



Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz

Beratung +
Selbsthilfe
in Berlin



Grund zum Feiern: 35 Jahre Alzheimer Gesellschaft Berlin



Wahre Schätze in der AGB: Unsere „Mitteilungen“ – „Ich hätte so gern gehabt, dass er mich mal in den Arm nimmt.“ Interview mit Angelika Fuls – **Was ist seit der Diagnose anders geworden? – Nicht ohne die AGB** – „Den Schatz, den ein Zusammenwirken von Medizinerinnen und Angehörigen birgt, wollten wir unbedingt heben.“ Interview mit Prof. Dr. Hans Gutzmann – **Betreuungsbörse** – Von der Selbsthilfegruppe zum Verein – **Mitgliederversammlung der Alzheimer Gesellschaft Berlin 2024** – Ein großes Geschenk zum Jubiläum: Danke, Gerda! – Das Team der AGB stellt sich vor – **30 Jahre Welt-Alzheimerstag** – **Noch ein Jubiläum!** – Die Mitgliederzeitschrift „Mitteilungen“ – **Entstehung** – Die Alzheimer Gesellschaft Berlin mit 50 Jahren – (m)eine Vision



Mitteilungen Jubiläumsausgabe 2024

Inhalt

Vorwort	1
Grußwort	3
Wahre Schätze in der AGB: Unsere „Mitteilungen“ von Andreas Rath	4
„Ich hätte so gern gehabt, dass er mich mal in den Arm nimmt.“	
<i>Interview mit Angelika Fuls</i>	<i>10</i>
Grußworte und Zeitstrahl 1989 – 2000	16
Was ist seit der Diagnose anders geworden? von Adelheid Sieglin	18
Nicht ohne die AGB von Christian Peters	20
„Den Schatz, den ein Zusammenwirken von Mediziner*innen und Angehörigen	
birgt, wollten wir unbedingt heben.“ Interview mit Prof. Dr. Hans Gutzmann	22
Gedicht Kurt Marti	29
Grußworte	30
BETREUUNGSBÖRSE	
Als Anfängerin von Annette Illigner	34
„Ich möchte mit meinen Besuchen Freude und Abwechslung in ihren	
Alltag bringen.“ von Marion Kirchhof	35
Mein Ehrenamt von Stephan Otterbach	36
Infos Betreuungsbörse	36
Beziehung / Bilder / Kennenlernen von Mechthild Vogt	38
Selbsthilfegruppen	43
Grußworte und Zeitstrahl 2001 – 2013	44
Von der Selbsthilfegruppe zum Verein von Christa Matter	46
Fachtag am 20.09.2024	50
Mitgliederversammlung der Alzheimer Gesellschaft Berlin 2024 –	
viele Gründe zur Dankbarkeit und zum Feiern	51
Ein großes Geschenk zum Jubiläum: Danke, Gerda!	53
Das Team der Alzheimer Gesellschaft Berlin stellt sich vor	54
30 Jahre Welt-Alzheimerstag – Noch ein Jubiläum! von Andrea von der Heydt	56
Die Mitgliederzeitschrift „Mitteilungen“ von Christa Matter	61
Entstehung „Mitteilungen“ Teil 2 von Ursula Ritter	63
Zeitstrahl 2014 – 2024	64
Die Alzheimer Gesellschaft Berlin mit 50 Jahren – (m)eine Vision	
<i>von Andrea von der Heydt</i>	<i>67</i>

**Liebe Mitglieder der Alzheimer Gesellschaft Berlin,
liebe Weggefährtinnen und Weggefährten,
liebe Interessierte,**

1989, das Jahr der Wende, war auch der Startschuss für einen neuen Umgang mit Menschen mit demenziellen Erkrankungen. Mit der Gründung der Alzheimer Gesellschaft Berlin hatten sie in der Stadt, die schon bald Hauptstadt war, eine öffentliche Stimme. Denn Angehörige und Fachleute waren gemeinsam angetreten, um das Wohlergehen von Menschen zu fördern, die direkt oder indirekt von demenziellen Erkrankungen betroffen sind.

Seit nunmehr 35 Jahren bringen wir das Thema immer wieder auf den Tisch, beraten, klären auf, vernetzen, fördern den Austausch und vermitteln Wissen. Eines der Medien, in denen wir das tun, sind die **Mitteilungen**, unsere Mitgliederzeitschrift, die 1990 zum ersten Mal erschien. Hier kamen und kommen Betroffene ebenso zu Wort wie An- und Zugehörige, Ärztinnen und Ärzte, Pflegende und andere engagierte Menschen. Erst aus der Gesamtheit ihrer Blickwinkel ergibt sich ein rundes, vollständiges Bild auf das Thema Demenz. In jeder Ausgabe rückten wir einen anderen Aspekt in den Fokus.

Diese Jubiläumsausgabe nutzen wir für einen Rückblick ebenso wie für einen Ausblick. Denn uns ist bewusst, dass sich vieles erst rückwirkend erklärt, wir aber nach vorn denken müssen, um etwas zu bewegen.

In dieser Ausgabe können Sie Bilder von den allerersten Mitteilungen entdecken, während Sie gleichzeitig eine neue Art von Mitteilungen in den Händen halten. Sie ist nicht nur größer, sondern auch vielseitiger im Sinne der Gestaltung. Umgeben von frischen Bildern und Farben laden wir Sie ein, mit Andreas Rath die Archive der Mitteilungen zu durchstöbern (S. 2). Lassen Sie sich berühren von der Geschichte von Angelika Fuls, die als pflegende Angehörige jahrelang im Vorstand aktiv war (S. 8). Folgen Sie Christa Matter durch die Geschichte des Vereins (S. 44). Werfen Sie mit dem Psychiater und Gründungsmitglied, Prof. Dr. Hans Gutzmann, einen Blick zurück auf die Anfänge der Alzheimer Gesellschaft Berlin und auf die Zusammenhänge von Medizin und Politik (S. 20). Nehmen Sie Anteil an den Geschichten, die Betroffene, Angehörige und Ehrenamtliche hier mit uns teilen. Lernen Sie die Mitarbeiterinnen unserer Geschäftsstelle kennen (S. 52). Folgen Sie einem Zeitstrahl durch unsere Geschichte und entdecken Sie die ein oder andere liebe Grußbotschaft, die uns anlässlich unseres 35-jährigen Geburtstages erreicht hat.

Ich wünsche Ihnen Freude und Inspiration beim Lesen, die Begegnung mit schönen Erinnerungen ebenso wie mit neuen Ideen.

Herzlich,
Ihr Edward Müller, Vorsitzender

*„Suche die kleinen Dinge,
die dem Leben
Freude geben.“* Konfuzius



Grußbotschaft und Glückwünsche des Paritätischen LV Berlin e. V. zum 35jährigen Bestehen der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.

Der Paritätische Wohlfahrtsverband, Landesverband Berlin e. V., gratuliert der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. sehr herzlich zum 35jährigen Jubiläum! Ein Rückblick auf die vergangenen Jahrzehnte zeigt Erfolge und Entwicklungen. Mit Blick nach vorn, ist mit 35 Jahren noch „alles drin“, um die Zukunft zu gestalten. Die Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. wird dringend gebraucht und sie ist unverzichtbar für Berlin und die Menschen, die darauf angewiesen sind. Die Anzahl der Menschen, die an einer Demenz erkranken, ist steigend. In Berlin sind etwa 65.000 Menschen betroffen, ihre Angehörigen sind dabei noch nicht mitgezählt. Sehr häufig werden Menschen, die an einer Demenz erkranken, in ihrer häuslichen Umgebung von Angehörigen gepflegt. Sie brauchen dafür Informationen über die Erkrankung, Wissen über Möglichkeiten der Behandlung und spezielle Kenntnisse für die Betreuung. Die Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. unterstützt Angehörige mit Informationen, kostenloser und auf Wunsch anonymer Beratung über das Krankheitsbild, über den Umgang mit demenzerkrankten Menschen und über Möglichkeiten der eigenen Entlastung. Diese Hilfe ist für pflegende Angehörige unschätzbar wichtig. Bei der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. können Angehörige offen über Ängste und Überforderungen sprechen und es wird ihnen zugehört. Pflegende Angehörige haben ein hohes Risiko, soziale Kontakte zu verlieren, sich zu isolieren und zu vereinsamen. Die Arbeit der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. wirkt dem entgegen.

Der Paritätische Wohlfahrtsverband Berlin e. V. setzt sich seit vielen Jahren für ein Kompetenzzentrum Demenz bei der Berliner Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. und die Finanzierung durch das Land Berlin ein. Das werden wir auch weiter tun und die Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. bei ihren weiteren Entwicklungen unterstützen. Wir gratulieren der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. zum 35jährigen Bestehen und wünschen weitere Jahre erfolgreicher Arbeit, die von vielen Menschen in Berlin dringend gebraucht wird.

Berlin, den 05. Juli 2024

Heike Drees

Paritätischer Wohlfahrtsverband
Landesverband Berlin e. V.



Unsere „Mitteilungen“

von Andreas Rath



© creativa/AdobeStock

Wir haben in unserer AGB mehrere Schatzkästchen, eine davon sind die „Mitteilungen“! Was für ein spröder Titel für die Inhaltsschwere unserer Hefte, die wir seit 1990 herausbringen. Unsere Fachzeitschrift hat wahrlich einen anspruchsvolleren Titel verdient, denn es ist eine besondere Publikation.

Überall auf der Welt kommen in den unterschiedlichen Genres die Profis, die Fachleute der Wissenschaft, die Praktiker zu Wort mit Forschungsergebnissen, Neuheiten und ihren profunden Kenntnissen. So auch bei uns.

Jedoch ist unser Profil erweitert durch unsere Experten „PFLEGENDE ANGEHÖRIGE“.

Wir ermutigen und fördern sie zur Teilhabe an der inhaltlichen Gestaltung der einzelnen Ausgaben. Wer weiß besser als sie, welche Anstrengungen, welcher Mut und welche profunden Kenntnisse der Individualität der zu Betreuenden erforderlich sind? Wer kann eindrucksvoller über die Notsituationen der Überforderungen im täglichen 24-Stunden-Dienst berichten, wer kann besser kluge und auch notwendige Auswege aus diesen formulieren? Wer kann nachdrücklicher existentielle Forderungen an uns und die Politik stellen, aber auch positiv erlebte Möglichkeiten der Entlastung und die wertvollen Er-

fahrungen im Zusammenleben mit den betroffenen Angehörigen oder Freunden darstellen? Niemand!

Berichte aus dem Innenleben der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz haben einen speziellen Charakter.

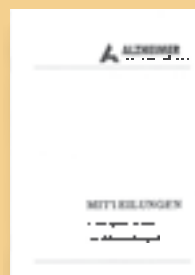
Das sind für mich die Kategorien:

- „Hut ab vor dieser Hingabe“!
- Was für tolle Ideen zur Bewältigung besonderer Situationen!
- Weitergabe von Mut und Zuversicht an andere!
- Warum legen Hierarchie und Inkompetenz so viele Steine in den Weg?
- Wir müssen mehr tun für die Betroffenen und ihre pflegenden Angehörigen!

Manche Beiträge haben mich tief beeindruckt, manche umgehauen, viele inspiriert. Und dies möchte ich würdigen mit einigen Erinnerungen, stellvertretend für die zahllosen Beiträge unserer Angehörigen.

Verzeiht, dass ich nicht alle nennen kann,– sie hätten es verdient.

Die „Mitteilungen“ der Alzheimer Gesellschaft Berlin erschienen erstmals im Jahr 1990. Seitdem sind 82 Ausgaben erschienen. Hier kommt eine Auswahl der Cover aus den letzten 35 Jahren!



**„Mitteilungen“ Nr. 22 aus dem Jahr 2003:
„Kopfstimme“ (2000) und „Zweite Kopfstimme“ (2003)
Autorin: Janine Rosenberger**



Die beiden Artikel knallten inspirierend in mein Gehirn!
Kraftvolle, Liebe ausstrahlende, berührende Einblicke vom Krümel
auf dem Teller bis zum Rhythmus der Musik, auch wenn keine zu
hören war. Und das stete Hinterfragen, ob das, was sie als Tochter tut,
auch das ist, was ihr Vater möchte.

„Ich schaue dich an und streichele deine Schulter und erinnere mich
an dich, wie du warst, lieber Vater.“

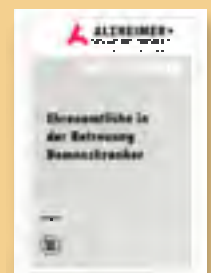
Der 2. Beitrag beginnt mit: „Es klingt fast wie ein Märchen. Du hast die
Augen geschlossen – selbst geschlossen, bist eingeschlafen, zu Hau-
se, an einem ganz normalen Montagnachmittag im April, eine Woche
nach deinem Geburtstag.“

Und dann reflektiert sie in berührender Leichtigkeit die Jahre der Last
der Pflege. Leichtigkeit und Last, kein Widerspruch.

„Hast du gesehen, manchmal traten mir Tränen in die Augen, vor
Rührung, vor Erschöpfung. Du warst so lieb.... Du lebst in unseren
Herzen.“

*Liebe Frau Rosenberger,
danke für die Teilhabe an diesen intimen Einblicken in das Leben mit
Ihrem Vater in seinen letzten Jahren. Ein für mich bewundernswerter
Artikel, der die gedankliche Intensität einer Pflegenden mit dem An-
spruch an die maximal mögliche Realisierung individueller Interessen
des Betroffenen reflektiert.*

*Ganz echt und ehrlich – das hat mich damals als Pflegedienstleiter
erinnert und bestärkt, gemeinsam mit Angehörigen die von Frau
Rosenberger formulierten Maxime bestmöglich auch in unserer
gerontopsychiatrischen Einrichtung umzusetzen. Gelungen?
Oft! Öfter, nein, immer, wäre besser gewesen.*





**„Mitteilungen“ Nr. 38 aus dem Jahr 2010:
„Als es wirklich nicht mehr ging!“
Die Autorin ist der Redaktion bekannt**

Es ist uns eine Selbstverständlichkeit zu respektieren, wenn pflegende Angehörige ihre Erfahrungen und Gedanken zu Papier bringen wollen, jedoch in der Öffentlichkeit Anonymität wünschen. Das ist ein Recht. Die Redaktion hat in diesen Fällen im Gespräch mit den Autor*innen den Inhalt der Beiträge geprüft und bei erkannter Notwendigkeit weitere Informationen eingeholt.

Der Artikel löste bei mir Fassungslosigkeit und Wut aus!

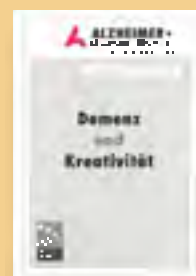
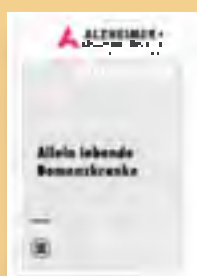
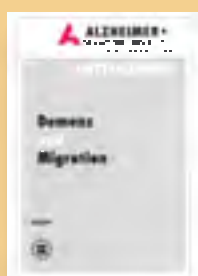
Positiver Einstieg – ein 3-tägiger Krankenhausaufenthalt der Mutter der Autorin wird als würdevoll und respektvoll dargestellt.

Dann der reine Horror in der Missachtung elementarer Patientenrechte in einem weiteren Krankenhaus. Nicht nur das, auch die pflegende Angehörige wird im Spektrum störend bis praktisch nicht existent behandelt.

Eine sich in der letzten Lebensphase befindende alte Frau mit Demenz, die sich in der somatischen Notsituation des Erstickens befindet, wird in einem Akutkrankenhaus falsch behandelt und abgeschoben, ihre Tochter negiert. Sie sind beide offensichtlich am falschen Platz in der Maschinerie.

So jedenfalls stellen es die dort Tätigen dar, weil sie mit der zusätzlichen Diagnose Demenz nichts anfangen können, diese nicht in den somatischen Bereich passt.

Aber besonders entwürdigend, verletzend und erschreckend sind die menschlichen Reaktionen, vor allen Dingen gegenüber einer engagierten Tochter, die sich zweifellos in die Betreuung ihrer Mutter auch im Krankenhaus einbringen möchte. Da wirst du doch verrückt!



Dem Thema „Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus“ widmen wir uns seit Jahren. Viel wurde geredet, Kongresse durchgeführt, das Thema als solches ernst genommen, Fortbildungen organisiert, landespolitisch übergreifende Leitlinien erarbeitet.

Partiell gibt es positive Entwicklungen und Erfolge in der Praxis, die eigentlich immer auf das Interesse von Leitungen und deren Mitarbeiter*innen zurückzuführen sind. Wissen wurde angeeignet, Abläufe auf die Betreuung von Menschen mit Demenz ausgerichtet, kluge Ideen geboren, Respekt und Verständnis entwickelt, aber auch Grenzen erkannt.

Der Königsweg gelingt dort öfter – die pflegenden Angehörigen mit ihrer Expertise und dem individuellen Kompetenzvorsprung in die Betreuung einzubeziehen, diese als wunderbares Entlastungspotenzial anzuerkennen und GEMEINSAM den Betroffenen zu versorgen.

Dies alles ist jedoch noch lange nicht als normaler Standard implementiert! Keineswegs!

Die Autorin gab uns 2010 noch einen Hinweis auf den Weg: „Hier möchte ich noch ausführen, wie dringend und wichtig es gewesen wäre, die Hilfe einer unabhängigen, nicht persönlich betroffenen Person oder einer Institution wie der Alzheimer Gesellschaft zur Seite zu haben, die verbindend zwischen Krankenhaus und Betroffenen wirken würde“!

Nach den erschreckenden und entwürdigenden Erlebnissen ein nur zu verständlicher Wunsch!

Realistisch muss ich bemerken, dass dies durch die hauptamtlichen Mitarbeiter*innen unser AGB

arbeitsumfänglich nicht zu stemmen, zeitlich nicht zu leisten ist. Es kann sicher eine telefonische Beratung erfolgen, jedoch die Vermittlung vor Ort ist nicht möglich.

Aber ich will es nicht dabei belassen und, 14 Jahre später, nach Neubeschäftigung mit dem Artikel, einen Vorschlag unterbreiten. Dieser betrifft die Bildung einer „Gruppe von mobilen Notfallhelfern“ in der AGB, koordiniert von unseren hauptamtlichen Mitarbeiter*innen. Viele engagierte Fachleute, ob pflegende Angehörige oder professionell Tätige, haben das wohl verdiente Rentenalter erreicht – und wollen sich vielleicht noch gesellschaftlich, ehrenamtlich engagieren.

Aus meiner eigenen Erfahrung ist die „Rente/Pension“ die Grundvoraussetzung, um Menschen, wie unserer Autorin, im erforderlichen zeitlichen Umfang zur Seite stehen zu können. Aktuell helfe ich 2 pflegenden Angehörigen bei der Bewältigung von Problemen im Umgang mit den demenziell erkrankten Betroffenen. Da bin ich gut unterwegs, recherchiere, schreibe, habe ein, oft mehrere Treffen vor Ort. Die beiden Fälle verlangen mein ganzes Engagement und vor allen Dingen Zeit.

Ich sehe es nicht als „Tropfen auf den heißen Stein“, es gibt mir ein gutes Gefühl und den Angehörigen Unterstützung und Sicherheit. Wenn wir dann noch Erfolg haben – wunderbar!

Zum Schluss nochmal Realismus – wir können gar nicht so viele Notfallhelfer haben, wie sie für die Unterstützung, die Bewältigung der uns bekannten Probleme nötig wären. Aber ein Puzzleteilchen mehr führt auch weiter zum Ganzen!





„Mitteilungen“ Nr. 42 aus dem Jahr 2012: „Mein wiedergefundenes Glück“ Autorin: Rita Berger

Der Artikel war bewegend und Mut machend und ließ mein Herz freudig höher hüpfen!

Frau Berger stand unter Druck. Ihr Mann wurde mit 49 Jahren wegen einer dementiellen Erkrankung berentet. Sie hatte zwei Aufgaben zu bewältigen, die einander ausschlossen: Betreuung ihres Mannes und die existentielle Notwendigkeit, ihren Beruf auszuüben!

Als extrem anstrengend schildert sie die Jahre, trotz Unterstützung ihrer Eltern und der Hilfe in einer Tagespflegeeinrichtung.

„Ende 2010 waren meine Kräfte aufgebraucht. Keine Nacht konnte ich mehr durchschlafen, da mein Mann nur kurz schlief und dann in der Wohnung umherlief. Wenn er zur Tagesstätte ging, fuhr ich müde zur Arbeit. Ich war völlig erschöpft.“

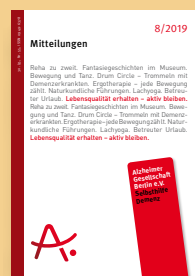
Dann wurde ihr Mann, der körperlich extrem geschwächt war, praktisch von der Tagespflege in ein Heim getragen.

„Worin besteht mein wieder gefundenes Glück?

