



Wie wird mit Demenz in der Familie umgegangen?



**Gerlinde Strunk-Richter,
Diplom-Pädagogin mit dem Schwerpunkt Altenarbeit**

**Informations- und Koordinationsstelle
der Landesinitiative Demenz-Service NRW
im Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln**



Konsultation
„Alt werden in Europa“
Gestaltungsspielräume in Mittel- und Osteuropa



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

Wie wird mit Demenz in der Familie umgegangen?

07. November 2012

Berlin

Gerlinde Strunk-Richter

Informations- und Koordinierungsstelle der Landesinitiative Demenz-Service NRW
im Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln

gefördert von

Ministerium für Gesundheit,
Sozialpolitik, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



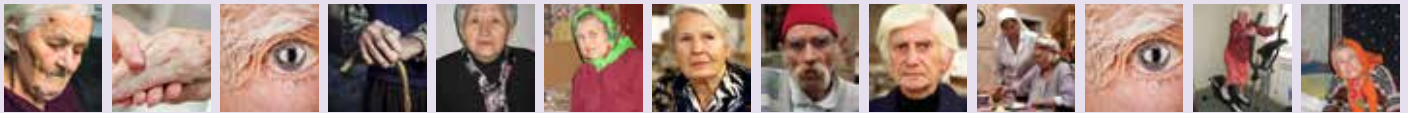
LANDESHERRN
DER FELEGERASSEN

www.demenz-service-nrw.de



Kuratorium Deutsche Altershilfe
Wilhelmine Lübke-Stiftung e.V.

Herzlich Willkommen zum Thema Demenz in der Familie. Zunächst zwei-drei Sätze zu meiner Person. Ich bin Krankenschwester und habe lange in der Pflege gearbeitet. Außerdem bin ich Diplom-Pädagogin mit dem Schwerpunkt Altenarbeit und habe das Beobachtungsinstrument Dementia Care Mapping erlernt. Heute arbeite ich in der Informations- und Koordinierungsstelle der „Landesinitiative Demenz Service Nordrhein-Westfalen“ im Kuratorium Deutsche Altershilfe in Köln. Das Kuratorium Deutsche Altershilfe ist in diesem Jahr 50 Jahre alt geworden. Es wurde vom Bundespräsidenten Heinrich Lübke und seiner Frau Wilhelmine gegründet, ganz grob unter dem Aspekt, wie können wir in Würde alt werden und dort wohnen, wo wir gerne wohnen möchten. Die Landesinitiative werde ich Ihnen heute ein Stück näher bringen, weil diese Landesinitiative viel mit dem Thema Versorgung in der Familie zu tun hat. Ich werde Ihnen heute noch etwas ganz Persönliches vorstellen, denn ich bin nicht nur beruflich mit dem Thema Demenz beschäftigt, sondern mein Schwiegervater, der vor drei Jahren gestorben ist, hatte auch Demenz. Anhand seines Beispiels möchte ich Ihnen gerne vorstellen, was in einer Familie in einem solchen Fall passieren kann und welche Möglichkeiten Angehörige haben.



Bundesrepublik Deutschland



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

Bevölkerung

81.8 Mio Menschen
(Ende 2011, Statistisches Bundesamt)

Altersstruktur

0-14 Jahre: 13,3%

15-64 Jahre: 66,1%

65 Jahre und mehr: 20,6%
(2011 est.)



Ministerium für Gesundheit,
Sozialpolitik, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERRÄNDE
DER PFLEGERÄUEN

www.demenz-service-nrw.de

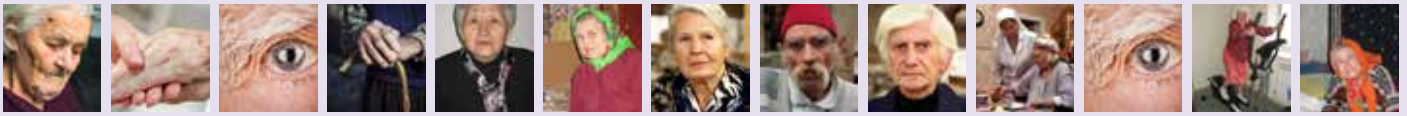


Kuratorium Deutsche Altershilfe
Vollstetiges Träger-Stiftung e.V.

Bundesrepublik Deutschland

Laut Statistischem Bundesamt lebten Ende 2011 81.8 Millionen Menschen in Deutschland.

Die Altersstruktur stellt sich wie folgt dar: 13,3% der Bevölkerung gehören der Altersgruppe zwischen 0-14 Jahre an, 66,1% sind zwischen 15-64 Jahre alt und 20,6% sind 65 Jahre und älter.



„Eckdaten“ Pflegestatistik 2009



2,34 Millionen Pflegebedürftige insgesamt (nach SGB XI)

zu Hause versorgt:
1,62 Mill. (69%) durch ...

in Heimen versorgt:
717.000 (31%)

Ausschließlich
Angehörige:
1,07 Mio.
Pflegebedürftige

Pflegedienste:
550.000
Pflegebedürftige

durch
12.000
Pflegedienste
mit
269.000
Beschäftigten

in
11.600
Pflegeheimen
mit
621.000
Beschäftigten

Statistisches Bundesamt, 2011

gefördert von:

Ministerium für Gesundheit,
Ernährung, Pflege und Arbeit
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGERINNEN

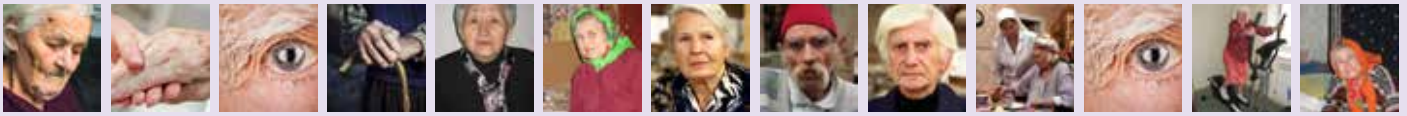
www.demenz-service-nrw.de



Kuratorium Deutsche Altershilfe
19.08.1999 11.000 11.000 e.V.

Pflegestatistik

In der Bundesrepublik gibt es die Pflegeversicherung – das heißt, die Zahlen, die Sie hier sehen, beziehen sich auf die Personen, die einen Antrag auf Pflegestufe gestellt haben und der bewilligt worden ist. Es sind alle diejenigen nicht berücksichtigt, die keinen Antrag gestellt haben, aber trotzdem von den Familien versorgt werden. Zwei Drittel werden in den Familien versorgt. Und von diesen 1,6 Millionen werden eine Million ausschließlich von der Familie begleitet, betreut und versorgt – das ist eine immens große Gruppe. Gut 550.000 nehmen einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch. Sie sehen, dass diese Kopplung von familiärer Versorgung plus professioneller Unterstützung zunimmt. In Deutschland gibt es ca. 12.000 ambulante Pflegedienste – z. B. in Trägerschaft der Diakonie, der Caritas, der Arbeiterwohlfahrt, aber auch private ambulante Pflegedienste, die fast 300.000 Beschäftigte haben. Das heißt, inzwischen ist dieser Bereich auch ein großer Arbeitsmarkt. Ein Drittel der Pflegebedürftigen werden in stationären Einrichtungen, in Pflegeheimen versorgt – das sind immerhin über 700.000 Menschen. Wir haben über 11.000 stationäre Einrichtungen, und in diesen Einrichtungen arbeiten über 600.000 Mitarbeitende. Sie sehen also, insgesamt haben wir fast eine Million Menschen, die in diesem Bereich arbeiten.



Landesinitiative Demenz-Service NRW



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

Ein Netzwerk von Akteuren zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz und derjenigen, die sie unterstützen.

Idee angelehnt an die

„Dementia Services Development Centers“

in Schottland

Ca. 18 000 000 Einwohner
Ca. 300.000 Menschen mit Demenz,
die überwiegend zu Hause leben



gefördert von:

Ministerium für Gesundheit,
Ernährung, Pflege und Arbeit
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

www.demenz-service-nrw.de



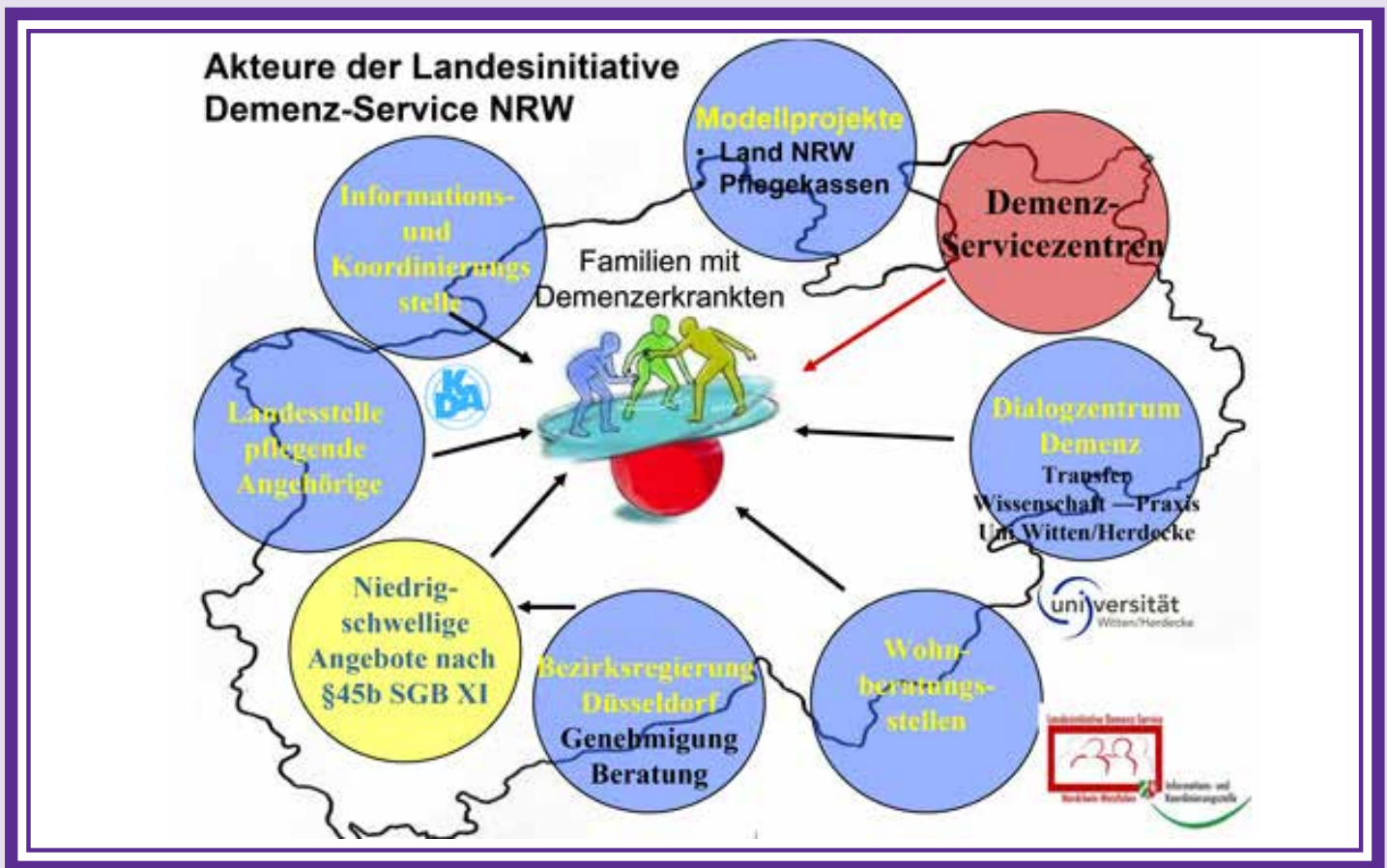
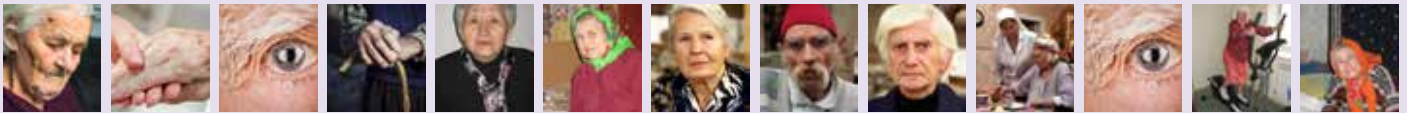
Kuratorium Deutsche Altershilfe
Wilhelmine-Lübke-Stiftung e.V.

Vorstellung der Landesinitiative Demenz Service NRW

Nordrhein-Westfalen hat ca.18 Millionen Einwohner, davon sind – geschätzt – 300.000 Menschen an Demenz erkrankt. Eine absolute Zahl ist nicht zu erheben, weil nach wie vor viele Menschen keine Diagnose haben.

Die zunehmende Zahl demenzerkrankter Menschen auch in Nordrhein-Westfalen hat 2004 den Anstoß gegeben, die Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen zu gründen. Der Impuls kam dabei vom Kuratorium Deutsche Altershilfe – Wilhelmine-Lübke-Stiftung e.V. (KDA).

