlern zusammen. Wichtige Ziele der DAIzG sind:

- umfassend zu informieren und zu beraten
- die Selbsthilfe zu stärken
- Familien zu entlasten
- Zusammenarbeit und fachlichen Austausch zu fördern
- gesundheits- und sozialpolitische Initiativen für Demenzkranke anzuregen
- die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Familien zu vertreten
- Forschungsvorhaben zu unterstützen.

Die DAIzG ist über die internationalen Dachverbände Alzheimer Europe und Alzheimer's Disease International im Austausch mit Alzheimer-Gesellschaften in aller Welt.

Die zentrale Geschäftsstelle in Berlin organisiert das bundesweite Alzheimer-Telefon 030-2593795-14 oder 01803-171017* (*9 Cent pro Minute aus dem deutschen Festnetz), wo Anrufer Informationen und individuelle Beratung erhalten sowie Broschüren bestellen können. Sie unterstützt beim Aufbau neuer Gruppen und bietet Fortbildungen für GruppenleiterInnen an. Neben Fachtagungen veranstaltet sie alle zwei Jahre bundesweite Kongresse, die allen Interessierten offen stehen.

Die DAIzG ist auf Ihre Unterstützung angewiesen

Die DAIzG kann einen Großteil ihrer satzungsgemäßen Aufgaben nur mit Spenden und Unterstützung durch Mitglieder und Förderer erfüllen. Einzelne Projekte werden durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert.

Wir möchten Sie daher einladen mitzuhelfen, Demenzkranken und ihren Angehörigen ein lebenswertes und würdiges Leben zu ermöglichen:

- durch einmalige oder dauerhafte Spenden
- mit einer Spende oder Zustiftung in das Vermögen der im Jahre 2000 errichteten Deutschen Alzheimer Stiftung
- als Mitglied einer regionalen Alzheimer-Gesellschaft

Spendenkonto der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V.
Bank für Sozialwirtschaft Berlin
IBAN: DE91 1002 0500 0003 3778 05
BIC: BFSWDE33BER

Veröffentlichungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Die DAzG veröffentlicht eine Reihe von Broschüren und Taschenbüchern, die sich an Angehörige, Menschen mit Demenz, Gruppenleiter und allgemein Interessierte wenden. Neben der allgemeinen Broschüre „Demenz. Das Wichtigste“ werden Broschüren zu speziellen Themen, wie etwa Pflegeversicherung, Recht und Finanzen, Technische Hilfen, Pflegeheim, Ernährung, Inkontinenz oder Gestaltung des Alltags zum Selbstkostenpreis abgegeben. Die Zeitschrift Alzheimer Info erscheint vierteljährlich.

Einige Broschüren stehen zum Download im Internet zur Verfügung. Das Gesamtverzeichnis ist ebenfalls im Internet zu finden. Informationen und Bestellungen siehe Kontaktdaten.

Informationen im Internet

www.deutsche-alzheimer.de
www.facebook.com/DeutscheAlzheimerGesellschaft
www.alzheimerandyou.de

Informationen des Bundesministeriums für Familie, Senioren Frauen und Jugend
www.lokale-allianzen.de
www.wegweiser-demenz.de

Die regionalen Mitgliedsgesellschaften der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V.

Selbsthilfe Demenz

Die DAzG hat mehr als 135 Mitgliedsgesellschaften in ganz Deutschland. Sie bieten u. a. persönliche Beratung, Informationen über Hilfsangebote, Gruppen für Angehörige und Betroffene an.

Die aktuellen Kontaktdaten der Mitgliedsgesellschaften sind auf www.deutsche-alzheimer.de zugänglich oder können telefonisch oder per E-Mail erfragt werden. Ebenso die Adressen der mehr als 400 Anlaufstellen, die mit der DAzG verbunden sind.

Kontakt und Bestellungen

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236, 10969 Berlin
Tel.: 030-2593795-0
Fax: 030-2593795-29
Alzheimer-Telefon: 030/2593795-14 oder 01803/171017*
(*9 Cent/Minute aus dem deutschen Festnetz)
E-Mail: info@deutsche-alzheimer.de
Internet: www.deutsche-alzheimer.de