Das Heim ist unsere neue Familie! Fünfmal in der Woche besuche ich nach der Arbeit meinen Mann in unserer neuen Familie. Ich fühle mich sofort zu Hause im Kreis der Mitarbeiter*innen, der anderen Bewohner*innen und ihrer Angehörigen. Mein Mann erkennt mich, küsst mich und wir laufen viele Runden im Garten. Alle 2 Wochen holen meine Söhne und ich ihn sonntags nach Hause. Viele Hände schaffen es, ihn ins Auto zu bugsieren.

Ich kann wieder leben, nachdem die Grenze des Aushaltbaren überschritten war! Entspannt zur Arbeit zu gehen, dort mein Bestes zu geben, in meiner Wohnung zur Ruhe zu kommen, ... einige Tage in den Urlaub fahren zu können – das habe ich wieder gelernt!

Ich kann dieses Glück schätzen, mein Leben selbständig und doch mit meinem Mann leben zu können!“



Frau Berger hat ein immer wieder bewegendes Thema in der Betreuung von Angehörigen mit Demenz angesprochen – die Überlastung, das Erreichen und Überschreiten von Grenzen.

Sie spricht auch denen Mut zu, die einst versprochen haben: „Ich bringe dich nie in ein Heim!“

Ich gebe sofort zu, dass die Heimlandschaft nicht immer einladend ist, Personalmangel oft der Alltag ist – es natürlich nicht so wie im eigenen Heim sein kann.

Dennoch ist ein Heim, eine Wohngemeinschaft, im Moment der Erkenntnis, dass ich die Betreuung nicht mehr schaffe, selbst krank werde und erschöpft bin, eine notwendige Lösung.

Sich dann, wie Frau Berger an fünf Tagen in der Woche einzubringen, mit dem Angehörigen dort zu leben, Mitarbeiter*innen zu würdigen, aber auch die Kritikpunkte anzusprechen, am Abend und an zwei Tagen die dringend notwendige Entspannung zu genießen und mit Hobbys oder Freunden Kraft aufzutanken – das nenne ich das Recht auf Eigenleben!



Andreas Rath, Mitglied im Vorstand der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. von 2000 bis 2017. Er arbeitete als Altenpfleger, war lange Zeit Heimleiter und Pflegedienstleiter der Tagespflege „Die AUE“ in Berlin.

Liebe pflegende Angehörige!

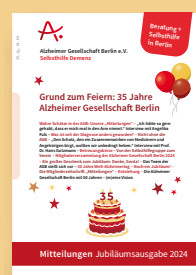
DANKE für Ihren Mut, den Einblick in Ihr Innerstes zu gewähren, Ihre Ideen, Anregungen und Vorschläge. Ihre Beiträge sind die von Profis, stehen in keiner Weise denen eines Dr., Prof. oder anderen Experten nach. Ja, sie bereichern uns mit Ihren Kenntnissen, Erfahrungen und Emotionen, die eben nur Sie so in unseren „Mitteilungen“ zum Ausdruck bringen können.

Eben wahre Schätze, wie an den Beispielen deutlich wurde.

Und – auch nach 21, 14 und 12 Jahren haben die ausgewählten Beispiele nichts, aber auch gar nichts an ihrer Bedeutung und Aktualität verloren. Das zeugt von Qualität! Eben wie ein gutes Buch, dass man immer mal wieder in die Hand nimmt.

2 Bitten, Aufforderungen, Wünsche

- Bringen Sie weiter Ihre Gedanken zu Papier, helfen Sie anderen mit Ihren individuellen und unersetzlichen Erfahrungen, sprechen Sie mit Vehemenz Probleme an, öffnen Sie anderen die Augen. Vielleicht helfen Sie mit Ihren Worten entlastend auch sich selbst!
- Lasst uns alle einen neuen Titel für unsere Fachzeitschrift suchen. „Mitteilungen“ – das ist weit unter Wert für diese inhaltsreiche, wunderbare und einzigartige Publikation.





Angelika Fuls (Foto: © Jana Pajonk)

„Ich hätte so gern gehabt, dass er mich mal in den Arm nimmt.“

Wenn bei einem Menschen eine demenzielle Erkrankung diagnostiziert wird, bricht nicht nur für den Betroffenen selbst, sondern auch für nahestehende Menschen eine Welt zusammen. Alles muss neu sortiert und ausgerichtet, Lebensträume begraben und viel viel Kraft aufgewendet werden. Auch An- und Zugehörige sind auf Unterstützung angewiesen, um an dieser Herausforderung nicht zu zerbrechen. Die Geschichte von Angelika Fuls und ihrem Mann ist eine, die den enormen Kraftaufwand bezeugt und Mut machen kann. Ein Beispiel für die vielen Lebensgeschichten, die wir seit 35 Jahren begleiten dürfen. Und ein Ereignis, das auch unseren Verein ein Stück voran gebracht hat, denn Angelika Fuls engagierte sich, motiviert durch ihre eigene Erfahrung, 13 Jahre in unserem Vorstand.

Text: Jana Pajonk

2002 ändert sich das Leben von Angelika Fuls grundlegend. Bei ihrem 56 Jahre alten Mann wird eine demenzielle Erkrankung diagnostiziert. Zuerst gehen die Ärzte von Alzheimer aus, drei Jahre später korrigiert man die Diagnose auf Frontotemporale Demenz, eine Erkrankung des Gehirns, bei der Nervenzellen im vorderen Bereich des Gehirns nach und nach absterben, für immer. Es sind genau die Zellen, die unsere Emotionen und unser Sozialverhalten steuern. Mit der Erkrankung verändert sich die Persönlichkeit und das zwischenmenschliche Verhalten. Die Betroffenen werden zunehmend teilnahmslos, außerdem reizbar, taktlos und enthemmt. Auch Gedächtnislücken treten auf. All das erlebt Angelika Fuls bei ihrem Mann. Der Diplom-Ingenieur und stolze Vater dreier Kinder verlässt seine Frau in der Mitte des Lebens, Stück für Stück, ohne wirklich weg zu sein. Ihre Beziehung verändert sich von einer Partnerschaft auf Augenhöhe zu einer, in der die Frau auf ihren Mann aufpassen muss, zuerst ein bisschen, dann immer mehr, irgendwann rund um die Uhr. Als er zur Gefahr für sich selbst und

andere wird, zieht er in ein Heim. Die gemeinsame Firma wickelte Angelika Fuls nebenbei allein ab, die jüngste Tochter begleitete sie allein zum Abitur. Die Erfolge der Kinder berühren den Vater nicht mehr. Er versinkt mehr und mehr in seiner eigenen Welt. 2012, zehn Jahre nach der ersten Diagnose, stirbt Thomas Fuls.

Aufgrund ihrer eigenen Erfahrung engagiert sich Angelika Fuls für die Belange pflegender Angehöriger und für einen offenen Umgang mit demenziellen Erkrankungen in der Gesellschaft. Von 2009 bis 2022 war sie Vorstandsmitglied der Berliner Alzheimer Gesellschaft, zeitweise auch erste Vorsitzende. In einem sehr persönlichen Buch mit dem Titel „Ich habe Fulsheimer“ erzählt sie als pflegende Ehefrau und teilt ihre Erfahrungen.

Für diese besondere Ausgabe der Mitteilungen haben wir mit Angelika Fuls über diese Zeit noch einmal gesprochen.

Frau Fuls, wie haben Sie gemerkt, dass bei ihrem Mann irgendetwas nicht stimmt?

Das war ein längerer Prozess. Das erste, was auffiel, war, dass Thomas keinen Alkohol mehr vertrug. Schon sehr geringe Mengen hatten plötzlich eine sehr intensive Wirkung. Komisch, dachten wir. Und dann vergaß er Sachen: Dinge wie die Schuhe für den Sport oder auch Termine, die für seine Firma wichtig waren.

Hat er selbst das auch so gesehen?

Ja, zumindest am Anfang. Da hat er selbst noch gemerkt, dass irgendetwas mit ihm nicht stimmt. Er machte sich selbst einen Termin bei einem Neurologen in der Nähe, ging allein hin und kam mit Tabletten zurück. Damit sollte nun alles einfach wieder funktionieren wie gewohnt. Auf meinen Hinweis, dass er unter deren Einfluss nicht Auto fahren könne, wollte er nicht hören. Manchmal wurde er aggressiv und war unzugänglich für Argumente.

Wie ging es Ihnen damit, was haben Sie da gemacht?

Ich war beunruhigt und sehr verunsichert. Dass er Dinge nicht mehr verstand oder erinnern konnte, war in dem Umfang nur für mich sichtbar. Denn er konnte sehr versiert kommunizieren und damit Vieles überdecken. Da habe ich über eine Freundin die Telefonnummer von einer Kinderneurologin bekommen und ihr seine Verhaltensweisen geschildert. Sie hat uns dringend zu Untersuchungen geraten.

Und war ihr Mann damit einverstanden?

Ja, da ist er bereitwillig mit mir hingegangen.

Was kam bei der Untersuchung heraus?

Eine junge Ärztin stellte Gehirnschwund fest, am frontalen Lappen und ordnete weitere Untersuchungen an. Am 2. Mai 2002 – den Tag werde ich nie vergessen – gab es von einem Oberarzt die erste Diagnose: Demenz vom Typ Alzheimer. Da habe ich erst wirklich verstanden, was los ist. Der Arzt sagte

uns, das sei eine unheilbare Krankheit und wir könnten nichts dagegen machen. Er riet uns, unser Leben so weiterzuleben wie bisher und unsere Angelegenheiten zu regeln. Er verschrieb ein Medikament, das versucht, die Krankheit so gut es geht auf einem Level zu halten.

„Alles Mist, kann ich da nur sagen.“

Was fühlen Sie, wenn Sie heute an diesen Tag zurückdenken?

Es berührt mich heute vor allem das, was der Arzt damals zu mir sagte. Er sagte: „Es tut mir so leid, dass ihr Mann jetzt diese Diagnose bekommt, in zehn Jahren sieht das ganz anders aus. Da werden wir die Lösung gefunden haben.“ – Leider bekommen Alzheimer-Patienten diesen Satz heute noch gesagt. Alles Mist, kann ich da nur sagen.

Wie ging es nach der ersten Diagnose weiter?

Ich war täglich herausgefordert, vom Umgang mit meinem Mann, der Verabreichung von Medikamenten und dem Kampf um sein Einsehen, was noch geht und was nicht. Und dann hatten wir ja noch unser Architekturbüro mit zwei Angestellten. Wir hatten noch Aufträge zu erfüllen. Das musste ich alles auflösen. Das war sehr hart. Thomas war ja immer der Chef gewesen und bekam nun von uns Anweisungen, denen er nicht unbedingt folgen wollte. Da bin ich dann sehr direkt geworden, hab gesagt „Mensch, Thomas, du bist krank!“ Daraufhin sagte er: „So’n Quatsch, ich bin doch nicht krank!“ – „Doch“, sagte ich, „Du hast Alzheimer.“ Also so einen Unsinn, sagte mein Mann, hätte er lange nicht gehört. Er war überhaupt nicht bereit und in der Lage zu begreifen, dass etwas mit ihm nicht stimmte.

Wie ging es Ihnen damit?

Für mich begannen 2002 – das kann ich nun rückwirkend sagen – die zehn schlimmsten Jahre mei-

nes Lebens. Mein Mann entschwand immer mehr in seine eigene Welt. Seine Erkrankung und das damit verbundene Verhalten stellte mich vor enorme Herausforderungen im Alltag. Mit viel Offenheit und Kreativität fand ich immer wieder einen Umgang mit all den Dingen, die er so anstellte.

Was denn zum Beispiel?

Nun, er aß gerne Süßes, vor allem Eis. Dafür besuchte er Läden in der Nähe, nahm sich dort, was er wollte – und vergaß zu bezahlen. Nachdem die Verkäuferinnen mehrmals die Polizei gerufen hatten, trafen wir eine Vereinbarung. Sie riefen mich an, wenn er sich mal wieder bedient hatte – und ich kam dann vorbei und bezahlte seinen „Einkauf“. Ich wollte, dass er sich so lange wie möglich frei bewegen und sein Leben selbst gestalten kann. Auch mit der Bank um die Ecke hatte ich abgesprochen, dass er weiterhin Geld abheben konnte. Sie benachrichtigten mich aber, wenn die Summe das Übliche überschritt.

„Ein offener Umgang hat sich immer ausgezahlt.“

Und die Menschen im Supermarkt und der Bank haben da alle ohne Probleme mitgemacht?

Ja, das war ganz toll. Solange mein Mann diese Dinge einfach so tat, gab es Ärger, ist ja klar. Aber wenn ich dann kam und erklärte, dass mein Mann krank ist und ich Hilfe bräuchte, waren alle sofort sehr nett und verständnisvoll. Ein offener Umgang hat sich immer ausgezahlt.

Und doch haben diese Vorkehrungen irgendwann nicht mehr gereicht?

Ja, so ist es. Eines Tages stand er mitten auf einer großen Kreuzung und fühlte sich berufen, den Verkehr zu regeln. Da war klar, er müsse nun rund um die Uhr unter Beobachtung sein, weil er nicht nur sich selbst, sondern auch andere Menschen mit sei-

nem Verhalten in Gefahr bringen konnte. Da begann eine lange Suche, teilweise mit schlimmen Erfahrungen. Ich war sehr dankbar, als wir nach zwei gescheiterten Versuchen endlich das passende Heim für ihn gefunden hatten.

„Die größte Herausforderung ist die mangelnde Empathie.“

Wenn Sie heute zurückblicken, was war für Sie die größte Herausforderung in all diesen Jahren?

Wissen Sie, das Organisatorische bewältigt man irgendwie. Aber dass Thomas nicht mehr nachfragte, nicht mal nach den Kindern, das war sehr schlimm. Diese mangelnde Empathie, das fehlende Interesse war für mich die größte Herausforderung. Der Tiefpunkt war meine eigene Brustkrebserkrankung. Als es mir so schlecht ging, hätte ich es so gerne gehabt, dass Thomas mich mal in den Arm nimmt. Natürlich tat er das nicht. Mein Sohn war es dann, der mir erklärte, dass das doch nicht gehe, weil sein Vater krank ist. Mein Kopf verstand das auch, doch mein Herz konnte es nicht begreifen. Es tat weh. Ich habe die Anteilnahme meines Mannes an meinem Leben und dem unserer Kinder die ganze Zeit über so sehr vermisst. Und obwohl ich genau wusste, dass es da überhaupt keine Hoffnung gab, blieb ein kleiner Funken Hoffnung. Die Idee, dass er irgendwann plötzlich noch mal zu sich kommt und mir dankt für all die Mühen, mich sieht, seine Kinder sieht, die blieb bis zum Schluss. Aber nichts. 2012 ist Thomas gestorben. Und wenn ich ehrlich bin, ist ein Teil von mir heute noch wütend, dass er sich einfach so aus dem Staub gemacht hat. Er hat mich allein gelassen, seine Versprechen vom gemeinsamen Altwerden nicht gehalten.

Gab es in all den schwierigen Jahren auch Situationen, die Ihre Hoffnung irgendwie genährt haben?

Ja, eine kleine gab es. Da war er schon im Heim, ich habe ihn besucht. Es war nach Ostern. Er war in einem Hochhaus, aus dem man unten eine Lau-

benkolonie sah. Wir guckten aus dem Fenster nach unten. Und alles blühte. Und ich sagte: „Thomas, guck mal, ist das nicht schön, wie alles blüht, das ist ja fantastisch! – Vom Eise befreit sind Strom und Bäche“ – fing ich an. Und da sagt er zu mir: „durch des Frühlings holden, belebenden Blick“ – Ich fuhr fort: „Im Tale grünet Hoffnungsglück“ – und er: „der Frühling in seiner Schwäche zieht sich in raue Berge zurück“. Mir kamen die Tränen. Und dann guckt er mich an und fragt: „Warum weinst Du denn?“ Ich war sprachlos. Nach einer halben Stunde habe ich es nochmal probiert. Und nichts – alles weg.

Sie haben so viel durchgemacht. Und trotz allem sitzen Sie hier, sind gesund, lächeln, sind lebensmutig. Was hat Ihnen die Kraft gegeben, diese schwierigen Jahre durchzustehen?

Dafür braucht man eine Familie, sehr sehr gute Freunde und liebe Menschen an seiner Seite. Und die hatte ich immer. Auch meine Kinder haben mir viel Kraft gegeben. Außerdem habe ich ganz wunderbare Beratung durch die Alzheimer Gesellschaft Berlin bekommen und sehr viel Unterstützung in einer Selbsthilfegruppe erfahren.

Wie sind Sie denn auf die Alzheimer Gesellschaft Berlin gekommen?

Als wir die Diagnose bekamen, hatte mein Sohn gerade eine Freundin, die studierte Psychologie. Und die sagte sofort: „Deine Mama muss sich Hilfe holen, das kann die nicht alleine machen. Sag ihr bitte sofort, sie soll sich Hilfe holen und ich kann dir nur sagen: Alzheimer Gesellschaft Berlin, Frau Matter.“ Das hat sie damals gesagt. Lustigerweise hatte ich da die Telefonnummer schon in meinem Notizbuch. Denn am besagten 2. Mai 2002, kurz bevor mein Mann die erste Diagnose erhielt, habe ich an einem schwarzen Brett im Krankenhaus von der Alzheimer Gesellschaft Berlin gelesen. Da stand etwas von Beratung und Hilfe. Und da hab’ ich mir die Telefonnummer abgeschrieben. Mein Mann fragte noch: „Was machst du denn da?“ Und ich hab

gesagt: Ach, ich schreib mir nur mal die Nummer auf, wer weiß, wozu man die braucht.

Und dann haben Sie angerufen?

Ja, da habe ich angerufen und war zum Beratungsgespräch bei Frau Matter, der damaligen Geschäftsführerin. Und die schlug mir dann vor, mal eine Selbsthilfegruppe zu besuchen. Und ich dachte erst: „Oh Gott, mich da hinsetzen und erzählen – ob das gut geht?“ Und dann bin ich aber hingegangen. Und ich weiß noch, dass ich das erste Mal dachte, ich sei da falsch. Denn da war eine Frau, die erzählte, dass sie nur dafür da sei, das Leben ihres Mannes zu begleiten, das sei das allerwichtigste für sie. Alles andere sei nebensächlich. – Das hat mich sehr beschäftigt. Wieso soll nur das Leben meines Mannes wichtig sein? Wieso nur er? Ich bin doch auch noch da! Ich lebe doch, ich bin nicht krank. Und das war der Punkt, der mir dann geholfen hat.

Und sind Sie wieder hingegangen?

Ja, ja. Ich war dann regelmäßig da. Natürlich gibt es Menschen, die sich aufopfern, aber es gab auch viele, denen ging es wie mir, und wir haben uns gegenseitig Mut gemacht. Nach den Treffen haben wir uns manchmal noch auf einen Kaffee getroffen. Als mein Sohn dann eines Tages mit einem Artikel über eine Erkrankung ankam, der genau die Symptome meines Mannes beschrieb, waren Frau Matter und Frau Dr. Richert in der Berliner Alzheimer Gesellschaft meine ersten Ansprechpartnerinnen, Frau Dr. Richert war damals 1. Vorsitzende der AGB und Oberärztin im Krankenhaus Hedwigshöhe. Sie haben uns ermutigt, die erste Diagnose meines Mannes in Frage zu stellen. Nach fünfeinhalb Wochen im Krankenhaus Hedwigshöhe hatten wir dann die richtige Diagnose: Frontotemporale Demenz. Und dann konnten wir auch endlich das richtige Heim für ihn finden, wo er mit seinen Symptomen gut aufgehoben und begleitet war.

Schon als Ihr Mann noch lebte, 2009, ließen Sie sich in den Vorstand der Berliner Alzheimer Gesellschaft wählen und waren dort 13 Jahre lang ehrenamtlich engagiert, zweitweise sogar als Vorsitzende? Was hat Sie dazu bewogen?

Die Krankheit meines Mannes war unheilbar. Mich für die Belange von Menschen mit demenziellen Erkrankungen einzusetzen, war das einzige, das ich für ihn tun konnte. Ich war ja nun regelmäßig in der Selbsthilfegruppe. Und eines Tages hat Frau Matter mich angeworben. Und als dann eine Vorsitzende gesucht wurde und kein anderer da war, habe ich mich eben zur Vorsitzenden wählen lassen. Es hat mich alles sehr interessiert. Ich bin in dieser Zeit zu vielen Vorträgen und Veranstaltungen über demenzielle Erkrankungen gegangen. Da habe ich viel gelernt. Und über die Jahre konnte ich die Entwicklung verfolgen. Ich weiß noch, bei einem Vortrag ganz am Anfang, wo es um die Ursachen ging, fragte ich mal nach, ob Stress etwas mit der Erkrankung zu tun haben könnte. „Nein“, sagte der Professor damals. Natürlich hat Stress etwas damit zu tun (lacht). Das wissen wir heute. Da hat sich eben auch schon wahnsinnig viel geändert. In meinen Jahren im Vorstand habe ich unheimlich nette, liebe Menschen kennengelernt. Leute, die sich engagieren für eine Sache und das auch mit Herz und Verstand machen. Was die Deutsche und die Berliner Alzheimer Gesellschaft leisten, das ist enorm. Da müsste viel mehr noch vom Staat geholfen werden, finde ich.

