



Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz

Beratung +
Selbsthilfe
in Berlin

Neue Sicht auf das alte Thema Demenz*

Demenz und Stigma – Schall & Rauch oder Mauern & Barrieren? Nachdenken über den Begriff Demenz – **Rote Nasen und viel mehr! Humor im Leben mit Menschen mit Demenz** – Die Gedanken sind frei ... – **Demenz heißt Präsenz** – „DER PFARRER“ – **Interview: „Erdbeeren schälen erlaubt“** – „Meine Oma hat ein Elefantengedächtnis“ – **Demenz Partner** – Anti-Stigma-Award – **Neues aus der Geschäftsstelle**



Mitteilungen Juli 2023

* Der Begriff „Demenz“ scheint klar definiert zu sein – dies ist jedoch nicht so. Tatsächlich existieren sehr unterschiedliche Demenzerkrankungen bzw. Demenzen. Die Fachwelt spricht eher von „neurokognitiven Störungen“. Weitere Informationen unter www.alzheimer-berlin.de/demenz

Impressum	2
Vorwort	3
Thema: Neue Sicht auf das alte Thema Demenz*	
Demenz und Stigma – zur Bedeutung und den Auswirkungen	5
<i>Stefanie Vierath / Andrea von der Heydt</i>	
Schall & Rauch oder Mauern & Barrieren?	
Nachdenken über den Begriff Demenz	9
<i>Peter Wißmann</i>	
Rote Nasen und viel mehr!	
Humor im Leben mit Menschen mit Demenz	14
<i>Andreas Rath</i>	
Die Gedanken sind frei	19
<i>Anne Bendlin</i>	
Ein Gedicht	21
Demenz heißt Präsenz	24
<i>Christian Peters</i>	
Episode „DER PFARRER“	27
<i>Andreas Rath</i>	
Interview: „Erdbeeren schälen erlaubt!“	29
<i>Interview mit Annette Arand, wohlBEDACHT e.V.</i>	
„Meine Oma hat ein Elefantengedächtnis“	40
<i>Huelya Karci</i>	
Wir alle können etwas tun! Die Initiative Demenz Partner schafft Aufmerksamkeit	43
<i>Anna Gausmann</i>	
Anti-Stigma-Award seit 2022	45
In stillem Gedenken an Frau Boche	
<i>Ingrid Fuhrmann</i>	47

Dank an Frau Ritter und Frau Tzschätzsch für jahrzehntelange Mitarbeit im Redaktionsteam	48
<i>AGB-Team</i>	
Neues aus der Geschäftsstelle	50
<i>AGB-Team</i>	
Wissenswertes: Rezensionen / Termine	54
Termine	56

Impressum

© 2023 Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.
Selbsthilfe Demenz

Mitarbeiterinnen der Redaktion:
Andrea von der Heydt, Stefanie Gerber, Anneke Reddering, Ursula Ritter,
Karin Tzschätzsch, Stefanie Vierath

Wir bitten Sie um Unterstützung durch kritische Anregungen, Themenvorschläge, eigene Berichte oder durch eine feste Mitarbeit im Redaktionsteam.

Namentlich gekennzeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. Selbsthilfe Demenz wieder. Eine Nennung bzw. Selbstdarstellung von Institutionen ist nicht mit einer Empfehlung durch die Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. Selbsthilfe Demenz verbunden.

Gestaltung: Ulrike Künnecke, Berlin
Druck: Meta Druck, Berlin
Alle Rechte vorbehalten

Die Mitteilungen erscheinen zweimal jährlich.
Schutzgebühr: 2,- €

Wir danken der GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe im Land Berlin für die finanzielle Unterstützung

ISSN 0949-6378

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

das Wort *Demenz* kommt uns heute ganz leicht über die Lippen, da wir es inzwischen so oft benutzen. Erst bei genauerem Hinsehen merkt man, wie viele ungenaue Vorstellungen, auch persönliche Wahrnehmungen bzw. individuelle Erinnerungen in diesem Begriff stecken.

Beim Lesen einiger Texte hatte ich das Gefühl, dass bei der Beschäftigung mit dem Thema auch deutlich wird, dass neben der zuerst immer negativen Empfindung auch Zuversicht, Lebensfreude unter anderen Bedingungen, Kraft durch schöne Erinnerungen und viel Humor eine Rolle spielen. Wenn man bei der Lektüre von Texten zu diesem Thema auch lachen kann, dann ist das schon bemerkenswert. Beide Artikel von Herrn Rath z. B. zeigen, wieviel Kraft Humor freisetzen kann und welche Situationen man dadurch meistern kann. Ohnehin kommen Humor und Gelassenheit in so vielen Artikeln vor – beides ist nicht unbedingt in diesem Zusammenhang zu erwarten und hilft leider auch nicht immer.

Möglichst umfangreiche Kenntnisse über das Krankheitsbild sind sicher nicht nur hilfreich, sondern auch wesentlich bei der Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz.

Ein wichtiger Aspekt scheint mir auch zu sein, mehr Rücksicht auf die Bedürfnisse und Befindlichkeiten von Menschen mit Demenz zu nehmen, selbst wenn sie so gar nicht mehr in unsere Vorstellung von „normal“ passen. Es ist nicht immer leicht, in die veränderte Welt von demenziell erkrankten Menschen einzutauchen und sie dort zu begleiten – aber es macht sie bestimmt glücklicher als der Versuch, sie an ein „altes Leben“ wieder anzupassen. Das kann ohnehin nicht funktionieren und verursacht nur Stress bei allen Beteiligten. Ich war beim Lesen beeindruckt, welche liebevollen und einfallsreichen Bemühungen es gibt – oft mit gar nicht so großem Aufwand – demenziell erkrankte Menschen zu beruhigen und ihnen das Gefühl von Selbstständigkeit und Selbstbestimmung zu geben. Das ist sicher sehr oft eine Gratwanderung, aber es hat auch etwas mit Würde zu tun – und davon bleibt bei dem Krankheitsbild ja nicht immer viel übrig.

Besonders berührt hat mich das Gedicht der alten schottischen Frau, die einfach darum bittet, sie nicht auf das durch Krankheit geprägte Bild zu reduzieren, sondern sie als Persönlichkeit mit großer Lebenserfahrung zu respektieren und zu akzeptieren – und sie auch entsprechend zu behandeln.

Ein neuer Blick auf das alte Thema Demenz* – das ist der Titel dieser *Mitteilungen*; wir sollten uns diesen Blick zutrauen.

Auch im Namen des Redaktionsteams grüße ich Sie herzlich und wünsche Ihnen und Ihren Familien einen möglichst angenehmen Sommer.

Ursula Ritter

Demenz und Stigma – zur Bedeutung und den Auswirkungen

Stefanie Vierath / Andrea von der Heydt

Der Begriff ‚Stigmatisierung‘ kommt aus der Antike und wurde dort als Zeichen für Menschen verwendet, die eine „Andersartigkeit“ verkörpern. Dieses Zeichen wurde auch als „Brandmal“ bezeichnet und hatte vor allem eine Signalwirkung und das Ziel, sich von der stigmatisierten Person abzuwenden.

In der Soziologie spricht man von Stigmata als „Unterschiedsmerkmalen“. Das können angeborene oder erworbene körperliche Merkmale, Persönlichkeitsmerkmale oder soziokulturelle Merkmale sein. Sie beschreiben eine Normabweichung und haben auch eine soziale Orientierungsfunktion.

Die Stereotypisierung interpretiert Stigmata, zum Beispiel, wenn Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und Denkstörungen als „kann nicht klar denken“ beschrieben werden. Wenn Stereotype mit negativen Emotionen oder Zuschreibungen verbunden werden, kommt es dazu, dass Vorurteile gebildet werden.

Die Folge ist in der Regel eine Ab- oder Ausgrenzung. Es entsteht ein ‚wir‘ und ein ‚sie‘. Und letztlich geht diese Stigmatisierung mit Diskriminierung einher, d. h. die vorurteilsbehafteten Einstellungen manifestieren sich im Verhalten gegenüber der/dem Ab- und Ausgegrenzten.

„Zusammenfassend kann gesagt werden: Stigmatisierung ist der Prozess, in dem Unterschiede von Personen auf Stereotype verkürzt und diese mit Vorurteilen verbunden werden, auf deren Grundlage eine Ausgrenzung der Betroffenen stattfindet, die schließlich zu Diskriminierung führt.“¹

1 Wallner, J. (2022). Stigmatisierung von Menschen mit einer psychischen Erkrankung – Ein ethisches Spannungsfeld aushalten. Aus Buch: Riedel, A.; Lehmeier, S. Hrsg. (2022). Ethik im Gesundheitswesen. Springer-Verlag GmbH Deutschland. Esslingen (S. 655)

Stigmata und Demenz

Menschen mit einer demenziellen Erkrankung sind „andersartig“ und die Krankheit ist „unerwünscht“. Diese Vorstellung ist immer noch fest in unserer Gesellschaft verankert.

Piontek (2009) beschreibt, dass es charakteristisch für Stigmata ist, wenn die unterstellten negativen Eigenschaften auf die gesamte Person übertragen werden. Eine Studie aus dem Jahr 2009 zeigt, dass Stigmatisierung bei Menschen mit einer demenziellen Erkrankung während der gesamten Erkrankung gleich hoch ist.

Die Erkenntnisse aus der – an dieser Stelle nur schlaglichtartig – erwähnten Studie hat zur Folge, was wir alle wissen: Die Angst vor der Krankheit, die Befremdung, die Scham, die damit einhergehen und das Negieren und damit auch „Nicht-Wissen-Wollen, d.h. Unkenntnis. Laut einer amerikanischen Studie aus dem Jahr 2011 ist die Angst vor einer demenziellen Erkrankung grösser als die Angst vor Krebs, einer Herzkrankheit, Diabetes oder einem Schlaganfall.

Die andere Seite der Medaille ist, dass Stigmata die Lebensqualität auf mehreren Ebenen massiv negativ beeinflussen: Sie wirken identitätsverändernd, führen zu einem verminderten Selbstwertgefühl, zu Scham und teilweise zu depressiven Symptomen.

Auf der zwischenmenschlichen Ebene kann die Stigmatisierung zu Spannungen, Unsicherheit und Angst in der Interaktion mit anderen Menschen führen. Die Rolle als gleichwertiger Kommunikationspartner wird der betroffenen Person abgesprochen. Dies kann zu Kontaktverlust und sozialem Rückzug führen (Piontek 2009).

Stigmatisierung einer demenziellen Erkrankung heißt, dass eher die „Behinderung“ gesehen wird und nicht mehr die verbleibenden Stärken und Möglichkeiten des Menschen. D. h., das noch vorhandene Potenzial der Betroffenen wird nicht erkannt und nicht wertgeschätzt.

Und immer ist auch das nahe Umfeld von einer Stigmatisierung betroffen (Finzen 2014).

Im Weltalzheimerbericht (2012) wird nach Wegen gesucht, die Stigmata von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung zu reduzieren. Es wird davon ausgegangen, dass mehr Wissen und Bewusstheit über „Demenz“ der Schlüssel sind: Wissen über „Demenz“ führe zu weniger negativen Assoziationen, zu mehr sozialer Empathie, zu verminderter Angst und damit schließlich zu weniger Stigmatisierung (S. 9f. und S. 72f.)



Ein Zitat aus dem World Alzheimer Report 2021:

„There is a pressing need to develop public awareness, campaigns that educate, enact policies that bring about change, create programs that expand accessibility and endorse support systems that assist all the many carers.“ (S. 313).