Ziel ist es, eine gemeinsame Plattform zu schaffen, in der alle Beteiligten sich besser vernetzen und ihr Wissen untereinander austauschen. In vielen Regionen in NRW gab und gibt es bis heute nur unzureichende Hilfen für Betroffene mit Demenz und ihre Angehörigen. Die bestehenden Angebote müssen also noch weiter ausgebaut, ergänzt und stärker aufeinander abgestimmt werden. Außerdem muss der Zugang zu den vorhandenen Hilfen weiter erleichtert werden.



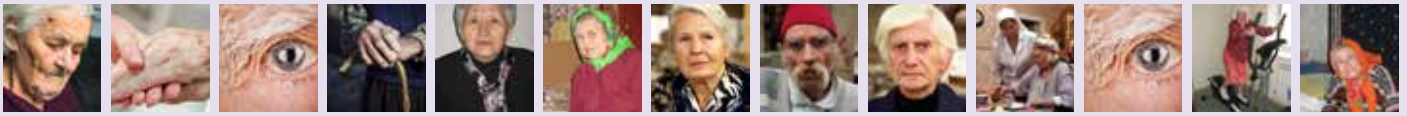
Akteure der Landesinitiative Demenz-Service NRW

Die Landesinitiative Demenz-Service NRW besteht aus mehreren Beteiligten, die unterschiedliche Aufgaben haben. Im Zentrum stehen die Verbesserung der häuslichen Situation von Menschen mit Demenz und die Unterstützung ihrer Angehörigen.

Seit der Etablierung der Landesinitiative ist die **Koordinierungsstelle** der Landesinitiative Demenz-Service NRW im Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA) in Köln für die interne Koordination aller Beteiligten zuständig. Außerdem macht sie die Landesinitiative in der Öffentlichkeit bekannt und trägt über landesweite Tagungen dazu bei, dass das Wissen über Demenz und die Möglichkeiten der Unterstützung weitere Verbreitung finden. Zu den Arbeitsschwerpunkten der Koordinierungsstelle gehören auch der Aufbau und die Pflege der zentralen Internetplattform der Landesinitiative Demenz-Service NRW (www.demenz-service-nrw.de).

Das **Dialog- und Transferzentrum** Demenz der Universität Witten-Herdecke kümmert sich um die wissenschaftliche Begleitung und den Austausch zwischen Forschung und Praxis.

Dann gibt es noch die **Landesstelle pflegende Angehörige** ebenfalls im KDA – das Land leistet sich eine Stelle, die sich ausschließlich dem Thema pflegende Angehörige widmet. Das heißt, sie schauen, was



brauchen pflegende Angehörige oder was wird im häuslichen Setting benötigt, damit Menschen, die pflegen, gut mit ihrer Situation zurechtkommen.

Die **Wohnberatungsagenturen** in Nordrhein-Westfalen kümmern sich um manchmal nötige Umbaumaßnahmen in den Wohnungen. Ziel ist es, räumliche Barrieren abzubauen und die Orientierungsmöglichkeiten in der Wohnung zu verbessern. Sie richten sich dabei nicht nur an Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, sondern beraten auch Ältere und allgemein Menschen mit Hilfe- und Pflegebedarf, auch Menschen mit Behinderungen.

Die **Bezirksregierung Düsseldorf** ist für die Anerkennung sogenannter „niedrigschwelliger“ Hilfe- und Betreuungsangebote zuständig. Sie prüft, ob die formalen Kriterien und die Qualitätsanforderungen erfüllt sind und veröffentlicht die Kontaktdaten der Betreuungsangebote tagesaktuell in einer Datenbank der Landesinitiative im Internet.

Niedrigschwellige Angebote sind Angebote, die überwiegend von Ehrenamtlichen, die jedoch zum Thema Demenz geschult worden sind, durchgeführt werden. Sie gehen zu Menschen mit Demenz nach Hause. Sie gehen mit ihnen spazieren, lesen ihnen vor oder sie bieten Gruppen an. Damit tragen sie zur Tagesstruktur und zur Beschäftigung bei.

Außerdem gibt es in Nordrhein-Westfalen noch eine Reihe weitere kleiner Projekte, sogenannte **Modellprojekte**. Diese erproben beispielsweise, wie Netzwerke vor Ort funktionieren oder welche Angebote besonders gut angenommen werden. In der Mitte der Grafik sehen Sie auf einem Balancierball die Familie. Unser übergeordnetes Ziel ist es, dazu beizutragen, dass Familien mit der Begleitung von Menschen mit Demenz gut zurecht kommen. Und da wir alle wissen, dass das eine große Herausforderung ist, haben wir die Familien auf einen Balancierball gesetzt, denn die Begleitung ist ein enormer Balanceakt.



Regionale Zuordnung der Demenz-Servicezentren



DSZ für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte für ganz NRW



- Ostwestfalen-Lippe
- Münsterland
- Münster und das westliche Münsterland
- Niederrhein
- Westliches Ruhrgebiet
- Ruhr
- Dortmund
- Südwestfalen
- Bergisches Land
- Köln und das südliche Rheinland
- Düsseldorf
- Aachen/ Eifel

Zwölf **Demenz-Servicezentren** unterstützen Städte und Kreise dabei, ihre Angebote für Menschen mit Demenz auszubauen und weiterzuentwickeln. Gleichzeitig bieten die Zentren auch direkt Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen Hilfe an, damit diese die für sie passenden Unterstützungsangebote vor Ort finden. Weiterhin sind die Demenz-Servicezentren auch dafür zuständig, Informationen über die Demenzerkrankung weiterzugeben, etwa wie man als Angehöriger Menschen mit Demenz am besten im Alltag begleitet. Ein weiteres 13. Demenz-Servicezentrum kümmert sich um die besonderen Belange von Menschen mit Migrationshintergrund, das Demenz-Servicezentrum für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte.



Träger der Demenz-Servicezentren NRW



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

- Ostwestfalen-Lippe & Zuwanderungsgeschichte Arbeiterwohlfahrt (AWO)
- Düsseldorf Landeshauptstadt
- Dortmund Stadt, Sozialamt in Kooperation mit Westfäl. Klinik
- Aachen/Eifel Verbraucherzentrale
- Ruhr & Münsterland Alzheimer Gesellschaft
- Köln & Münster Alexianer-Krankenhaus GmbH
- Berg. Land Ev. Stiftung Tannenhof
- Niederrhein & Südwestfalen Caritasverband
- Westl. Ruhrgebiet AWO, Ev. Christopheruswerk & PariSozial

gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Energie, Pflege und Arbeit
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGERINNEN

www.demenz-service-nrw.de



Kuratorium Deutsche Altershilfe
Wolfrum-Lübke-Stiftung e.V.

Die Landesinitiative ist ein Netzwerk und die Demenz-Servicezentren sind in unterschiedlicher Trägerschaft. Dies führt zu einem breiten Konsens in Nordrhein-Westfalen, denn die Wohlfahrtsverbände sitzen mit kommunalen Trägern, aber auch den Alzheimer-Gesellschaften und der Verbraucherzentrale an einem Tisch.



Träger weiterer Akteure



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

- Dialog- und Transferzentrum Demenz
Universität Witten/Herdecke
- Informations- und Koordinierungsstelle & Landesstelle
Pflegerische Angehöriger
Kuratorium Deutsche Altershilfe
- Wohnberatungsstellen
unterschiedlich

gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Gesundheitliche Pflege und Arbeit
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGERINNEN

www.demenz-service-nrw.de

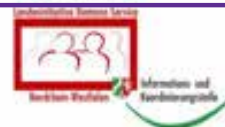


Kuratorium Deutsche Altershilfe
Vollstetigkeit in der Versorgung e.V.

Die große Herausforderung besteht darin, die vielen unterschiedlichen – ich nenne es jetzt mal – Unternehmenskulturen ins Gespräch zu bringen. Denn nur so können die Strukturen und Angebote für das Land Nordrhein-Westfalen bzw. für die Menschen mit Demenz weiterentwickelt werden.



Finanziers der Landesinitiative Demenz-Servicezentren NRW



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

gefördert von:

**Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen**



**LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN**

gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



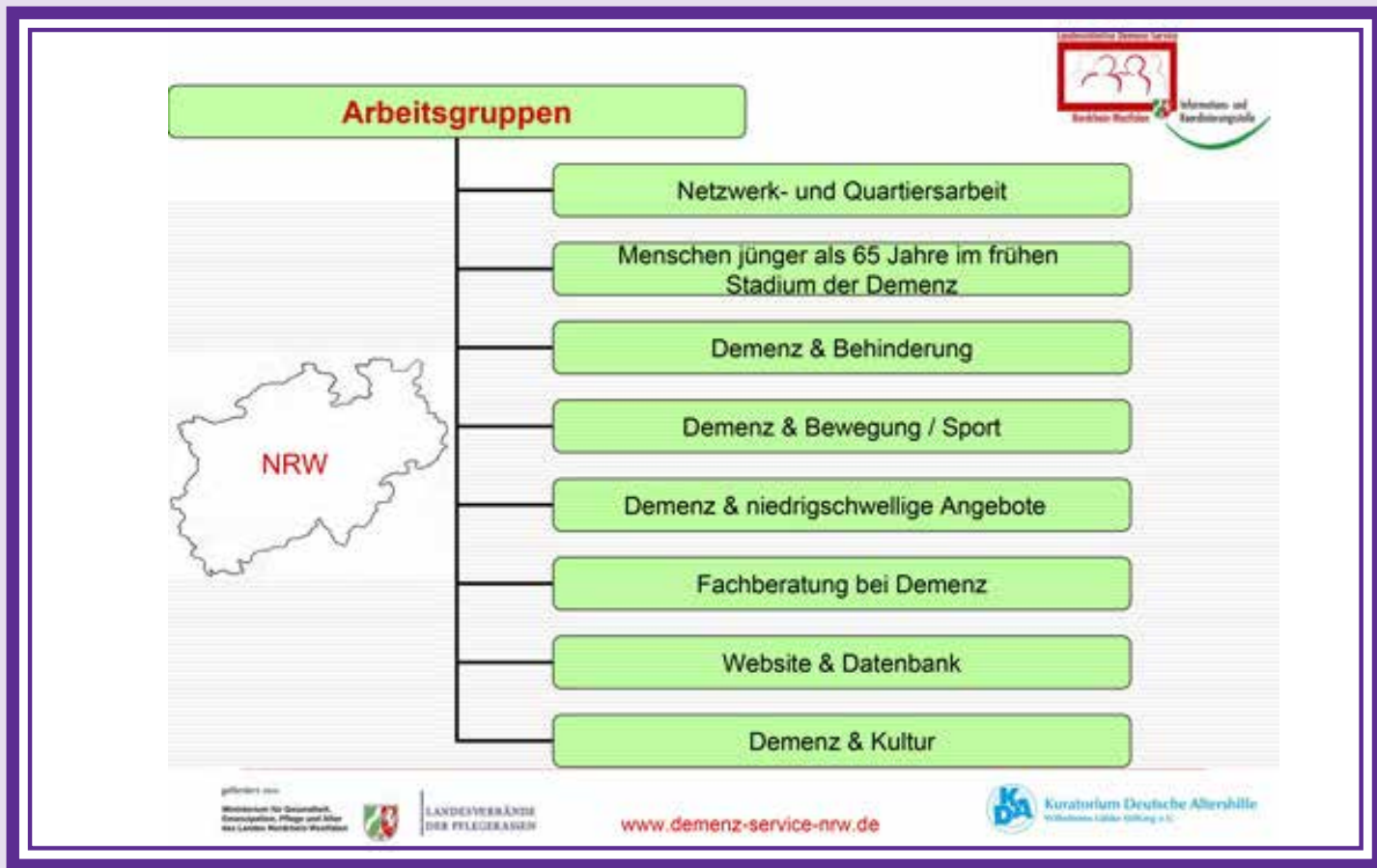
LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