„Ich wäre ohne Selbsthilfegruppe nicht klargekommen.“

Als Sie Vorsitzende wurden, hatten Sie da eine besondere Vorstellung, eine Mission?

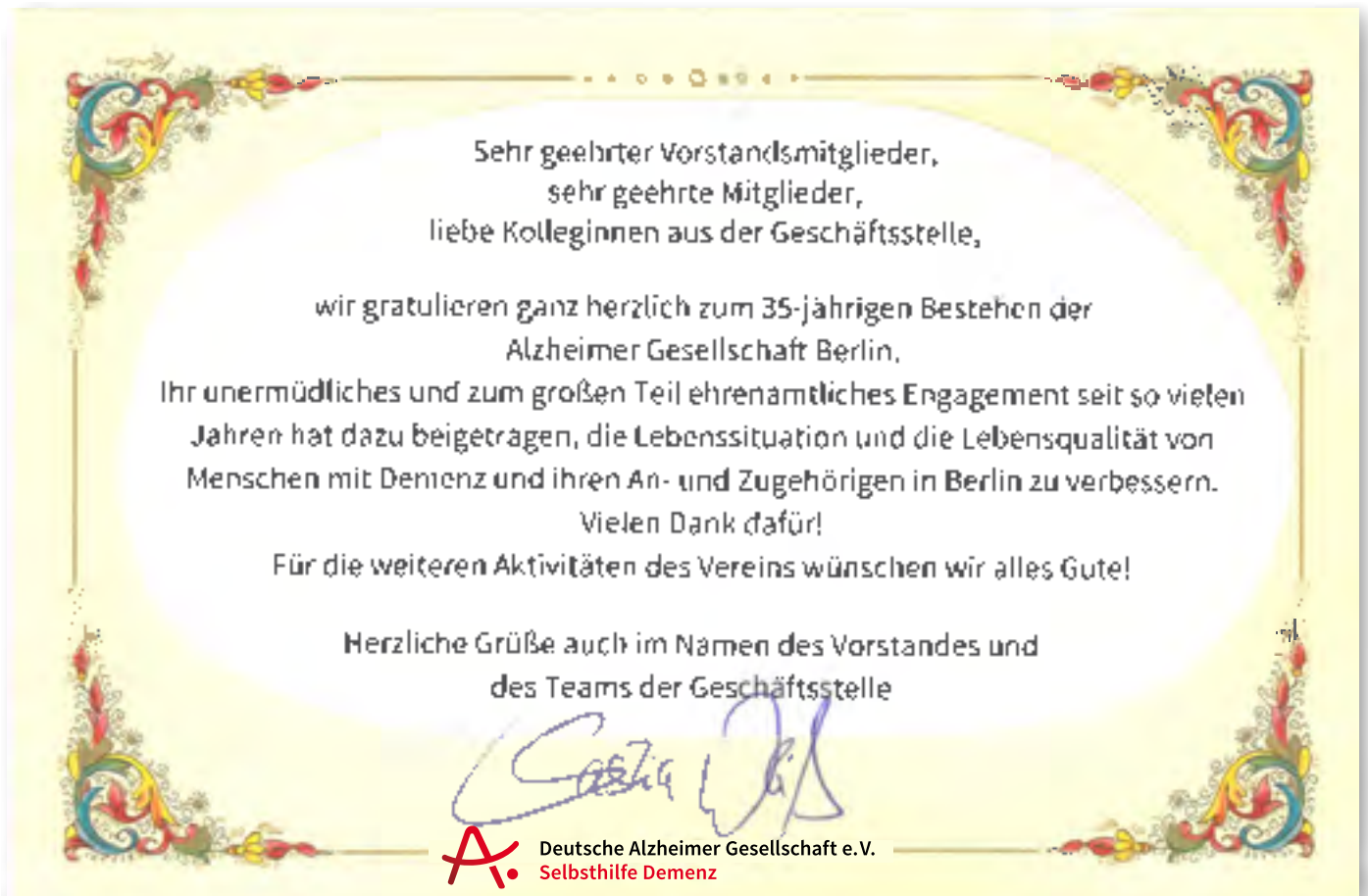
Ja schon, ich wollte zum Beispiel etwas machen, was heute gängig ist: Bewegung. Mein Mann und ich haben ja lange zusammen Golf gespielt. Als seine Erkrankung begann, hat ein lieber Freund ihn jeden Morgen ganz früh abgeholt und ist mit ihm spielen

gegangen – als noch kein anderer da war. Da war mir klar, dass Sport bzw. Bewegung eine gute Sache ist. Überhaupt, Beschäftigung mit anderen Dingen wie Musik, Museen und so weiter. Also da haben wir schon einiges versucht, auf die Beine zu stellen. Manches hat geklappt, anderes nicht.

Und die Selbsthilfegruppen waren mir ein wichtiges Anliegen. Den Angehörigen klarmachen, wie gut und wichtig es ist, zu einer Selbsthilfegruppe zu gehen. Denn wie gesagt, ich wäre ohne Selbsthilfegruppe nicht klargekommen. Ich selbst habe auch erfahren, wie hilfreich ein offener Umgang mit der Erkrankung ist. Deswegen war mir auch das stets ein großes Anliegen.

Wenn Sie heute, 12 Jahre nach dem Tod Ihres Mannes, auf die Zeit seiner Erkrankung zurückblicken, was ist Ihre wichtigste Erkenntnis? Haben Sie eine Empfehlung für pflegende Angehörige?

Man muss offen damit umgehen. Und man muss sich Hilfe holen. Man muss sich einfach Hilfe holen. Man muss nicht sagen: „Ich kann das alles allein.“ – Das kann man nicht allein! Das ist so vielfältig, das geht nicht. Man muss sich Hilfe holen. Und man muss sich auch kein schlechtes Gewissen machen lassen von anderen. Also dieser Satz: „Ach, haste deinen Mann ins Heim abgeschoben?“ – das ist eine Frechheit, eine absolute Frechheit. Das macht niemand gerne.



1989 –
2024

35 Jahre
Alzheimer
Gesellschaft
Berlin e.V.

Die frühen
Jahre

Gründung einer Selbsthilfe-
gruppe für Angehörige von
Menschen mit Demenz
(ansässig bei SEKIS)

1. Ordentliche
Mitgliederversammlung



1987

31.03.1989

1990

1991

1992

Gründung der
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.
(80 Mitglieder)

Herausgabe
der 1. Ausgabe
der „Mitteilungen“

Die Gründungsmitglieder der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.



Liebe Mitglieder der Alzheimer Gesellschaft Berlin,
herzlichen Glückwunsch zu 35 Jahren beeindruckender Arbeit und großem Engagement! Als Präsidentin des Deutschen Pflegerats danke ich Ihnen für Ihren unermüdlichen Einsatz für Menschen mit Demenz und ihre Familien. Ihre Unterstützung und die wertvollen Informationen, die Sie bereitstellen, sind für viele Angehörige und ihre Fürsorge anbietenden Menschen eine unschätzbare Hilfe, ein Lichtblick in schwierigen Zeiten. Sie leisten damit einen bedeutenden Beitrag zur Sensibilisierung und Aufklärung, was in unserer Gesellschaft dringend benötigt wird.

Die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz steht vor großen Herausforderungen, die wir nur gemeinsam bewältigen können. Der Deutsche Pflegerat setzt sich dafür ein, dass Pflegekräfte gut ausgebildet und unterstützt werden, um den steigenden Anforderungen, besonders in der Demenzpflege, gerecht zu werden. Dies umfasst bessere Arbeitsbedingungen und einen effektiveren Kompetenzeinsatz.

Die Rolle pflegender Angehöriger, Freunde und Nachbarn, ihre Expertise und ihr Engagement sind unverzichtbar, um die Versorgung sicherzustellen. Wir wissen, wie wichtig es ist, dass sie sich verstanden und unterstützt fühlen und die hierfür notwendige Hilfe auch erhalten.

Lassen Sie uns gemeinsam daran arbeiten, die Anerkennung und Unterstützung dieser wichtigen Arbeit weiter zu stärken und auszubauen, um die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu verbessern.

Mit herzlichen Grüßen
Christine Vogler
Präsidentin des Deutschen Pflegerats

Berlin, Juli 2024



Neues Logo

Selbsthilfegruppe
„Alte Hasen“



10-jähriges Jubiläum der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.

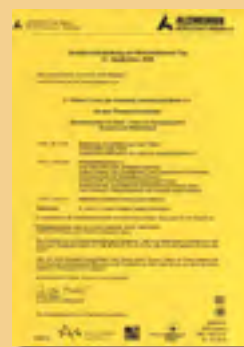
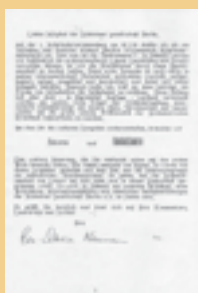
1993 1994 1995 1996 1997 1998 1999 2000

5-jähriges Jubiläum der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.

Zuerkennung des DZI-Spendensiegels

1. Offenes Forum

1. Veranstaltung zum Welt-Alzheimerstag



Was ist seit der Diagnose anders geworden?

von Adelheid Sieglin



Christian Peters und Adelheid Sieglin

Im Dezember 2020 erhielt ich die Diagnose „Alzheimer-Demenz“. Ich vergesse seit mehreren Jahren immer wieder, mal viel, mal weniger. Dadurch erlebe ich einige Einschränkungen. So fahre ich seit drei Jahren nicht mehr mit dem Auto, weil mich Autofahren überfordert und mir Stress macht. Rad fahren macht mir Spaß und gerne fahre ich voraus, selbst wenn ich die Richtung nicht weiß. Gemeinsam mit meinem Mann fahre ich, er gibt mir an Kreuzungen die Richtung von hinten an. Ich bewege mich gerne und bin recht beweglich. Wir tanzen, gehen zum Feldenkrais, machen Spaziergänge, spielen Tischtennis. Gerne gehe ich in die Natur, bewundere Bäume, wie sie gewachsen sind oder schaue in den Himmel. Über die Sommerzeit leben wir mehrere Monate im Wohnwagen auf dem Bauernhof in Baden-Württemberg, wo ich aufgewachsen bin und der noch in Familienhand ist.

Ich habe immer schon kleine Zeichnungen gemacht. Jedoch seit ca. 10 Jahren zeichne ich immer mehr, zurzeit kann ich kaum einen Tag ohne zu zeichnen verbringen. Die Bilder entstehen beim Zeichnen, ich habe Ideen, wenn ich sie vor mir habe, ohne nachzudenken. Dann bin ich voll ‚im Bild‘. Als Montessorielehrerin lernte ich zu schätzen, wenn Kinder ihre Aufmerksamkeit ‚polarisierten‘. Heute mache ich es selber. Auf diese Weise lebe ich im Moment, brauche keine Vergangenheit und habe auch kein Gedanken an die Zukunft. Alles im ‚Hier und Jetzt‘ war ein Lernziel auf meinem spirituellen Weg. So darf ich jetzt leben und bin dankbar dafür.

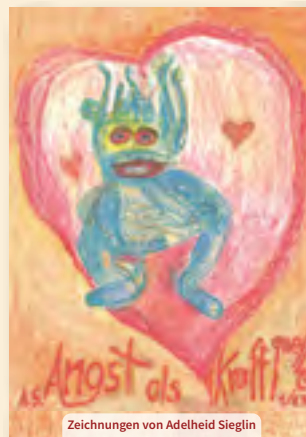
Von Mitte Februar bis Ende März 2024 hatte ich meine erste Ausstellung der von mir gemalten Bildern. Das Titelbild trägt die Überschrift: „Angst als Kraftquelle“. Ich danke der Alzheimer Gesellschaft Berlin für die Übernahme der Schirmherrschaft und der Unterstützungen für diese Ausstellung. Die Rückmeldungen, die ich seither zu meinen Bildern bekommen habe, stimulieren mich und spornen mich an, weiter zu malen. So kann ich aus einem endlos erscheinenden kreativen Topf schöpfen und habe selber Freude daran.

Ich bin der Alzheimer Gesellschaft Berlin dankbar, dass sie die Schirmherrschaft für die erste Ausstellung meiner Bilder im Februar/März



2024 übernommen hat. Die nächste Ausstellung findet ab dem 25. September 2024 über die Alzheimer Gesellschaft Brandenburg zum Demenztage in Rüdersdorf bei Berlin, im Immanuel-Krankenhaus, statt. Der Kontakt dorthin kam über die Alzheimer Gesellschaft Berlin zustande. An den monatlichen Treffen der Austauschgruppe für Betroffene und ihre Partner*innen, die die Alzheimer Gesellschaft Berlin organisiert, nehme ich mit großer Freude teil.

Ich wünsche den Mitarbeitenden der Alzheimer Gesellschaft Berlin viel Freude und Kraft, diese so wertvollen und wichtigen Tätigkeiten weiterzuführen, da ich die Unterstützung von mit Alzheimer betroffenen Personen und ihren Angehörigen als außerordentlich hilfreich und notwendig erlebe.



„Angst als Kraftquelle“

Ausstellung der Bilder von Adelheid Sieglin

Rüdersdorfer Demenztage am 25.9.2024:
www.ruedersdorf.immanuel.de/aktuelles/veranstaltung/ruedersdorfer-demenztage/



Nicht ohne die AGB

von Christian Peters

Als ich meine Frau 1981 kennenlernte, hatte ich eine andere Vorstellung von Verbindlichkeit. In meiner Arbeit wurde ich am Ergebnis gemessen, es gab kaum feste Arbeitszeiten. In meiner Lebensführung spielte Flexibilität eine große Rolle. Bei ihr war das ganz anders, klare Vereinbarungen, die einzuhalten sind, waren bei ihr die Regel. Ich lernte ihre Zuverlässigkeit zu schätzen und lernte langsam um. Als wir 1984 das erste Kind bekamen und Absprachen teilweise minutengenau klappen mussten, merkte ich die Vorteile. So kamen wir auch diesbezüglich gut zusammen.

Ein Schock nach dem anderen

Als ich 2018 feststellte, dass meine Frau diese gewohnten Zuverlässigkeiten nicht mehr einhielt, wunderte ich mich. Wir konnten darüber sprechen und sie war bereit für eine Untersuchung. Ein erster Neurologe machte seine Untersuchungen einschließlich MRT des Gehirns und sagte, dass nichts Schlimmes vorläge. Da aber die Vergesslichkeiten zunahmen, suchte sie einen anderen Neurologen auf, der dann im Dezember 2020 Alzheimer-Demenz diagnostizierte. Daraufhin begann ich zu forschen, was das für eine Erkrankung ist. Ich erhielt einen Schock nach dem anderen, als ich mich im Internet über die Krankheit und den unaufhaltsamen Verlauf informierte. Je mehr ich über die Krankheit las, desto fassungsloser wurde ich. Ich ging in die Bücherei und fand lauter gruselige Krankheitsbeschreibungen vor. Ich fand die Adresse von der Alzheimer Gesellschaft Berlin (AGB) und wollte unbedingt mit jemandem persönlich darüber sprechen. Das Erste, was ich dort erfuhr, war, dass jede Erkrankung anders verläuft! Es gibt auch bei Alzheimer-Demenz keine Regel über Arten der Einschränkungen und

Geschwindigkeiten des Fortschreitens. Ich nehme seither an Selbsthilfegruppen teil, und bin angeregt, meine Einstellung zur Krankheit wieder und wieder zu reflektieren. Wie stehe ich dazu und wie stelle ich mich auf die Erkrankung ein? Entscheidender Gradmesser ist die Frage, ob ich liebevoll und respektvoll mit meiner Frau umgehen kann, in nahezu jeder Situation. Über 22 Jahre habe ich als Selbstständiger in Seminaren wertschätzende, achtsame und gewaltfreie Kommunikation gelehrt und endlos viel dabei gelernt. Seit 2020 bin ich in Altersrente und benötige viel Zeit, um ein lustvolles und friedfertiges Leben zu führen, gemeinsam mit meiner Frau. Wir brauchen Zeit für alles, z. B. beim Aufbruch vorm Weggehen. Ich plane mittlerweile für die Startabfertigung locker 20 Minuten zusätzlich ein, um nicht in Stress zu kommen. Stress und Schnelligkeit sind Gift fürs gemütliche Zusammenleben.

Unterstützung bei der Beantragung des Pflegegrades

Eine zweite Schockwelle erlebte ich bei der Beantragung des Pflegegrades. Die analytischen Fragen zur Feststellung der Schwere der Einschränkung sind vollkommen auf Defizite ausgerichtet: Was nicht mehr geht. Ohne zu lügen und ohne zu untertreiben, lieber etwas dicker auftragen. Ich kenne den Stil, der für die Beantragung von Therapien notwendig ist. Diesen dramatisierenden Stil jedoch bei meiner Ehefrau anzuwenden, hat mich selbst in eine Depression geführt. Alles aufzulisten, was nicht klappt, zu schauen, was nicht möglich ist, was sich verschlechtert hat, das alles führte mich in ein schwarzes Loch. In persönlichen Gesprächen mit der AGB erhielt ich Unterstützung bei der Vorbereitung für die Beantragung und Hinweise, wie ich et-

was ausdrücken sollte, damit die Wirkung so wird, wie sie angemessen ist. Man muss wissen, dass die Art, wie die Feststellung des Pflegegrades erfolgt, sich überwiegend auf körperliche Einschränkungen ausrichtet, ob z. B. jemand bettlägerig ist.

Geduld ist erlernbar

Wie leben wir nun? Wenn ich mich auf die Einschränkungen meiner Frau einstelle, können wir sehr viel gemeinsam unternehmen. Mich auf meine Frau einzustellen bedeutet vor allem, Zeit nehmen. Jede Veränderung braucht Zeit, um in Verbindung zu bleiben. Gespräche über Themen brauchen Zeit, um klar herauszubekommen, um was es inhaltlich geht. So brauche ich schon im Vorhinein Zeit zur Klärung, was wann wichtig ist. So lerne ich geduldig zu sein. Geduld ist erlernbar. Geduld bedeutet, das richtige Thema zur richtigen Zeit anzusprechen. Geduld enthält die Weisheit, dass das Leben in Schritten geht, auch um mich nicht zu überfordern. Neben dem geduldigen Umgang mit mir lerne ich den geduldigen Umgang mit meiner Frau. So reisen wir gemeinsam nach Kreta, nehmen an spirituellen Kursen teil, tanzen auf meditative Weisen, nehmen an Gruppentreffen teil, leben zwischen April und September im Wohnwagen auf dem Bauernhof, wo meine Frau aufgewachsen ist, gehen zum Feldenkrais, fahren Fahrrad, besuchen Freunde usw. Sie fährt nicht mehr Auto, da ihr das zu anstrengend ist. Dennoch hat sie mich schon zwei Mal gewarnt, wo ich im Straßenverkehr etwas Wichtiges übersehen hatte.

Wir können uns gegenseitig viel geben

Wir finden viel Liebe füreinander. Körperliche Zuneigung, kuscheln, sich streicheln, sich in den Arm nehmen und manchmal auch gemeinsam zu weinen. Wir können uns gegenseitig viel geben. Auch die Freude, miteinander den Lebensweg seit 41 Jahren zu gehen, die gemeinsamen Kinder auf deren Wegen zu wissen und unsere sechs Enkel wachsen zu sehen. Wir wissen, dass wir uns irgendwann loslassen müssen. Unsere Leben sind endlich. Die

rechtlichen Vorsorgemaßnahmen haben wir getroffen. Mehr wollen wir jetzt nicht, weil der Blick in die Zukunft zu ungewiss ist und leicht zu Ängsten führt, der uns aus dem Hier und Jetzt herausführt. Wir genießen unser Zusammensein, jede*r auf seine Weise. Meine Frau malt Bilder, tolle, fantastische Bilder. Ich habe angefangen, wieder Trompete zu spielen.

Dankbarkeit für den Impuls, für mich selbst zu sorgen

Es gibt vieles, wofür ich der AGB dankbar bin. So u. a. für den dauerhaften Hinweis, für mich selbst zu sorgen. Abgrenzung ist in einer Doppelrolle als betreuender Ehemann sehr schwer. Ich werde gebraucht und bin dennoch ich selber. Ich gebe mich hin und bleibe bei mir. Ich nehme diesen Hinweis gerne auf und bin dabei, immer wieder neu eine Balance in mir zu finden. Um mich selber zu reflektieren bin ich froh, diese Impulse von der AGB ständig neu zu erhalten.