Dem schließen wir uns an und versuchen, mit den Artikeln in diesen „Mitteilungen“ sowie unserer alltäglichen Arbeit einen Beitrag dazu zu leisten, dass demenzielle Erkrankungen weniger angstbehaftet sind und den betroffenen Menschen sowie ihrem Umfeld „...eine verstehende Haltung als würdigende Akzeptanz...“ (Linde/Riedel 2022, S. 540) entgegengebracht wird.

Literatur:

- Wallner, J. (2022). **Stigmatisierung von Menschen mit einer psychischen Erkrankung – Ein ethisches Spannungsfeld aushalten.**
Aus Buch: Riedel, A.; Lehmeier, S. Hrsg. (2022). Ethik im Gesundheitswesen. Springer-Verlag GmbH Deutschland. Esslingen
- Finzen, A. (2014). **Stigma Demenz und die Folgen. Über Risiken und Nebenwirkungen psychiatrischer Diagnosen.** Veröffentlicht in der Psychiatrischen Praxis 41, Seite 394–396 (2014)
<http://www.finzen.de/pdf-dateien/stigma%20demenz.pdf>
- **Weltalzheimerbericht 2011. Die Vorteile von frühzeitiger Diagnose und Intervention.**
<https://www.alzint.org/u/Weltalzheimerbericht2011.pdf>
- **World Alzheimer Report 2021. Journey through the diagnosis of dementia**
<https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2021/>
- Linde, A.-C., Riedel, A. **Verstehen als Element der professionellen Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz aus ethischer Perspektive – Professionelle Handlungsoptionen zwischen Anerkennung und Fürsorge.** In: Annette Riedel, A., Lehmeier, S. (Hrsg.) (2022). Ethik im Gesundheitswesen. Springer Verlag. (S. 527-542)

Schall & Rauch oder Mauern & Barrieren?

Nachdenken über den Begriff Demenz

Peter Wißmann

Namen – also Bezeichnungen, Begriffe – sind Schall und Rauch. So lässt uns Goethe im Faust wissen. Stimmt – manchmal! Und ist manchmal grundfalsch! Schauen Sie sich Wladimir Putin an. Der sperrt Leute ein, die seinen Krieg *Krieg* nennen. *Militärische Spezialoperation* sollen sie bitte sagen. Sonst gibt es Gefängnis!

Ist es dasselbe oder macht es einen Unterschied, ob eine Frau von einem Mann als Frau oder als Schlampe bezeichnet wird?

Drastische, provokante Beispiele! Ich habe sie bewusst gewählt. Um zu zeigen: Worte und Begriffe haben Macht! Sie machen etwas: vor allem mit den Menschen. Und mit ihrem Handeln. Von wegen Schall und Rauch! Deshalb das Bemühen um eine diskriminierungsfreie Sprache. Wenn auch oft maßlos übertrieben.

Was tun mit ‚Demenz‘?

Manche wollen den Begriff Demenz abschaffen. Im Sinne von verändern. Fällt das unter „Worte haben Macht“? Oder unter „maßlos übertrieben“? Schauen wir genauer hin.

Was spricht dafür, den alten Begriff ‚Demenz‘ zu belassen?

„Der Begriff ist bekannt“. Das stimmt! Jeder kennt ‚Demenz‘: aus dem Fernsehen, aus Broschüren, aus Alltagsgesprächen. Ein Erfolg jahrzehntelanger Aufklärungsarbeit.

„Dann weiß man, was man hat.“ Unsicherheit belastet viele Menschen. Was habe ich? Ein Begriff, eine Zuordnung beendet oft die Unsicherheit.

„Man kann und muss ihn positiv füllen.“ Das Wort ‚Demenz‘ soll den Menschen keine Angst mehr machen. Das Beispiel mutiger Betroffener soll die Angst nehmen. ‚Demenz‘ wird für sie zum Kampfbegriff. Wie einst die Selbstbezeichnung körperbehinderter Menschen: Krüppel.

Was spricht dafür, ihn nicht mehr zu verwenden?

„Er ist diffus und unpräzise.“ Wissenschaftlich nicht haltbar. Sagt zum Beispiel der Neurologe und Wissenschaftler Peter J. Whitehouse. ‚Demenz‘: Da gibt es den fitten und ziemlich selbstbestimmten Menschen mit Diagnose. Oder die völlig hilflose und abhängige Person. Und tausend Varianten dazwischen. Was nützt ein so breiter, ja breiiger Begriff?

„Er ist vergiftet.“ Der Begriff hat eine uralte Geschichte. Sie prägt sein Verständnis bis heute. Er ist diffus. Und doch erzeugt er fast immer konkrete Vorstellungen: Hilflosigkeit. Abhängigkeit. Würdelosigkeit. Und macht Menschen dadurch Angst. Angst führt zu Verleugnung, Verdrängung, Abwehr.

„Er führt zur Stigmatisierung.“ Die Erfahrung fast aller Betroffenen: Mit der Zuschreibung ‚Demenz‘ ändert sich das Leben schlagartig. Im Sinne einer Abwärtsspirale. Man wird anders gesehen und anders behandelt. Kippschalter-Effekt nennen wir das.

„Er ist beleidigend.“ Viele Betroffene lehnen den Begriff ab. Sie wollen nicht als „ohne Geist“ oder „weg vom Geist“ bezeichnet werden. Das ist zu respektieren.

„Er grenzt aus, schafft Mauern und Barrieren“. Viele Menschen sind kognitiv eingeschränkt. Viele von ihnen wollen nicht in die Schublade ‚Demenz‘ gesteckt werden. Ihr gutes Recht(siehe oben)! Sie wollen tanzen. Aber nicht ins Demenz-Tanz-Café. Und auch nicht in die Demenz-Beratungsstelle. Unsere Sprache grenzt Abertausende aus!

Zurück zu den Pro-Argumenten (den Begriff ‚Demenz‘ zu belassen):

„Er ist bekannt.“ Ja, das stimmt. Aber das ist auch ein Problem (siehe oben). Angst vor Demenz: Sie hat nicht abgenommen. Das zeigen Umfragen Jahr für Jahr.

„Dann weiß man, was man hat“. Aber was weiß man dann wirklich (siehe oben)?

„Man kann und muss ihn positiv füllen“. Skepsis (siehe oben). Können solche angstbesetzten, diskriminierenden Begriffe positiv gefüllt werden?

Oder ganz anders?

Was mir zu denken gab: Diskussion mit einem Kritiker unserer Position. Vor etwa zwei Jahren. Anfänglicher Vorwurf: Wichtigtuerei. Es gebe Wichtigeres als diese Debatte. Nach längerer Diskussion: Doch keine Wichtigtuerei, Argumente im Wesentlichen nachvollziehbar. Dann ein ABER: Schon mal darüber nachgedacht: Tausende von Menschen haben ihren Beruf und ihren Status mit dem Begriff ‚Demenz‘ verknüpft. Demenz‘berater*innen, Demenz‘begleiter*innen, Demenz‘expert*innen... Warum sollten sie ein Interesse daran haben, dass sich der Begriff verändert!?

Laut gedacht: Steht dieser Aspekt oft unausgesprochen hinter Argumentationsversuchen?

Veränderung: Ist das überhaupt möglich?

Veränderung geht nicht. Auch das hört man immer wieder. Ein Argument, das in keiner Weise stichhaltig ist. Eher absurd. Einige Beispiele:

- Im psychiatrischen Klassifikationssystem DSM V wurde der Oberbegriff ‚Demenz‘ ersetzt: durch „neurokognitive Störungen“.
- In Japan empfand man ‚Demenz‘ als diskriminierend. Man suchte und fand einen neuen Begriff.
- Mensch mit Demenz. Heute ein gängiger Begriff. Aber er musste engagiert durchgesetzt werden. Gegen den allgegenwärtigen ‚Demenzkranken‘. Und es gelang.
- In der Medizin ist das normal: Überholte Begriffe weichen neuen. Bipolar statt manisch-depressiv. Down-Syndrom statt Mongolismus. Und so weiter. Neue Erkenntnisse brauchen neue Begriffe.

- Und in der Gesellschaft: Das diskriminierende „Fräulein“ gibt es nicht mehr. Kein dunkelhäutiger Mensch muss sich mehr als „Neger“ beschimpfen lassen. Und so weiter.
- Im Bereich ‚Demenz‘: Immer öfter sind alternative Begriffe im Umlauf. „Menschen mit Vergesslichkeit & Co.“ oder: „Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung“. Begegnungsstätten, Tanznachmittage und andere Angebote: Sie lassen ‚Demenz‘ weg. Werden offener. Einladender. Und erreichen plötzlich mehr Menschen.

Wer sagt: Veränderung ist nicht möglich, sagt eigentlich: Ich will keine Veränderung. Wer sagt: Veränderung ist notwendig, der sollte nicht warten, sondern in seinem Umfeld damit anfangen.

Mehr als ein Wort

Diskussionen werden gerne verkürzt. Aber es geht nicht nur um den Begriff Demenz. Nicht darum, ein Wort auszutauschen und: fertig! Nicht um den einzig richtigen Begriff! Den wird, kann und darf es nie geben. Es geht um mehr. Um Teilhabe statt Betreuung. Um Frühbetroffene - die (noch) durchs Raster fallen. Um Inklusion statt Parallelwelten. Um die Erweiterung des Kreises: Alle Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung! Schluss mit dem Dogma „Ohne Diagnose geht es nicht!“ Es geht aber auch um den Begriff ‚Demenz‘. Er ist ein Hindernis auf dem Weg zu all dem.

Noch einmal Goethe

Namen sind Schall und Rauch. Kann heißen: sind ohne Bedeutung. Siehe oben. Weist aber auch auf etwas anderes hin: sind vergänglich – wie der Schall, wie der Rauch. Genau! Der Name Demenz muss nicht ewig bestehen!

Autor

Peter Wißmann, Leiter von Team WaL – Wachstum ab der Lebensmitte (Innsbruck). Langjähriger Geschäftsführer und wissenschaftlicher Leiter von Demenz Support Stuttgart. Buchautor.

wissmann@team-wal.com

Mehr zum Thema dieses Beitrages findet sich in:

Peter Wißmann / Christina Pletzer: „Das Leben meistern mit Vergesslichkeit, ‚Demenz‘ & Co.“ (2022)

Rote Nasen und viel mehr!

Humor im Leben mit Menschen mit Demenz

Andreas Rath

„Sag mal, warum hast du deinem Hund den Namen ‚Alter Gauner‘ gegeben?“

„Aus lauter Jux! Was meinst du, wie viele Leute sich umdrehen, wenn ich ihn rufe!“

Die erste Frage, die ich die geneigten LeserInnen bitte zu beantworten, ist diese: Können Sie mir zustimmen, dass in unserem Leben Optimismus, ein freundlicher Umgang miteinander, Fröhlichkeit, Lachen und Humor doch das angestrebte Elixier darstellen, nach dem wir uns sehnen, das wir uns wünschen, das wir aber auch selbst gestalten können, das vieles leichter und schöner macht??!! Sollten diese Eigenschaften nicht unsere grundlegende Lebenshaltung bestimmen?

Ich bin mir sicher, dass es den meisten Menschen ein Bedürfnis ist (oder wäre), so zu leben. Das Gelingen, das wissen wir alle, hängt von vielen Faktoren ab. Einige sind:

- Unsere eigene Persönlichkeitsstruktur, unser Charakter, basierend auch auf Erziehung und erlebten Vorbildern.
- Unser familiäres und berufliches Umfeld, unsere eigene Gesundheit.
- Ja, auch die wirtschaftliche Situation, in der wir uns befinden.