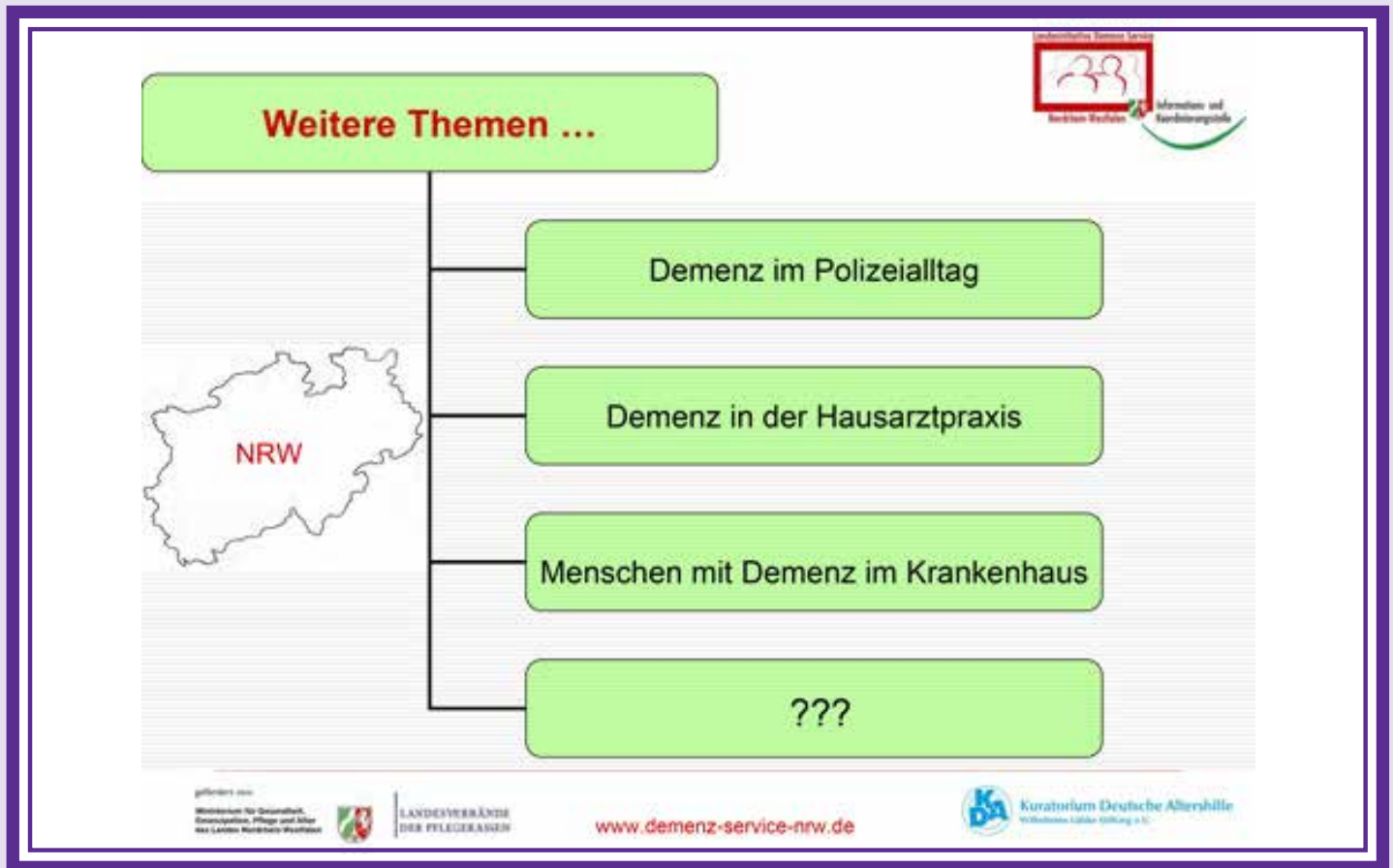
www.demenz-service-nrw.de



Kuratorium Deutsche Altershilfe
Wilhelm-Luhmann-Stiftung e.V.

Finanziert wird die Landesinitiative Demenz-Service NRW – und das ist in dieser Art und Weise in Deutschland einmalig – vom Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Alter und Pflege (MGEPA) und von den Landesverbänden der Pflegekassen.

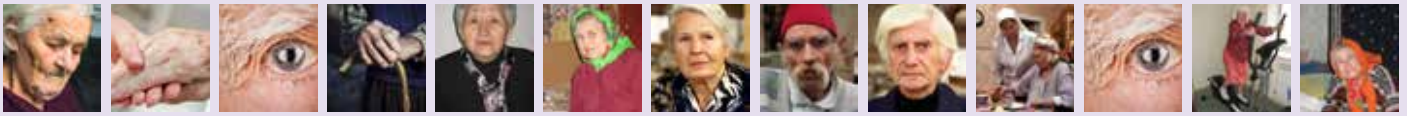




Bevor wir endgültig zum Thema Familie kommen, möchte ich ihnen die fünf **Arbeitsbereiche** der Demenz-Servicezentren vorstellen. Ein Arbeitsbereich besteht darin, gemeinsam mit den Akteuren vor Ort zu ermitteln, welches Wissen zum Thema Demenz vorliegt und welches noch benötigt wird, damit die Informationen so aufbereitet werden können, dass Menschen ohne eine medizinische Vorbildung diese auch verstehen können und dass Beratungsstellen auch zum Thema Demenz informiert sind. Wir haben eine Reihe Beratungsstellen, die aber nicht unbedingt mit einem guten Wissen über Demenz ausgestattet sind. Das heißt, es gibt Schulungen, es wird ein Erfahrungsaustausch organisiert – im Grunde das, was Sie hier machen auf regionaler Ebene mit regionalen Aufgabenstellungen.

Dann haben wir vorhin schon viel über das Thema Hausärzte gehört – die Weiterentwicklung des medizinisch-therapeutischen Gebietes ist ein weiterer Arbeitsbereich. Ich kann Ihnen sagen, auch nach acht Jahren ist es immer noch eine große Herausforderung. Denn wir stellen immer wieder fest, dass gerade Hausärzte sich nur ganz schwer in ein Netzwerk einbinden lassen. Wünschenswert ist es, dass sie ihre Patienten in der Praxis über Beratungsstellen und Informationsmöglichkeiten informieren können – hier klafft immer noch eine große Lücke.

Wohnraumanpassung – es gibt viele Wohnungen, die weder barrierearm noch barrierefrei sind. Dort



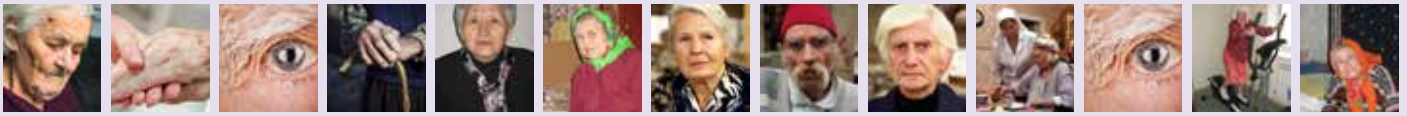
ist es mit einem körperlichen Handicap kaum möglich, zu wohnen. Die Badezimmer sind oft mit hohen Badewannen versehen und mit Arthrose oder ähnlichen Beeinträchtigungen kann kaum gebadet oder geduscht werden. Aber auch in Privathäusern ist vieles nicht barrierearm. Viele Menschen möchten nicht in ein Alten- und Pflegeheim, können aber auch nicht allein zu Hause bleiben, deshalb geht es auch um Alternativen, z.B. ambulant betreute Wohngruppen, Tagespflegen. Inzwischen hat es in diesem Punkt Fortschritte gegeben.

Ein weiterer ganz wichtiger Aspekt ist die Stärkung des freiwilligen, ehrenamtlichen Engagements, weil wir in vielen Bereichen sehen, nur mit Profis kriegen wir es nicht hin. Es gibt immer wieder Situationen, in denen im Grunde genommen ein Nachbar näher an einen Menschen mit Demenz herankommt als ein Profi. Deshalb brauchen wir einen guten Mix.

Und ein letzter Punkt – das Thema Enttabuisierung. Und auch nach acht Jahren – muss ich sagen – haben wir das Ziel noch nicht erreicht. Es gibt immer noch sehr große Bedenken, wenn das Wort Demenz fällt. Inhaltlich beschäftigen wir uns mit ganz unterschiedlichen Dingen: es geht um Netzwerkarbeit und Quartier. In Nordrhein-Westfalen gibt es momentan zwei Schlagworte: Inklusion und Quartier. Die Menschen sollen dort, wo sie wohnen, alles finden, was sie benötigen. Gerade im ländlichen Raum ist dies eine immense Herausforderung. Aber es geht auch um die Themen „Jüngere Menschen mit Demenz im frühen Stadium“, „Demenz und Behinderung“, „Demenz und Bewegung“, „niedrigschwellige Angebote“, aber auch um Fachberatung Demenz. Damit Informationen ausreichend zur Verfügung stehen, haben wir eine website und eine Datenbank aufgebaut. Diese wird ständig gepflegt und weiterentwickelt. Unter dem Aspekt Inklusion und Teilhabe geht es auch darum, Menschen mit Demenz im kulturellen Bereich Teilhabe zu ermöglichen.

Thema der nahen Zukunft wird sein „Demenz im Polizeialltag“. Ich sehe gerade erstaunte Gesichter, aber Polizisten werden immer wieder damit konfrontiert, Menschen zu suchen, die vermisst werden. Polizisten sind weitaus häufiger mit dem Thema Demenz konfrontiert als man glaubt – genauso wie Rettungssanitäter, Mitarbeiter im Einzelhandel, in der Bäckerei usw.

Ein weiteres wichtiges Thema ist: „Demenz im Krankenhaus“. Krankenhäuser haben ganz eigene Strukturen und sind sehr stark darauf ausgerichtet, zu funktionieren, damit z.B. bei einer Operation auch alles wirklich im Sinne und zum Wohle des Patienten verläuft. Ja, und die Fragezeichen – es gibt bestimmt noch eine Reihe Themen, die wir jetzt noch nicht aufgegriffen haben.



Demenz in der Familie



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

DE
ME
N
Z

=

Angst

=

Scham

=

Verdrängung

=

Unsicherheit

gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Rehabilitation, Pflege und Alters
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGERINNEN

www.demenz-service-nrw.de



Kuratorium Deutsche Altershilfe
Verbundwerkstatt für Pflege und Hilfe

Das Thema „**Demenz und Familie**“ – es schwingt immer auch Angst, Unsicherheit, Verdrängung, aber nach wie vor auch sehr viel Scham mit. Man will es nicht wirklich wahr haben, es ist vielleicht auch unbequem, peinlich, mit jemanden ins Café zu gehen, der sich vielleicht nicht mehr nach den Regeln benimmt, wo man auffällt, wo man komisch angeschaut wird. Also, Demenz löst ganz viel aus und bei Weitem nicht nur Positives. Das heißt, Angehörige sehen sich auch mit der gesellschaftlichen Bewertung von Demenz konfrontiert. Die Familie ist nicht losgelöst von allem, sondern ist ja Teil eines sozialen Geflechtes einer Gesellschaft, durch die man ja auch geprägt worden ist. Das heißt, Demenz wird heute im Grunde genommen gleichgestellt mit Abbau der Leistungsfähigkeit, und wir leben nun einmal in einer Gesellschaft, die sich sehr stark über Leistung, über Arbeit definiert, wo der Wert des Einzelnen oft davon abhängt, was er beruflich macht oder wie die Karriere verläuft usw. Das legt den Schluss nahe, dass in vielen Köpfen auch nach wie vor die Meinung herrscht, mit der Demenz verliert der Mensch seinen Wert, weil er ja für die Gesellschaft nichts mehr leisten kann. Natürlich muss man hinschauen, was verstehen wir unter Leistung und geben uns Menschen mit Demenz nicht andere Dinge, die wir im ersten Moment gar nicht sehen. Mir geht es hier nicht darum, das Thema Demenz zu idealisieren.



Demenz in der Familie



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

Angehörige werden mit der gesellschaftlichen Bewertung der Demenz konfrontiert.

- Nicht mehr Leistungsfähig sein
- Mensch hat keinen Wert mehr
- Die Person als Persönlichkeit geht verloren
- Es ist das Schlimmste was einem passieren kann.

gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Ernährung, Pflege und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

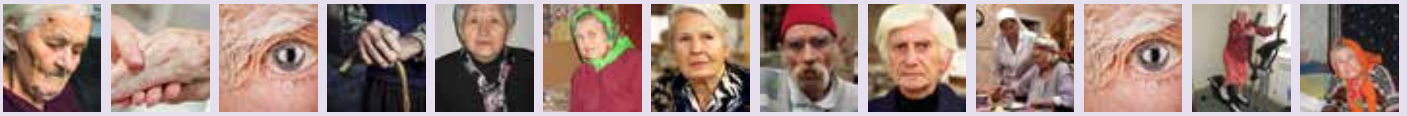
www.demenz-service-nrw.de



Kuratorium Deutsche Altershilfe
Widmann-Lübke-Stiftung e.V.

Wir wissen alle, es hat seine Schattenseiten, aber es gibt durchaus auch andere Seiten. Für viele geht mit der Demenz die Persönlichkeit der Person vollständig verloren. Wir erleben immer wieder, dass sich der Mensch in der Demenz verändert, aber trotzdem bleibt er ja eine Person mit Persönlichkeit. Und das ist für viele schwierig, zu sehen – es kommen Verhaltensänderungen, wo man den Eindruck hat, das war in der Kindheit ähnlich oder das sieht man bei Kindern, aber wir haben es trotzdem immer wieder mit erwachsenen Menschen zu tun, die sich in ihrer Persönlichkeit verändern, aber nicht ihre Persönlichkeit vollständig verlieren.

Und was wir nach wie vor immer wieder hören: Demenz ist das Schlimmste, was einem passieren kann. Das hat einen negativen Touch und verstellt den Blick auf die Möglichkeiten, etwas zu tun. Obwohl wir wissen, die Demenz schreitet voran, Fähigkeiten gehen verloren, ist es trotzdem möglich, in vielen Bereichen damit zu leben.