Christian Peters und Adelheid Sieglin



Prof. Dr. Hans Gutzmann im August 2024 an dem Ort, an dem vor 35 Jahren alles begann. In dieser Villa in der Reichsstraße im Berliner Westend befand sich 1989 das Institut für Gerontopsychiatrie der Freien Universität Berlin. Hier traf sich auch die Angehörigengruppe, aus der dann die Alzheimer Gesellschaft Berlin hervorging. (Foto: © Jana Pajonk)

„Den Schatz, den ein Zusammenwirken von Mediziner*innen und Angehörigen birgt, wollten wir unbedingt heben.“

In der Alzheimer Gesellschaft Berlin arbeiten Fachleute und Angehörige zusammen, um die Umstände für ein Leben mit Demenzerkrankungen zu verbessern. Der Nervenarzt und Gerontopsychiater Prof. Dr. Hans Gutzmann war als Gründungsmitglied von Anfang an dabei, jahrelang im Vorstand. Er engagiert sich als Rentner noch heute politisch, in der Aktion Psychisch Kranke. Grund genug, mit ihm auf die letzten 35 Jahre zurückzublicken und einen kleinen Ausblick zu wagen.

Text: Jana Pajonk

Als Hans Gutzmann das Abitur in der Tasche hat, weiß er nicht genau, ob sein Herz nur für die Medizin schlägt. Klar, sein Vater und auch sein Großvater waren Ärzte an der Berliner Charité. Doch es ist das Jahr 1968 und Hans findet Politik viel interessanter. So studiert der junge Mann neben Medizin zuerst noch Germanistik, dann Soziologie und engagiert sich in der Studentenbewegung. Er will etwas verändern in dieser Welt, ein neues Miteinander gestalten. Schließlich schlägt er doch den Pfad der Medizin ein, vertieft sich in die Nervenheilkunde. Doch nach kurzer Zeit in der Neurochirurgie ist ihm klar: Er möchte etwas Unblutiges, etwas, das mehr den Menschen insgesamt betrachtet und mit ihm interagiert. Und so landet er in der Gerontopsychiatrie, die zu dieser Zeit in Berlin eine eigene, innovative Abteilung bildet. Die Arbeit begeistert den gesellschaftlich Interessierten. Er und seine Kollegen der Abteilung arbeiten eng mit den Angehörigen der Betroffenen zusammen, woraus schließlich die Alzheimer Gesellschaft Berlin hervorgeht. Prof. Dr. Hans Gutzmann ist von Anfang an dabei, viele Jahre ist er Vorstandsmitglied der Berliner Alzheimer Gesellschaft. So gelingt es ihm, als Mediziner das politische Engagement aus Studienzeiten nicht aus den Augen zu verlieren.

Herr Professor Gutzmann, Sie waren dabei, als alles begann. Können Sie uns erzählen, wie es 1989, vor 35 Jahren, zur Gründung der Berliner Alzheimer Gesellschaft kam?

Das Ganze fand in der Abteilung für Gerontopsychiatrie der Freien Universität Berlin statt. Dort gab es eine Angehörigengruppe, initiiert und geleitet von der sehr engagierten Sozialarbeiterin Ursula Boche. Eine Angehörige, Frau Fuhrmann, gab den Anstoß, daraus die Alzheimer Gesellschaft Berlin zu entwickeln. Sie hatte von der ersten Alzheimer Gesellschaft in München gehört, die einzige, die es zu diesem Zeitpunkt gab, und brachte die Idee in unsere Runde.

„Die Idee und Notwendigkeit, etwas Neues zu schaffen, war für alle unmittelbar einsichtig.“

Was hat Sie als Mediziner bewogen, bei der Alzheimer Gesellschaft Berlin mitzuarbeiten?

Na, weil mich die Patienten interessierten und die Angehörigen auch, mehr als irgendwelche Labor- oder Testergebnisse. Das war der Geist, der bei uns

geherrscht hat. Es ging um Versorgung und nicht primär um Forschung. Forschung hat auch stattgefunden, na klar. Aber die Idee und Notwendigkeit, für die Betroffenen und Angehörigen etwas Neues zu schaffen, das war für alle unmittelbar einsichtig. Es ging um eine Möglichkeit des Austauschs, des voneinander Lernens, der Klärung der realistischen Möglichkeiten und die Formulierung von Forderungen an die Politik. Das war von Anfang an ein Thema.

1999, anlässlich des 10. Geburtstages der Berliner Alzheimer Gesellschaft, sprachen Sie von der AGB als einer „heiklen Konstruktion“. Was meinten Sie damit?

Bei der Gründung der Alzheimer Gesellschaft Berlin haben sich zwei Gruppen zusammengetan, die sich dem Thema Demenzerkrankungen von zwei völlig unterschiedlichen Erfahrungshorizonten aus näherten: die Professionellen, zum Beispiel Mediziner wie ich, und die pflegenden Angehörigen. Das war schon eine kleine Revolution und eine große Herausforderung, diese zwei Gruppen auf Augenhöhe zusammenzubringen. Wir Mediziner brachten viel theoretisches Wissen mit und sind geübt darin, stets eine professionelle Distanz zu bewahren. Die pflegenden Angehörigen waren hingegen ganz nah dran, sie trugen die Last der täglichen Pflege und hatten immenses praktisches Wissen. Den Schatz, der ein Zusammenwirken dieser beiden Erfahrungswelten birgt, wollten wir unbedingt heben. Doch das verlief natürlich nicht ohne Spannungen. Eben weil beide Gruppen aus so unterschiedlichen Erfahrungsräumen kamen.

„Wir begegneten uns alle auf Augenhöhe.“

Und warum hat dieser „heikle“ Zusammenschluss funktioniert?

Die Arbeit in unserer Abteilung für Gerontopsychiatrie hatte einen ganz klaren versorgungspraktischen Schwerpunkt. Das heißt, es ging uns vor allem um

die konkrete, auch soziale, Versorgung der Patientinnen und Patienten. Und dafür war die Zusammenarbeit mit den Angehörigen unabdingbar. In unserer Abteilung begegneten wir uns alle auf Augenhöhe – egal ob Arzt oder Pflegender. Es gab keine störende Hierarchie unter den Berufsgruppen, alle Erfahrungen und Perspektiven wurden wertgeschätzt. Wir hatten einen sehr vielseitig interessierten, für viele Projekte offenen Chefarzt. In diesem Klima entwickelte sich auch die Zusammenarbeit mit den Angehörigen gut. Und die Begegnungen auf Augenhöhe setzten sich in der AGB fort, sie halfen über manche Gräben hinweg. Es waren ideale Voraussetzungen für das Projekt Alzheimer Gesellschaft Berlin.

Können Sie das mit dem versorgungspraktischen Schwerpunkt der Gerontopsychiatrie, der ja offensichtlich ausschlaggebend für die Gründung der AGB war, noch einmal genauer erklären?

Ja, gerne. In der Psychiatrie gibt es zwei klare Positionen, die miteinander nicht immer in Einklang zu bringen sind. Das ist der wissenschaftliche Teil der Psychiatrie und der versorgungspraktische, also „die“ Psychiatrie und die Sozialpsychiatrie. Die Gerontopsychiatrie war von Anfang an eine eindeutig sozialpsychiatrisch orientierte Veranstaltung. Wir hatten in Berlin eine der ganz wenigen Abteilungen für Sozialpsychiatrie direkt nebenan und wir fanden uns immer viel sozialpsychiatrischer als die. Eben weil wir sehr viel mit Patienten und Angehörigen gemacht haben.

Was denn zum Beispiel?

Damals war die Situation zum Beispiel die, dass wir als Team die Patientinnen und Patienten mit einem VW Bully, den wir hatten, in die Tagesklinik gekarrt haben. Also da habe auch ich mit am Steuer gesessen. Denn unsere Patientinnen und Patienten mussten eher aufgesucht und geholt werden, sie waren weniger mobil als Jüngere.

„Vieles, was forschungsmäßig passiert, ist leider ziemlich weit weg von der Versorgungsrealität.“

In den letzten 35 Jahren hat die Forschung ja einige Fortschritte gemacht. Glauben Sie, dass das die – nennen wir sie mal – Wissenschaftler und die Versorgungspraktiker in der Gerontopsychiatrie näher zusammenbringt?

Nun, vieles, was forschungsmäßig passiert, ist leider ziemlich weit weg von der Versorgungsrealität. Blicken wir zum Beispiel mal auf die neuen, teilweise vielversprechenden Präparate. Wenn die wirklich in der Breite und für die Patienten eingesetzt werden sollten, für die sie gedacht sind, ist das für unsere Gesellschaft schlichtweg unbezahlbar. Die sind einfach unglaublich teuer und es gibt viel zu viel potentiell Betroffene. Diese Medikamente haben zwar wissenschaftlich eine Menge Reiz, aber versorgungspraktisch werden sie auf absehbare Zeit keine Relevanz haben. Und da muss man weiterhin gucken, wie man diese unterschiedlichen Interessen auf einen Nenner bringt. Insofern braucht es solche Initiativen wie die Alzheimer-Gesellschaften.

Was hat sich denn durch die Alzheimer Gesellschaft Berlin in den letzten 35 Jahren Ihrer Ansicht nach bewegt?

Es ist Politikern inzwischen aufgefallen, dass die Menschen älter werden, die Lebenserwartung deutlich zugenommen hat, und dass sich mit der zunehmenden Unterjüngung der Gesellschaft Probleme in Bereichen häufen, die vorher blinde Flecken waren. Dass das immer mehr in den Fokus der Politik gerät, da hat die Alzheimer Gesellschaft eine Rolle gespielt. Bei unserer 10-Jahres-Feier 1999, von der Sie mich vorhin zitierten, war die Senatorin persönlich gekommen. Und das, obwohl ihr Staatssekretär Mitte der 1990er mit dem Renteneintritt des Chefarztes Prof. Dr. Siegfried Kanowski alle Einrichtungen der Gerontopsychiatrie in Berlin geschlossen hatte. In der Begründung sagte er zu meinem alten Chef:

„Man braucht sie nicht mehr. Und zwar ‚Sie‘ großgeschrieben und ‚sie‘ kleingeschrieben.“ – Das war damals in der Politik noch möglich. Dass das heute so nicht mehr möglich wäre, ist auch der Arbeit der AGB zu verdanken.

Ach, und dieser Staatssekretär, Detlef Orwat, hat in den 1990ern wirklich alle Einrichtungen geschlossen?

Ja, seit damals haben wir in Berlin keine Abteilung für Gerontopsychiatrie mehr. Aber es gibt psychiatrische Abteilungen, die eine Binnendifferenzierung und einen größeren gerontopsychiatrischen Bereich haben. Und es sind auch noch einige dazu gekommen. Also das Problem gibt es und es gibt Lösungsansätze.

„Es ist doch viel komplexer als wir das damals gedacht haben.“

Was hat sich denn aus medizinischer Sicht in der Forschung in den letzten 35 Jahren getan?

Also, ich muss Ihnen verraten, dass ich auch unter der Vorstellung in die Gerontopsychiatrie gegangen bin, dass, wenn ich in das Alter komme, die Dinge mit Alterskrankheiten allgemein und der Demenz im Besonderen geklärt sind. (lacht) Aber da haben wir uns ja ziemlich gründlich vertan. Es ist alles doch viel komplexer als wir das damals gedacht haben.

Woran liegt das?

Die Erkrankungen werden zahlreicher und bedrohlicher, nicht medizinisch, aber sozialpolitisch und ökonomisch. Und so lange es geht, speziell vor Wahlen, versucht die Politik, das Thema auszuklammern. Verfolgen Sie mal die Diskussion über die Pflegeversicherung. In Nordrhein-Westfalen ist das Modell der Pflegevollversicherung wieder ins Gespräch gebracht worden. Das ist momentan schlichtweg nicht zu finanzieren. Aber wenn man sich ansieht, wie hoch die Eigenanteilskosten für

Pflegeeinrichtungen inzwischen sind, das ist schon abenteuerlich. Ich denke, dass damit auch noch Wahlen gewonnen werden können. Heute ist das bei den meisten noch nicht im Kopf, aber das wird kommen müssen. Die Pflegekatastrophe, der wir momentan ins Auge schauen müssen, schreit nach einer politischen Lösung. Und alle Gesetzesinitiativen, die bis jetzt gelaufen sind, haben das Problem nicht komplett im Blick. Man wird sehen.

„Die Pflegekatastrophe, der wir momentan ins Auge schauen müssen, schreit nach einer politischen Lösung.“

Können Organisationen wie die Berliner oder die Deutsche Alzheimer Gesellschaft darauf Einfluss nehmen?

Also, beide Organisationen sind da ja eng beieinander, sie üben ja jetzt schon Einfluss aus. Wir haben es zum Beispiel geschafft, dass das Thema auf der ministerialen Ebene inzwischen wahrgenommen wird. Ein Beispiel ist die Nationale Demenzstrategie. Davor gab es die Allianz für Menschen mit Demenz, diese war eindeutig ein Vorhaben, um einen Demenzplan zu verhindern. Das hat ja auch nahezu zehn Jahre lang funktioniert. Bis es dann nicht mehr ging und nun eine planähnliche Strategie aufgerufen werden musste. Auch das ist ein Hinweis auf eine späte, aber immerhin doch noch erfolgte politische Einsicht. Wir haben Demenzpläne schon viele Jahre in vielen anderen Ländern, auf die wir immer wieder verwiesen haben. Die Allianz für Menschen mit Demenz war eine ziemlich unverbindliche Veranstaltung. In der Nationalen Demenzstrategie haben sich nun viele Player verbindlich zu bestimmten Dingen verpflichtet, um die Versorgungssituation für Menschen mit demenziellen Erkrankungen zu verbessern. Mal gucken, wie die Umsetzung so ist.

Haben Sie noch ein weiteres Beispiel?

Ja. Es gibt ja in der Medizin für alle möglichen Erkrankungen sogenannte nationale Versorgungs-

leitlinien (NVL). Das sind Leitfäden, vor allem für niedergelassene Ärzte, die von Spezialisten erarbeitete Empfehlungen zur Behandlung von Krankheiten enthalten. Für demenzielle Erkrankungen gibt es so eine Leitlinie nicht. Vor über zehn Jahren saßen wir zusammen und wollten eine erarbeiten. Doch unüberwindliche Hindernisse zwischen den Fachgesellschaften führten dazu, dass die Ansätze schlussendlich im Papierkorb gelandet sind.

Was waren das denn für Hindernisse?

Die waren wirtschaftlicher und letzten Endes politischer Natur. So haben die Psychiater gesagt, für die Diagnostik braucht es unbedingt bildgebende Verfahren. Die Hausärzte weigerten sich, das zu unterschreiben. Denn sie müssten sparsam sein und das sei ein zu hoher Kostenfaktor. Nur in Ausnahmefällen würden sie das befürworten. An dieser Stelle, ich glaube, das war der Hauptpunkt, trennte sich dann diese Vorbereitungsgruppe für die nationale Versorgungsrichtlinie. Und das wars.

Das heißt, niedergelassene Hausärzte haben nichts an der Hand, woran sie sich im Falle einer Demzenerkrankung orientieren können?

Jein. Sie haben keine Versorgungsleitlinie wie bei anderen häufigen Erkrankungen. Es gibt eine S3-Leitlinie Demenz, also eine wissenschaftliche Leitlinie, die wurde letztes Jahr gerade nochmal überarbeitet.

Können Sie uns Laien nochmal kurz erklären, was der Unterschied zwischen einer Nationalen Versorgungsleitlinie und einer S3-Leitlinie ist? Wie arbeiten Ärzte damit?

Die S3-Leitlinien sind Leitlinien der Fachgesellschaften, diese sind eher wissenschaftlich orientiert und bilden den Stand der Forschung im jeweiligen Fach ab. Die nationalen Versorgungsleitlinien sind auf dem gleichen wissenschaftlichen Niveau wie S3-Leitlinien, aber so angelegt, dass sie vor allem als Handwerkszeug für den niedergelassenen Arzt dienen. Da stehen viele Empfehlungen mit drei

Intensitätsgraden drin: kann – sollte – soll. Bisher haben diese Versorgungsleitlinien das größere Gewicht, werden eher wahrgenommen. Bisher. Denn das wird sich Ende 2024 ändern. Ab 2025 wird es keine neuen nationalen Versorgungsleitlinien mehr geben, werden keine Überarbeitungen der alten mehr stattfinden können. Weil die Ärzteverbände und die Kassenärztliche Vereinigung das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) geschlossen und die Arbeit an den Nationalen Versorgungsleitlinien damit beendet haben. Das sei zu teuer, das könnten sie sich nicht mehr leisten. Und jetzt ist das Problem, dass die ganzen – wirklich hervorragenden – Mitarbeiterinnen, es sind überwiegend Frauen, schon seit Anfang dieses Jahres gekündigt wurden und woanders hingingen. Sie fehlen jetzt schon. Eine gut funktionierende Struktur ist zerschlagen.

Das heißt, damit ist ja auch etwas, das Ihnen sehr am Herzen lag, nämlich dass es auch eine praxisnahe Orientierung für die Versorgung von Menschen mit Demenz gibt, hinfällig. Woran orientieren sich Hausärzte denn jetzt und in Zukunft, wenn es um die Versorgung von Menschen mit Demenzerkrankungen geht?

An der S3-Leitlinie der Fachgesellschaften. Diese hat zwar eine gleich hohe Qualität wie eine nationale Versorgungsrichtlinie. Sie ist wissenschaftlich angemessen. Aber die Empfehlungen in den nationalen Versorgungsrichtlinien waren immer etwas praxisnäher als die der Fachgesellschaften. Auch das Begleitmaterial zu den NVL, in Form von Entscheidungshilfen für die Praxis, hat sich bestens bewährt. Damit stechen die NVL in der deutschen Leitlinienlandschaft durch ihre Qualität und Vertrauenswürdigkeit deutlich unter den anderen S3-Leitlinien heraus.

„Die Hausärzte als erste Ansprechpartner wissen immer noch zu wenig darüber, was für Patienten mit Demenz und Angehörige heute alles möglich ist.“

Was wäre denn aus Ihrer Sicht der nächste wichtige Schritt, das dringlichste Problem, wo etwas passieren muss, wofür vielleicht die AGB sich auch einsetzen könnte?

Ich denke, es geht erstmal um die Realisierung einer vernünftigen Pflegesituation. Dazu gehört eine aufsuchende Versorgung zu Hause, eine aufsuchende Versorgung in den Heimen. Und ganz wichtig ist es, dass alle Möglichkeiten, die heute schon bestehen, auch bei den potentiellen Klienten umgesetzt werden. Wir haben das große Problem – immer noch – dass die Hausärzte, die ja der erste Ansprechpartner sind, noch immer zu wenig wissen über das, was tatsächlich möglich ist. Da gilt es, unermüdlich weiter Aufklärung zu betreiben. Das ist und bleibt eine sehr wichtige Aufgabe.

Wenn wir schon bei Aufgabenstellungen sind. Haben Sie noch eine in Ihren Augen wichtige Aufgabe für die AGB und alle, die sich in diesem Bereich engagieren?

Das andere wäre eine Veränderung der Strukturen in der Betreuung außerhalb. Wir haben als Alzheimer Gesellschaft Berlin damals auch solche Dinge angestoßen wie Nachtcafés, die inzwischen auch andernorts existieren. Da geht es darum, besonders nachts unruhigen Patienten die Möglichkeit zu geben, auch in der Nacht Alltag zu leben. Solche Dinge. Das ist eine Initiative, die von den Alzheimer Gesellschaften damals ausgegangen ist.

„Wir sind gut darin beraten, die Unermüdlichen zu fördern und zu unterstützen. Es braucht sie.“

Welch' eine gute Idee. Was hat die AGB denn in diesem Bereich noch so angestoßen?

Oh, wir haben viele Dinge angestoßen. Nicht alle guten Initiativen haben überlebt, besonders aus Kostengründen. Und das andere ist, es braucht immer Leute, Initiatoren und Initiatorinnen, die solche

Dinge ins Leben bringen und am Leben halten. Die war in der AGB immer wieder gut vertreten, diese Gruppe von Unermüdlichen. Und die braucht es. Ohne die geht es nicht. Wir sind gut beraten, die Unermüdlichen zu fördern und zu unterstützen.

Das ist doch mal ein positiver Ansatz in diesen Zeiten. Was gibt Ihnen Hoffnung, was macht Ihnen Mut?