In einer meiner Beurteilungen zu früheren Zeiten stand, dass ich oft vorlaut und albern war und einige Situationen nicht ernst genug genommen habe. Ich besserte mich offensichtlich, denn in nachfolgenden Einschätzungen zu meiner Person war zu lesen: „Andreas ist lebensfroh und optimistisch und verfügt über eine ansteckende Fröhlichkeit!“ (Zu erwähnender Nebensatz: „Die mitunter auch über das Ziel hinausschießt!“ – naja, Verbesserungspotential gibt es immer!

Nach 25 Jahren professioneller Tätigkeit als Altenpfleger, Pflegedienst- und Heimleiter im Bereich der Gerontopsychiatrie gibt es für mich eine ganz klare Erkenntnis.

Meine positive, fröhliche und optimistische Grundhaltung, mein Humor waren und sind ein kostenfreies und jederzeit verfügbares Medikament ohne Nebenwirkungen. Es hat mir geholfen, die oft zitierten Anstrengungen, Herausforderungen, den Stress, die Verluste auf allen Seiten und letztlich die Erschöpfung, die der Umgang mit Menschen mit Demenz mit sich bringt, so zu bewältigen, dass ich nicht wie eine Primel eingegangen bin, nicht die Lust und Freude an diesem Beruf verloren habe.

Was sind meine Erfahrungen mit dementiell veränderten BewohnerInnen und Tagesgästen in den Einrichtungen, in denen ich tätig war und bin?
Na, eben keine anderen als die, die ich oben für uns „gesunde“ Menschen geschildert habe!!!

Die freundliche Ansprache, Herzlichkeit, ein offenes Wesen, das Lachen im Gesicht, ein Witz – all das wird emotional aufgenommen, je nach Stand der dementiellen Erkrankung inhaltlich anders verarbeitet. Wir sprechen immer von einem Milieu, in dem sich die Betroffenen orientieren können, sich sicherer fühlen. Die Stimmung und Ausgelassenheit, das Lachen müssen dauerhafte Bestandteile dieses Milieus sein. Das bedeutet einen echten und wirkungsvollen Beitrag zur Lebensqualität.

Garantie: Dann geht es uns allen besser, die wir gemeinsam in diesem anspruchsvollen Mikrokosmos der Pflege und Betreuung leben.

Da redet er aber schön vor sich hin!

Stimmt, viele Momente habe ich auch erlebt, wo es nicht funktionierte, was hier geschrieben steht. Aber fast immer hing es mit meiner persönlichen Situation zusammen: Unwohlsein, Überarbeitung!

Und schon ging vieles schief, weil eben auch dies emotional von den Betroffenen wahrgenommen wird, sie anders, unsicher und unwirsch reagieren. Die Schuld liegt nicht bei ihnen!

Beste Beispiele sind die unendlich vielen kleinen Unglücke und Missgeschicke, die durch den Verlust von praktischen Fähigkeiten im Alltag auftreten. In einem Schulungsfilm der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

beauftragt die Ehefrau ihren Mann, den Tisch einzudecken. Es ist Mittagszeit, er deckt mit dem Kaffeegeschirr!

Nun kann sie sich aufplustern und ihn genervt anfahren, ihm als Spiegelbild seine Unfähigkeit aufzeigen. Jeder weiß, dass dies alles nur verschlimmert – bis zu doch verständlich aggressiven Handlungen des Ehemannes, der „die Schnauze voll hat“ von Belehrungen, Überforderungen und der unfreundlichen Art seiner Frau.

Was hilft, wenn es auch manchmal schwerfällt?

Die humorvolle Intervention, eine freundliche Ansprache, die letztlich gemeinsame praktische Bewältigung dieser Aufgabe. Dazu gehört immer eine Idee, oft ist es Situationskomik, auf die und mit der reagiert werden muss. Nicht alles bitter ernst nehmen – sich vielmehr in den Arm nehmen und gemeinsam lachen! Tröstender Humor ist es für mich, der den entstandenen Eindruck eines „fehlerhaften Verhaltens“ entschärft und mit (heiterer) Gelassenheit in Richtung Verständnis lenkt.

Kommen wir zum Titel dieses Beitrags, den Roten Nasen!

Jetzt, im (Un-) Ruhestand, arbeite ich ehrenamtlich in einem Seniorenheim, in dem meine Schwiegermutter vier Jahre gelebt hat. Im Dezember 2022 ist sie im Alter von 90 Jahren nach einem langen, 13-jährigen dementiellen Leidensweg verstorben – für uns als begleitende Familienmitglieder als Erlösung empfunden. Übrigens – jetzt können wir über viele Situationen, die wir mit ihr erlebt haben, respektvoll lachen. Das ist uns zu ihren Lebzeiten nicht immer gelungen!

Das Heim ist gut! Weil die Menschen, die dort wirken, gut sind!

Wie überall zu wenige, kann ihnen doch attestiert werden, dass sie Altenpflege leben, mal besser, mal schlechter – Letzteres ursächlich mit den gesellschaftlichen Bedingungen in Form des ewigen Personal Mangels verbunden.

Alle 14 Tage kommen die Roten Nasen, tolle Clowns, die individuell in den Zimmern ansteckende Fröhlichkeit verbreiten – wie ich finde, eine wunderbare Ergänzung!

Ergänzung? Ja, meine Intention ist, dass wir, die in diesem Heim arbeiten und wirken, täglich die Freude und den Humor mitbringen und anwenden müssen. Das trägt zum Wohlbefinden aller bei, es ist Bestandteil unserer aller Lebensqualität. Nur alle 14 Tage lustige Clowns wäre doch ärmlich!!!

Praktisch habe ich immer ein ansteckendes Lied auf den Lippen, ein Tänzchen mag fast jeder, mich selbst auf die Schippe nehmend (Perücke, verrücktes Hemd) „zwingt“ optisch zum Lachen, ein Witz wird von einigen Bewohnern inhaltlich verstanden und sie lachen, für andere wiederum ist nur das Lachen der anderen ansteckend und sie schmunzeln mit. Eine solche fröhliche Grundstimmung, bei der natürlich auch Trauer und Verluste Platz haben müssen, dies stelle ich mir als Lebensqualität vor.

Das Ganze ist getragen von Respekt!

Wir lachen nicht über die betroffenen Menschen, wir lachen mit ihnen!!!



Und Stärke ist auch, über uns selbst zu lachen, wenn etwas schief gegangen ist.

Humor und Lachen nehmen Druck aus dem Kessel!

Und diese Druckentlastung brauchen pflegende Angehörige besonders dringend.

In der Gemeinschaft geht es übrigens besser, Angehörigengruppen sind dafür einer der richtigen und geeigneten Orte.

Erzählt ein Fernsehmechaniker seinem Kollegen:

„Gestern rief mich ein älteres Ehepaar zu einer dringenden Reparatur an ihrem Gerät.“

„Und, hast du den Schaden gefunden?“

„Ja, das Bild war unscharf und verschwommen – weil die beiden ihre Brillen vertauscht hatten!“

Die Gedanken sind frei ...

Anne Bendlin

Mein Mann ist an Lewy-Body-Demenz erkrankt und lebt seit einem Jahr in einem geschützten Wohnbereich für Menschen mit Demenzerkrankungen. Da die Einrichtung in unmittelbarer Nähe meiner Wohnung liegt, kann ich meinen Mann fast täglich besuchen. Unsere Kommunikation funktioniert inzwischen weniger über Sprache als über Berührungen und Musik. Regelmäßig hören wir neben anderem das Lied „Die Gedanken sind frei“. Stellenweise singt oder summt mein Mann mit, lacht in sich hinein oder bewegt seine Hand im Takt zur Melodie.

*Die Gedanken sind frei,
wer kann sie erraten?
Sie fliehen vorbei
wie nächtliche Schatten.
Kein Mensch kann sie wissen,
kein Kerker verschließen.
Wer weiß, was es sei?
Die Gedanken sind frei.*

*Ich denk, was ich will
und was mich erquicket,
und das in der Still
und wenn es sich schicket.
Mein Wunsch und Begehren
kann niemand mir wehren.
Wer weiß, was es sei?
Die Gedanken sind frei.*

Originaltext um 1800

Der Liedtext ist Ende des 18. Jahrhunderts als Protestlied gegen politische Repressionen und Zensur entstanden; die meisten kennen es in der modifizierten Liedfassung, die Hoffmann von Fallersleben 1842 in „Schlesische Volkslieder“ aufgenommen hat.

Freiheit im Denken ist leider nicht für alle und nicht überall etwas Selbstverständliches. Oft maßen wir uns an, von anderen geäußerte Gedanken als „richtig“, „falsch“, „verwirrt“, „ver-rückt“, ... zu kategorisieren und zu bewerten.

Die Gedanken (und die Gefühle) meines Mannes werden von vielfältigen Wahrnehmungen beeinflusst, die ich leider immer häufiger nicht sehen, hören, nachfühlen, verstehen kann. Auch meine Gedanken (und Gefühle) werden von vielfältigen Wahrnehmungen beeinflusst, die mein Mann leider immer häufiger nicht sehen, hören, nachfühlen, verstehen kann. Jeder Versuch, diese Unterschiede an- oder auszugleichen, kann bei dieser degenerativen Erkrankung nur misslingen. Angesichts dieses immanenten Scheiterns hilft mir das Konzept der Gedankenfreiheit – also die Bewusstmachung eines Menschenrechts auf individuell ganz unterschiedliche (freie) Gedanken – immer wieder dabei, die Gedanken (und Äußerungen) anderer möglichst nicht zu kategorisieren und zu bewerten. Stattdessen lasse ich mich immer wieder durch neue und vielfach humorvolle Perspektiven bereichern.

Wer weiß, was es sei? Die Gedanken sind frei.

Vielleicht auch ein Protestlied gegen Exklusion/Ausgrenzung von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung?

April 2023



Ein Gedicht

Dieses Gedicht schrieb eine alte Frau, die seit langem in einem Pflegeheim in Schottland lebte und von der man meinte, sie sei desorientiert. Nach ihrem Tod fand man dieses schöne Gedicht bei ihren Sachen.

Was seht ihr Schwestern?

Was seht ihr Schwestern, was seht ihr?

Denkt ihr, wenn ihr mich anschaut:

Eine mürrische alte Frau,

nicht besonders schnell, verunsichert in ihren Gewohnheiten,

mit abwesendem Blick,

die ständig beim Essen kleckert,

die nicht antwortet, wenn ihr sie anmeckert,

weil sie wieder nicht pünktlich fertig wird.

Die nicht so aussieht, als würde sie merken, was ihr macht

und ständig den Stock fallen lässt und nicht sieht, wo sie geht,

die willenlos alles mit sich machen lässt:

Füttern, Waschen und alles, was dazu gehört.

Denkt ihr denn so von mir, Schwestern, wenn ihr mich seht, sagt?

Öffnet die Augen, Schwestern! Schaut mich genauer an!

Soll ich euch erzählen, wer ich bin,

die hier so still sitzt,

die macht, was ihr möchtet und isst und trinkt, wann es euch

passt?