Demenz in der Familie



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

Bindungstheorie

Familientypen:

<input type="checkbox"/> Tradition	→	Pflichtgefühl
<input type="checkbox"/> Bastion	→	Erfolg
<input type="checkbox"/> Asoziation	→	Individualität, Freiheit
<input type="checkbox"/> Solidarität	→	Gegenseitigkeit

(Gröning, 2012)

gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Ernährung, Pflege und Soziale
Dienste des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

www.demenz-service-nrw.de



Kuratorium Deutsche Altershilfe
Wohlfühlen. Leben. Erfüllung u. M.

Historische Einflüsse

Vor ein paar Tagen habe ich Frau Gröning gehört – sie ist Professorin an der Universität Bielefeld – und sie sagte, historisch betrachtet wird unsere Einstellung immer noch von Kant geprägt, der gesagt hat, der Mensch hat Würde, er hat Wert, er hat Autonomie.

Aber wenn man sich näher mit Kant beschäftigt, würde er Menschen mit Demenz im Grunde genommen den Wert und die Autonomie absprechen. Autonomie ist in unserer Gesellschaft etwas sehr Wichtiges. Jeder von uns möchte Herr oder Frau seines Lebens bleiben. Dann – sagt sie weiter – ist unsere Einstellung nach wie vor von der Eugenik geprägt, also was ist lebenswertes Leben. In Deutschland ist die Einstellung zudem immer noch geprägt von der Rassenkunde des Nationalsozialismus. Menschen, die zwischen 1933 und 1945 zur Schule gegangen sind, wurden durch diese Zeit geprägt, was sich bis heute mehr implizit auswirken kann. Heute über 80 Jahre alt. Diese Gruppe pflegen und begleiten wir heute.



Demenz in der Familie



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

Bindungstheorie

Familientypen:

<input type="checkbox"/> Tradition	→	Pflichtgefühl
<input type="checkbox"/> Bastion	→	Erfolg
<input type="checkbox"/> Asoziation	→	Individualität, Freiheit
<input type="checkbox"/> Solidarität	→	Gegenseitigkeit

(Gröning, 2012)

gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Sozialpolitik, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGERINNEN

www.demenz-service-nrw.de



Kuratorium Deutsche Altershilfe
Verbundwerkstatt für Bildung & B.

Familientypen

Weiterhin sagt sie, bindungstheoretisch gesehen haben wir in Deutschland vier Typen von Familie. Wir haben einmal die Familie, die sich aus Tradition, aus Pflichtgefühl um ihre alten Angehörigen kümmert. Wir haben den Familientyp, der eher als Bastion zu bezeichnen ist, der auf Erfolg aus ist, der sagt, wir schaffen das, wir brauchen keine Unterstützung, wir kriegen das alleine hin. Dann gibt es die Gruppe, die sie eher als Assoziation bezeichnet, die sehr auf Individualität, auf Freiheit bedacht sind. Und es gibt den Familientyp der Solidarität, das heißt man stützt sich gegenseitig.



Fallbeispiel ...



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

Depression
Morbus Parkinson
Vaskuläre Demenz

Auswirkungen, einige Beispiele:

- Rückzug aus der Familie
- Finanzen konnten nicht mehr erledigt werden
- Medikamente wurden nicht mehr selbständig genommen
- gehen viel immer schwerer
- Wanderurlaube wurden aufgegeben
- Spülen und abtrocknen wurde aufgegeben

gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Ernährung, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBAND
DER PFLEGEKASSEN

www.demenz-service-nrw.de



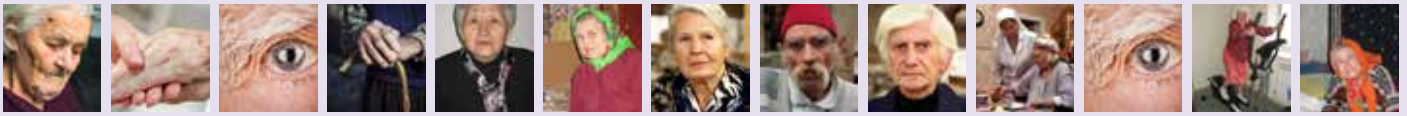
Kuratorium Deutsche Altershilfe
Westfälisches Landesamt für Pflege

Persönliches Schicksal

Jetzt möchte ich Ihnen anhand meines Schwiegervaters darlegen, ganz persönlich, ganz subjektiv: Wie geht meine Familie mit dem Thema Demenz um?

Sie sehen meinen Schwiegervater auf dem linken Bild, kurz nach seiner Verrentung, da sah er noch recht fit und gesund aus, er hat sein erstes Enkelkind auf dem Arm. Aber mit der Verrentung fing auch die Krankheitsphase an. Denn mein Schwiegervater war ein Mensch, der bis zum letzten Tag, also wirklich bis zu seinem 65. Geburtstag Überstunden gemacht hat, der sich nicht auf die Rente vorbereitet hat und in eine schwere Depression gestürzt ist. Dann kam noch zu der Depression der Morbus Parkinson und eine vaskuläre Demenz. Im Gegensatz zu vielen anderen war er in einer guten medizinischen Betreuung, war auch diagnostiziert, was uns als Familie erstmal gar nicht so viel geholfen hat. Sie sehen auf dem rechten Bild – das ist ungefähr ein Jahr, bevor er gestorben ist – deutliche Anzeichen seines Weges. Sie sehen, dass sein Gesicht durch den Parkinson sehr erstarrt ist, der Blick, der Gesichtsausdruck, das Lächeln sind im Grunde genommen verschwunden und er ist sehr mager geworden.

Die Demenz hatte Auswirkung auf ganz, ganz viele Bereiche seines Lebens – hier einige Beispiele: Rückzug aus der Familie – das ist etwas, was wir sehr spät gemerkt haben, weil er immer ein sehr ruhiger Mann



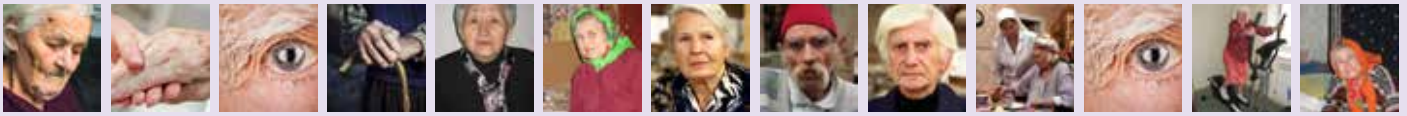
gewesen ist, und wenn wir sonntags zu Besuch dort waren, ist uns nicht aufgefallen, dass er noch ruhiger geworden ist.

Dann etwas, was für ihn ganz schlimm war: er kriegte die Finanzen der Familie nicht mehr geregelt. Er stand dann irgendwann vor dem Bankautomaten und wusste nicht mehr, wie er Geld abheben sollte. Er saß zu Hause in seinem Zimmer – wie er es immer nannte – und hat seitenweise aufgeschrieben, und wir haben immer gedacht, was macht er denn da. Er hat versucht, seine Geschäfte zu ordnen, aber keiner hat es verstanden. Je mehr er begriff, dass sich bei ihm etwas verändert, umso mehr hat er sich zurückgezogen. Seine Medikamente, die er für den Parkinson einnehmen sollte, hat er regelmäßig vergessen. Wenn er seine Frau nicht gehabt hätte, dann hätte er die – glaube ich – gar nicht genommen. Durch den Parkinson wurde auch das Gehen als solches schnell sehr schwierig. Treppensteigen oder überhaupt einzelne Stufen, kleine Hindernisse zu überwinden, wurde sehr schwer. Was für ihn ganz schlimm war, dass die Wanderurlaube nicht mehr wahrzunehmen waren – er konnte nicht mehr wandern gehen.

Spülen und Abtrocknen war seine Aufgabe, seitdem er Rentner war. Er hat es noch eine ganze Zeit gemacht. Beim Anblick der Tassen und Teller wussten wir oft nicht, ob er sie gespült hatte oder nicht. Nach einiger Zeit hat er es aufgegeben.

Ja, und was hatte das jetzt eigentlich mit uns als Familie alles zu tun? Wie hat sich das ausgewirkt und wo haben wir im Grunde genommen angefangen, zu realisieren, dass sich Dinge verändern, und was musste sich jetzt innerhalb der Familienstruktur ändern? Sehr schnell wurde deutlich, dass er die Arztbesuche nicht mehr allein wahrnehmen konnte, weil er oft nicht verstand, was der Arzt ihm gesagt hatte oder er hat es vergessen, wenn er wieder zu Hause war. Er konnte sich nicht mehr erinnern, ob irgendwas an seiner Medikation verändert worden war. Es wurde klar: er braucht Begleitung. Weil ich Krankenschwester bin, wünschte er sich, dass ich ihn zum Arzt begleite. Meine Schwiegermutter kam auch mit, also wir zu dritt z.B. zum Neurologen. Der Neurologe wollte mit meinem Schwiegervater sprechen, aber meine Schwiegermutter antwortete. Der Arzt hat meiner Schwiegermutter gesagt: „Bitte lassen Sie Ihren Mann sprechen.“ Manchmal bedeutete das, dass wir fünf Minuten da gesessen haben, bevor mein Schwiegervater antworten konnte.

Irgendwann kam der Punkt, da hat er seine eigenen Kinder nicht mehr erkannt. Er war eine Woche bei uns, weil meine Schwiegermutter im Krankenhaus lag. Er sagte zu seinem Sohn: „Schön, Sie kennengelernt zu haben.“ Was auf den ersten Blick so irritierend war, er konnte sich an die Namen seiner Kinder nicht mehr erinnern, wusste aber noch genau, wie seine älteste Enkeltochter heißt und wann sie Geburtstag hat.



Nach einiger Zeit wurde uns klar, dass die Geburt des ersten Enkelkinds für ihn eine sehr hohe emotionale Bedeutung hatte.

Es gibt noch zwei-drei Aspekte, die mir sehr wichtig sind, denn die haben auch etwas damit zu tun, dass sich Rollen und Aufgaben verändern und dass das Thema Scham auch in einer städtischen Gesellschaft ausgeprägt sein kann. Meine Schwiegereltern sind sehr religiös, und die Teilnahme an der Kommunion war immer sehr wichtig. Später kam der Punkt, wo meine Schwiegermutter nicht mehr mit meinem Schwiegervater daran teilnehmen wollte, weil es ihr unangenehm war, dass er aufgrund des Parkinsons die Lippen nicht mehr komplett schließen konnte und immer etwas Speichel floss. Sie hatte Sorge, dass er nicht richtig mit der Hostie umgehen konnte. Unangenehm waren ihr auch die Blicke der anderen Kirchenbesucher. An dieser Stelle zeigt sich, dass das Thema „Demenz und Kirche“ mal beleuchtet werden muss, wie gehen Pfarrer oder Priester mit Menschen mit Demenz um, inwieweit ermöglichen sie ihnen die Teilhabe an einem Gottesdienst?



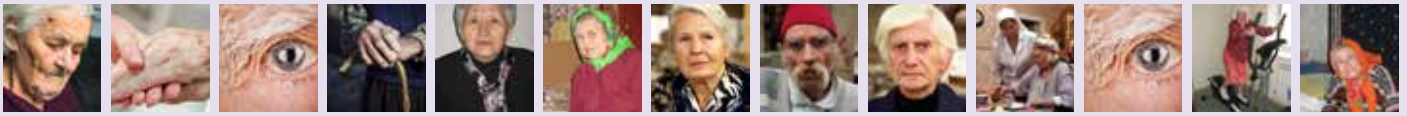
Angehörige vereinsamen

Ein Thema, das wir Profis sehr ernst nehmen sollten: viele Angehörige vereinsamen in der Begleitung von Menschen mit Demenz, weil sie zunehmend physisch präsent sein müssen. So war es auch bei meinen Schwiegereltern. Zunehmend ging meine Schwiegermutter mit einem unangenehmen Gefühl z. B. jemanden besuchen oder einkaufen. Je mehr sie den Eindruck hatte, sie muss zu Hause bleiben, umso mehr vernachlässigte sie ihre eigenen sozialen Kontakte. Diese zunehmende Vereinsamung wird von vielen auch als Belastung und Überforderung empfunden.

Rollenwechsel

Zunehmend musste meine Schwiegermutter neue Rollen übernehmen. Auf einmal war sie diejenige, die die Geschäfte regelte, die die Bankfinanzen in Ordnung hielt oder Handwerker beauftragte – alles Dinge, die vorher mein Schwiegervater gemacht hat.

Ein Aspekt, der nicht unterschätzt werden sollte, auch unter dem Fokus, wie gehen Angehörige eigentlich damit um, Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen oder – andersherum gefragt – was hindert sie daran, Angebote wahrzunehmen.