Kennen Sie die Aktion Psychisch Kranke (APK)? Das ist ein spannender Verein, weil da Fachleute und Politiker zusammenarbeiten. Die gesundheitspolitischen Sprecher aller Bundestagsfraktionen sind darin vertreten – bis auf die AfD. Die hat, auch was die Psychiatrie betrifft, sehr krude Ansichten. Im Grundsatzzprogramm hieß es zum Beispiel: „Nicht therapierbare Alkohol- und drogenabhängige sowie psychisch kranke Täter“ sollten nicht in psychiatrischen Krankenhäusern, sondern in einer „Sicherungsverwahrung“ – sprich in Lagern – untergebracht werden. Alle anderen Parteien der letzten Bundestagswahl sind aber dabei. Und diese Verschränkung von Politik und Psychiatrie hat sich in den letzten Jahren auch gerontopsychiatrischen Themen gewidmet, erst zögerlich, später mit voller Überzeugung. Und in diesem Jahr haben wir eine Tagung, da geht es im Wesentlichen um alterspsychiatrische Fragestellungen. Dort werden auch Leute wie der Gesundheitsminister auftauchen und müssen da dann auch klare Worte finden zur Frage der Zukunft der Pflege psychisch Kranker im Allgemeinen und psychisch kranker Alter im Besonderen. Und dieser Druck auf die Politik, der da aufgebaut wird, das ist für mich ein Moment der Hoffnung.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Wir haben ja jetzt schon die Situation, dass es möglich ist, dass Menschen mit Demenz präsent sind in verschiedenen gesellschaftlichen Kontexten, ihre Stimme erheben und gehört werden. Das ist noch nicht allgemein so, aber es wird häufiger. Ich erinnere mich noch, wie die Menschen auf Kongressen

aufhorchten, als zum ersten Mal Betroffene selbst das Wort ergriffen. Übrigens für wichtige Impulse haben immer wieder Prominente mit Demenz gesorgt. Wenn diese sich öffentlich dazu bekennen, gibt das wichtige Denkanstöße gerade in der öffentlichen Wahrnehmung. Dazu möchte ich ermuntern. Ich wünsche mir, dass Menschen mit einer gewissen öffentlichen Reichweite sich trauen zu sagen: ‚Guckt her, ich habe diese Diagnose, bin aber durchaus noch in der Lage, über mich und meine Situation zu berichten und Forderungen zu stellen, aus der unmittelbaren Sicht des Betroffenen.‘

Welch ein schöner Appell zum Schluss. Herzlichen Dank für das Gespräch.

er wurde alt

er wurde alt

und vergaß

was ist

er wurde alt

und wusste

nur noch

was früher gewesen

er wurde alt

und vergaß

was früher gewesen

er wurde alt

und vergaß

vorgestern sich selbst

er wurde jung

jetzt da er

auch das vergessen

vergaß.

Kurt Marti, 1921 in Bern – 2017 in Bern

Liebe Mitglieder und Unterstützer der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.,

im Namen der Berliner Pflegestützpunkte gratulieren wir Ihnen herzlich zu Ihrem 35. Jubiläum. Dieses besondere Ereignis gibt uns die Gelegenheit, Ihnen unsere Wertschätzung für Ihre kontinuierliche und engagierte Arbeit auszudrücken.

Seit Ihrer Gründung setzen Sie sich mit großem Ideenreichtum, Fachwissen und Ausdauer für Menschen ein, die mit einer Demenz leben, sowie für deren Angehörige und Bezugspersonen. Ihr fortwährendes Engagement und Ihre vielfältigen Angebote machen ihnen das Leben leichter und unterstützen sie dabei, die täglichen Herausforderungen besser zu bewältigen.

Die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz erfordern ein hohes Maß an Verständnis und Expertise. Durch Ihre Arbeit bieten Sie nicht nur die notwendige Unterstützung und Informationen, sondern schaffen auch wertvolle Netzwerke und Hilfs-

angebote, die den Alltag der Betroffenen und ihrer Familien erleichtern.

Wir schätzen die vertrauensvolle Zusammenarbeit mit Ihnen sehr. Die gemeinsame Arbeit mit der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. hilft uns dabei, die Lebensqualität ratsuchender Menschen zu verbessern und ihnen den Rücken zu stärken.

Ihr Einsatz für eine bessere Lebenssituation von Menschen mit Demenz, ihren Familien und Freund*innen ist ein bedeutender Beitrag für unsere Stadtgesellschaft. Wir sind dankbar, Sie als Partner an unserer Seite zu wissen, und schauen zuversichtlich auf die zukünftige Zusammenarbeit.

Mit herzlichen Glückwünschen und Dank,
Ihre Berliner Pflegestützpunkte



Grußbotschaft für Jubiläumsmitteilungen – Beratungsstelle „Pflege in Not“

„Aus Kleinem entsteht Großes“ – dies hat die Berliner Alzheimer Gesellschaft in den letzten 35 Jahren gezeigt. Unsere beiden Beratungsstellen sind als kleine Pflänzchen entstanden, wurden über all die Jahre gehegt und gepflegt und sind heute aus der Berliner Pflege-Beratungslandschaft nicht mehr wegzudenken. Unzählige pflegende An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz wurden beraten und fanden Unterstützung bei der Berliner Alzheimer Gesellschaft.

Und hier zählt nicht (allein) die Summe all der Personen, welche fachkompetent unterstützt wurden, sondern vor allem auch die Entlastung, welche es für jede einzelne Person bedeutete und weiter bedeuten wird. Sowohl fachlich versierte

Beratung und Information wie auch Austausch untereinander in den Selbsthilfegruppen sind für pflegende An- und Zugehörige von unschätzbarem Wert.

In diesem Sinne: weiter so in den nächsten 35 Jahren! Wir freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit und gratulieren herzlich,

das Team von „Pflege in Not“.



*„Ein Lächeln ist ein Licht,
das Leben und Hoffnung
sichtbar macht.“* Thérèse von Lisieux



Liebes Team der Alzheimer Gesellschaft Berlin,

35 Jahre Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz (AGB) sind für die Berliner Fachstelle für pflegende Angehörige ein willkommener Anlass zu reflektieren, wie wertvoll Ihr Engagement zum Thema Demenz auch zur Unterstützung pflegender An- und Zugehöriger in Berlin ist.

Für die Alzheimer Gesellschaft Berlin ist Hilfe zur Selbsthilfe Programm. Dabei packt sie viele relevante Themen unter oft nicht leichten Rahmenbedingungen an. Pflegende Angehörige, die zum Teil über Jahre/Jahrzehnte und vorwiegend im Stillen unschätzbare Leistungen erbringen, erfahren dadurch Entlastung und Ermutigung. Den Betroffenen ist oft selbst nicht bewusst, dass sie ein Recht auf mehr Wertschätzung, Anerkennung und gesellschaftliche Teilhabe haben. Die Alzheimer Gesellschaft stärkt den Hilfesuchenden, die zu ihnen finden, auch psychosozial den Rücken. Pflegende An- und Zugehörige sind die stärkste Pflegesäule in unserem Pflegesystem. Sie tragen durch ihren Einsatz zu einem sozialen Miteinander in unserer Stadt bei. Sie erwirtschaften gleichzeitig einen enormen ökonomischen Mehrwert für unsere Gesellschaft. Die Alzheimer Gesellschaft Berlin steht ihnen mit Fachexpertise und hohem ehrenamtlichen Engagement zur Seite, berät, schult und begleitet. Darüber hinaus unterstützt sie demenzfreundliche Initiativen in den Bezirken und Kiezen.

Als Fachstelle für pflegende Angehörige, die wir an der Stärkung und Weiterentwicklung der Entlastungs- und Unterstützungsstrukturen für pflegende An- und Zugehörige arbeiten, freuen wir uns über alte und neue Kooperationsbeziehungen mit der AGB, über die Beteiligung an der Woche der pflegenden Angehörigen, über gemeinsames Nachdenken und Initiieren, um pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in ihrer Vielfalt und Diversität besser zu erreichen, über die Nutzung von Synergien aus der Netzwerkarbeit, beispielsweise der Gerontopsychiatrisch-Geriatriischen Verbünde oder des Netzwerkes „Gewaltfreie Pflege“.

Die Alzheimer Gesellschaften in Deutschland in ihren unterschiedlichen Gliederungen sind inzwischen auch regelmäßige und gern gesehene Gäste auf unseren intersektoralen Fachtagen, die sich in den letzten drei Jahren den Themen kultursensible Schulungen, Kommunikation und Prävention/Vorsorge zuwandten. So erhielten wir 2021 Einblicke in die Arbeit mit der Webseite www.demenz-und-migration.de durch

Daniel Ruprecht von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz. 2022 sprachen die Geschäftsführerin der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V., Uta Hauser, zu neuen Wegen der Kommunikation im Projekt „Demenz im Quartier“ und 2023 die Geschäftsführerin der AGB, Andrea von der Heydt, und Anna Christoforidou zu „(Kultursensiblen) Beratungs- und Unterstützungsangeboten als Teil der Prävention im Umgang mit demenziellen Erkrankungen“. Mit ihren Sichtweisen belebten sie die Diskussion und gaben wichtige Impulse, wofür wir uns herzlich bedanken. (vgl. Dokumentation: <https://angehoerigenpflege.berlin/interkulturelle-oeffnung-ikoe#dokumentation>)

1989, als auf Initiative einer Selbsthilfegruppe von Angehörigen von Menschen mit Demenz bei SEKIS, der Berliner Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle, in Kooperation mit Wissenschaftlern und Ärzten die Alzheimer Gesellschaft Berlin als Verein gegründet wurde, war sie noch relativ allein auf weiter Flur und leistete Pionierarbeit. Heute gibt es an der Seite der AGB eine ausgeprägte Berliner Pflege- und Sorgelandschaft. Bei allen noch auftretenden Unzulänglichkeiten kann diese beispielgebend sein. Ob Pflegestützpunkte, Kontaktstellen PflegeEngagement, Kompetenzzentren und Fachstellen, Vereine, Projekte und Initiativen und natürlich die Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. selbst – Kraft gewinnen wir, wenn wir voneinander gut wissen und lernen und weiterhin Ressourcen für vernetztes und intersektoriales Arbeiten erschließen.

In diesem Sinne lassen Sie uns in Zukunft weiter gemeinsam daran arbeiten, dass aus dem Titel Ihres nächsten Fachtages im September „Menschen mit Demenz unter uns – ein Teil der Gesellschaft!“ die Aussage wird: Menschen mit Demenz unter uns – ein Teil unserer Gesellschaft! Das wünschen sich pflegende Angehörige auch: für ihre Lieben und für sich selbst.

Wir gratulieren sehr herzlich zu 35 Jahren Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Selbsthilfe Demenz und wünschen Ihnen für Ihre anspruchsvollen Vorhaben weiterhin Durchhaltevermögen, finanzielle Förderung, Lust und Kreativität!

Das Team der Fachstelle für pflegende Angehörige
August 2024



**Fachstelle für
pflegende Angehörige**



Der Ratgeber 2024/25 für Berlin ist da!

Druckfrisch, aktuell und kostenlos

**Bestellen Sie sich den Ratgeber
zu Demenzerkrankungen und
Hilfsangeboten in Berlin!**

www.alzheimer-berlin.de/unsere-angebote/ratgeber

Als Anfängerin

von Annette Illigner, Ehrenamtliche

Im Frühjahr dieses Jahres habe ich bei der Betreuungsbörse angerufen. Im Telefonat mit Anneke Reddering, festigte sich mein Entschluss, mich in der Betreuungsbörse zu engagieren.

Meine zwanzig Jahre jüngere Schwägerin bekam vor 4 Jahren die Diagnose „Alzheimer“. Das war kurz vor Ostern. Die Feiertage weinte ich fast ununterbrochen, so traurig machte mich die Diagnose und das Leben, das diese Erkrankung für meinen jüngsten Bruder und seine Frau mit sich bringen würde.

„Mitleidsbesuche“, zu denen ich anfangs wohl doch gerne aufgebrochen wäre, lehnte mein Bruder vorsichtig ab. So, als wolle er kein Mitleid.

Wir gehen inzwischen alle ein wenig selbstverständlicher mit der Krankheit um.

Das Erstgespräch mit Anneke Reddering und der betroffenen Familie hier in Berlin schien zu bestätigen, dass es eigentlich leicht war, Kontakt zum Ehemann und zur betroffenen Ehefrau zu finden. Das ließ mich zuversichtlich sein.

Ob Frau B. mich bei unseren Treffen wiedererkennt, weiß ich nicht. Sie fühlt sich sicherer, wenn ihr Mann zu Anfang mit dabei ist. Dann geht es gleichsam mit rechten Dingen zu, wenn ich so unerwartet vor ihrer Haustür stehe.

Mein Plan, vielleicht etwas Kreatives zusammen zu machen, ergab sich nicht. Frau B. wusste viel zu erzählen. Das Miteinander reden, nahm bisher einen breiten Raum ein und ich fragte Manches. Das große Haus des geliebten Großvaters – da konnte uns die Haushaltshilfe weiterhelfen, weil sie wusste, wo das Bild lag.

Das letzte Mal ein Fotoalbum. Erst am Ende merkte ich, dass es von der Familie der Nichte sein musste. Frau B. ärgerte sich, dass sie bei der Herstellung des Fotobuches vergessen habe, Zahlen, Orte, Namen aufzuschreiben.

Als der Ehemann am Ende mit da ist, bestätigt er, dass die Kinder der Nichte das Buch gemacht hätten. Zu seiner Frau gewandt, „Du kannst sie doch fragen, von wann die Fotos sind.“

Nach meiner Einschätzung kann sie das nicht, ist damit überfordert.

Aber unser gemeinsames Rätselraten, unsere Überlegungen, wer wohl wer ist, freut sie. Bis zu unserem nächsten Treffen will sie es herausfinden. Zum Ende sagt sie plötzlich „das war schön heute“ und umarmt mich. Das hat mich angerührt und ich habe sie auch gedrückt und danke gesagt.

Mehr ist nicht zu berichten. Auch wenn ich finde, es ist doch auch viel.



„Ich möchte mit meinen Besuchen Freude und Abwechslung in ihren Alltag bringen.“

von Marion Kirchhof, Ehrenamtliche

Mein Name ist Marion Kirchhof und ich begleite seit 20 Jahren ehrenamtlich bei der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.

Mit meinen Besuchen kann ich meinen betreuten Menschen Freude schenken und viel von Ihnen aus den Erinnerungen ihres Lebens erfahren. Ich möchte mit meinen Besuchen etwas Abwechslung in den Alltag bringen, sei es mit Gesprächen von erlebten Dingen aus ihrem bisherigen Leben, die man bei Menschen mit Demenz erfragen und erfahren kann, sei es vielleicht doch noch etwas Neues gemeinsam mit ihnen zu entdecken.

Ich erinnere mich gerne an die vielen gemeinsamen Spaziergänge, auf die sich viele Betreute freuen. Die Spaziergänge können von uns entspannt gestaltet werden, weil wir als Ehrenamtliche die Zeit dafür mitbringen können. Die Angehörigen sind ja selbst ständig mit ihrer Kraft und Zeit mit der Pflege ihrer Angehörigen beschäftigt und sehr eingebunden.

Wichtig ist auch die Zusammenarbeit mit den Angehörigen hinsichtlich ihrer Entlastung, damit sie mal ein wenig Zeit für sich selbst haben oder Arzttermine in der Zeit während meiner Besuche wahrnehmen können. In den Gesprächen mit den Angehörigen erfährt man ihre Sorgen und Nöte, aber auch wichtige Angaben und Informationen aus der Vergangenheit und aktuelle Befindlichkeiten bei der Betreuung ihrer Angehörigen. Diese Zeit dafür ist mir auch sehr wichtig.

Zurzeit besuche ich eine Betreute in einer Demenz-Wohngemeinschaft, die leider keine eigenen Angehörigen hat. Mit meinen Besuchen möchte ich Freude und Abwechslung in ihren Alltag bringen. Es bereitet mir sehr viel Spaß und Freude, mit ihr die gemeinsame Zeit dort zu verbringen. Sie spielt noch gerne „Mensch, ärgere Dich nicht“ und interessiert sich für verschiedene Zeitschriften. Auch über Kochrezepte aus ihrer früheren Zeit ist der Austausch groß.

Dieses Ehrenamt ist sehr vielfältig und interessant. Es gibt auch immer neue Situationen, durch die ich meinen Erfahrungsschatz ständig erweitern kann. Bei unseren regelmäßigen Austauschtreffen bei der Betreuungsbörse kann ich sehr viele Erfahrungen mit anderen Ehrenamtlichen teilen.

Es gibt bei der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. von den Mitarbeiterinnen eine ständige Begleitung der Ehrenamtlichen. Man kann jederzeit dort zu aktuellen Fragen für die Besuche unsererseits beraten werden. Es werden regelmäßig Weiterbildungen zu bestimmten Themen und zu neuen Erkenntnissen von Demenz angeboten, und auch die Zusammenarbeit zu Veranstaltungen mit anderen Trägern. Auch erfahren wir von Angeboten und Veranstaltungen für Menschen mit Demenz, an denen wir als Ehrenamtliche mit unseren Betreuten teilnehmen können.

Ich freue mich weiterhin für die Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. ehrenamtlich tätig sein zu können und auf die weitere Zusammenarbeit und den regen Austausch mit den Mitarbeiterinnen dort.

Mein Ehrenamt in der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.

von Stephan Otterbach, Ehrenamtlicher

Die Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. ist für mich als Ehrenamtlicher ein wunderbarer Ort, Menschen mit Demenz auf sehr sinnstiftende, angenehme und flexible Art und Weise zu betreuen.

Die Wertschätzung der Alzheimer Gesellschaft Berlin gegenüber den Ehrenamtlichen ist großartig, die Atmosphäre sehr familiär, die Hilfestellungen und Wissensvermittlung sind auf den Punkt und es gibt viele Möglichkeiten des Austausches, sowohl mit anderen Ehrenamtlichen als auch den Mitarbeiterinnen des Vereins.

Es macht Spaß, sich in einem solchen Rahmen um Menschen mit Demenz zu kümmern und gleichfalls Teil eines so herzlichen wie professionellen Umfeldes zu sein.

Haben Sie Fragen zur Betreuungs Börse? Ich bin gern für Sie da.



Anneke Reddering

Koordinatorin der Betreuungs Börse

Telefon 030 - 25 79 66 97

Sie erreichen mich

Dienstag 14–18 Uhr

Donnerstag 10–12 Uhr und 14–16 Uhr

sowie per E-Mail

betreuungsboerse@alzheimer-berlin.de

Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.

Selbsthilfe Demenz

Friedrichstraße 236

10969 Berlin-Kreuzberg

www.alzheimer-berlin.de

Die Betreuungs Börse ist ein vom Berliner Senat und den Pflegekassen nach §45b SGBXI anerkanntes Angebot zur Unterstützung im Alltag.



Betreuungsbörse

Möchten Sie ...

- ✓ etwas **Sinnvolles** tun,
- ✓ im Miteinander **neue Erfahrungen** machen,
- ✓ in **Beziehung** sein,
- ✓ **kreativ** mit Situationen umgehen?

Besuchen Sie einmal in der Woche einen Menschen mit Demenz.

Erleben Sie Dankbarkeit, Freude und neue Perspektiven.



Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz

Lebensfreu(n)de im Hier und Jetzt

Beziehung

von Mechtild Vogt, Ehrenamtliche von 2004 bis 2017

Erika lacht mich an. Ich freue mich und lache zurück, auch wenn ich ihre Begrüßungsworte nicht verstehe. Wir sitzen zu dritt am Tisch in der Tagespflege. Sohn Guido hat uns zusammengeführt, damit seine Mutter mich kennenlernt. Er braucht dringend jemanden, der sie von der Montagsgruppe in der Diakonie-Haltestelle abholt; denn allein findet sie den Weg nicht mehr. Bisher hat sie der Diakoniebus nachhause gebracht. Doch das letzte Mal war sie vor der Haustür fast eine Stunde lang nicht aus dem Bus ausgestiegen. Sie hatte sich darin sehr wohl gefühlt und immer wieder lachend den Fahrer und seine Helferin eingeladen, sich zu ihr zu setzen – bis schließlich der Fahrer entnervt den Sohn im Büro anrief, er solle schnellstmöglich kommen und die Mutter aus dem Bus holen, er habe seit anderthalb Stunden Feierabend. Der Diakonie-Gruppenleiter hatte daraufhin dem Sohn gesagt, dass Erika an der Gruppe nur noch teilnehmen könne, wenn er eine Abholung organisiere. So kam ich über die Alzheimer Gesellschaft Berlin ins Spiel.

Erika, 73 Jahre alt und seit einigen Jahren dement, ist ein fröhlicher und geselliger Mensch, der sich über Begegnungen freut und sie manchmal sogar sucht. Es ist nicht schwer, mit ihr in Kontakt zu kommen. Sie lacht gerne und scheint ihre Krankheit nicht mehr zu spüren. Man könnte mit Kurt Marti, dem Schweizer Pfarrer und Lyriker, sagen: „Sie wurde wieder jung, jetzt, da sie auch das Vergessen vergaß.“

Als ich sie eines montags wieder einmal abhole, bietet mir der Haltestellenleiter an, mit ihr zusammen die Gruppenstunde zu besuchen. Ich bin neugierig und bereit, Erika beim Rätseln und Singen zu unterstützen, feiere Weihnachten und Geburtstage

mit; manchmal trage ich Geschichten oder Gedichte in der Dementengruppe vor. Am Ende begleite ich sie immer zu ihrer nahe gelegenen Wohnung. Dann tanzen wir Walzer und Polka, bis der Sohn aus dem Büro kommt, um mit seiner – noch allein lebenden – Mutter Abendbrot zu essen und sie zu Bett zu bringen.

Am 29. Februar 2012 lädt der Sohn Verwandte und Bekannte zur Geburtstagsfeier ins Restaurant ein. Just an diesem Tag wird Erika 76 Jahre alt – sie ist ein Schaltjahreskind, das nur alle 4 Jahre älter wird – schön wärs!