© Dragosh/Adobe Stock

*Ich bin ein zehnjähriges Kind
mit einem Vater und einer Mutter, die mich lieben
und meine Schwester und meinen Bruder.
Ein sechzehnjähriges Mädchen, schlank und hübsch,
das davon träumt, bald einem Mann zu begegnen.
Eine Braut, fast zwanzig,
mein Herz schlägt heftig beim Gedanken an die Versprechungen,
die ich gegeben und gehalten habe.
Mit fünfundzwanzig noch habe ich eigene Kleine,
die mich zu Hause brauchen.
Eine Frau mit dreißig, meine Kinder wachsen schnell und helfen
einander.
Mit vierzig, sie sind alle erwachsen und ziehen aus.*

*Mein Mann ist noch da und die Freude nicht zu Ende.
Mit fünfzig kommen die Enkel, die sie erfüllen unsere Tage,
wieder haben wir Kinder – mein Geliebter und ich.
Dunkle Tage kommen über mich, mein Mann ist tot.
Ich gehe in eine Zukunft voller Einsamkeit und Not.
Die Meinen haben mit sich selbst zu tun,
aber die Erinnerungen von Jahren und die Liebe bleiben mein.
Die Natur ist grausam, wenn man alt und krumm ist
und man wirkt etwas verrückt.*

*Nun bin ich eine alte Frau, die ihre Kräfte dahinsiechen sieht
und der Charme verschwindet.
Aber in diesem alten Körper wohnt immer noch
ein junges Mädchen,
ab und zu wird mein mitgenommenes Herz erfüllt.
Ich erinnere mich an meine Freunde, ich erinnere mich an meine
Schmerzen
und ich liebe und lebe mein Leben noch einmal,
das allzu schnell an mir vorübergeflogen ist
und akzeptiere kühle Fakten, dass nichts bestehen kann.*

*Wenn ihr eure Augen
AUFMACHT,
SCHWESTERN!
So seht ihr nicht nur eine mürrische alte Frau.
Kommt näher, seht
MICH!*

Demenz heißt Präsenz

Christian Peters

Bei meiner Frau wurde vor drei Jahren die Alzheimer-Demenz diagnostiziert. Diese Diagnose war ein Schock für uns beide. Als wir uns über das Krankheitsbild informierten, erhielten wir einen zusätzlichen Schock: Die Verläufe werden fast regelmäßig in Phasen dargestellt, in denen die betroffene Person nicht nur geistig abbaut, sondern auch ihre nahestehenden Personen nicht mehr wiedererkennt etc. Der dritte Schock war die Kontrolle zur Festlegung des Pflegegrades, bei der alle möglichen defizitären Erscheinungen derart aufzulisten sind, dass man denken muss, diese Person sei – knapp gesagt „doof“.

Meine Frau und ich haben 1999 die Gewaltfreie Kommunikation kennengelernt und wurden gemeinsam als Trainer zertifiziert. Gemeinsam leiten wir Seminare seit über 22 Jahren. Ab Anfang der Corona-Zeit finden kaum noch Seminare für uns statt, weil wir auf Seminaren in Präsenz bestehen. Die Demenz-Diagnose verunsichert uns beide, wie wir weiterhin Seminare durchführen können. Auf Anraten des psychologischen Therapeuten bieten wir auf kleiner Flamme weiter Seminare an. Unsere Rollen sind verändert: Ich halte den Rahmen und führe durch die Abläufe. Meine Frau mischt sich ein und führt in Intervallen einzelne Phasen. Ihre Interventionen wirken regelmäßig vertiefend und klärend, so dass die Teilnehmenden unsere Kooperationen als bereichernd rückgemeldet haben.

Meine Frau hat das Malen wieder aufgenommen. Sie malt intuitiv und spontan, ohne wirklich nachzudenken. So entstehen immer neue Bilder. Das Malen hat die Qualität, nicht in der Vergangenheit zu verharren oder sich Sorgen um die Zukunft zu machen. Jeder Moment ist wichtig, jede verwendete Farbe ist wichtig, jeder Strich ist wichtig: absolute Präsenz.

Ich bemerke, dass das gefühlsmäßige Erleben eine größere Bedeutung für meine Frau gefunden hat als zuvor. Zwar ist die emotionale Welt von meiner Frau immer schon intensiv erlebt worden, jedoch empfinde ich

darin eine Steigerung. Kognitive, rationale oder theoretische Zusammenhänge interessieren sie deutlich weniger. Momentanes Erleben und Spontanität stehen im Vordergrund.

Ihre Liebe und Zuneigung zu Kindern ist unverändert riesig. Sie geht auf Kinder zu, und Kinder finden sie faszinierend. Nun haben wir mittlerweile sechs Enkel zwischen einem Jahr und 15 Jahren alt. Sie schätzen die Offenheit und Zugänglichkeit ihrer Oma; sie wissen um die Einschränkungen in der zeitlichen und räumlichen Orientierung. Aber darauf haben sie sich längst eingestellt, sofern sie es für wichtig erachten.



Über das hier Genannte hinaus schätze ich, dass meine Frau liebevoll, dankbar und geduldig ist, jedenfalls fast immer. Viele Jahre waren wir rechthaberisch und besserwisserisch im Umgang miteinander. Das konnten wir über die 40 Jahre unseres Zusammenseins ablegen und überwinden. Das, was wir in unseren Seminaren den Teilnehmenden vermittelt haben, wenden wir nun auf sehr erfüllende Weise für uns selber an.

Frei nach den Grundlagen der Potentialorientierung schauen wir nicht mehr so sehr auf die sogenannten Defizite, sondern darauf, was uns Freude macht und uns lebendig hält. Diese Ausrichtung auf die vorhandenen und neuen Möglichkeiten regt uns beide an, so dass der geduldige Umgang miteinander leichter wird.

Ich habe meiner Frau Wesentliches in meinem Leben zu verdanken – und sie mir auch. Wir haben uns viel gegenseitig gegeben und geben es uns immer noch, auch beim Lachen und Scherzen. Wenn Schmerzen und Traurigkeit aufkommen, können wir uns das gegenseitig mitteilen, auch

gemeinsam weinen. Offenheit und gegenseitiges Vertrauen helfen uns in täglichen Situationen, wenn wir an unsere Grenzen kommen.

Es gibt keine Zukunft außer der, die da kommen wird. Ich lerne, sie anzunehmen, indem ich mich auf die Gegenwart besinne. Darin erhalte ich Anregungen durch die Demenz.

Was bedeutet die Diagnose Alzheimer-Demenz für mich selbst? Ich erlebe nicht nur an meiner Frau die Endlichkeit des Lebens. Meine physischen Kräfte lassen nach, selbst wenn ich einiges dafür tue, um fit zu bleiben. Ich brauche längere Pausen, um mich zu regenerieren usw. Auch für mich gilt, Fragen nach meinen zukünftigen Fähigkeiten zurückzustellen. Ich stelle mir nicht die Frage, wie ich mir unser Rentnerleben vorgestellt habe, da ich nicht mit selbst gemachten Erwartungen umgehen möchte. Ich lerne, in der Gegenwart zu leben, wach zu sein für den aktuellen Moment, meine Atmung und die eigene Lebendigkeit zu spüren.

In vielen Selbsterfahrungsübungen, die meine Frau und ich mitgemacht haben, ist es ein Wunsch, ins Hier und Jetzt zu kommen. Es erscheint mir, als wären wir dem mittlerweile näher als je zuvor. Das erfüllt mich und uns beide mit Demut für die Freude, die wir täglich erleben können und Dankbarkeit für die Lehren, die wir in unseren Leben erhalten haben bzw. erhalten können.

Berlin, Mai 2023

Episode „DER PFARRER“ Umwandlung des totalen Stresses in einen humorvollen Alltag

Andreas Rath

Fr. L., eine kleine, drahtige und sehr mobile Dame mit über 90 Lebensjahren, wurde Bewohnerin unseres Seniorenheims. Hochgradig dementiell erkrankt, lebte sie in ihrer eigenen, die Realität verkennenden Welt. Schnell baute sich eine besondere Situation auf, die uns alle bedrückte, belastete und ratlos machte.

Frau L. war polnisch-katholisch und für sie war klar, dass auf der Seite des Flures, auf der sie stand, die katholische Seite war. Auf keinen Fall durften andere BewohnerInnen, die nach ihrer festen Überzeugung alle evangelischen Glaubens oder gar Heiden waren, diesen Abschnitt des Flures betreten. Vehement verteidigte sie verbal wütend, schubsend und stoßend ihren katholischen Bereich.

Das Problem:

Auf der „katholischen“ Seite befanden sich die Toiletten!!!! (Eigentlich muss man jetzt schon lächeln!)

Eine sinnhafte Klärung war nicht möglich, ich musste Frau L. wegtragen, damit die Toiletten von allen benutzt werden konnten. Extrem belastend für sie, für die Pflegenden und durch den Krach und die Aufregung natürlich auch für die anderen BewohnerInnen. Und mir fehlten ein paar Haare!

Die rettende Idee und Lösung hatte die Tochter von Frau L.

„Herr Rath, ich bringe Ihnen ein Pfarrergewand mit! Sobald meine Mutter früher die Kirche betrat und Hochwürden sah, wurde sie weich wie Butter! Sie müssen den Pfarrer geben!“

So geschah es!

Wenn Frau L. in ihren „Kampfmodus“ kam, schritt der Pfarrer mit der Bibel in der Hand die Treppe hinunter. Sofort wurde Frau L. bei seinem Anblick regelrecht devot, verbeugte sich mehrfach und ging mit ihm – freiwillig den Flurposten aufgebend – in ein Zimmer, wo zuerst das Vaterunser in Polnisch gebetet wurde, dann eine kurze Lesung stattfand und wir abschließend die deutsche Version des Vaterunsers beteten. Mit Handkuss wurde ich verabschiedet.

Kein fester Rhythmus, von zweimal täglich bis später dreimal in der Woche funktionierte diese „individuelle Medizin ohne Nebenwirkung“. Um nicht in den Verdacht der Blasphemie zu geraten, haben wir die Pfarrerin unserer evangelischen Nachbargemeinde einbezogen, die selbstverständlich diese wunderbare Idee des Umgangs mit herausforderndem Verhalten lachend akzeptierte.

Fortan war die Stimmung im Haus eine entspannt andere. Frau L. wurde sanft und ruhig, alle anderen schmunzelten und empfingen freudig den „Pfarrer“, der wiederum sein „individuelles Amt“ nicht für missionarische Aktivitäten missbrauchte.

Letztlich ist diese Episode auch ein Beispiel für die gute und wichtige Zusammenarbeit von Pflegenden mit Angehörigen. Diese haben uns Professionellen ihre praktischen Lebenserfahrungen und individuellen biografischen Kenntnissen voraus, was wir dringend für den Aufbau und die Gestaltung eines würdevollen Zusammenlebens unter den Bedingungen von dementiellen Veränderungen benötigen.

Interview: „Erdbeeren schälen erlaubt!“

Interview mit Annette Arand vom Verein wohlBEDACHT e.V. in München zum 25-jährigen Jubiläum

sanftMUTIG! – Betreuen und Pflegen, so heißt der Ansatz, mit dem wohlBEDACHT e.V. Demenzkranke sanft und MUTIG begleiten.

Frau von der Heydt: Liebe Annette, herzlichen Dank für deine Zeit. Meine erste Frage wäre, warum habt ihr diesen Verein gegründet?