Demenz in der Familie

Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

Wahrnehmung im Rahmen einer Ehebeziehung
Deutungsmuster „normale Ehe“

Interpretation des Verhaltens des dementen Partners im Bezugsrahmen einer normalen Ehe

Ausrichtung des eigenen Verhaltens und Handelns an den Rollenerwartungen als „Ehefrau / Ehemann“

Paar- und Pflegebeziehung als Kippfigur

Pflegebeziehung

Quelle: Dr. L. Franke

19

Ministerium für Gesundheit, Verbraucherschutz, Pflege und Arbeit des Landes Nordrhein-Westfalen

LANDESVERBÄNDE DER PFLEGERESSIN

www.demenz-service-nrw.de

Kuratorium Deutsche Altershilfe

Paarbeziehung als Kippfigur

Dr. Luitgart Franke hat sich intensiv damit beschäftigt, was sich verändert, wenn die Demenz in einer Paarbeziehung auftritt. Sie sagt, im Grunde genommen wird durch die Demenz die Paarbeziehung zu einer Kippfigur. Das heißt, einerseits bleibt es weiterhin die Paarbeziehung und das Deutungsmuster ist „normale Ehe“. Sie sehen, ich hab das hier in Anführungsstriche gesetzt, weil jeder für sich etwas anderes unter einer normalen Ehe oder unter einer normalen Paarbeziehung versteht oder auch unterschiedliche Werte und Vorstellungen hinein legt. Aber hier ist das Wichtige: ich interpretiere, bewerte jedes Verhalten der Person mit Demenz auf meinem Verständnis, wie unsere Ehe, wie unsere Beziehung bisher gelaufen ist und wie ich es vielleicht auch will, dass sie weitergeht.

Für meine Schwiegereltern könnte es bedeuten, dass das nicht mehr Regeln der Bankgeschäfte durch meinen Schwiegervater im Deutungsrahmen „normale Ehe“, von meiner Schwiegermutter als Versagen seinerseits gedeutet wird. Das heißt, es wird ausschließlich negativ bewertet und unter Umständen gibt es dadurch permanent Streit in der Beziehung, weil gefordert wird, Du musst doch weiterhin die Bankgeschäfte machen. Es wird nicht wahrgenommen, dass aufgrund der Demenz dies vielleicht gar



Demenz in der Familie



Paar- und Pflegebeziehung als Kippfigur

Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

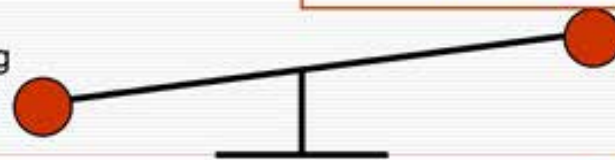
Wahrnehmung im Rahmen einer
Pflegebeziehung
Deutungsmuster „Krankheit“

Interpretation des Verhaltens des
dementen Partners
als Ausdruck der Krankheit

Ausrichtung
des eigenen Verhaltens und Handelns
an den Rollenerwartungen
als „Pfleger / Pflegerin“

Paarbeziehung

Quelle: Dr. L. Franke



20
Ministerium für Gesundheit,
Sozialwesen, Pflege und Arbeit
des Landes Nordrhein-Westfalen



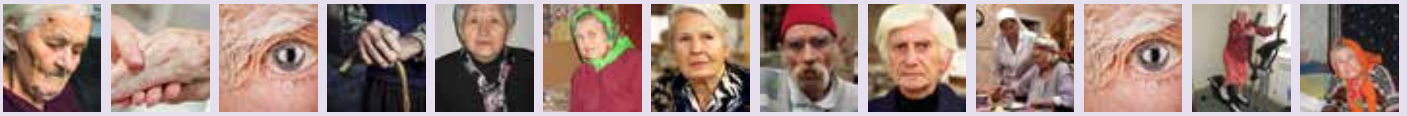
LANDESVERBAND
DER PFLEGERINNEN

www.demenz-service-nrw.de



Kuratorium Deutsche Altershilfe
verbundenes Leben - Bildung & G.

nicht mehr möglich ist. Wird die Beziehung als eine reine Pflegebeziehung verstanden, dann ist das Deutungsmuster „Krankheit“, dann definiere und bewerte ich sein Verhalten aufgrund der Krankheit, das heißt ich weiß, er kann die Bankgeschäfte nicht mehr erledigen, weil er dement ist. Nun gilt es zu überlegen, wie können die Dinge anders geregelt werden. Das Dilemma ist jedoch, dass das Pendel immer hin- und herpendelt, dass mal eine Situation in dem Deutungsmuster „normale Ehe“ gesehen wird und ein anderes Mal in der Pflegebeziehung. Das heißt, die Menschen sind auch hin- und hergerissen oder ein Stück innerlich zerrissen. Frau Franke sagt, genau das macht es vielen schwer, Angebote anzunehmen. Sie sehen darin einen Loyalitätsbruch dem Partner gegenüber. Daher müssen wir uns überlegen, wie bieten wir Unterstützungsangebote an. Zur Beziehung gehört Loyalität, Souveränität, Gerechtigkeit, Liebe und auch Gefährtenschaft. Durch die Demenz wird alles ein Stück umgedeutet. Ich weiß noch, meine Schwiegermutter hat immer gesagt. „... bis dass der Tod uns scheidet“ oder „Mein Mann kommt nicht ins Altenheim“. Das hatte ganz viel mit Loyalität zu tun und mit dem Verständnis, dass sie gemeinsam von ihrer Ehe hatten. Man gehört zusammen, man hat es vor Gott geschworen, und die Demenz kann das auch nicht ändern. Dies kann zu einer enormen Belastung werden, wenn dadurch keine Entlastung möglich ist und gemeinsam keine Gefährtenschaft mehr erlebt wird.



Demenz in der Familie



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

- Demenz verändert die Paarbeziehung und gleichzeitig bleibt sie vertraut
- Tragende Säulen der Beziehung kommen aus dem Gleichgewicht:
 - Gefährtschaft
 - Loyalität
 - Souveränität
 - Balance von Gerechtigkeit und Liebe

(Franke, 2012)

gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Ernährung, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

www.demenz-service-nrw.de



Kuratorium Deutsche Altershilfe
Vollqualifizierende Altenhilfe

Hier spielt auch die Vorstellung vom gemeinsamen Älter werden eine Rolle. Die Demenz stellt alles auf den Kopf, vieles lässt sich nicht mehr realisieren.

Einstellung und Haltung in der Familie

Nach einem kurzen Ausflug in die Theorie, kommen wir wieder zurück zu unserer Familie. Wie sind wir mit dem Thema Demenz umgegangen? Zunächst haben wir fast zwei Jahre gebraucht, bis wir wirklich begriffen hatten, dass mein Schwiegervater dement ist. Es gab immer so kleine Anzeichen, die haben wir zwar wahrgenommen, aber nicht in diese Richtung gedeutet, und das obwohl ich mich zu dem Zeitpunkt schon mit dem Thema Demenz beruflich beschäftigt habe. In diesem Zusammenhang ist mir deutlich geworden, dass es ein Unterschied ist, ob man sich beruflich mit dem Thema beschäftigt oder ob jemand aus der eigenen Familie betroffen ist.

Dann hat es eine ganze Zeit gedauert, bis alle in der Familie akzeptieren konnten: es ist, wie es ist, und entsprechende Schlüsse daraus gezogen wurden. Die Familie war sich einig: er soll zu Hause bleiben. Meine Schwiegermutter hat es lange Zeit vermieden, außerhalb des engsten Familienkreises zu sagen, dass ihr Mann an Demenz erkrankt ist. Sie hatte wohl Sorge, wie anderen darauf reagieren. Für uns alle war



Demenz in der Familie



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

- „.... dass ihr Lebensentwurf für das gemeinsame Altwerden ein anderer gewesen ist als das, was sie nun akzeptieren müssen.“

(Franke, 2012)

gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Ernährung, Pflege und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERRÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

www.demenz-service-nrw.de

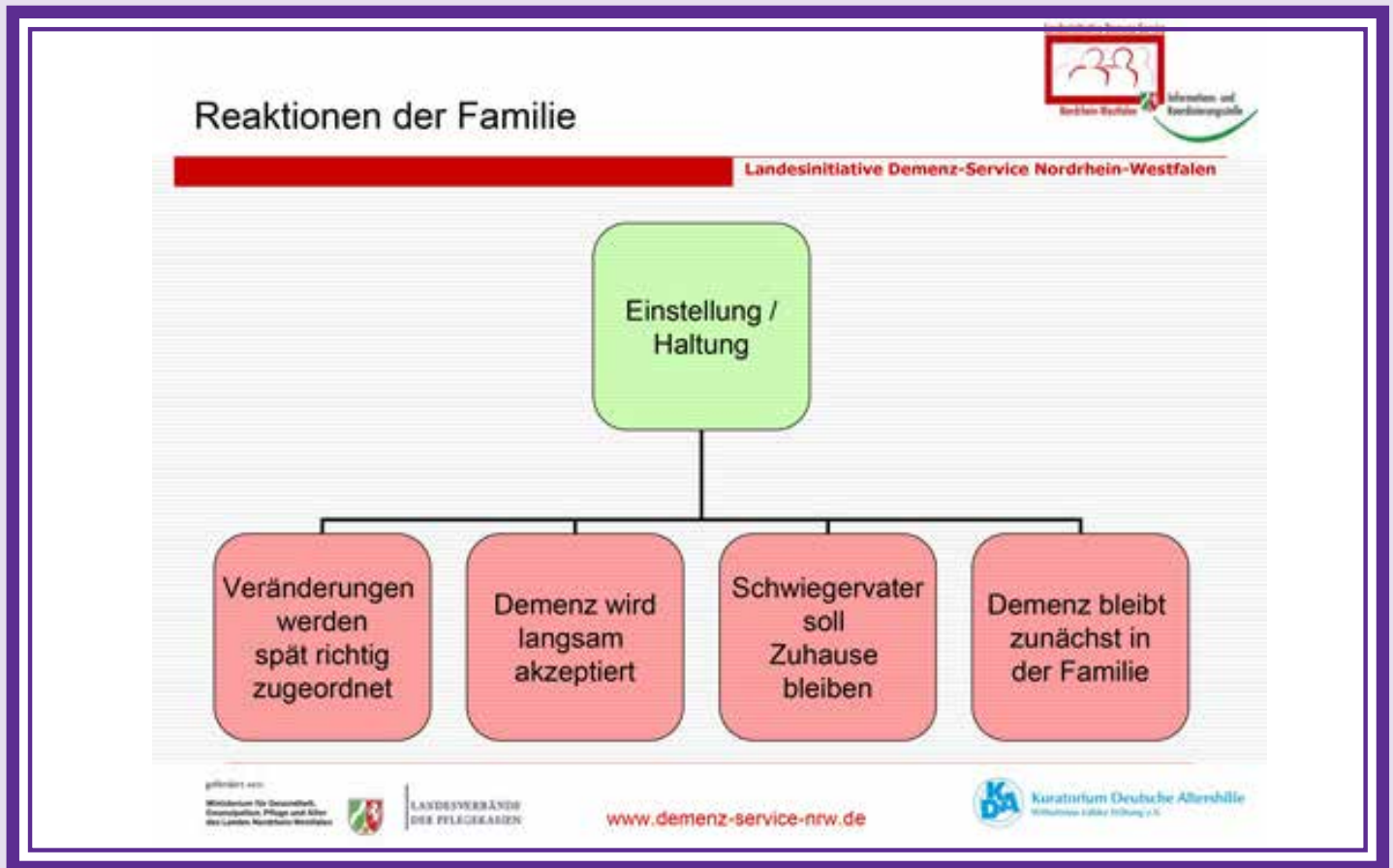


Kuratorium Deutsche Altershilfe
Wohlfühlen. Leben. Erfüllung u. M.

es ein ganz langer, schwerer Prozess. Die Einstellung, wie ich damit umgehe, wie schwer ich mich unter Umständen tue oder wie leicht, hängt zum Teil auch – wie ich vorhin schon mal sagte – von der Geschichte, aber auch von der Kohorte, das heißt von der Gruppe der Gleichaltrigen oder auch einer bestimmten Profession ab. Aber die Begleitung hängt letztendlich auch davon ab, welche Werte, Vorstellungen und Einstellungen grundsätzlich in einer Familie gelebt werden, und das sowohl ganz offensichtlich als auch eher unbewusst: sind wir eine Familie, die sehr viel Wert auf Zusammenhalt legt, dass man sich gegenseitig wertschätzt, oder ist es eher eine Familie, die sehr zum Singletum neigt und jeder geht eigene Wege.

Vereinbarkeit von Familie und Pflege

Was man heute auch nicht unterschätzen darf, ist die Vereinbarkeit von Familie und Pflege oder eigentlich muss man sagen: Familie, Beruf und Pflege. Da ist sowohl die eigene Einstellung, als auch der gesellschaftliche Konsens wichtig. Hinzu kommen die materiellen und strukturellen Bedingungen, die zur Verfügung stehen.