Erikas Lebensgefährtin ist ebenfalls mit von der Partie. Auch er übernimmt immer häufiger ihre Betreuung. Anfangs kann Erika ihn noch selbständig in der Siemenskolonie aufsuchen. Als sie der Orientierungssinn immer mehr verlässt, bringt der Sohn sie regelmäßig zu ihm hin. Donnerstags hole ich sie dort zum Spaziergang ab, z. B. durch den Jungfernhaidenpark oder entlang der Havel bis zum Café am Tegeler See.

Das Laufen fällt ihr zunehmend schwerer, auch die wenigen Treppen zur Wohnung werden zur Qual. Erschöpfung. Guido besorgt einen Rollstuhl. Manchmal schiebt Erika ihn gut gelaunt und gesprächig vor sich her, dann wieder ist sie froh, sich hineinsetzen zu können. Ihre Kraft nimmt sichtbar ab. Für den Sohn wird es immer schwieriger, sie in seine Wohnung in den 4. Stock zu bringen, denn inzwischen hat er seine Mutter zu sich geholt. Die Krankenkasse finanziert einen mechanischen Treppenlift, mit dem er jeden Tag seine Mutter vom 4. Stockwerk zum Auto hinunter transportieren muss.



© So/Stock/Stock

Mit der Zeit werden auch unsere Restaurantbesuche aufgrund einer falschen Zahnarztbehandlung zum Problem. Als Erika nicht mehr selbständig zu essen weiß, reiche ich ihr das Essen an. Das geht zunächst auch in Gaststätten. Aber weil ein Zahnarzt gemeint hatte, bei Demenzkranken lohne sich ein Ersatz für einen gezogenen Zahn nicht und sich daraufhin ihre Zahnstellung verändert hatte, läuft ihr nun oft das Essen aus dem Mund. Das ist Gästen nicht zumutbar.

Wenn Guido verweist, bringt er seine Mutter in eine Kurzzeitpflege. Er freut sich, wenn ich sie dort zu Ausflügen abhole, zum einen, damit sie ein bisschen Anregung erfährt, zum anderen, weil ihn oft der unprofessionelle Umgang des Pflegepersonals mit seiner Mutter enttäuscht.

Nach 4 Jahren Betreuung sehe ich, wie Erikas Lebenslicht immer mehr verglüht. Sie sitzt häufig teilnahmslos mit geschlossenen Augen im Rollstuhl, reagiert nicht mehr auf Ansprache, sackt in sich

zusammen. Es ist ein langsamer, aber deutlicher Prozess. Immer wieder spreche ich sie an, will ihr einen Blick entlocken. Doch sie schweigt. Einmal werde ich fast wütend: „Erika, guck mich mal an!“ fauche ich sie an – was freilich sinnlos ist. Es ist einfach ein emotionaler Affront, dass mein Bemühen ignoriert wird. Zum ersten Mal kann ich mir vorstellen, dass Angehörige durchdrehen können, wie es manchmal beschrieben wird.

Nach 8 Jahren gebe ich die Betreuung ab. Der Sohn hat einen Platz in einer Tagespflege bekommen, wo man sich auch pflegerisch um sie kümmern kann.

Ab und zu mache ich einen Ausflug zum Familiengrab, doch es ist verwachsen und unberührt. Ob Erika noch lebt? Mehr tot als lebendig?



Bilder

von Mechtild Vogt, Ehrenamtliche von 2004 bis 2017

An der schmalen Wand hinter meiner Tür hängen drei postkartengroße Bilder. Sie sind ein Geschenk von der Malerin Ingrid Classen. Das Älteste von 1994 zeigt das Portrait einer Frau in Gelb mit einem Hut. Ingrid liebte große Hüte und trug sie mit damenhaftem Stolz. Auf dem zweiten Aquarellbild ist ein Dokument dargestellt, in der Mitte ein Schriftzug mit kleinen Bildern an den Seiten; sie hat es 1996 signiert. Auf dem jüngsten Bild sind zwei ganze und zwei halbe Kreise in Gold zu sehen; es ist vom Dezember 2005.

Drei Monate später lernten wir uns kennen. Ingrid konnte nicht mehr allein sein. Sie verlor schon nach wenigen Schritten in ihrem Wohnumfeld die Orientierung. 2002, im Alter von 62 Jahren, war Morbus Alzheimer bei ihr diagnostiziert worden. Ihre Lebensgefährtin hatte deshalb bei der Alzheimer Gesellschaft Berlin um stundenweise Begleitung gebeten. So stellte ich mich im März 2006 in der großen Altbauwohnung in Wilmsdorf den beiden Frauen vor.

Wir vereinbarten ein Wiedersehen mit Ingrid in der Woche darauf. Als ich am besagten Tag bei ihr klingelte, wollte sie mich zuerst nicht hereinlassen. Schließlich saßen wir doch am Tisch. Ingrid redete viel und so durcheinander, dass ich nicht folgen konnte. Ich spürte, wie es mir zu viel wurde und ich die Wohnung am liebsten verlassen wollte. Deshalb schlug ich ihr vor, in ein Café zu gehen. Sie stutzte, holte Mantel und einen ihrer großen Hüte und wir flanierten ins Café. Das Eis war gebrochen.

Von nun an holte ich sie regelmäßig zu Nachmittagsausflügen ab. Ich besorgte Führer zu Berliner Parks, teilte den Grunewald in Wanderabschnitte ein, arbeitete Touren aus, und erkundete Fahrzeiten, damit wir abends pünktlich zurückkamen.

Ingrid lebte bei unseren Wanderungen auf und auch mir machten die Ausflüge Spaß. Sie war meist zu Scherzen aufgelegt und ich entdeckte für mich „neue Ecken“ von Berlin. Sie kannte sich mit Vögeln aus; ich lernte von ihr, zwischen Amselweibchen und -männchen zu unterscheiden und wie man

Schwalben erkennt. Wir bogen uns vor Lachen über zwei senkrecht hüpfende Mäuse, die kämpfend aus einem Dickicht eines Biergartens kamen. Manchmal dichteten wir, zum Beispiel:

„Wir sitzen an der Havel
und hören anderer Leut´ Geschwafel.

Der Cappuccino ist alle,
da suchen wir die Falle (WC).

Wir weinen keine Träne,
denn wir haben Pläne.“

Das Überraschende für mich war, dass Ingrid auf den Ausflügen wie eine Gesunde wirkte – so lange nicht andere Menschen versuchten, mit ihr ins Gespräch zu kommen. Zuhause dagegen kannte ich sie kaum wieder. Sie tigerte wie besessen durch die Wohnung, antwortete kaum und manchmal

verlor ich den Kontakt zu ihr. Allmählich begriff ich, warum sie nicht mehr malen konnte oder wollte. Sie fing etwas an, brach es ab, begann mit etwas Neuem, wendete sich ab, um etwas anderes in Angriff zu nehmen; sie wollte etwas tun, doch brachte nichts zustande, weil ihr das Gedächtnis die Konzentration versagte.

Draußen in der Natur dagegen konnte sie sich fallen lassen und einfach nur genießen, was ihr begegnete.

In dieser ungezwungenen Freiheit tauchte manchmal verloren Geglaubtes wieder auf. Als uns in den „Gärten der Welt“ eine Briefmarke für eine Postkarte fehlte, nahm Ingrid einen Stift und malte ein kleines Bild in das Kästchen. War es ihre letzte Zeichnung?

Kennenlernen

von Mechtild Vogt, Ehrenamtliche von 2004 bis 2017

Das Telefon klingelt. Sie hätte da mal eine sehr persönliche Frage, höre ich die Koordinatorin der Betreuungsbörse (von der Alzheimer Gesellschaft Berlin) mit verlegener Stimme sagen: „Ich suche für einen alten Mann eine rundliche, blonde Frau. Fühlen Sie sich vielleicht angesprochen?“ Ich muss lachen. „Ja, wer ist denn der eigenwillige Herr?“

Eine Tochter suche für ihren 90-jährigen Vater eine Begleitung, die seiner verstorbenen Ehefrau ähnlich sieht. Sie hoffe, dass dies den Zugang zu ihrem sehr eigenwilligen Vater erleichtern, wenn nicht überhaupt erst ermöglichen würde. Bisher habe er „unpassende Personen“ eisern abgelehnt – was leider beim Pflegepersonal im betreuten Wohnen ein riesiges Problem darstelle. Der Vater sei noch immer ein aktiver Mensch, laufe gerne, tanze auch und studiere oft Bildbände.

Beim ersten Treffen in der Seniorenwohnanlage öffnet eine Frau im Rollstuhl. Sie mustert mich und meint erleichtert: „Ah, das könnte passen.“

Der Vater nimmt gerade sein Mittagessen ein und lässt sich durch meine Begrüßung nicht stören. Doch ich merke, wie er mich heimlich beobachtet, während er seine Suppe löffelt. Er sei schwerhörig, erzählt die Tochter und weiter, dass bei ihrem Vater eine vaskuläre Demenz festgestellt worden sei; er produziere immer mehr „Wortsalat“. Vor zwei Jahren habe sie ihn aus dem heimatlichen Saarbrücken nach Berlin geholt und ihn im Betreuten Wohnen der Seniorenanlage untergebracht. Sie habe versucht, Kontakt zu Mitbewohnern herzustellen z. B. mit einem Gesangabend im Clubraum - doch vergeblich.

Wir machen einen Spaziergang durch die benachbarte Kleingartenanlage. Der Vater schwingt sich sofort hinter den Rollstuhl der Tochter und schiebt ihn energisch vorwärts. Ich laufe daneben und erfahre noch einiges aus seinem Leben:

Er ist früh Waise geworden und in der Nazi-Zeit auf ein Elitelymnasium geschickt worden. Nach dem Krieg, in dem er Soldat war, hat er ein Ingenieurstudium absolviert und dann mit eisernem Willen ein großes Büro aufgebaut, mit dem er sogar Projekte in Afrika (Benin und Elfenbeinküste) betreut hat. Seine Frau ist 1991 gestorben; die ältere Schwester hat den Kontakt zum Vater abgebrochen. Zuletzt hat er mit seiner Lebensgefährtin in Karlsruhe gewohnt und ist bis zur Rente mit dem Zug nach Saarbrücken ins Büro gependelt – eine Routine, die er zum Entsetzen der Tochter nicht vergessen hat.

Anschließend trinken wir Kaffee; dabei greife ich nach dem Bildband auf dem Tisch und merke, dass ich damit in den Augen des Vaters den ersten richtigen Schritt getan habe.

Das nächste Mal treffen wir uns bei einem Gesangsnachmittag in einem Seniorenclub – noch einmal zu dritt, damit der Vater mich wiedererkennt und demnächst als alleinige Besucherin akzeptiert. Als ehemaliger Pfadfinder würde er heute noch gerne singen, meint die Tochter – was sich leider nicht bestätigt. Er schüttelt nur mit dem Kopf und deutet mir an, dass die Klavierspielerin und der „Entertainer“ da vorne alles falsch machen. „Das kenn‘ ich

schon“, meint die Tochter, „mein Vater hat immer etwas zu kritisieren, wenn es nicht nach seinem Kopf geht.“ Sie genießt den Nachmittag, während er nur grimmig dreinblickt.

Der Vater ist also nicht nur beweglich, sondern auch kritisch und anspruchsvoll. Was werden wir zusammen unternehmen können, frage ich mich?

Es kommt der Tag, da ich ihn zum ersten Mal allein besuchen will. Doch die Tochter ruft mich kurz vorher an: der Vater sei nicht zuhause; ich solle zu ihr kommen. Er habe am Morgen – mit der Aktentasche unter dem Arm – sein Apartment verlassen und sie habe die Polizei verständigt. „Hoffentlich“, so stöhnt sie, „ist er nicht so weit weg wie vor zwei Wochen als ich ihn im Dresdner Hauptbahnhof abholen musste. Der Schaffner hat ihn aus dem ICE nach Prag hinausbefördert, weil er keinen Fahrschein vorweisen konnte.“

Als ich bei ihr ankomme, begrüßt mich der inzwischen zurückgekehrte Vater und erzählt aufgeregt: Er sei unterwegs gewesen und dann haben ihn Menschen in einem Auto mitgenommen, die erstaunlicherweise genau dasselbe Ziel hatten wie er. „Ja“, knurrt die Tochter im Hintergrund, „die Polizei kennt jetzt unsere Adresse. Ich habe ihr gleich ein Fahndungsfoto für seinen nächsten „Ausflug“ mitgegeben.“

Langsam ahne ich, dass der Vater nicht der gemütliche, lebenssatt Opa ist, den ich mir vorgestellt hatte.





Selbsthilfegruppen

**Eine demenzielle Erkrankung beeinflusst ihr Leben?
Sie sind nicht allein!**

***Treffen Sie Menschen, die in der gleichen Situation sind.
Teilen Sie Ihre Erfahrungen.
Tauschen Sie sich aus.***

**Sie haben Interesse, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen?
Dann kontaktieren Sie uns!**

In einem Vorgespräch schauen wir uns Ihre persönliche Situation zusammen an und klären, was Sie brauchen. Dann vermitteln wir Sie in eine passende Gruppe und stellen Ihnen weitere Unterstützungsmöglichkeiten vor, die Sie in Anspruch nehmen können.

Wir freuen uns, Sie kennenzulernen!

Telefon 030 - 89 09 43 57

Montag	18–20 Uhr
Dienstag	14–18 Uhr
Mittwoch	10–12 Uhr und 13–15 Uhr
Donnerstag	10–12 Uhr und 13–15 Uhr

E-Mail info@alzheimer-berlin.de

Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236
10969 Berlin-Kreuzberg
(U-Bahnhof Hallesches Tor)
www.alzheimer-berlin.de



Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz

**Sehr geehrte Damen und Herren,
liebes Team der Alzheimer Gesellschaft Berlin,**

wir, der Qualitätsverbund Netzwerk im Alter Pan-
kow e.V. (QVNIA e.V.), gratulieren Ihnen herzlich
zum 35-jährigen Bestehen Ihres Vereins.

Dank Ihnen und Ihres Engagements ist in Berlin
eine zentrale Anlaufstelle sowohl für An- und Zu-
gehörige von Menschen mit Demenz als auch für
Akteure, die Menschen mit Demenz in den viel-
fältigen Regionen Berlins beraten und versorgen,
entstanden.

Vor dem Hintergrund der demografischen Ent-
wicklung sowie der steigenden Zahlen an Men-
schen mit Demenz in Berlin ist Ihre Arbeit stets
und insbesondere auch zukünftig von größter Be-
deutung. Sie als Verein haben es geschafft, dass

An- und Zugehörige stets eine sensible und pro-
fessionelle Beratung erhalten, um die Herausfor-
derungen im Alltag zu meistern.

Zudem haben Sie es u.a. erreicht, dass eine Sen-
sibilität in unserer Stadt erwächst, sodass Men-
schen mit Demenz mit ihrer Wirklichkeit, Teil un-
serer Gesellschaft bleiben und ein gemeinsamer
empathischer Umgang gefunden wird – „Demenz
braucht Aufmerksamkeit“.

So haben sich berlinweit auch vielfältige Initiati-
ven gründen können, um den Leitgedanken einer
demenzfreundlichen Kommune mit ansässigen
Akteuren voranzubringen, zu gestalten und un-
terschiedliche Angebote zu offerieren. Sie haben
die Moderation für dieses geschaffene berlinwei-
te Netzwerk übernommen, sodass wir als lokale

1989 – 2024

35 Jahre Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.

2001–2013



demenzfreundliche Initiativen in den unterschiedlichen Bezirken von Berlin, uns zur Gestaltung u.a. von Angeboten für Menschen mit Demenz übergreifend austauschen und voneinander lernen können.

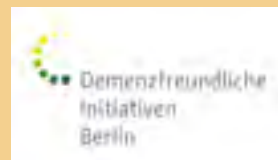
Gern möchten wir jedoch auch als QVNIA e.V. persönlich die Gelegenheit ergreifen, uns für die gemeinsame Arbeit unser beider Vereine herzlichst zu bedanken. Wir blicken gemeinsam auf über 15 Jahre gemeinsamer engagierter und vertrauensvoller Zusammenarbeit zurück. Sie als Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. stellen für uns stets ein professioneller sowie bedeutsamer Partner dar, der uns in Pankow bei Vielfältigem begleitet und unterstützt hat, um schrittweise ein demenzfreundliches Pankow aufzubauen. Hierzu zählen gemeinsame Veranstaltungen, die gemeinsame

Erarbeitung von lokalen Informations- und Beratungsmaterialien sowie aber auch das Voranbringen eines Gesundheitszielprozesses in unserem Bezirk.

Wir freuen uns auf die gemeinsame weitere engagierte Zusammenarbeit und wünschen Ihnen als Team der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. für Ihre weitere wertvolle Arbeit alles Gute.

Katja Dierich

Geschäftsführung des Qualitätsverbundes Netzwerk im Alter Pankow e.V.



Mitarbeit
AG Demenzfreundliche
Initiativen

Umzug der
Geschäftsstelle
in die 3. Etage
Friedrichstr. 236

2006

2007

2008

2009

2010

2011

2012

2013

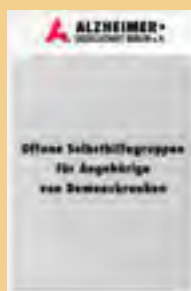
Start der
4. Selbsthilfegruppe

4. Tanzcafé
(Friedrichshain- Kreuzberg)

31.03.2009
20-jähriges Jubiläum
(362 Mitglieder)

Start FTD-Gruppe

Start
Selbsthilfe-Gruppe
Steglitz



Von der Selbsthilfegruppe zum Verein

Christa Matter

Pflegende Angehörige, deren Familienmitglieder Patienten in der Abteilung für Gerontopsychiatrie der Freien Universität Berlin waren, gründeten 1987 eine Selbsthilfegruppe für Angehörige von Demenzerkrankten. Anstoß und Ermutigung zu dieser Gründung fanden die Teilnehmer bei Frau Ursula Boche, Diplomsozialpädagogin in der o. g. Abteilung für Gerontopsychiatrie.

Die neu gegründete Gruppe traf sich nun regelmäßig bei SEKIS (Selbsthilfe, Kontakt- und Informationsstelle) in der Albrecht-Achilles-Straße, wo ihr kostenlos ein Raum zur Verfügung gestellt wurde.

Nach einer ersten Zeit als reine Selbsthilfegruppe ohne fachliche Leitung bemühte sich die Gruppe dann um eine Moderatorin. Die Diplompsychologin Frau Gabriele Wernicke (damals noch Soller) begleitete von nun an diese Gruppe.

Eine besonders engagierte Angehörige der Angehörigengruppe, Frau **Ingrid Fuhrmann**, hatte auch schon Kontakte zur 1986 gegründeten Alzheimer Gesellschaft München geknüpft. Sie entwickelte die Idee, auch in Berlin eine Alzheimer Gesellschaft (AGB) zu gründen. Für ihr Engagement im Zusammenhang mit der Gründung, Etablierung und Konsolidierung der AGB wurde Frau Fuhrmann 2002 mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet.

Frau Fuhrmann nahm dann als Angehörige Kontakte zu Fachleuten auf, bei denen sie Interesse an einer derartigen Gründung erwartete. Sie fand sie in den Gerontopsychiatrien in Berlin, besonders in der Freien Universität und im Max-Bürger-Krankenhaus.

Am 31.03.89 gründeten Angehörige und Fachleute die Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. Der Vorstand der Gründungsmitglieder setzte sich wie folgt zusammen:

- Ingrid Stanke, Angehörige, 1. Vorsitzende
- Ingrid Fuhrmann, Angehörige, 2. Vorsitzende
- Dr. med. Hermann-Josef Gertz, Arzt, 2. Vorsitzender
- Dr. med. Hans Gutzmann, Schriftführer
- Dr. Klaus-Peter Köhl, Diplompsychologe, Kassenswart
- Monika Neujahr, Angehörige, Beisitzerin
- Gabriele Soller (heute Wernicke), Diplompsychologin, Beisitzerin
- Ursula Boche, Diplomsozialpädagogin, Beisitzerin
- Jacqueline Umlauf, Angehörige

Auf der 1. ordentlichen Mitgliederversammlung im März 1990 wurde der Beitritt der Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. zur Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DALZG) sowie zum Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband beschlossen.

Die Aufbauphase

Da der Verein zunächst weder über regelmäßige finanzielle Mittel noch über eigene Räumlichkeiten oder einen organisatorischen Unterbau verfügte, fungierte damals die Abteilung für Gerontopsychiatrie der Freien Universität Berlin als postalische und telefonische Anlaufstelle.

Hier konnte die Diplompsychologin **Dr. Eva-Maria Neumann**, die dort in einer Projektstelle tätig war, sich der inhaltlichen Gestaltung und Professionalisierung der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. widmen.