Frau Arand: Die Mitgründerin Frau Brandtner und ich haben uns in einem Altenheim kennengelernt und dort beide in einer trägerinternen Tagesstätte gearbeitet, die „Dachgarten“ genannt wurde und ein Modellprojekt war. Es ging um die Betreuung von Menschen mit Demenz; damals nannte man diese Menschen noch „Verwirrte“, die auf den Stationen große Unruhe stifteten. Die Idee war, diese Menschen tagsüber gesondert zu betreuen und es stellte sich schnell heraus, dass diese Menschen in dieser wunderschön und gemütlich eingerichteten Wohnung im vierten Stock des Hauses mit einer großen Dachterrasse gar nicht mehr so unruhig waren und dass sie auch überhaupt nicht weggegangen sind. Eher im Gegenteil: Sie haben zum Beispiel am Wochenende im ganzen Haus nach dieser Wohnung gesucht. Und da ist mir dann klar geworden, dass diese Menschen auf der Suche waren, dass sie auf den Stationen unruhig waren, weil sie dort nicht gefunden haben, was sie brauchten. Das war eine tolle Sache mit diesem Dachgarten.



Annette Arand

Leider gab es im Laufe der Zeit Veränderungen in der Leitung und im Konzept, so dass es irgendwann nicht mehr das war, was es zu Beginn war.

Frau Brandtner hat dann 1997 eine Tagesbetreuung für Demenzkranke aufgemacht – etwas, was es zu der Zeit noch nicht gab, da Tagespflegen damals keine Demenzkranken aufgenommen haben. Das war der „Rosengarten“. Frau Brandtner wollte sich nicht an all die Regularien für Tagespflegen halten, weil es dieser eigenen Einrichtung nicht so gehen sollte, wie wir das im Altenheim erlebt haben. Als dann



Sonja Brandtner

nach zwei, drei Jahren manche Menschen eigentlich eine dauerhafte Unterbringung gebraucht hätten, hatten wir die Idee, eine Wohngemeinschaft zu gründen. In dieser Wohngemeinschaft sollten die Menschen im Prinzip genauso freiheitlich betreut werden wie in der Tagesbetreuung, bzw. wie sie es gewohnt waren.

Das war Ende der 90er Jahre und wir waren sehr naiv, weil wir dachten, dass es ganz einfach wäre, eine passende Wohnung zu finden. Erst über die Schaffung eines rechtlichen Rahmens waren wir dann 2007 erfolgreich. Das heißt, wir haben 2007 den Verein gegründet.

Seitdem versorgen wir in zwei großen Wohngemeinschaften Menschen mit Demenz. Immer wieder sind wir mit unseren Konzepten aus dem System ausgestiegen, da wir festgestellt haben, dass es für Menschen, die auffällig werden, die starke Verhaltensänderungen zeigen und suchend oder abwehrend reagieren, andere Ansätze braucht. Unsere Erfahrung ist: Wenn man diesen Menschen gibt, was sie brauchen, sind sie sehr gut zu betreuen.

Frau von der Heydt: Interessant. Du hast ja manches schon angedeutet, aber was ist das Besondere an eurem Konzept?

Frau Arand: Wir haben das gar nicht bemerkt, dass wir da ein besonderes Konzept haben und auch gar nicht, dass wir überhaupt ein Konzept haben. Das Einzige, was wir machen wollten war, so zu arbeiten, wie die Demenzerkrankten es von uns wollten. Also, wenn wir irgendwas gemacht haben und die Menschen sind ruhiger geworden, haben wir uns gesagt, das ist gut so und das machen wir weiter. Wenn wir irgendwas gemacht haben und sie sind unruhiger geworden, dann scheint es nicht zu passen, dann ist das ist nicht das Richtige. Und wir haben uns angewöhnt, die Menschen nicht als Gruppe zu betrachten, sondern als lauter Individuen. Wenn sich zwei mögen oder verstehen, ist es wunderbar und kann gelebt werden, aber das ist nicht das Wichtigste. Die Angebote in den Tagespflegen, wie zum Beispiel Zeitunglesen, sind im Grunde nur für wenige Besuchende etwas, die anderen haben eigentlich gar nicht mitgemacht. Gäste mit einer sehr fortgeschrittenen dementiellen Erkrankung, also solche, die woanders abgewiesen werden, weil sie zum Beispiel nicht mehr am Tisch sitzen bleiben wollen oder weil sie nicht gesprochen haben oder weil sie sehr unruhig waren, sind eine Klientel, für die solche Gemeinschaftsangebote nur sehr begrenzt geeignet sind. Also von daher haben wir gar kein Konzept gehabt außer, dass alles sein darf und alles möglich ist und jeder für sich glücklich werden soll. Die Entdeckung war, dass die Demenzerkrankung für mich überhaupt nicht mehr wahrnehmbar war, wenn die Bewohner das bekommen haben, was sie sich sehnlichst wünschten. Wenn eine Bewohnerin zum Beispiel unbedingt raus wollte und wir sind dann einfach spazieren gegangen, dann konnte man sich ganz normal unterhalten – mit ein bisschen eingeschränkter Wortwahl und Konzentrationsfähigkeit, aber eben sehr, sehr menschlich und oft auch sehr, sehr klug.

Später, als wir dann mit dem Verein wohlBEDACHT diese Wohngemeinschaften aufgebaut haben, hatten wir einen Organisationsberater, Prof. Dr. Wolfgang Stark von der Universität Duisburg-Essen. Dr. Stark ist dort Organisationspsychologe in der Lehre und Forschung und fand unsere Fragen und Ideen interessant und meinte, wir würden nahe an seinem Forschungsfeld „improvisierende Organisationen“ arbeiten. Mit ihm zusammen haben wir sog. „pattern languages“ beschrieben, d.h. man



versucht in seiner Tätigkeit herauszuarbeiten, welche Muster sich wiederholen und damit in der Organisation universell sind. „Erdbeeren schälen erlaubt“ ist ein solches Muster. Inzwischen haben wir mehr als 80 solcher Muster und es werden stetig neue entwickelt. Alle Muster zusammen ergeben eine „Grammatik“. Für uns war das sehr segensreich, denn wir haben dadurch selber mehr verstanden und können jetzt auch erklären und zeigen oder mit Teams oder Angehörigen arbeiten. Spannend ist natürlich auch, die einzelnen Muster miteinander in Beziehung zu setzen. Sie spiegeln unsere Haltung wider und diese Haltung ist es, die immer wieder sehr gelobt wird, weil sie sich von der Haltung unterscheidet, die man üblicherweise kennt. Wir haben ja zum Beispiel auch keine geschlossenen Türen – alle Türen sind offen und wenn Gäste neu kommen, dann gehen die natürlich schon raus und wir lassen sie auch, denn sie kommen wieder zurück. Manche nicht, die muss man dann suchen gehen, aber wenn sie bei einem begleiteten Spaziergang den Garten, die Straße, das Eiscafé usw. erkundet haben, dann bleiben sie später in 97 % der Fälle am Gartentor und gehen nicht weiter raus.

Menschen haben ein Gefühl dafür, wo sie zu Hause sind und wenn die Umgebung vertraut ist und der Mensch sich wohlfühlt, – das dauert natürlich seine Zeit, und die Geduld muss man haben –, dann bleibt er da.

Wenn es nach mir ginge, wäre es eine ganz klare Aufgabe, Menschen mit Demenz in der ersten Zeit der Eingewöhnung mit einem erhöhten Personalschlüssel die Möglichkeit zu geben, die Umgebung – auch draußen – zu erkunden, herauszufinden, wo es gemütlich ist und was vielleicht ihre Plätze sein können. Das kann eine längere Zeit dauern, aber wenn man diese Geduld hätte, dann würde man sich viel Stress und den Demenzerkrankten viel Leid ersparen.

Frau v. d. Heydt: Interessant. Skeptiker – und das werdet ihr sicher öfter gefragt – könnten fragen, mit welchen personellen Ressourcen macht ihr denn das?

Frau Arand: Dann antworten wir: ‚immer mit so viel, wie wir gerade brauchen‘.

Frau v. d. Heydt: Okay und dann sagen mir meine Skeptiker: ‚Ja schön, aber ich habe nur soundso viel Geld‘.

Frau Arand: Wir haben da verschiedene Muster. Das eine Muster heißt ‚Großzügigkeit‘ oder man könnte auch sagen: ‚Unterm Strich geht es sich aus‘, d. h. man muss flexibel bleiben. Dann haben wir das Muster, das besagt, dass man sich nicht im Vorhinein große Sorgen machen, sondern erstmal schauen soll. Letztlich arbeiten auch wir nicht mit mehr finanziellen Mitteln als andere Einrichtungen. Wir haben ganz normal verhandelte Pflegesätze, allerdings nur eine kleine Verwaltung. Wir sind ein Non-Profit-Unternehmen. Daher habe ich angefangen, Kontakte zu Stiftungen zu pflegen, die unsere Arbeit in vielen Dingen unterstützen, aber nicht unsere tägliche Arbeit, sondern eher mal andere Projekte, wie zum Beispiel die Gartengestaltung.

Wir haben ein Schulprojekt – das ist ein gutes Beispiel. Das Projekt mit der gegenüberliegenden Mittelschule hat sich einfach so entwickelt und ist sehr gut für die Schüler dort und sehr gut für uns, weil es die Möglichkeit bietet, dass junge Menschen Pflege anders kennenlernen, als das in den Medien kommuniziert wird. Immer wieder bleiben dann junge Menschen bei uns hängen und unterstützen die Arbeit. In unseren Teams sind sehr viele junge Leute, zum Teil Schüler, aber auch Jugendliche oder junge

Erwachsene, die bei uns merken, dass Arbeiten mit Demenzerkrankten einerseits wie eine Therapie sein kann und auf der anderen Seite menschlich ist, d. h. beide Seiten profitieren unglaublich dadurch.

In der Wohngemeinschaft sagt die Pflegedienstleitung, sie brauche viele Hände und Füße und nicht so viele Pflegefachkräfte. Sie braucht Hände und Füße; wenn drei Leute in drei verschiedene Richtungen ihre Erkundungsgänge starten, ja dann brauchen wir eben mehr Leute. Aber wir haben deswegen nicht einen höheren Personalschlüssel, wir haben einfach mehr Leute da. Wir gewinnen mit unserer Haltung Menschen, die sich einbringen wollen.

Also wir alle leben hier ein Stück weit, wir feiern unsere Feste hier, wir haben unsere Kinder von klein auf hier gehabt – wir fühlen uns mehr wie eine Familie. Wenn Menschen zu uns kommen, um eine Schulung zu machen, dann sagen die zum Beispiel am Schluss oft, sie fühlen sich so entspannt, als seien sie in eine Yoga-Klasse gegangen. Es gehe ihnen viel besser, weil sie jetzt verstanden haben, dass sie nicht alles machen müssen, was verlangt wird, sondern dass es besser ist, sich zu orientieren an dem, was auf einen zukommt. Das ist eine Art philosophischer Einsicht und ich denke, viel von unserem sogenannten Konzept ist ‚sanft‘. Das ist eigentlich auch eine Art von Philosophie, die uns allen guttut. Denn wir wollen ja alle nicht so reguliert sein und können das nicht mit Stress und so entsteht hier eine Gruppe von Menschen, die ganz unideologisch – so empfinde ich das – einfach sagt, ‚was für ein guter Ort hier ist‘. Sowohl die Mitarbeiter als auch die Gäste und auch viele unserer Angehörigen sind gerne hier, wobei wir mit unseren Angehörigen schon auch eher mal Konflikte haben. Angehörige brauchen manchmal lange, bis sie verstehen, dass es nicht so wichtig ist, ob eine mitgegebene Unterhose in einer anderen Tasche gelandet ist.

Frau v. d. Heydt: Das klingt sehr so, als würde ich auch bei euch arbeiten wollen.