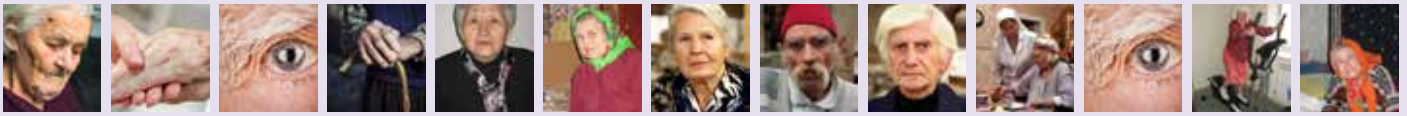


Reaktionen der Familie – Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen

Was haben wir als Familie an Unterstützungsleistungen in Anspruch genommen? Ich kann Ihnen sagen, es war ein verdammt harter Weg, bis überhaupt irgendetwas in Anspruch genommen wurde.

Als Erstes wurde die **Tagespflege** in Anspruch genommen. Einmal pro Woche ist mein Schwiegervater in eine Tagespflegeeinrichtung der Caritas gegangen. Er ging mittwochs hin, und mittwochs wurde gesungen. Das war für ihn sehr gut, denn er hat für sein Leben gern gesungen. Man merkte richtig, wie er dort auflebte, er hatte Beschäftigung, er wurde anders gesehen und wahrgenommen als bei uns in der Familie.

Aufgrund seines Parkinsons wurde es zunehmend schwerer, ihn anzukleiden. Meine Schwiegermutter ist klein und mein Schwiegervater ist gut 1,80 m groß gewesen, das heißt, ihm allein beim An- und Auskleiden zu helfen, wurde für sie ein fast unüberwindliches Hindernis. Als nächstes kam, nach viel Überzeugungsarbeit, die **ambulante Pflege** hinzu. Dann passierten so Sachen, die Sie vielleicht auch kennen. Es kam eine junge Krankenschwester zu ihm, und auf einmal ließ er sich ohne Widerstand, ohne Schimpfen ausziehen, waschen, anziehen, und meine Schwiegermutter stand daneben und war total frustriert. Konkurrenz entstand. Das war ihr in dem Moment nicht klar, aber sie hat sich in Konkurrenz



zu dieser jungen Krankenschwester gesehen, die vermeintlich leichthin bei ihm alles machen kann, und bei ihr stellt er sich quer. Und sie – und das ist – glaube ich – auch ganz typisch und damit muss man gut umgehen –, sie stand dann in der Badezimmertür und hat der Schwester genau vorgeschrieben, wie sie was bei ihm zu tun hat. Das war ihre Möglichkeit, ein Stück die Kontrolle über die Situation zu behalten. Es hat eine ganze Zeit gedauert, und ich denke man sollte großen Respekt vor der jungen Krankenschwester haben, die es geschafft hat, die Situation so zu gestalten, dass sie meinen Schwiegervater waschen und anziehen konnte, während meine Schwiegermutter das Frühstück vorbereitet hat. Anschließend konnten beide gemeinsam frühstücken.

Später kam dann eine **Haushaltshilfe** dazu, die Fenster geputzt hat. Zu Beginn durfte sie die Treppe nach draußen nicht putzen, weil die Nachbarn meine Schwiegermutter für faul halten könnten. Diesen Aspekt, in der Nachbarschaft weiter als leistungsfähig, als alles beherrschend, kontrollierend und auch gestaltend wahrgenommen zu werden, nehmen wir Profis oft gar nicht richtig wahr.

Dann das Thema **Beratung**. Sie kennen ja alle diesen Spruch, der Prophet gilt im eigenen Lande nichts. Obwohl ich als Krankenschwester gefragt war, durfte ich zum Thema Demenz nichts sagen. Aber es war auch schwer, sie davon zu überzeugen: „Dann geh doch mal zu einer Beratungsstelle, vielleicht haben die ja noch eine Idee“. Für die einzelnen Punkte haben wir ein halbes bis ein ganzes, manchmal sogar zwei Jahre gebraucht. Daran sieht man, welche Konflikte innerhalb einer Familie entstehen können.

Als nächstes kam die **Einzelbetreuung** in Form eines so genannten niedrigschwelligen Angebotes hinzu. Eine Frau kam ins Haus und ist mit meinem Schwiegervater spazieren gegangen, sie hat ihm vorgelesen, sie hat mit ihm gesungen. Mit der ersten Frau kam er nicht so gut zurecht, weil sie sehr bestimmend war. Sie hat auch meiner Schwiegermutter sehr viele Tipps gegeben, die diese nicht als Hilfe verstanden hat, sondern eher, es will ihr noch jemand hineinreden. Mit der zweiten Frau funktionierte es sehr gut, weil sie eine ähnliche Einstellung zur Religion und zur Kirche hatte – es gab viel gemeinsamen Gesprächsstoff. Sie hat andere Lieder gesungen, die ihm sehr viel näher kamen. Sie hatten eine gemeinsame Ebene. Sie ist lange gekommen. Dann passierte etwas sehr interessantes: Bei der ersten Frau ist meine Schwiegermutter immer zu Hause geblieben, bei der zweiten hat sie sich mit Bekannten getroffen, ist einkaufen gegangen oder hat einen Arzttermin wahrgenommen. Vertrauen spielt eine große Rolle, denn wenn ich Fremde ins



Haus lasse, muss ich denen auch vertrauen können.

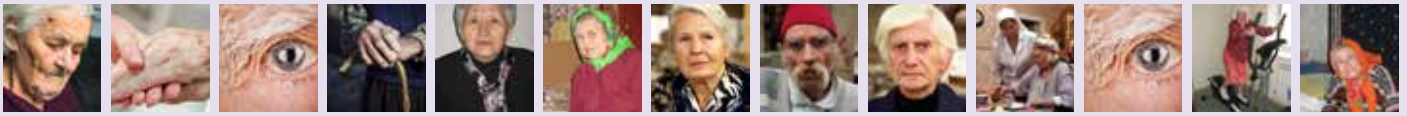
Später brauchten wir noch die **Kurzzeitpflege**, weil meine Schwiegermutter gefallen war und sich operieren lassen musste. Keiner der vier Kinder wohnt am Ort. Das heißt, große Entfernungen verhinderten direkte Hilfe vor Ort, so dass die Kurzzeitpflege in Anspruch genommen wurde. Hier war wieder zu sehen: Nachdem meine Schwiegermutter aus dem Krankenhaus entlassen worden war, ist sie zweimal am Tag in die Kurzzeitpflegeeinrichtung gefahren und hat nachgeschaut wie es ihrem Mann dort geht und ob auch alles richtig gemacht wird. Das hat dazu geführt, dass mein Schwiegervater richtiggehend verwirrt war, weil sie kam und ging. Das war er ja von zu Hause nicht gewohnt. Dadurch konnte er sich auch nicht auf die Mitarbeiter vor Ort einlassen. Es war eine ganz, ganz schwierige Situation. Insgesamt betrug die Pflegezeit ca. vier Jahre. An diesem Beispiel kann man auch sehen, wie Familien zunehmend gefordert sind und teilweise keine Möglichkeit sehen, aus diesem Hamsterrad herauszukommen.



The screenshot shows the website interface for 'Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen'. At the top, there is a navigation bar with links: 'Startseite', 'Die Landesinitiative', 'Aktuelle', 'Demenz-Servicezentren', 'Demenz - Was tun?', 'Unterstützung', and 'Jahrestagung 2012'. The main heading is 'Unterstützungsangebote bei Demenz in Familie, Freundeskreis und Nachbarschaft'. Below this, there is a search section titled 'Die Online-Datenbank der Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen'. It includes a magnifying glass icon and text explaining that users can find nearby help for dementia in families, friend circles, and neighborhoods. It also mentions that the database documents recognized low-threshold help and care services in NRW according to § 45c of the Care Act. A search form is present with a text input field, a 'senden' button, and a dropdown menu for 'Umkreissuche' set to '10km'. To the right, there is a list of service categories under 'Unterstützungsangebote', including: Beratungangebote, Niedrigschwellige Hilfe- und Betreuungsangebote, Sozt. ehrenamt. Betreuungsangebote, Häusliche Pflege, Selbsthilfe, Medizinische Versorgung, Andere therapeutische Angebote, Teilstationäre Angebote, Wohnangebote, Stationäre Wohn- / Pflegeangebote, Schulungsangebote, and Gerontopsychiatrische Verbände. At the bottom right, there is a link for 'Angebotsverzeichnis'.

Informationsbeschaffung

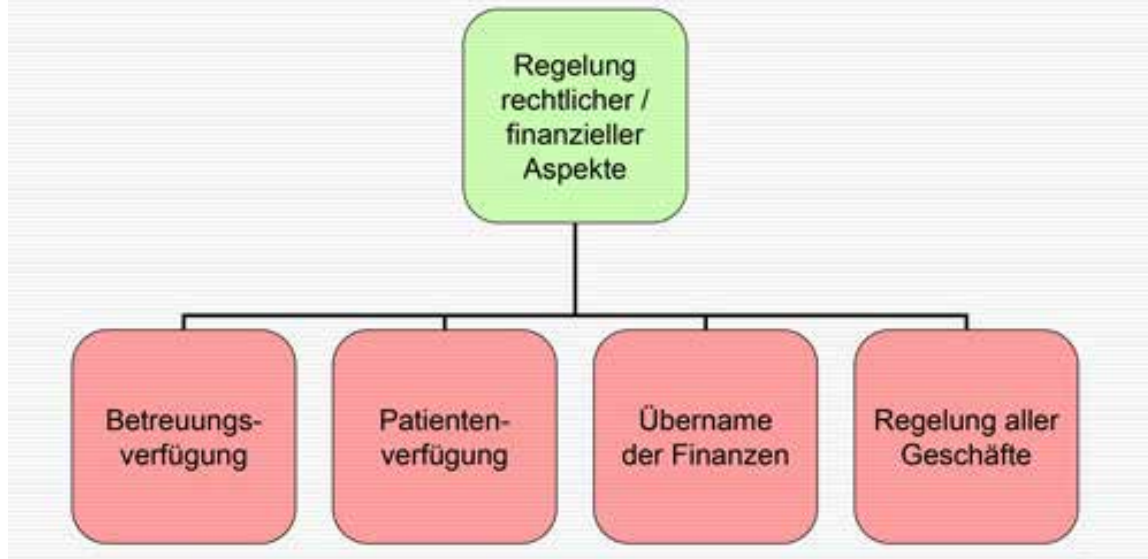
Ein kleiner Exkurs zu Möglichkeiten der Informationsbeschaffung. Das Internet ist heute eine ganz große Chance, und die „Landesinitiative Demenz-Service NRW“ unterhält eine website. Dort gibt es viele Informationen, u. a. ist dort eine Datenbank eingepflegt. Unter den unterschiedlichen Stichpunkten wie z. B. Beratung oder Betreuungsangebote kann man für seinen Wohnort nachsehen, welche Angebote es gibt, was sie kosten, wer der Träger ist usw.



Reaktionen der Familie



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen



gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Ernährung, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

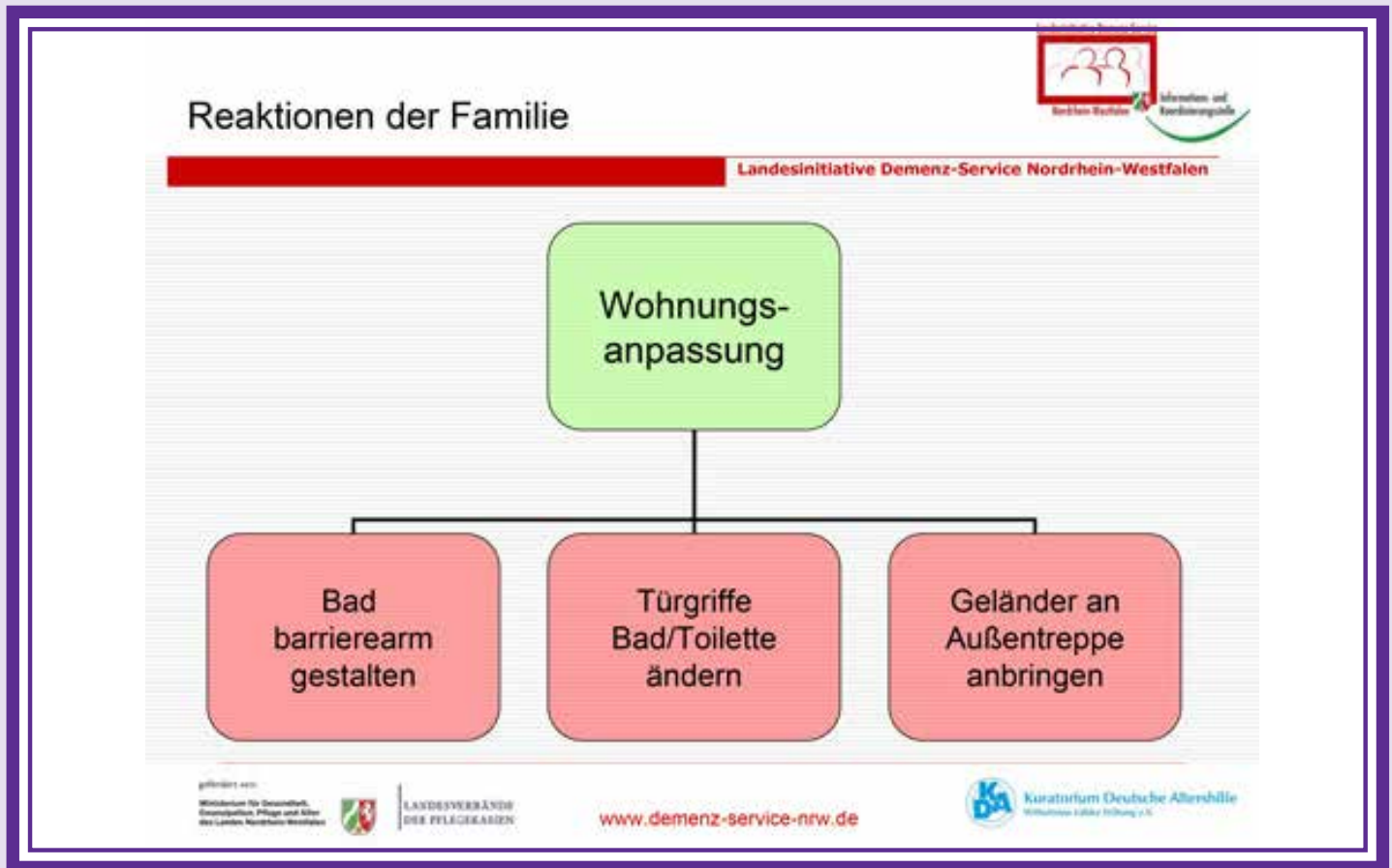
www.demenz-service-nrw.de



Kuratorium Deutsche Altershilfe
Nichtstaatliche Träger der Altenhilfe e.V.