Aufgrund eines bei der damaligen Senatsverwaltung für Gesundheit und Soziales gestellten Antrags wird das Vereinsprojekt „**Selbsthilfeinitiative zur Unterstützung von Angehörigen Demenzerkrankter**“ seit August 1990 von der öffentlichen Hand

mit Personal- und Sachmitteln gefördert. Mit diesen Senatsmitteln konnte dann ab **August 1990** eine Fachkraft als hauptamtliche Mitarbeiterin auf einer halben Stelle finanziert werden. Gabriele Wernicke, damals noch unter ihrem Geburtsnamen Soller, war die erste hauptamtliche Mitarbeiterin des Vereins. Sie arbeitete bis September 1995 und zwischenzeitlich noch einmal von Januar 1997 bis Mitte August 1997 für den Verein. Ihr folgte Sabine Jansen von Oktober 1995 bis Dezember 1996 nach. Von August 1997 bis 2021 hatte Christa Matter diese Funktion inne, seit 2008 auf Vollzeit und als Geschäftsführerin. Seit 2022 ist Andrea von der Heydt Geschäftsführerin der Alzheimer Gesellschaft Berlin.

SEKIS stellte der AGB ab 1990 an anderthalb Tagen pro Woche kostenlos Büroräume zur Verfügung. Endlich gab es eine Anlaufstelle für Ratsuchende. Im Januar 2001 erfolgte der **Umzug in die Friedrichstraße** mit eigenen Büroräumen. Dort arbeitete die AGB 12 Jahre zusammen Tür an Tür mit der DALzG in der 5. Etage. 2013 erfolgte dann der Umzug in die dritte Etage im selben Haus.

Anfänge der inhaltlichen Arbeit

In den ersten Jahren des Bestehens der AGB stand die Aufbau- und Profilierungsarbeit im Mittelpunkt. Es ging zunächst sowohl darum, ein Beratungsangebot für die Betroffenen und deren Angehörige zu schaffen als auch darum, sich in Berlin bekannt zu machen. Hierzu gehörte zum einen das Angebot der psychosozialen persönlichen Beratung, aber auch die Erstellung von ersten Informationsmaterialien in gedruckter Form. Darüber hinaus war die **Aufklärungsarbeit** zum Krankheitsbild und zur Situation der Angehörigen und Betroffenen von Beginn an von großer Bedeutung. Es wurden Berliner Ärzte, Einrichtungen der Altenhilfe und -pflege und Beratungsstellen, die mit Alzheimer-Kranken und deren Angehörigen zu tun hatten, über die Arbeit der AGB e.V. informiert.

Zur Entlastung der Angehörigen wurde **1990** mit dem Aufbau der **Betreuungsbörse** begonnen. Der

Verein fungierte hierbei als Vermittlungs- bzw. Koordinierungsstelle für den Einsatz der vorwiegend ehrenamtlichen Helfer zur stundenweisen Betreuung im häuslichen Bereich der Betroffenen.

In den folgenden Jahren ging es darum, diese Angebote zu verstetigen und zu erweitern. Die Sprechzeiten wurden ausgebaut und neue Angehörigengruppen ins Leben gerufen. Zur Information der Mitglieder und aller Interessierten erschien seit 1990 regelmäßig die Vereinszeitschrift „**Mitteilungen**“.

1993 wurde auf ABM-Basis ein weiterer Mitarbeiter, der Diplomsoziologe **Hans-Jürgen Freter**, eingestellt. Schwerpunkt seiner Arbeit war unter anderem die Erarbeitung des **Ratgebers „Alzheimerische Krankheit und Hilfsangebote in Berlin“**, der seit dieser Zeit regelmäßig aktualisiert erscheint. Ein weiterer Schwerpunkt seiner Arbeit war die Kontaktaufnahme zu Selbsthilfegruppen und anderen Stellen in den östlichen Berliner Bezirken. Zu diesem Zweck unterhielt die AGB von 1993 bis 1997 ein Büro in der Ackerstraße in Berlin-Mitte.

Ab 1990 lud der Verein jährlich Fachleute zu einer Vorlesungsreihe ein. Seit **1998** veranstaltete die AGB das „**Offene Forum**“, eine zweistündige Informationsreihe zu aktuellen Themen. Seit 2000 lädt die AGB jedes Jahr zum Welt-Alzheimertag ein – eine Veranstaltung, die sich explizit an Angehörige wendet. Seit 2005 findet jedes Jahr ein ökumenischer Gottesdienst für pflegende Angehörige und Demenzerkrankte in der Kaiser-Wilhelm-Gedächtniskirche statt.

2001 wurde auf Initiative von **Frau Niemann-Mirmehdi** die erste Betreuungsgruppe für Menschen mit Gedächtnisstörungen gegründet.

Von 2001 bis 2008 führte die AGB zweimal jährlich eine Seminarreihe für Pflegekräfte durch.

2002 wurde auf Initiative von **Hinnerk Einhorn** (ehemaliges Vorstands- und Beiratsmitglied) unser erstes Tanzcafé für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen eröffnet. Später kamen weitere Tanzcafés in Schöneberg, Kreuzberg und Spandau hinzu.

2010 wurde die Selbsthilfegruppe für Angehörigen von Menschen mit einer frontotemporalen Demenz gegründet.

2011 fand der erste „Berliner Stammtisch Frontotemporale Demenz“ statt. Unter dem Motto *„Wir reden miteinander – Angehörige und Professionelle im Dialog über eine Erkrankung, deren Folgen und mögliche Hilfen“* tauschten pflegende Angehörige und Fachleute ihre Erfahrungen aus.

Netzwerk- und Gremienarbeit

Auch die Netzwerk- und Gremienarbeit hatte von Anfang an einen hohen Stellenwert. So war die Alzheimer Gesellschaft Berlin über viele Jahre aktives Mitglied der 1991 gegründeten **RAGA** (Regionale Arbeitsgemeinschaft Alten- und Angehörigenberatung Berlin) und **BAGA** (Bundesarbeitsgemeinschaft Alten- und Angehörigenarbeit e.V.).

Die Alzheimer Gesellschaft Berlin unterstützte nach Gründung der **Alzheimer Gesellschaft Brandenburg** im Jahre 1997 auch deren Aufbau. In den ersten zwei Jahren ging es um den Aufbau von Kontakt- und Beratungsstellen im Land Brandenburg. Dazu führten Frau Prof. Neumann und Frau Matter Fortbildungen durch zum Thema „Beratung von Angehörigen Demenzkranker“ und zu den notwendigen Strukturen zum Aufbau einer Beratungsstelle.

Eine Auswahl weiterer aktiver Mitarbeit:

- Berliner Arbeitskreis Pflege-Wohngemeinschaften, Arbeitskreis Selbsthilfe Paritätischer Wohlfahrtsverband, LV Berlin
- Arbeitsgruppe Demenzfreundliche Initiativen Berlin
- Senatsverwaltung Berlin: 80plus – Rahmenstrategie zur gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung hochaltriger Menschen in Berlin
- Senatsverwaltung Berlin: Mitarbeit bei der Zusatzqualifikation Demenz- und Palliativbeauftragter

Die Alzheimer Gesellschaft Berlin war auch immer beratend aktiv, wie z. B. bei der

- Konzepterarbeitung einer gerontopsychiatrischen Tagesstätte
- Entwicklung eines Nachtpflegekonzepts für Demenzerkrankte mit Tag-Nacht-Rhythmusstörungen
- Konzeptberatung zum Aufbau einer ersten Wohngemeinschaft für Demenzerkrankte
- Konzeptberatung zu stationären Wohnbereichen für Demenzerkrankte

Was hat die AGB noch bewegt?

Zitat Frau Fuhrmann:

Die Alzheimer-Gesellschaft Berlin e. V. leistete Pionierarbeit in der Selbsthilfe für Demenzkranke in Berlin. Oberster Grundsatz dieser Gesellschaft war es stets, Angehörige zu beraten, zu informieren, Hilfen aufzuzeigen – aber niemals zu reglementieren oder gar zu bevormunden.

Die AGB leistete in vielen Bereichen Pionierarbeit. Ein gutes Beispiel dafür ist u. a. die sogenannte Betreuungsbörse als Vermittlungsstelle für den Einsatz Ehrenamtlicher im häuslichen Bereich. Auch in vielen anderen Bereichen hatte die AGB eine Vorreiterrolle, indem sie z. B. Ratsuchenden zur ersten Orientierung Informationen in schriftlicher Form zur Verfügung stellte. Da nicht nur bei den Angehörigen, sondern auch bei den Professionellen der Bedarf an Informationen in schriftlicher Form sehr hoch war, erstellten wir schon 1990 jährlich eine laufend aktualisierte und thematisch gegliederte Literaturliste. Diese wurden von später gegründeten Alzheimer Gesellschaften häufig als Vorlage verwendet.

Ab 1993 erstellte Herr Freter die ersten epidemiologischen Daten zur Verteilung Demenzerkrankter in Berlin und Deutschland.

Auch publizistisch hat sich der Verein betätigt und 1995 das Buch **„Abschied vom Ich“** herausgegeben, ein Buch, das nicht nur im Dialog zwischen Angehö-

rigen und Professionellen entstanden ist, sondern das diesen Dialog auch in jedem Kapitel deutlich macht. Eine weitere Veröffentlichung war dann 2009 das Buch „**ich habe Fulsheimer**“ mit persönlichen Texten von Angehörigen aus den Selbsthilfegruppen und fotografischen Portraits der Fotografin Noel Matoff.

Heute:

Auch wenn es inzwischen bei der Alzheimer Gesellschaft Berlin eine Geschäftsstelle mit einigen Mitarbeiterinnen gibt, wird noch viel ehrenamtlich geleistet: Pflegende Angehörige gemeinsam mit Ehrenamtlichen – zum Teil Profis, die sich in ihrer Freizeit für die Sache der Demenzkranken engagieren – arbeiten im Vorstand, stehen an Informationsständen oder bieten Betreuungsleistungen an.

Heute umfasst das Angebot der AGB neben der **telefonischen und persönlichen Beratung offene Angehörigengruppen**, eine **stundenweise häusliche Betreuung** durch ca. 35 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen, **Museumsbesuche** für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen, regelmäßig stattfindende **Angehörigenschulungen**, seit 2010 eine **Angehörigengruppe** speziell für Angehörige von Menschen mit einer **frontotemporalen Demenz (FTD)**, aktuell auch eine **Selbsthilfegruppe für Betroffene**, seit 2005 den **Gottesdienst** in der Kaiser-Wilhelm-Gedächtniskirche, seit 2000 die **Fachtagung zum Welt-Alzheimerstag**, die Herausgabe eines **Ratgebers zu Demenzerkrankungen und Hilfsangeboten in Berlin**, diverse Informationsveranstaltungen und Schulungen für Fachkräfte, wie z.B. die Demenzpartnerschulungen.

Hinzu kommen die Öffentlichkeitsarbeit, Fortbildungen, Vortragstätigkeiten, die Medienpräsenz, Standtätigkeiten usw.

Seit **1997** erhält der Verein das **Spendensiegel vom Deutschen Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI)**. Mit diesem Siegel ist die „Spendenwürdigkeit“ und Integrität der AGB e.V. überprüft und bescheinigt worden.

Im Folgenden werden **einige Meilensteine in der Arbeit der AGB** noch einmal zusammengefasst.

Selbsthilfegruppen (SHG) für Angehörige:

- Offene SHG seit 1989
- SHG „Alte Hasen“ 1996 bis 1998
- SHG „Die Ehemaligen“ 2001 bis 2005
- Selbsthilfegruppe FTD seit 2010
- Online Selbsthilfegruppe seit 2021

Stammtisch FTD

Psychosoziale Treffpunkte für Menschen mit Gedächtnisstörungen:

- 2001 Start Treffpunkt „Lentzeallee“ bis 2008
- Treffpunkte in Mitte und Weißensee bis 2015

Schulungsreihen, Seminare:

- Hilfe beim Helfen für Fachleute von 2001 bis 2008
- Hilfe beim Helfen für Angehörige seit 2004
- Demenzpartnerschulungen seit 2017

Tanzcafés:

- Erstes Tanzcafé 2002 in Treptow, 2004 zweites in Schöneberg, 2007 drittes in Spandau, 2008 viertes in Kreuzberg

2006 Gründung des **Berliner Netzwerk „Türkischsprachig und Demenz“** zusammen mit der Alice-Salomon-Hochschule

2012 Start der **Museumsbesuche für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen in der Gemäldegalerie Berlin**. Später auch im Bodemuseum, Hamburger Bahnhof und im Jüdischen Museum

Veröffentlichungen:

- Ratgeber
- Mitteilungen
- Buch „Abschied vom Ich“ (1995)
- Buch „ich habe Fulsheimer (2009)
- Alzheimer – Was kann ich tun? (Herausgabe einer Praxisreihe in Zusammenarbeit mit der DALzG)
- Leben mit Demenzerkrankten (Praxisreihe der DALzG unter Mitarbeit der AGB)

Welt-Alzheimerstag 2024

Demenz – Gemeinsam. Mutig. Leben.



Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz



Nationale
Demenzstrategie

Fachtag am 20. September 2024

Menschen mit Demenz unter uns – ein Teil der Gesellschaft!?

Menschen mit einer demenziellen Erkrankung und deren An- und Zugehörige sind Teil unserer Gesellschaft. Sie wollen so lange wie möglich ihr normales Leben weiterführen und in allen Bereichen der Gesellschaft teilhaben. Der aktuelle Koalitionsvertrag von CDU und SPD verspricht, dass Berlin zu einer „demenzfreundlichen Kommune“ wird. Passend zum Motto des Welt-Alzheimerstages „Demenz – Gemeinsam. Mutig. Leben.“ wollen wir der Frage nachgehen, ob dieses Versprechen der Wirklichkeit der betroffenen Menschen entspricht.

Bitte melden Sie sich an:

info@alzheimer-berlin.de oder Telefon 030 - 89 09 43 57
Mehr erfahren: www.alzheimer-berlin.de

- | | |
|-----------|---|
| 14:00 Uhr | Einlass und Begrüßung |
| 14:15 Uhr | Wir bringen Betroffene und ihre An- und Zugehörigen ins Gespräch mit der Berliner Politik. |
| 15:45 Uhr | Pause |
| 16:15 Uhr | Wir beleuchten Beispiele der Inklusion aus verschiedenen Lebensbereichen, die gelingen oder auch nicht. |
| 17:45 Uhr | Abschluss und Verabschiedung |
| 18:00 Uhr | Buffet und Ausklang |
| | Veranstaltungsende um 19:00 Uhr |

Ort: AOK Nordost, Wilhelmstraße 1, 10963 Berlin, 1. OG., Scharounsaaal
Zeit: 14 bis 19 Uhr

Mitgliederversammlung der Alzheimer Gesellschaft Berlin 2024 – viele Gründe zur Dankbarkeit und zum Feiern

Die jährliche Mitgliederversammlung der Alzheimer Gesellschaft Berlin am 24. April 2024 war von einer besonderen Stimmung geprägt. Neben den üblichen Berichten und Vorstandswahlen wurde auch gefeiert. Anlässe gab es genug. Da ist das 35-jährige Bestehen der Berliner Alzheimer Gesellschaft in diesem Jahr. Auch die Verabschiedung von Ulrike Jaeger, die sich viele Jahre lang als Mitglied im Verein und im Vorstand engagiert hatte, bot Grund zum Fest. Und es wurden noch fünf Ehrenamtlichen der Betreuungsbörse für ihre wunderbare Arbeit offiziell gedankt. Unterhaltsame Musik von Entertainer Kiri Janev, Tanz, ein leckeres Buffet und angeregtes Plaudern rundeten den Nachmittag ab.

In diesem Jahr trafen sich die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle, der Vorstand und rund zwei Dutzend der 370 geladenen Mitglieder im Nachbarschaftshaus Urbanstraße zur Mitgliederversammlung. Geschäftsführerin Andrea von der Heydt berichtete über die Arbeit, aktuelle Projekte und Herausforderungen des Vereins. Anschließend wurden Vorstand, Kassenprüferinnen sowie die Delegierten für die Delegiertenversammlung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft gewählt.

Nach den Formalitäten begann schließlich der feierliche Teil der Zusammenkunft - mit einem Glas Sekt und musikalischer Begleitung durch Entertainer Kiri Janev. Die Stimmung war sehr gut, die Teilnehmenden in Feierlaune.



Der frisch gewählte bzw. im Amt bestätigte Vorstand (v.l.n.r.): Sabine Bahn (Beisitzerin), Regina Bleis (Kassenwartin), Edward Müller (1. Vorsitzender), Gabriele Leisering (Stellv. Vorsitzende), Beate Wollersheim (Beisitzerin)



Ulrike Jaeger und Edward Müller

Viele Mitglieder waren extra gekommen, um Ulrike Jaeger zu danken, zu ehren und zu verabschieden. Zwanzig Jahre lang hatte sie im Vorstand der Berliner Alzheimer Gesellschaft mitgewirkt.

Der erste Vorsitzende, Edward Müller, bedankte sich in der Laudatio für das kluge und unermüdliche Engagement von Ulrike Jaeger. „Als Vorstandsmitglied hat sie viel für den Verein erreicht. Durch ihre Kompetenz und ihr Netzwerk hat sich Frau Jaeger sehr um den Verein verdient gemacht“, sagte Edward Müller. Der Vorsitzende überreichte ihr Blumen und einen Geschenkgutschein für den Friedrichstadtpalast. Außerdem ist Ulrike Jaeger ab sofort Ehrenmitglied der Alzheimer Gesellschaft Berlin. Die Beschenkte war gerührt. „Ich bin sehr froh, dass der Vorstand und das ganze Alzheimer-Team jetzt so gut aufgestellt sind und so harmonisch und konstruktiv miteinander arbeiten“, sagte sie. „Das macht den Abschied für mich leichter.“

Blumen und ein Buch als Dankeschön gab es auch für fünf Ehrenamtliche der Betreuungsbörse für ihr 10- bzw. 20-jähriges Engagement. Geschäftsführerin Andrea von der Heydt beschrieb aus eigener Erfahrung, wie wertvoll es für sorgende Angehörige sei, zu wissen, dass es einen Menschen gibt, der einen echten Zugang zu dem umsorgten Menschen hat und was für ein wunderbares Gefühl es ist, wenn

diesem Menschen echte Freude geschenkt wird. „Die Arbeit der Ehrenamtlichen ist unermesslich wichtig“, betonte die Geschäftsführerin, „und es ist immer wieder erstaunlich, welche kreativen Wege die Ehrenamtlichen im Umgang mit den demenziell veränderten Menschen finden.“



Geschäftsführerin Andrea von der Heydt (rechts) bedankt sich bei den Ehrenamtlichen der Betreuungsbörse.

Und dann wurde endlich gefeiert: 35 Jahre Alzheimer Gesellschaft Berlin, viele Jahre Engagement für Betroffene, An- und Zugehörige, die Verbundenheit und die Gemeinschaft. Kiri Janev drehte die Musik auf und es wurde getanzt und geplaudert, gegessen und getrunken. „Ein bisschen wie auf einem Klassentreffen“, nannte ein Mitglied diese Stimmung aus Spaß und Zusammengehörigkeit.



Christa Matter und Kiri Janev

Danke, Gerda!

Wie schreibt man einen Nachruf auf eine Person, die man gar nicht kannte und der man auch nie begegnet ist?

Lassen Sie mich den Hintergrund erklären:

Im November 2023 erhielten wir, die Alzheimer Gesellschaft Berlin, Post vom Amtsgericht Charlottenburg. Darin ging es um den Nachlass von Gerda Kalinowski. Glücklicherweise steht uns ein Fachanwalt für Erbrecht unterstützend zur Seite, der sich erst einmal um die nächsten rechtlichen Schritte gekümmert hat.

Gerda Kalinowski war uns nicht bekannt. Sie war zumindest kein Vereinsmitglied. Ihre Verbindung zu unserem Verein hat sich uns bis heute nicht erschlossen.

Gerda war am 15.10.2023 im Krankenhaus verstorben. Es gab einen Bestattungsvorsorgevertrag und ein beim Bestatter hinterlegtes Testament. Der Verein wurde als Alleinerbe eingesetzt mit der Verpflichtung, ein Vermächtnis an eine dritte Person auszuzahlen. So weit, so gut!

Zunächst haben wir uns die Wohnungsschlüssel besorgt, um uns einen ersten Überblick verschaffen zu können. Gerda (Jahrgang 1937) lebte allein in einer Eigentumswohnung in Wilmersdorf.

Bei der ersten Besichtigung der Wohnung hatten wir den Eindruck, Gerda habe nur mal kurz die Wohnung verlassen und würde jeden Augenblick zurückkehren. Es ist schon ein befremdliches Gefühl, in den persönlichen Habseligkeiten einer fremden Person herumzuschnüffeln. Allerdings mussten wir im ersten Schritt Bankunterlagen finden.

Mit den Einzelheiten möchte ich sie nicht langweilen. Banken und andere Dienstleister sind jedoch



Gerda Kalinowski

nicht automatisch kundenorientiert. Die eine oder andere Hürde hatten wir also zu überwinden.

Mittlerweile konnten wir uns Zugriff verschaffen auf Gerdas Konten und die Wohnung ist bereits leerräumt, damit wir diese zeitnah verkaufen können.