Frau Arand: Ja, wir haben Kollegen, die sagen, sie möchten gerne von uns gepflegt werden, wenn sie krank werden oder auch direkt tatsächlich eine

Kollegin, die mittlerweile in einer unserer Wohngemeinschaften lebt, weil das genau ihren Vorstellungen entspricht, was sie möchte und wie sie leben möchte.

Eigentlich ist das ja unser aller Wunsch. Nur dass – wie Christian Müller-Hergl das aufzeigt in seinem „Szenario 2030: Die bürokratisch-technokratische Durchdringung der Pflege“ – fast alle Frei- und Gestaltungsräume in der Arbeit auf ein Minimum reduziert sind. Das ist genau das, was ich erlebe, nämlich die Spaltung zwischen einer kleinen Gruppe von Pflegeexperten, die nach außen und innen die Lebenswelt Pflege durchdringen und durch Regelsysteme vorantreiben, aber nur geringe Kontakte zu KlientInnen haben und einer Pflege, in der KollegInnen versuchen, mit ihren Möglichkeiten das Beste rauszuholen, aber die Rahmenbedingungen es so schwer machen, dass man sich zerreibt. Deswegen bin ich sehr, sehr froh, dass wir diese Rahmenbedingungen gesprengt und für uns neu definiert haben. Unsere Rahmenbedingung heißt ja ‚alles ist möglich‘; das bedeutet: Wenn zu uns ein Tagespflegegast kommt und dessen Angehörige zu uns sagen, er wird gar nicht bei euch bleiben, sondern er wird jeden Tag eine 200 km-Radtour machen, dann sagen wir nicht, das geht nicht, sondern fragen, welche Aufgabe uns dabei zugeordnet ist. Wenn die Angehörige sagt, bitte schaut alle Stunde – der Mann hatte einen Tracker dabei, den er selbst mitnimmt – und checkt den Standort und wenn der Standort sich über eine längere Zeit nicht verändert, also eine halbe oder dreiviertel Stunde, dann fährt bitte hin und guckt, dann machen wir das. Ja und um auf deine Skeptiker zurückzukommen, es ist bisher zweimal passiert in sechs Wochen: Da hatte er tatsächlich eine Panne und das andere Mal war er in einer Eisdiele und hat es sich da einfach gut gehen lassen. Ich glaube, er hatte kein Geld dabei und deswegen war der Aufenthalt länger, als er sich das vorgestellt hat. Auf jeden Fall hatten wir zweimal die Situation, dass ein Mitarbeiter ausrücken musste. Aber die restlichen Tage war der Mann sehr umgänglich. – Was mussten wir schon machen? – Nur jede Stunde mal gucken, ob er noch unterwegs ist und das heißt, unterm Strich geht es sich aus‘.

Das ist auch etwas, was uns zum Beispiel 2020 den „Marie Simon Pflegepreis“ eingebracht hat, dieses ‚unterm Strich geht es sich aus‘, nicht immer auf Heller und Cent zu gucken, sondern zu sagen, ja, das machen wir einfach. Nicht stur seine sechs Angebote pro Tag in der Tagesbetreuung abfeuern, sondern flexibel sein. Wenn das Team flexibel aufgestellt ist, dann kann es mit ganz hohen Schwingungen umgehen. Dann fährt halt mal einer von den Verwaltungsleuten oder jemand aus der Leitung los, dann müssen alle zusammenhalten. Denn das Papier, das auf dem Schreibtisch liegt, ist letztlich wirklich am aller-unwichtigsten, das kann auf jeden Fall warten.

Frau v. d. Heydt: Du hast zwar gesagt, ihr seid viele Leute, aber es hört sich nach viel Engagement an. Gelingt denn die Balance zwischen persönlichem Leben und Arbeit?

Frau Arand: Ja, es ist nicht einfach und manchmal ist man auch ausgepowert. Wir versuchen, dem mit Flexibilisierung – auch von Arbeitszeit – zu begegnen. Und es passiert auch, dass Leute abspringen. Wir sprechen mit den Mitarbeitenden und fragen, was ihnen guttun würde oder wir verändern ihren Aufgabenbereich. Frau Brandtner ist da ganz stark drin, weil sie ein sehr gutes Gespür dafür hat. Wenn wir den Eindruck haben, hier ist etwas überhaupt nicht in Ordnung, ja dann geht das auch weit über das hinaus, was ein normaler Arbeitgeber tun würde. Die Haltung wird aber auch positiv aufgenommen und das Engagement ist auch von emotionaler Kraft. Grundsätzlich wissen wir alle, dass es uns hier eigentlich sehr, sehr gut geht. Aber natürlich haben wir solche Phasen. Aber wir bieten auch viel. Wir haben zum Beispiel Wohlfühlwochenenden, die eigentlich für die Angehörigen entwickelt wurden. Da fahren auch Mitarbeiter sehr gerne mit. Oder eine Kollegin bietet Massagen gegen ein kleines Entgelt an, oder wir haben gerade einen Fitnesstrainer angestellt als Minijobber. Das ist nichts, was für alle immer gut ist, aber auch hier wieder gilt: Alles ist möglich, solange man denn verstanden hat, was dem Menschen eigentlich fehlt, damit er in die Balance zurückfindet.

Frau v. d. Heydt: Eine improvisierende Organisation – auf verschiedenen Ebenen. Welche Empfehlungen – aus euren Erfahrungen heraus – könn-

test du geben? Würdest du sagen, dass diese Muster sozusagen ein Mind-Opener sein können? Auf das Fachwissen eher mal zu verzichten und den gesunden Menschenverstand einzusetzen?

Frau Arand: Ja, Bauchgefühl ist für uns ganz wichtig. Das ist auch ein Muster, dass wir nach dem Bauchgefühl gehen. Das heißt, wir machen auch mal Dinge, von denen wir annehmen oder wissen, dass sie eigentlich nicht gehen und dann doch in einer bestimmten oder besonderen Situation spontan möglich sind. Und solche Situationen werden von allen respektiert und die Mitarbeiterin oder der Mitarbeiter muss das nicht abbrechen, weil eigentlich andere Aufgaben anstehen. Denn, wenn unser Bauchgefühl sagt, das ist etwas, was wir jetzt anbieten sollten, dann machen wir das und die Freiräume dafür sind dann da. Und, ‚Scheitern ist erlaubt!‘.

Frau v. d. Heydt: Schön! Noch eine Frage, wofür habt ihr den Innovationspreis 2021 erhalten?

Frau Arand: Diesen Preis hat die Tagespflege für die Verschränkung von Tages- und Nachtpflege bekommen. Leider mussten wir mit der Nachtpflege inzwischen in ein anderes Haus ziehen und jetzt haben wir die Tages- und Nachtpflege an zwei verschiedenen Orten. Das finde ich nach wie vor nicht gut, weil es so viel Unruhe reinbringt und auch Ressourcen verbrennt. Aber die Idee dazu ist aus den Bedarfen der Menschen gewachsen, bzw. aus der Notwendigkeit der Entlastung für pflegende Familien, die den Betroffenen mal für eine Nacht oder auch übers Wochenende bei uns lassen und sich in der Zeit entspannen oder etwas anderes machen können. Um die Verwirrung beim Wechsel der Einrichtungen zu vermeiden, wäre aus meiner Sicht ein Haus, das beides an einem Ort anbietet, gut. Und ich glaube wirklich, dass darin die Zukunft liegt, und deswegen haben wir auch diesen Preis bekommen. Diese maximale Entlastung der Familien für einen längeren Zeitraum unterstützt sie dabei, ihre erkrankten Angehörigen so lange wie möglich zu Hause zu versorgen und verschiebt evtl. den Umzug in eine andere Einrichtung. Ich sage immer, man sollte Investitionskosten für Tagespflege nur noch dann zahlen, wenn die



© Krueper

Tagespflege mindestens ein Wochenende im Monat Nachtpflege aufmacht für Gäste aus der Tagespflege oder auch extern. Diese Entlastung bringt auch für den demenziell erkrankten Menschen viel, denn der Abstand von zu Hause hilft, Konflikte in der Pflegebeziehung zu lösen. Und letztlich, wenn sie das gewohnt sind, auch nachts bei uns zu sein, dann kommen sie auch gerne und es zeigt sich, dass es ihnen guttut, wenn sie zum Beispiel in einer Krise rund um die Uhr von uns versorgt werden.

Frau v. d. Heydt: Ja, eine gute Idee. In Berlin wird auch über verschiedene Projekte in Bezug auf Schutzräume nachgedacht. Was sind eure nächsten Ziele?

Frau Arand: Wir planen ein neues Projekt. Wir wollen einen Bauernhof umbauen zu einer behindertengerechten Wohngemeinschaft und da auch ein bis zwei Wohnplätze für Menschen mit FTD schaffen. Außerdem hätten wir gerne eine filmische Dokumentation über unsere Arbeit – mal ein paar Wochen von jemandem begleitet werden, der ganz viel Zeit und einfach Spaß hat, hier bei uns zu sein und seine Kamera dabei hat. Jemand,

der einen Film über unsere Arbeit dreht, sollte sich vier bis sechs Wochen bei uns aufhalten und vielleicht erstmal so ein bisschen mitschwingen, damit er eine Idee davon bekommt, wie so ein Projekt funktioniert. Wenn du unsere Karten siehst, da geht's ja nicht nur darum, wie gehe ich jetzt mit dem demenziell erkrankten Menschen um, sondern da geht es auch darum, wie gehe ich mit Personal um, wie gehen wir untereinander miteinander um, wie gehen wir mit Krisen um und vieles mehr.

Frau v. d. Heydt: Super, vielen vielen Dank für das Interview.

Mehr Informationen zu diesem Ansatz finden Sie hier:

<https://wohlbedacht.de/sanftmutig-betreuen-und-pflegen/>

sanftMUTIG!

Ein Kartendeck für die Arbeit mit Demenzkranken und Projektentwicklung. Wir haben 78 Muster in 8 Kategorien gefunden. Fünf dieser Kategorien erfassen Muster der unmittelbaren pflegerischen Arbeit. Drei Kategorien befassen sich mit dem Aufbau neuer Versorgungsangebote. Eine Begleitbroschüre erklärt Entstehung und Einsatzmöglichkeiten der Karten. Sie können in den Karten einfach schmökern, sich inspirieren lassen und auf diese Weise teilhaben an unserem Erfahrungswissen.

Im Bereich der professionellen Pflege können die Karten in Fallbesprechungen, bei Teamsitzungen oder auch in der Angehörigenberatung eingesetzt werden.

Das Kartendeck ist erhältlich bei wohlBEDACHT e.V. für € 29,90 plus Versandkosten.



„Meine Oma hat ein Elefantengedächtnis“

Huelya Karci



Die Idee, ein Bilderbuch als Einführung zum Thema Demenz herauszubringen, war eigentlich das Ergebnis der Theaterarbeit der niedrigschwelligen Theatergruppe des Ehrenamtlichen Besuchsdienstes des Nachbarschaftsheimis Schöneberg Pflegerische Dienste gGmbH. Die Theatergruppe besteht aus türkischsprachigen TeilnehmerInnen mit und ohne Demenz und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen. Die Gruppe hat die Geschichte aus ihren eigenen Erfahrungen heraus entwickelt. 2020 veröffentlichte sie diese Geschichte als Schattentheater und Bilder-Hörspiel auf Online-Plattformen (Online-Demenz-Kulturtag vom NBH Schöneberg und auf der Homepage des NBH Schöneberg). Da es sich um eine zweisprachige Präsentation handelt, stieß es sowohl bei den SeniorInnen als auch bei deren Angehörigen auf ein großes Interesse. Daher war es dann auch unsere Absicht, diese Geschichte als ein zweisprachiges Bilderbuch auf Deutsch und Türkisch nachhaltig zu machen, damit ein breiteres Publikum erreicht wird, und weil wir glauben, dass die Buchform wirkungsvoller und befriedigender ist als die virtuelle Präsentation.