Rechtliche Regelungen

Was haben wir weiter gemacht? Ich weiß nicht, wie es in Ihren Ländern geregelt ist, aber in Deutschland kann man eine so genannte **Betreuungsverfügung** ausstellen. Das heißt für den Fall, dass man selbst für sich keine Entscheidungen mehr treffen kann, hat man jemanden bestimmt, der z.B. die Gesundheitsorge übernimmt, der die finanziellen Aspekte, den Aufenthaltsort oder sonstige persönliche Angelegenheiten regelt. Ab einem bestimmten Stadium der Demenz ist es schwer zu sagen, ob eine Person noch für sich entscheiden kann oder ob sie weiß, was sie entscheidet. Die **Betreuungsverfügung** sollte bei Zeiten ausgestellt werden, damit man auch die Person seines Vertrauens bekommt. Liegt keine **Betreuungsverfügung** vor und die betroffene Person ist nicht mehr entscheidungsfähig, dann wird in Deutschland über das Amtsgericht eine Person bestellt, die die **Betreuung** übernimmt. Meine Schwiegereltern hatten eine Person für die Gesundheitsorge festgelegt und eine **Patientenverfügung** ausgestellt. Zudem wurde festgelegt wer sich um die finanziellen Belange kümmert. In diesem Zusammenhang wurde deutlich, dass die Entscheidung einerseits als Erleichterung empfunden wurde, andererseits bestand ganz latent die Sorge, was passiert mit unserem Geld. Also auch hier ein heikles Thema, und trotzdem ist es wichtig, dass Regelungen getroffen



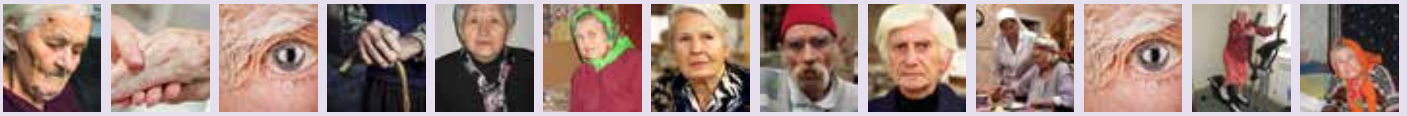
werden.

Dann das Thema **Wohnungsanpassung**. Aufgrund des Parkinsons konnte mein Schwiegervater zunehmend schwer gehen. Zum Duschen musste er in die Badewanne steigen, was ihm zunehmend schwerer fiel. Aber bis das Badezimmer barrierearm umgestaltet werden konnte, haben wir viel Überzeugungsarbeit leisten müssen. Es hat fast zwei Jahre gedauert.

Damit mein Schwiegervater weiterhin die Toilette abschließen konnte und wir die Tür von außen öffnen konnten, z.B. wenn er den Schlüssel nicht in die richtige Richtung drehen konnte, wurde der Türgriff ausgewechselt. Dieser ließ sich von außen entweder mit einem Schraubendreher oder mit einem Geldstück öffnen. Diese Maßnahme stellte für ihn ein Stück Schutz seiner Privatsphäre dar.

Außerdem war es für ihn wichtig alleine aus dem Haus in den Garten zu gehen zu können. Dafür musste er zwei Treppen überwinden. Deshalb wurde ein Geländer installiert.

Aber was bedeutete die Erkrankung für den Alltag? Es hat sich mit der Zeit so vieles so grundlegend geändert. Das Essen wurde schwieriger. Irgendwann konnte er Messer und Gabel nicht mehr halten und gleichzeitig noch genügend Druck ausüben, um z.B. das Fleisch zu schneiden. Für ihn waren die



Tassen von der Form nicht geeignet, um allein zu trinken. Die Tasse muss man zum Trinken relativ hoch ansetzen oder den Kopf nach hinten neigen. Durch den Parkinson war seine ganze Beweglichkeit fast wie eingefroren. Wir haben lange gesucht, bis wir eine Tasse gefunden haben, deren Griff grobmotorisch gut zu greifen war, das heißt, ein richtig großer Griff, den man mit allen Fingern greifen konnte. Außerdem musste die Tasse einen großen Durchmesser haben, damit sie hoch genug gekippt werden konnte. Es war viel Beobachtung erforderlich und immer wieder Mut, etwas auszuprobieren.

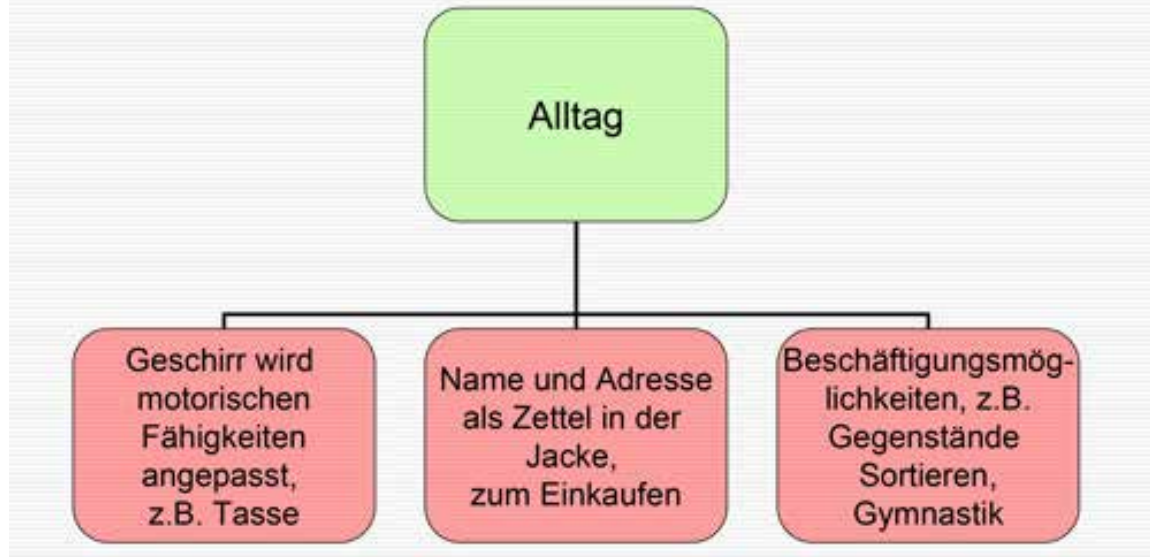
Jeden Samstag fuhr er zum Markt und holte Fisch. Irgendwann wusste er nicht mehr, wie die Straße heißt, in der er wohnt. Dies führte zu der Frage: Lassen wir ihn noch fahren oder fährt er begleitet. Er wollte aber unbedingt allein fahren, weil das 40 Jahre lang seine Samstagsbeschäftigung gewesen ist. Dann haben wir angefangen, ihm Zettel in die Tasche zu stecken – mit Namen und Straße –, aber wir wissen bis heute nicht, ob er diesen Zettel jemals benutzt hat. Nach seinem Tod sind Bekannte zu meiner Schwiegermutter gekommen und haben ihr erzählt, dass mein Schwiegervater teilweise orientierungslos durch die Stadt gelaufen sei. Sie haben ihn weder angesprochen noch begleitet. Erschreckend, man hat es gesehen und doch nichts getan.



Reaktionen der Familie



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen



gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Einkaufshilfe, Pflege und Soz.
des Landes Nordrhein-Westfalen



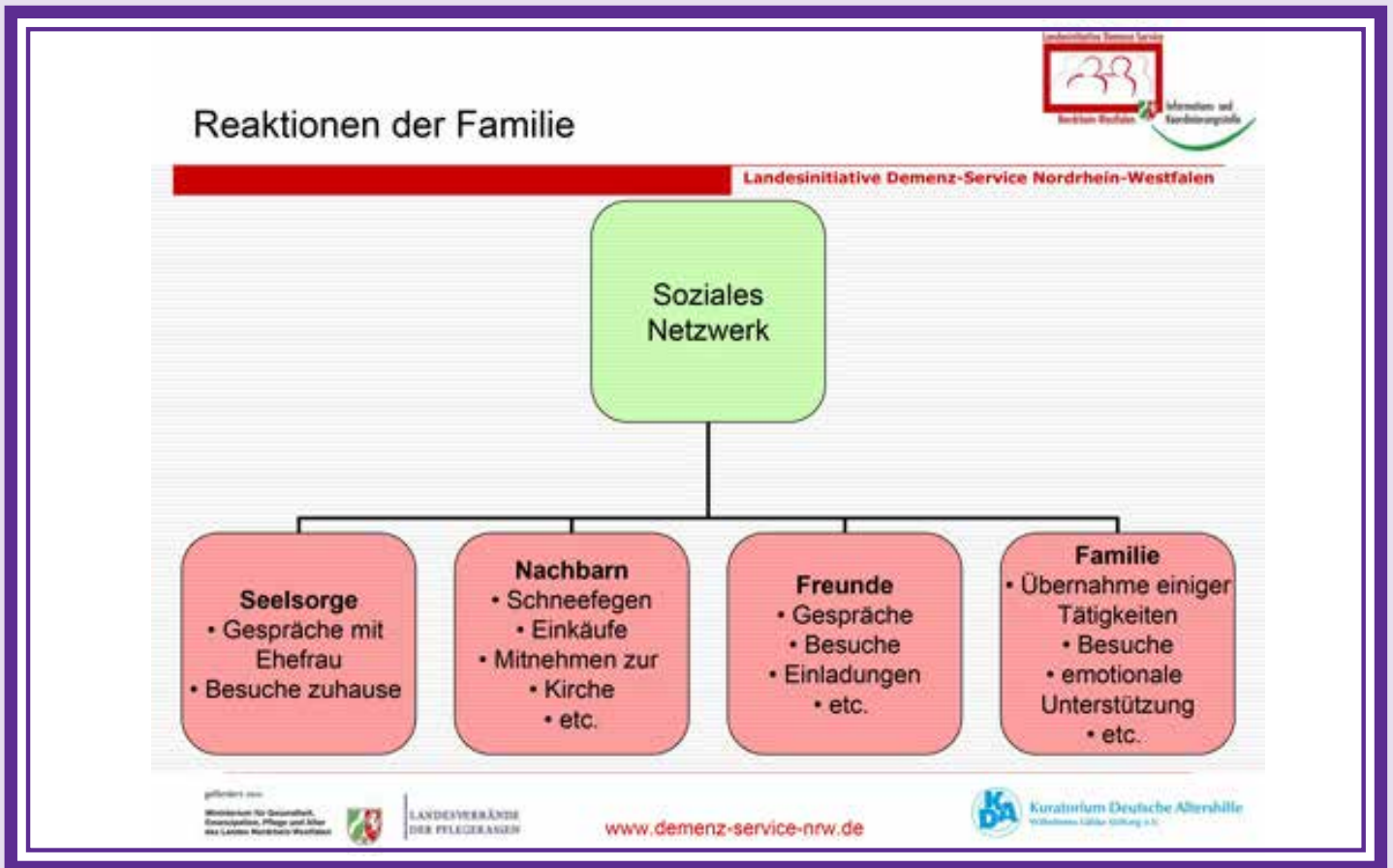
LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGERINNEN

www.demenz-service-nrw.de



Kuratorium Deutsche Altershilfe
Vollständiges Förder-Stiftung e.V.