Im Frühjahr 2021 begann die Arbeit für die Erstellung des Bilderbuches mit dem Titel „Meine Oma hat ein Elefantengedächtnis – Fil Hafızalı Babannem“.

Die Zielgruppen des Bilderbuches sind insbesondere ältere Menschen, Familienangehörige, Experten zum Thema Demenz, aber auch Jugendliche und Kinder, die dazu angeregt werden sollen, sich hier und da ein paar Gedanken über das Altern zu machen.

Dabei lag uns natürlich auch die Zweisprachigkeit am Herzen, denn die Geschichte erzählt von der Demenzerkrankung einer türkischen Arbeiterin, die seit sechzig Jahren gleichzeitig in zwei Kulturen und Sprachen lebte und arbeitete.

Darüber hinaus vermittelt die Geschichte die Idee, dass demenziell veränderte Menschen bei einem geeigneten Umfeld in ihrem gewohnten Lebensraum bleiben können, wenn sie z. B. adäquate pflegerische oder nachbarschaftliche Unterstützung bekommen. So kann den Betroffenen das Gefühl vermittelt werden, dass sie weiterhin als Persönlichkeit respektiert und geachtet werden.



Lesung Hatice

Die öffentliche Buchvorstellung hat im Rahmen des 3. Demenz-Kultur-tages (30.09.2022) beim Nachbarschaftsheim Schöneberg in zwei Sprachen (Deutsch und Türkisch) stattgefunden. Wir haben mehrere positive Feedbacks bekommen. Es wurde besonders die Zweisprachigkeit begrüßt und der leichte und unkonventionelle Einstieg in das schwierige Thema Demenz.

Wir schicken auch Exemplare des Bilderbuches an Interessierte weiter. Und wir haben innerhalb Berlins auch Nachfragen für weitere Lesungen bekommen und freuen uns, möglichst viele deutsch-türkische Lesungen zu realisieren. Denn wir glauben, dass wir damit relativ viele Menschen und Institutionen erreichen, um über das Thema Demenz zu informieren und wie man damit positiv und offen umgehen kann.

Das Bilderbuch kann unter der folgenden Emailadresse bestellt werden:
Huelya.Karci@nbhs.de

Wir alle können etwas tun! Die Initiative *Demenz Partner* schafft Aufmerksamkeit

Anna Gausmann, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Woran erkenne ich, dass jemand eine Demenz hat? Wie soll ich reagieren, wenn mein 70-jähriger Nachbar seine Wohnungstür nicht mehr findet? Was kann eine Kassiererin tun, wenn sich jemand orientierungslos im Supermarkt bewegt? Wie sollte ein Busfahrer reagieren, wenn eine ältere Frau im Bus sitzen bleibt und nicht mehr weiß, wo sie aussteigen muss? Es gibt rund 1,8 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland. Die meisten von ihnen leben dem eigenen Wunsch entsprechend nicht in einem Pflegeheim. Denn auch mit einer Demenzerkrankung ist ein selbstbestimmtes Leben möglich, wenn das Umfeld über die Erkrankung Bescheid weiß und Betroffene unterstützen kann. Hier setzt die Initiative *Demenz Partner* an. Unter dem Motto „Menschen mit Demenz brauchen Dich“ unterstützt sie interessierte Bürgerinnen und Bürger dabei, sich über Demenzerkrankungen zu informieren. Sie will ein Grundwissen zur Krankheit vermitteln und Hinweise zum besseren Umgang mit Menschen mit Demenz geben. So soll das Verständnis für die Betroffenen und ihre Familien in der Bevölkerung wachsen.

Bundesweit werden in 90-minütigen kostenfreien Basiskursen wichtiges Grundwissen und Erfahrungen für den alltäglichen Umgang mit Menschen mit Demenz vermittelt. Menschen mit Demenz begegnen uns nicht nur in der Familie, sondern vielfach im Alltag, in der Nachbarschaft und auch am Arbeitsplatz. Fast 100.000 Menschen haben bereits einen *Demenz Partner*-Kurs oder eine vergleichbare Veranstaltung besucht. Durchgeführt werden diese Veranstaltungen von engagierten Institutionen und Organisationen bundesweit. Eine von ihnen ist auch die Alzheimer Gesellschaft Berlin. Zur Unterstützung stellt die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. kostenfreie Schulungsmaterialien sowohl für die allgemein interessierte

Bevölkerung als auch gezielt für bestimmte Berufsgruppen zur Verfügung. Dazu müssen sich die zukünftigen Veranstalter:innen zunächst über die Internetseite www.demenz-partner.de registrieren. Nach Freischaltung der Daten ist nicht nur der kostenfreie Zugriff zu und Download von den Schulungsmaterialien wie Präsentationsfolien, Kurzfilmen zum Thema Demenz und Unterlagen zur Kurs- und Veranstaltungsorganisation, sondern auch auf eine große Fülle an Materialien und Vorlagen für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit – auch in Form von Give-Aways – möglich. Mittlerweile haben sich über 1.200 Kursanbieter:innen der Initiative angeschlossen, die gemeinsam dafür eintreten, das Thema Demenz zu enttabuisieren und als gesamtgesellschaftliches Thema in den Fokus zu nehmen.

Träger der Initiative ist seit 2016 die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (DAIzG), im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie wird sie vom Bundesgesundheitsministerium finanziell unterstützt.



Fotograf: Thomas Trutschel

„Wissen schafft Empathie und Verständnis – ein Weg zur Integration von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung in die Mitte unserer Gesellschaft.

Machen Sie Werbung – überall und bei jeder und jedem – helfen Sie mit, damit uns dies gelingt!“ (s. Termine)

Andrea von der Heydt

Anti-Stigma-Award seit 2022

Der Alzheimer Europe Anti-Stigma Award wurde am 22. Juni 2022 ins Leben gerufen. Mit dieser Auszeichnung wird eine herausragende Initiative gewürdigt, die sich gegen Stigmatisierung und für ein positives Bild von Demenz und Menschen mit Demenz einsetzt.

Jedes Jahr werden Initiativen von Einzelpersonen und Organisationen in einem Mitgliedsland von Alzheimer Europe gegründet und in den letzten drei Jahren in Europa entwickelt und/oder umgesetzt. Dabei kann es sich um Projekte, Kampagnen, Filme, Videos, Publikationen oder Bücher handeln, die darauf abzielen, das Stigma der Demenz zu thematisieren.

Auf der Seite gibt es einen Überblick über die Initiativen, die im Jahr 2022 teilgenommen haben und von der Award-Jury als interessant und innovativ bewertet wurden.

<https://www.alzheimer-europe.org/our-work/anti-stigma-award/anti-stigma-Initiatives-2022>

Die Gewinner 2022 waren:

1. Niederlande:

Das Adoptionsprojekt „Jung adoptiert Alt“ ist eine niederländische generationenübergreifende Initiative, die darauf abzielt, Kinder im Alter von 10 bis 12 Jahren aus einer Grundschule mit Menschen mit Demenz in Pflegeheimen zusammenzubringen.

2. Italien:

Die nationale Kampagne „Vergiss nicht, mich zu lieben“ 2021 fand während des Welt-Alzheimer-Monats statt. Der Titel der Kampagne wurde von dem Lied von Lorenzo Baglioni inspiriert, einem bekannten Unterzeichner und Songwriter aus Florenz, der beschloss, über seine Erfahrungen

mit Demenz in seiner Familie zu sprechen. An diesem Projekt beteiligte sich Lorenzo Paolo Ruffini, ein berühmter italienischer Schauspieler, der auch Erfahrung mit Demenz hatte. Gemeinsam haben sie diesen Song geschaffen und ein Video produziert. Ziel der Website ist es, ein Netzwerk von informierten Bürgern zu schaffen und sie in die Lage zu versetzen, mit Menschen mit Demenz in Kontakt zu treten und ihnen das Gefühl zu geben, sich in ihren Gemeinden wohl zu fühlen, sowie einen Prozess des sozialen Wandels anzustoßen, in dem sich Menschen mit Demenz rundum willkommen und einbezogen fühlen können. Das Ziel der nationalen Kampagne ist komplementär zu dem der Website, um das öffentliche Bewusstsein zu schärfen, das Stigma zu bekämpfen und so viele Menschen wie möglich dazu zu bringen, Freunde von Menschen mit Demenz zu werden.

3. England:

Im Rahmen unserer Demenz-Aktionswoche haben wir ein Pilotprojekt durchgeführt, um Informationsmaterialien für die Punjabi-sprachige Gemeinschaft zu erstellen. Diese Gruppe wurde ausgewählt, da Untersuchungen darauf hindeuten, dass Menschen aus südasiatischen Gemeinschaften mit größerer Wahrscheinlichkeit an Demenz erkranken als die allgemeine britische Bevölkerung. Wir haben uns für Punjabi entschieden, weil es die am dritthäufigsten gesprochene Sprache in Großbritannien ist und daher ein wirksames Mittel ist, um mehr Menschen zu erreichen. Ziel der Initiative war es, maßgeschneiderte Informationsinhalte zum Thema Demenz zu schaffen, die die Punjabi-Gemeinschaft besser repräsentierten und auch speziell auf kulturelle Wahrnehmungen und Stigmatisierung im Zusammenhang mit Demenz eingingen.

In stillem Gedenken an Frau Boche

Ingrid Fuhrmann

Seit 1987 kannte ich Frau Boche. Damals war meine Mutter Patientin in der psychiatrischen Tagesklinik, Abteilung Gerontopsychiatrie, der Freien Universität Berlin. Dort wurde die Diagnose der Erkrankung meiner Mutter erstellt. Als Angehörige wurde ich durch Befragungen integriert. Hier sprach Frau Boche mich an und empfahl mir, an einer Angehörigen-gruppe, die sie gerade aufgebaut hatte, teilzunehmen. Frau Boche leitete diese Gruppe mit großer Umsicht, jeder konnte sich aussprechen, sich die Meinung und Erfahrung der anderen Mitglieder anhören und von Frau Boches umfangreichem Fachwissen profitieren.

Die Dauer des Aufenthaltes für die Patienten in der Tagesklinik war sehr begrenzt. Entsprechend kurz war auch die Zeit für die Angehörigen in der Gruppe. Da sprach uns Frau Boche Mut zu, selbst eine Gruppe aufzubauen und weiterzuführen. So entstand die erste Selbsthilfegruppe für Angehörige von Demenzkranken in Berlin.

Dafür gilt mein Dank noch heute Frau Boche.

Aus dieser Gruppe ging dann auch die Initiative zur Bildung der Alzheimer Gesellschaft Berlin hervor.

Foto (von links nach rechts): Frau Boche und Annette Richert, langjährige 1. Vorsitzende der AGB



Dank an Frau Ritter und Frau Tzschätzsch für jahrzehntelange Mitarbeit im Redaktionsteam

AGB-Team

An dieser Stelle wollen wir uns nochmal sehr herzlich bei Frau Ritter und Frau Tzschätzsch für die jahrelange Unterstützung der Redaktionsarbeit für unsere Mitteilungen bedanken.

Frau **Ursula Ritter** ist seit 1989 Mitglied der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. und arbeitete seit 1990, also von Anfang an, ehrenamtlich im Redaktionsteam der Vereinszeitschrift „Mitteilungen“ mit. Parallel engagierte sie sich als pflegende Angehörige von 1992 bis 1998 als Beisitzerin im Vorstand der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.

Im Redaktionsteam verfasste Frau Ritter aufgrund ihrer eigenen Erfahrun-



gen als pflegende Angehörige Beiträge in den „Mitteilungen“ und mit ihrem beruflichen Hintergrund als Lehrerin stand sie auch für diese Ausgabe dem Redaktionsteam mit konstruktiven und kritischen Vorschlägen zur Seite und sorgt für eine möglichst fehlerfreie Herausgabe der Zeitschrift.

Frau **Karin Tzschätzsch** ist seit 1990 Mitglied der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. und war Mitglied im Vorstand, genauer, stellvertretende Vorsitzende von 2000 bis 2008, danach als Beisitzerin und als Schriftführerin bis 2022. Mitglied des Redaktionsteams war sie seit 2001. Im Rahmen ihrer jahrelangen Mitarbeit im Redaktionsteam hat sie neben dem Redigieren von Texten auch immer gerne Bücher rezensiert.

Die Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. dankt Frau Ritter und Frau Tzschätzsch für ihr außergewöhnliches, langjähriges, stets zuverlässiges und beständiges ehrenamtliches Engagement über mehr als 30 Jahre.

Foto (von links nach rechts): Frau Ritter, Frau Matter, Frau Tzschätzsch, Frau Müller-Crepon



Neue Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle

AGB-Team

Sehr geehrte Mitglieder,
sehr geehrte Leserinnen und Leser.

Im Rahmen dieser Mitteilung möchte ich mich Ihnen gerne vorstellen.

Mein Name ist **Stefanie Vierath** und ich bin seit dem 01.04.2023 stundenweise im Team der Geschäftsstelle der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. Selbsthilfe Demenz tätig.



Mein Grundstudium habe ich im Bereich der Sozialen Arbeit absolviert. Aktuell befinde ich mich in meinem Masterstudium „Gerontologie“ [Lehre des Alter(n)s], welches ich an der FAU in Nürnberg studiere. Im Rahmen dieses Studiums hatte ich das Glück, ein Praktikum bei der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz durchführen zu dürfen. Innerhalb von fünf Wochen durfte ich bis Ende März in das umfangreiche Aufgabengebiet der Geschäftsstelle eintauchen und ein wenig mitwirken.

In diesen fünf Wochen durfte ich bei zahlreichen Telefonberatungen sowie bei einigen persönlichen Beratungen hospitieren. Ich war bei einem Treffen der Ehrenamtlichen der Betreuungsbörse dabei und durfte bei zwei Selbsthilfegruppen hospitieren. Ich möchte mich dafür bedanken, dass ich dabei sein konnte und mit welcher Offenheit und Neugier Sie mir entgegengekommen sind.

Das Konzept der Selbsthilfegruppen sehe ich als einen sehr wichtigen,

hilfreichen und auch notwendigen Ansatz. Außerdem habe ich im Rahmen des Praktikums gesehen, welche hohe Nachfrage nach Selbsthilfegruppen besteht bzw. zu dem Zeitpunkt bestand. Die Corona-Pandemie hat vieles verändert und es sind überall noch Nachwirkungen aus dieser Zeit zu erkennen. Umso schöner finde ich es, dass sich nach und nach vieles wieder aufbaut, was vor der Pandemie vorhanden war und dass auch neue Projekte entstehen.

Vor meinem Praktikum war ich besonders gespannt auf die Beratungsarbeit. Vorher hatte ich ein Seminar zum Thema „Beratung“ von Seiten der Universität, aber auch das Rollenspiel in dem Seminar hat mir nur eine kleine Welt der Beratung gezeigt. Mir war bewusst, wie wichtig und auch wie umfangreich dieses Themengebiet ist. Trotzdem habe ich im Praktikum sehr viel darüber gelernt und vor allem endlich besser begriffen, was Beratung wirklich bedeutet. Beratung ist viel mehr als bloße Information, sie ist gleichzeitig eine psychosoziale Aufgabe, erfordert viel Empathie und Feingefühl und natürlich auch ein umfangreiches Fachwissen.

Neben den alltäglichen Arbeiten in der Geschäftsstelle war es meine Aufgabe, die hauseigene Bibliothek zu erneuern bzw. neu zu sortieren.

Nach meiner Praktikumszeit wurde mir das Angebot gemacht, fest für ein paar Stunden bei der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz zu arbeiten. Dieses Angebot habe ich dankend angenommen und freue mich, Teil des Teams zu sein.

Abschließend möchte ich meinen herzlichen Dank an alle Angehörigen und Ehrenamtlichen aussprechen, dass ich in den Runden und den Beratungsgesprächen dabei sein durfte.

Stefanie Vierath

Aus der Mitgliederversammlung 2023

Die diesjährige Mitgliederversammlung war lebhaft und interessant. Der frische Wind und die neuen Ansätze des Vereins wurden von den Mitgliedern lobend gewürdigt. Die anwesenden Mitglieder wünschten sich mehr Einsatz auf politischer Ebene für die Themen des Vereins.

Weitere Anregungen waren:

- lauter werden
- sichtbarer und hörbarer werden
- im Vorstand ein Mitglied zu haben, das politisch gut vernetzt ist
- mehr Lobbyarbeit

Ein leckeres Büffet bildete den Abschluss der Veranstaltung.

Hier sehen Sie einige Impressionen aus der Mitgliederversammlung:

Mitgliederversammlung 2023



Neue Redaktionsmitglieder gesucht

Der Verein sucht zwei bis drei Menschen, die Lust und ein bisschen Zeit haben, sich an der Redaktionsarbeit für die Vereinspublikationen zu beteiligen.

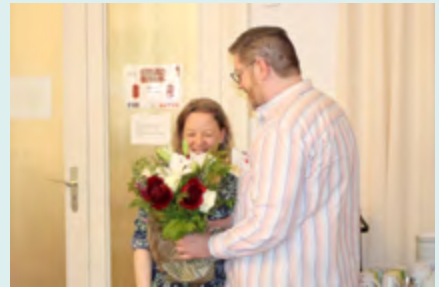
Die Redaktionsarbeit besteht wesentlich in der gemeinsamen Suche nach Schwerpunktthemen für die Vereinszeitschrift *Mitteilungen*, der Zusammenstellung der Publikation und dem Redigieren von Texten.

Bei Interesse bitte melden bei:

info@alzheimer-berlin.de

Wir freuen uns auf Sie!

Das AGB-Team



ANDERLAND entdecken, erleben, begreifen:

Ein Reiseführer in die Welt von Menschen mit Demenz (2019)

Buchrezension von Anneke Reddering / Andrea von der Heydt

Dieses Buch ist eine Reise, die mitnimmt in das fremde Land „Demenz“. Hier wird der Krankheit „Demenz“ mit einer offenen Haltung begegnet, als ob man in eine andere Kultur in einem fremden Land eintaucht.

Das Buch ist niedrigschwellig aufgebaut und kein schwerfälliger Ratgeber. Es lädt ein, sich einzelnen Themenbereichen zu widmen und bietet Platz für eigene Erfahrungen in den jeweiligen Bereichen. Dahinter steht auch das Wissen, dass Gefühle nicht dement werden, sondern dass sie nicht mehr so kontrolliert geäußert werden, wie wir das im Allgemeinen gewohnt sind.

Gute Beispiele zeigen, dass sein Verhalten in bestimmten Situationen aus Sicht des Menschen mit Demenz eine Berechtigung hat – auch dann, wenn das Umfeld dies nicht immer nachvollziehen kann. Diese Kreativität zu würdigen, wird im Buch immer wieder deutlich gemacht. Die Tipps in dem Buch sind insgesamt einfach und gut umzusetzen, manchmal vielleicht etwas zu vereinfacht.

Der Tenor ist, dem Menschen mit Demenz Handlungsfreiheit zuzugestehen und ihm (innerhalb eines geschützten Rahmens) Raum zu lassen, für sich selbst zu entscheiden, was gerade guttut oder auch nicht.

Erich Schützendorf, Jürgen Datum
Anderland entdecken, erleben, begreifen

Ein Reiseführer in die Welt von Menschen mit Demenz

143 Seiten

Gebunden

Ernst Reinhardt Verlag

ISBN: 978-3-497-02898-6

€ 22,-



Der Kalender zum Cartoon auf Seite 17:

Das Lachen nicht vergessen

Der DEMENSCH-Postkartenkalender 2024 ist ab sofort mit zwölf neuen, fein beobachteten und feinsinnig illustrierten Motiven erhältlich. Sie ertappen uns im Alltag – Das könnten ja wir sein! – und erfassen die Komik der Situation gekonnt mit Wort und Pinselstrich. Zum zwölften Mal in Folge publizieren der Cartoonist Peter Gaymann und der Gerontologe Thomas Klie einen Monatskalender mit wunderbaren Zeichnungen und Zitaten zum menschenfreundlichen Umgang mit dem Thema Demenz.

DEMENSCH-Postkartenkalender 2024

12 Monatsblätter zzgl. Deckblatt

medhochzwei Verlag

ISBN: 978-3862169917

€ 15,90

Erhältlich im Buchhandel oder unter

www.medhochzwei-verlag.de.



TERMINE & VERANSTALTUNGEN

Gottesdienst

Termin: **17.09.2023**

Zeit: bitte erfragen

Ort: Kaiser-Wilhelm-Gedächtnis-
kirche, Breitscheidplatz,
Berlin-Charlottenburg

Welt-Alzheimerstag 2023 „Demenz – Die Welt steht Kopf“

**Vortrag und Diskussion:
Können die Neuerungen im
Betreuungsrecht helfen?**

Termin: **21.09.2023**

Zeit: 14 – 20 Uhr

Ort: bei AOK Nordost,
Wilhelmstr. 1, 10963 Berlin



Lesung

Termin: N.N.

Teun Toebes (2023): *Der Einund-
zwanzigjährige, der freiwillig in ein
Pflegeheim zog und von seinen
Mitbewohnern mit Demenz lernte,
was Menschlichkeit bedeutet.*

Demenz Partner Schulung

Termin: **23.08.2023**

Zeit: 15 – 17 Uhr

Ort: Friedrichstraße 236

Termin: **23.11.2023**

Zeit: 15 – 17 Uhr

Ort: Online-Schulung

„Tag der offenen Tür bei der
Alzheimer Gesellschaft Berlin“
mit Themenschwerpunkten

Nähere Informationen über
Homepage, Anmeldung er-
wünscht

Datum: **13.10.2023**

Zeit 11 – 16 Uhr

Im Rahmen der „Woche der
Seelischen Gesundheit“
(10. bis 20. Oktober 2023)

Die Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.
ist für Sie da!

Bleiben Sie auf dem Laufenden!

Umfassende Informationen, Aktuelles,
Veranstaltungen und Termine
finden Sie auf unserer Website:



www.alzheimer-berlin.de



Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.
Selbsthilfe Demenz

**Beratung +
Selbsthilfe
in Berlin**



Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz

Friedrichstraße 236
10969 Berlin (Kreuzberg)
Telefon: 030 / 89 09 43 57
E-Mail: info@alzheimer-berlin.de

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft Berlin
BIC: BFSWDE33BER
IBAN: DE37 3702 0500 0003 2509 06



www.alzheimer-berlin.de