Dann ging es im **Alltag** auch darum, wie ist denn der Tag zu strukturieren? Womit kann er sich beschäftigen? Weil zunehmend Dinge, die er gemacht hat – wie z.B. die Haustür streichen, im Garten arbeiten – alles nicht mehr funktionierte. Was waren für ihn sinnvolle Beschäftigungen? Eine Zeit lang hat er sich sehr gern damit beschäftigt, alles Mögliche zu sortieren. Wir wissen zwar nicht, nach welchem System, aber für ihn war es ein System – das konnte man sehen. Ihm ging es gut, wenn er sortieren konnte. Zeichnungen, Hefte – alles Mögliche. Gymnastik wurde zunehmend wichtig, damit eine gewisse Beweglichkeit erhalten blieb. Immer wieder musste neu ausprobiert werden, was tat ihm gut und was nicht.



Ich habe es bewusst **soziales Netzwerk** genannt. Seelsorge war sehr wichtig, nicht nur, dass er weiter in die Kirche gehen konnte, sondern dass auch jemand mal zu ihm nach Hause kam. Oder entlastende Gespräche für meine Schwiegermutter. Nachdem die Nachbarn wussten, wie die Situation bei meinen Schwiegereltern ist, haben sie sehr viel Hilfe und Unterstützung angeboten, aber auch die Freunde. Im Grunde genommen war die ganz Familie eingebunden.



Reaktionen der Familie



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

Finanzierung

- **Pflegestufe 2 mit Kombinationsleistung**
 - Sachleistung (Ambulanter Pflegedienst)
 - Pflegegeld für Schwiegermutter
 - Tagespflege
- **Zusätzliche Betreuungsleistung**
 - Einzelbetreuung
- **Zuschuss für Wohnraumanpassung**
 - Badezimmer barrierearm umbauen
- **Eigenmittel (z.B. für Haushaltshilfe)**

gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Sozialpolitik, Pflege und Arbeit
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBAND
DER PFLEGERINNEN

www.demenz-service-nrw.de



Kuratorium Deutsche Altershilfe
Vollqualifizierende Ausbildung

Finanzierung

Wie haben wir die Pflege und Begleitung meines Schwiegervaters finanziert? Mein Schwiegervater hatte Pflegestufe 2. Wir haben die so genannte Kombinationsleistung in Anspruch genommen, darüber konnten der ambulante Pflegedienst und die Tagespflege finanziert werden, außerdem gab es noch etwas Pflegegeld für meine Schwiegermutter. Je mehr Unterstützung er brauchte, umso weniger Pflegegeld blieb übrig, weil es wichtiger war, mehr der so genannten Sachleistung in Form eines ambulanten Pflegedienstes in Anspruch zu nehmen. Darüber hinaus bekam er die so genannte zusätzliche Betreuungsleistung. Damit haben wir die Einzelbetreuung finanziert und zum Teil auch die Tagespflege. Wir haben den Zuschuss für die Wohnraumanpassung in Anspruch genommen und den Rest aus Eigenmitteln finanziert.



Demenz in der Familie – Ländlicher Raum



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

- Infrastruktur ist oft schwach (je nach Region unterschiedlich)
 - wenig öffentlicher Nahverkehr
 - wenig bis gar keine Geschäfte, Post, Bank
 - wenig bis gar keine Fachärzte
 - zunehmend Probleme Hausärzte für diesen Bereich zu gewinnen
 - Wenig Hilfe- und Unterstützungsangebote
 - jüngere Generation zieht arbeitsbedingt weg
- ➔** d.h. weite Wege, hoher Aufwand, Unterstützung erforderlich

gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Ernährung, Pflege und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERRÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

www.demenz-service-nrw.de

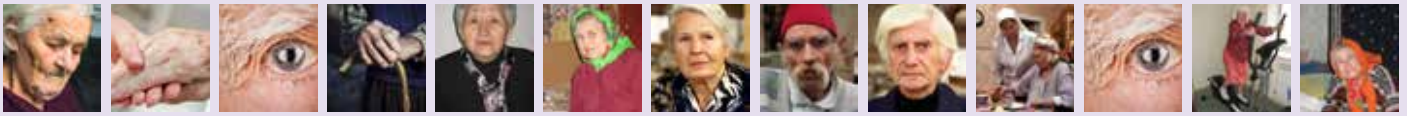


Kuratorium Deutsche Altershilfe
Vollwertsche Löhler Stiftung e.V.

Ländlicher Raum

Ich bin gebeten worden, auch etwas über die familiäre Situation im ländlichen Raum zu sagen. Meine Schwiegereltern leben in einer Großstadt. Es gibt Aspekte, die sowohl auf dem Land als auch in der Stadt auftreten. Die Möglichkeiten, mit den Situationen gestalterisch umzugehen, die sind schon unterschiedlich. Nordrhein-Westfalen hat ja zwei große Ballungsgebiete. Zum einem das Ruhrgebiet, ursprünglich geprägt durch Bergbau und Stahlindustrie. Zum anderen das Rheinland. Beide Regionen sind sehr großstädtisch geprägt, und es gibt viele Angebote. Hier besteht das Problem oft darin, an die richtigen Informationen heranzukommen, denn unser System ist nicht immer sehr überschaubar.

Im ländlichen Raum – in Nordrhein-Westfalen gibt es viele ländlich geprägt Regionen –, der sehr dünn besiedelt ist, wo die Infrastruktur schwach ausgebildet ist, wo es wenige oder keine Geschäfte gibt, keine Post, keine Bank, gar nichts. Die Menschen dort sind auf das Auto angewiesen. Dort wird es zunehmend schwieriger, Hausärzte anzusiedeln, ganz zu schweigen von der Fachärztdichte. Dort ist die Anforderung an Familien viel höher. Außerdem sind die Hilfe- und Unterstützungsangebote deutlich dünner gesät. Die jüngere Generation verlässt oft berufsbedingt das Dorf. Das heißt auch auf dem Land haben wir zunehmend Menschen, die im Alter allein wohnen.



Demenz in der Familie - Ländlicher Raum



gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Ernährung, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

www.demenz-service-nrw.de



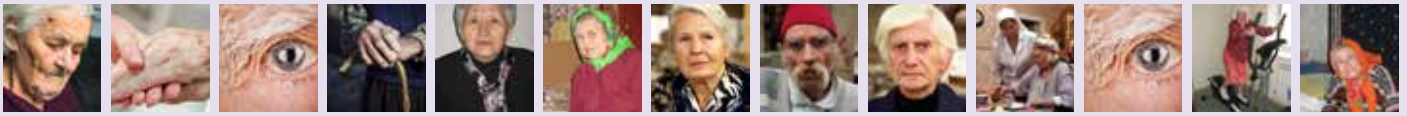
Kuratorium Deutsche Altershilfe
Volkswagen Stiftung Stiftung gG

Beispiel

In Absprache mit dem „Demenz-Servicezentrum Südwestfalen“ habe ich exemplarisch den Hochsauerlandkreis ausgewählt. Dabei handelt es sich um eine Region, die sehr durch Landwirtschaft und Tourismus geprägt ist. Dort leben knapp 300.000 Personen. Im Hochsauerlandkreis ist es so, dass die Menschen mit Demenz oder überhaupt mit Pflegebedarf ganz lange in der Familie bleiben – teilweise aus einem Pflichtgefühl heraus, teilweise aber auch aus Sorge um diese Person und weil man Angst hat, dass die Nachbarn schlecht reden, wenn man Vater oder Mutter ins Altenheim gibt. Die soziale Kontrolle scheint auf dem Land eine Rolle zu spielen. Und das Thema Demenz wird lange verdrängt.

Angebote in NRW

Es fehlen viele Angebote, es fehlt aber auch an Wissen über Demenz, und es mangelt an Wissen über das gesamte System, das heißt, wo kann ich mich beraten lassen, wo gibt es bestimmte Unterstützungsangebote. Zum Teil fehlen auch Beratungsstellen, damit die Menschen Zugang zum System bekommen. Es gibt viele Möglichkeiten, aber sie erschließen sich nicht immer von selbst. Deshalb hat zum Beispiel das



Demenz in der Familie – Ländlicher Raum



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

Hochsauerlandkreis:

- Menschen mit Demenz bleiben lange in den Familien
 - aus Sorge um die Person
 - aus Pflicht
 - damit im Dorf nicht schlecht geredet wird
- Demenz wird lange nicht wahrgenommen und/oder versteckt

gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Ernährung, Pflege und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGERINNEN

www.demenz-service-nrw.de



Kuratorium Deutsche Altershilfe
Vollwaisen-Luther-Stiftung e.V.

„Demenz-Servicezentrum Münsterland“ das so genannte Demenz-Mobil aufgebaut und fährt mit diesem Auto durch die Dörfer, um sich aktiv anzubieten, um Informationen zur Verfügung zu stellen, um auf die Menschen zuzugehen und zu sagen: Es gibt Dinge, die für euch wichtig sein könnten. Oder auch die Internetseite. Es gibt Kurse, wo zu bestimmten Fragestellungen Informationen weitergegeben werden, wo bestimmte Dinge eingeübt werden können. Es gibt Informationsmaterial, was vom Land Nordrhein-Westfalen finanziert wird und kostenfrei abgegeben werden kann. Es gibt Informationsstände, die teilweise auf den Wochenmärkten aufgebaut werden, um aktiv auf die Bevölkerung zuzugehen und das Wissen bereitzustellen. Im Hochsauerlandkreis ist der erste Weg ins System der ambulante Pflegedienst, der wird am ehesten noch als Unterstützer akzeptiert und dann auch in Anspruch genommen.

Dann als nächstes – so genannte Helferkreise. Das sind entweder Menschen, die in die Haushalte gehen, die die Einzelbetreuung durchführen, die Gruppenangebote in Form von Betreuungscafés oder andere Varianten anbieten. Im Hochsauerlandkreis gibt es in einem Dorf eine Bäckerei, deren Mitarbeiterinnen zunehmend feststellten: Die Menschen, die bei uns einkaufen, verändern sich, und wir wissen eigentlich gar nicht mehr, wie wir damit umgehen sollen. Durch das „Demenz-Servicezentrum Südwestfalen“ wurde



Demenz in der Familie – Ländlicher Raum



Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen

- Hochsauerlandkreis:
 - Angebote fehlen
 - Es fehlt an Wissen über Demenz
 - Es fehlt an Wissen über Hilfe- und Unterstützungsangebote, wie
 - Beratungsstellen
 - Tagespflege
 - Niedrigschwellige Angebote
 - Pflegeversicherung

gefördert von:
Ministerium für Gesundheit,
Ernährung, Pflege und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGERINNE

www.demenz-service-nrw.de



Kuratorium Deutsche Altershilfe
Volkswagen-Lobby-Stiftung e.V.

eine Schulung durchgeführt, um die Mitarbeiterinnen zum Thema Demenz zu sensibilisieren, damit sie eine Idee davon bekommen, wie gehe ich denn mit Menschen um, die dreimal am Tag kommen und Brot kaufen, die ohne zu bezahlen die Bäckerei verlassen oder die ihren Müllbeutel mitbringen, weil sie nicht mehr wissen, dass dieser eigentlich in die Mülltonne gehört. All solche lebenspraktischen Fragen wurden mit den Mitarbeiterinnen besprochen, damit diese besser mit den Situationen umgehen können und den Familien dadurch wieder ein Stück Sicherheit geben: Wir können Vater, Mutter oder wen auch weiterhin alleine in die Bäckerei gehen lassen.

Im Hochsauerlandkreis in der Stadt Arnsberg hat sich langsam ein Netzwerk entwickelt. Viele Anbieter unterschiedlichster Angebote haben sich zusammen getan, um gemeinsam das Thema Demenz im Hochsauerlandkreis zu etablieren, damit es kein Tabu mehr ist und die Menschen sich die Unterstützung holen, die sie brauchen.

Wenn Sie jetzt in Ihre Länder zurückgehen und überlegen, was können wir denn tun? Einige Aspekte: Frau Franke sagt z.B., Hilfeangebote müssen so aufgebaut sein oder angeboten werden, dass sie für das Paar gut sind und nicht nur für den einzelnen Partner. Sie sagt, es ist auch nicht gut, immer nur die



Belastung zu fokussieren, sondern auch auf die positiven Aspekte zuschauen, damit man das Paar als Paar nicht auseinander reit. Frau Grning sagt, wir mssen nicht immer alles therapeutisieren, sondern das Leben mit und fr die Menschen gestalten, dass sie einen Alltag erleben, ein Stck Normalitt und nicht von einer Therapie zur anderen gehen. Weiter sagt sie, man sollte weniger in der Beratung darauf fokussieren, ob jemand jetzt die Pflege bernehmen soll oder nicht, sondern schauen, unter welchen Bedingungen ist denn was erforderlich, damit ein Mensch mit Demenz zu Hause bleiben kann. Und dass wir in Deutschland die Krperpflege nicht nur im Sinne von Waschen und Sauberwerden begreifen, sondern dass die Krperpflege auch eine Mglichkeit ist, wieder Bindung herzustellen, zu zeigen, ich bin da – so eine Art Vertrauen und Sicherheit zu geben.

Vielen Dank.