Wie war Gerda so als Mensch? Schwer zu sagen! Seit 10 Jahren war sie Witwe. Sie muss in ihrer Ehe zufrieden gewesen sein, denn überall in ihrer Wohnung stießen wir auf Erinnerungsstücke an ihren verstorbenen Ehemann. Mein Eindruck ist, dass Gerda ein erfülltes Leben geführt hat und bis zuletzt aktiv war. Sie scheint das Leben genossen zu haben. Leider habe ich sie nicht persönlich kennenlernen dürfen. Ich denke, wir hätten uns gut verstanden.

Es bleibt ein beträchtliches Vermögen für den Verein, dass wir natürlich satzungsgemäß verwenden werden. Die Alzheimer Gesellschaft Berlin ist also finanziell gut aufgestellt. So werden wir auch zukünftig unsere erfolgreiche Arbeit für Menschen mit Demenz, ihre An- und Zugehörigen sowie die interessierte Öffentlichkeit fortführen können.

Liebe Gerda, dafür danke ich Dir im Namen des Vereins von ganzem Herzen!

Edward Müller

Das Team



Andrea von der Heydt
Geschäftsführerin

Mein Buchtipp:

„Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme“, herausgegeben vom Deutschen Ethikrat. Obwohl diese Stellungnahme bereits 2012 erschienen ist, hat dieses wichtige kleine Büchlein nichts an Aktualität eingebüßt. Die Würde des – demenziell erkrankten – Menschen, sollte bei all unserem Denken und Tun im Mittelpunkt stehen.

Mein Buchtipp:

„Lückenleben“ von Katrin Seyfert
Die Autorin beschreibt schonungslos auch die negativen Seiten des „Kümmerns“. Das empfinde ich als sehr erfrischend.



Edward Müller
Vorsitzender des Vereins

Gemeinsam sind wir stark!
Durch unsere Mitarbeit im Verein konnten wir bereits viele Menschen auf ihrem Weg unterstützen. Das erfüllt mich mit Stolz und Dankbarkeit!

Als ehemals pflegende Angehörige weiß ich: Menschen mit einer demenziellen Erkrankung zu begleiten, ist mit Trauer und Wut und Verzweiflung verbunden. Dabei ist es scheinbar erstaunlich, dass auch viele schöne Momente möglich sind. Die Krankheit zu akzeptieren, den Menschen, der sich verändert, auch weiterhin ernst zu nehmen, Mut zu haben, den nächsten Schritt zu begleiten und Humor, die Situation auch als Chance zu verstehen, sind aus meiner Erfahrung die Schlüssel dazu.



Sabine Runge
Mitarbeiterin im Beratungsteam

Als Silverworker möchte ich mit der Begleitung von Selbsthilfegruppen für Angehörige und in der Beratung meine beruflichen Erfahrungen einbringen.

Meine Empfehlung:

Demenz-Podcast
Als ehemalige pflegende Angehörige möchte ich den Demenz-Podcast www.demenz-podcast.de sehr empfehlen. Er erscheint monatlich mit neuen Themen und im Archiv gibt es viele interessante Sendungen zum Nachhören.

Ich finde es ist ein tolles Format, das fundierte Information und Unterstützung auch jenen leicht zugänglich macht, die zeitlich sehr eingebunden sind und die so, ggf. auch mal „nebenher“ wichtige Informationen aufnehmen können.



Gabi Leisering
Stellvertretende Vorsitzende des Vorstands

„Das Leben ist wie ein Regenbogen:
Du brauchst beide, Sonne und Regen,
um die Farben zu sehen.“ (unbekannt)

Mein Buchtipp:

„Herbst im Kopf- Meine Oma Anni hat Alzheimer“
von Dagmar H. Mueller und Verena Ballhaus,
Annette Betz Verlag im Verlag Carl Ueberreuter

Ein Kinderbuch für alle; sehr liebevoll
geschrieben und illustriert.
Fachlich auch gut!

Meine Empfehlung:

Nehmen Sie sich Zeit, freundlich zu sich selbst zu sein, Spaß zu haben und Freude zu erleben, denn das ist notwendig, um langfristig die Kraft für die Pflege Ihres an Demenz erkrankten Angehörigen zu finden. Vielleicht lesen Sie einmal etwas Unterhaltsames? „Achtsam Morden“ von Karsten Dusse zum Beispiel.



Sabine Bahn
Beisitzerin im Vorstand

Das Herz wird nicht dement.
Auch bei fortgeschrittener Erkrankung gibt es gute Momente, die wir nicht übersehen dürfen.

Durch meine Mitarbeit im Vorstand der AGB möchte ich mich für Betroffene und deren An- und Zugehörigen engagieren, wenn ihnen die Kraft fehlt, in der Gesellschaft sichtbar zu sein und sie sich Unterstützung wünschen.

Mein Filmtipp:

„Robot & Frank - Zwei diebische Komplizen“, ein US-amerikanischer Indie-Film aus dem Jahr 2012, behandelt tragisch/komisch die Entwicklung der Roboter-Technologie und damit einhergehende Aspekte auf das tägliche Leben von Menschen, auch mit Vergesslichkeit.



Beate Wollersheim
Beisitzerin im Vorstand

Mir gefällt der folgende Spruch, der Albert Einstein nachgesagt wird:
„Ich habe ein Alter erreicht, in dem ich dann, wenn mir jemand sagt, ich solle Socken tragen, das nicht tun muß.“

Für mich spiegelt er alles wider, was ich mir unter würdigem, selbstbestimmtem Altern vorstelle. Und dafür möchte ich mich engagieren.

„Wir sind alle einzigartige, unverwechselbare menschliche Wesen. Und diese Einzigartigkeit verschwindet nicht einfach, weil wir mit den Symptomen einer Demenz leben.“
Prof. Richard Taylor, Autor des Erfahrungsberichts „Alzheimer und Ich“

Noch immer werden Betroffene häufig auf ihre Erkrankung reduziert. In meiner Tätigkeit bei der AGB ist es mir wichtig, den Menschen mit seiner individuellen Lebensgeschichte zu sehen, seine Lebensleistung anzuerkennen und ihn mit seinen Kompetenzen und Fähigkeiten wertzuschätzen.



Stefanie Gerber
Mitarbeiterin im Beratungsteam

Meine Empfehlung:

Tanzen Sie doch mal wieder, denn gemeinsames Tanzen macht nachweislich glücklich und verbindet Menschen. Das Geistliche Zentrum für Menschen mit und ohne Demenz veranstaltet in regelmäßigen Abständen Tanzcafés. Nähere Informationen dazu und auch zu anderen Angeboten finden Sie auf unserer Homepage unter www.alzheimer-berlin.de in der Rubrik „Aktiv mit Demenz“.



Regina Bleis
Kassenwartin des Vereins

Nur gemeinsam können wir viel erleben, erreichen, uns miteinander freuen und stützen.

Meine Empfehlung:

Die Führungen in den verschiedenen Museen für Menschen mit Demenz oder auch im Britzer Garten sowie Zoologischen Garten – eine Bereicherung und/oder Entspannung für alle Beteiligten.



Anneke Reddering
Projektkoordinatorin der Betreuungsbörse

Mein Motto: Der Mensch bleibt Mensch. Mir ist es wichtig, die Person hinter der Krankheit wahrzunehmen, eine Begegnung auf Augenhöhe zu gestalten. Es ist an uns allen, kreativ zu werden im Umgang mit den Menschen mit Demenz und sich zu trauen, gemeinsam ungewohnte Wege zu gehen.

Mein Buchtipp:

„Alle Farben des Lebens“ von Lisa Aisato. Zeichnungen und berührende Texte zu allen Abenteuern des Lebens, von Anfang bis Ende. Ein Buch, das immer wieder begeistert, zum alleine oder auch gemeinsam anschauen.



Anna Christoforidou
Mitarbeiterin im Beratungsteam

Mein Buchtipp:

„Das Leben ist ein vorübergehender Zustand“ von Gabrielle von Arnim, beschreibt die Achterbahn der Gefühle eines bedrängten Lebens aus Sicht einer pflegenden Angehörigen und wie sie trotz aller Hürden, einen gesunden Umgang mit den eigenen Emotionen im Pflegealltag aus sich selbst heraus erzeugen kann.

In Griechenland gibt es eine Lebensweisheit, die mich als Kind schon sehr geprägt hatte: „Da wo du bist, war ich mal und hier, wo ich bin, wirst du hinkommen“.

Demenz geht uns alle etwas an! Nur gemeinsam können wir etwas bewegen und die Dinge grundlegend verändern. Ich bin froh, durch meine aktive Mitwirkung bei der AGB – Tag für Tag – einen kleinen Teil zu dieser Veränderung beitragen zu können.

30 Jahre Welt-Alzheimerstag – Noch ein Jubiläum!

von Andrea von der Heydt

Der Welt-Alzheimerstag (engl. World Alzheimer's Day) wurde 1994 von der Dachorganisation Alzheimer's Disease International (London) und der WHO gegründet. Er findet seitdem jährlich am 21. September statt und erfährt weltweit Unterstützung. Am 21. September 2024 wird der Welt-Alzheimerstag also 30 Jahre alt. Ein Grund zu feiern?

Das ausgerufene Motto der Deutschen Alzheimer Gesellschaft für dieses Jahr lautet: **Demenz – Gemeinsam. Mutig. Leben.** In diesem Motto steckt alles drin, was sich die betroffenen Menschen mit einer demenziellen Erkrankung und deren Familien und Freunde wünschen:

- Dass sie nicht allein gelassen werden mit dieser schweren Erkrankung und deren Folgen. Das heißt, dass sie sich „zeigen“ können und trotzdem akzeptiert werden.
- Dass sie „ernst genommen“ werden, trotz verändertem Verhalten.
- Dass sie Unterstützung bekommen, statt Bevormundung und so weiter.
- Dass sie den Mut nicht verlieren müssen, bei dem Verdacht auf eine demenzielle Erkrankung oder der bestätigenden Diagnose und sich trauen, sich den vielen Herausforderungen zu stellen.
- Und, dass sie wissen und daran glauben können, dass ein gutes Leben, ein Leben mit Liebe, Spaß und Humor auch mit einer demenziellen Erkrankung lange Zeit möglich ist.

Und nun zurück zu der Frage, ob das 30-jährige Jubiläum des Welt-Alzheimerstages ein Grund zum Feiern ist. Meine klare Antwort lautet „Jain“!

Ein Grund zum Feiern

Ein Grund zu feiern ist natürlich, dass das Thema „Demenz“ heute weltweit bekannt ist und diskutiert wird. In medizinischen, psychologischen und sozialen Forschungen ist „Demenz“ präsent. Wir haben inzwischen fundierte Kenntnisse über die Zusammenhänge von den Ursachen für eine demenzielle Erkrankung. Wir haben gute Vorstellungen davon, wie eine gute Prophylaxe sein könnte. Wir wissen erstaunlich viel darüber, welche Maßnahmen unterstützend und hilfreich sein können: Seien es Medikamente, die die Krankheit neurologisch gut begleiten können, seien es die wichtigen nicht-medikamentösen Unterstützungs- und Begleitmöglichkeiten, die ein gutes Leben mit einer demenziellen Erkrankung ermöglichen. Es gibt (nicht nur) in Berlin viele schöne Angebote für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen: sei es im sportlichen oder kulturellen Bereich. Es gibt gute Unterstützungsangebote, die die Menschen da abholen, wo sie sind und ihnen geben, was sie brauchen.

Kein Grund zum Feiern

Andrerseits ist es aber immer noch so, dass die Angst vor der Erkrankung, die Scham und die Verzweiflung bei betroffenen Menschen und ihren Familien sehr groß ist. Das heißt, nach all den Jahren ist es eben leider nicht flächendeckend gelungen, den Schrecken zu mindern und im Alltag für diese Erkrankung Verständnis und Verstehen in einem Ausmaß vorzufinden, dass es kein Problem ist, sich zu „outen“ oder auch mal Unterstützung zu brauchen.

Zum zweiten Welt-Alzheimerstag, den die AGB 2001 veranstaltete, ging es genau um dieses Thema.

Unter dem Motto: „Ich habe mich sozusagen verloren“ gingen die Veranstaltungen der Frage nach, wie es gelingen kann, das Umfeld zu sensibilisieren und

den „Belastungen der Angehörigen ... (sowie) der Gefahr sozialer Isolation“ entgegenzuwirken. So sah das damals aus:



Welt-Alzheimerntag – 21. September 2001

*Ich habe mich sozusagen verloren**

(* aus dem Patientenbericht der Auguste D., 1906, von Dr. Alois Alzheimer)

Wie reagieren wir, wenn unsere Nachbarin uns etwas erzählen will, aber in jedem zweiten Satz fehlt ihr wieder ein Wort? Wie gehen wir damit um, wenn wir jemanden auf der Straße treffen, der den Weg nach Hause nicht findet? Welche Ängste packen uns, wenn wir selber das Gefühl haben, immer mehr zu vergessen? Stehen wir ohnmächtig davor und wissen nicht weiter? Auch wenn heutzutage immer mehr Menschen mit dem Wort „Alzheimer“ etwas anzufangen wissen, so doch meistens nur als diffuses Schreckensbild.

Derzeit leben in Deutschland ca. 1,2 Millionen demenzkranke Menschen, davon ca. 900.000 Alzheimerkranke. Etwa zwei Drittel der Demenzkranken werden heute von Angehörigen zu Hause gepflegt. Das macht man sich meist nicht bewusst. Die Überzeugung ist verbreitet, dass alte und gerade altersverwirrte Menschen in unserer Gesellschaft sehr schnell in Heimen untergebracht werden. Offensichtlich sieht die Wirklichkeit anders aus. Unzählige Töchter, Schwiegertöchter und Ehefrauen, aber auch Söhne und Ehemänner, pflegen ihre Angehörigen zu Hause. Gerade Frauen geben oft ihre Berufstätigkeit auf und sind rund um die Uhr mit der Betreuung und Pflege beschäftigt. Die Belastungen der Angehörigen mit der Gefahr sozialer Isolation sind dementsprechend hoch und Entlastungsangebote dringend erforderlich.

In den letzten 24 Jahren hat die AGB sich gemeinsam mit betroffenen Menschen, Angehörigen und renommierten Fachleuten jeweils einem aktuellen Thema zum Welt-Alzheimerntag gewidmet. Ein Überblick über die Themen:

- 2000: Demenzkranke im Heim – Heim für Demenzkranke. Wunsch und Wirklichkeit
- 2001: Expertenforum rund um das Thema „Alzheimer“
- 2002: Behandlung der Alzheimer-Demenz – Aktueller Stand in Forschung und Praxis
- 2003: Pflege- und Versorgungsmodelle bei mittelschwerer und schwerer Demenz
- 2004: Pflegenden Angehörige – Interkulturelle Unterschiede und Gemeinsamkeiten
- 2005: Wohn – und Betreuungsformen für Demenzkranke
- 2006: Grenzen der Betreuung
- 2007: Umgang mit Demenzkranken
- 2008: Aktiv für Demenzkranke



► Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.
Friedrichstraße 236
10969 Berlin (Kreuzberg)
► Tel.: 030 / 89 09 43 57
Fax: 030 / 25 79 66 96
► info@alzheimer-berlin.de
www.alzheimer-berlin.de
► Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
Nr.: 32 50 900
BLZ: 100 205 00

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Mitglieder,

hiermit möchten wir Sie herzlich einladen zur

Fachtagung der Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V. zum Welt-Alzheimerntag am 21. September 2006

Grenzen der Betreuung

21. September 2006 von 14.30 bis 19.00 Uhr

Ort	Allianz Versicherungs-AG An den Treptowers 3, 12435 Berlin (S-Bahnhof Treptower Park)
14.30 Uhr	Begrüßung / Einführung Annette Richter, 1. Vorsitzende Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.
14.45 Uhr	Die letzte Lebensphase: Begleitung bis zuletzt Helga Schneider-Schelte, Dipl.-Sozialpädagogin, Deutsche Alzheimer-Gesellschaft e.V.
15.15 Uhr	Pflegen in Not – Bedingungen und Ursachen für häusliche Konflikte Gabriele Tammen-Parr, Dipl.-Sozialpädagogin, Pflege in Not
15.45 Uhr	Aufgaben der Gesetzlichen Betreuung Olaf Borchers, Dipl.-Sozialpädagoge / Sozialarbeiter VdK Betreuungsverein Reinickendorf
16.15 – 16.45 Uhr	Pause
16.45 Uhr	Zwangsmaßnahmen: Ernährung, Fixierung, Medikation Annette Richter, 1. Vorsitzende Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.
17.15 Uhr	Liebe und Sexualität – Erfahrungsberichte von Angehörigen Christa Matter, Dipl.-Psych., Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.
17.45 Uhr	Podiumsdiskussion Angehörige und Referenten

Unkostenbeitrag 5,- Euro

Um Angehörigen die Teilnahme zu ermöglichen, bieten wir eine kostenlose Betreuung der Kranken an. Bitte rufen Sie uns an, wenn Sie dieses Angebot in Anspruch nehmen möchten. Im Anschluss an die Tagung können Sie ab 18.30 Uhr an einer Kunstführung der Allianz teilnehmen.

Mit freundlicher Unterstützung der Allianz Versicherungs-AG, der Eisai GmbH und der Pfizer Pharma GmbH

- 2009: Die Zukunft der Demenzkranken und ihrer Angehörigen in Berlin
- 2010: Wenn der Polizist zum Dieb wird – Die Frontotemporale Demenz und ihre Folgen
- 2011: Berlin – demenzfreundliche Stadt? Neue Initiativen für Demenzkranke und ihre Angehörigen
- 2012: Diese verflixte Tagesstruktur! Freiräume schaffen: Angehörige melden sich zu Wort
- 2013: Deutschland wählt! Welche Wahlmöglichkeiten haben Demenzkranke und ihre Angehörigen
- 2014: 25jähriges Jubiläum. Fachthema Frontotemporale Demenz
- 2015: Wenn Demenzkranke ins (Akut) Krankenhaus kommen – Wunsch und Wirklichkeit
- 2016: Wohngemeinschaften für Demenzkranke. Ein Berliner Erfolgsmodell?
- 2018: Jeder kann etwas tun. Kompaktkurs Demenz
- 2019: Tag der offenen Tür mit Ausstellung mit dem Motto: „Demenz – einander offen begegnen“
- 2020: Film im RBB über einen betroffenen Menschen mit einer FTD und mit seinem Partner) und einer virtuellen Veranstaltung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft mit dem Motto: „Demenz – wir müssen reden!“

- 2021: Würdigung und Verabschiedung von Christa Matter mit einem Vortrag von Prof. Dr. Gutzmann zu „Demenzrisiken – und was wir selbst tun können“
- 2022: Demenz – verbunden bleiben
- 2023: Neues Vormundschafts- und Betreuungsrecht seit Januar 2023: mehr Selbstbestimmung und bessere Qualität in der rechtlichen Betreuung“ (BMJ) – auch für Menschen mit Demenz?



Verabschiedung Christa Matter 2021, von links: Andreas Rath, Christa Matter, Saskia Weiß

Wenn man sich die Vielfalt der Themen vor Augen führt, dann wird schnell klar, warum die Laune zum Feiern getrübt ist: Das Bemühen um mehr Verständnis, um ausreichend gute Entlastungsangebote für An- und Zugehörige und um angemessene und demenzfreundliche Versorgungs- und Unterstützungsangebote für betroffene Menschen erinnern an Sisyphusarbeit: Nur vereinzelt kann man davon sprechen, dass sich die Situation nachhaltig verbessert hat.

Und nicht nur das. Die Entwicklungen der letzten Jahre scheinen in manchen Bereichen einen Rückschritt mit sich zu bringen: Die Angebote werden weniger und manche auch qualitativ schlechter. Auch, wenn es dafür Gründe gibt (zu wenig Personal, zu wenig Geld u.s.w.), ist es doch frustrierend für alle, die sich engagieren. Für die betroffenen Menschen und ihre Familien hat es gar erschreckende Folgen.

ALZHEIMER-GESELLSCHAFT BERLIN e.V.

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.
Friedrichstraße 236 / 10969 Berlin

**Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Mitglieder,**

wir laden Sie herzlich ein zu unserer

Fachtagung zum Welt-Alzheimertag am 21. September 2010

**– Wenn der Polizist zum Dieb wird –
Die Frontotemporale Demenz**

Ort: 14.00 Uhr, 14.15 Uhr, 14.30 Uhr, 15.00 Uhr, 15.15 Uhr, 15.30 – 16.00 Uhr, 16.00 Uhr, 17.00 Uhr, 17.30 Uhr

Zeit: Freitag, 21. September 2012

Ort: Allianz-Versicherungs AG
An den Treptowers 3
12435 Berlin (S-Bahn Treptower Park)

Anmeldung bis 12. September 2012

Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.
Friedrichstr. 236
10969 Berlin (U-Bhf. Hallesches Tor)

Tel.: 030-89 09 43 57
Fax: 030-25 79 66 96
email: info@alzheimer-berlin.de

Teilnahmebeitrag: 5,- Euro

Um Angehörigen die Teilnahme zu ermöglichen, bieten wir eine kostenlose Betreuung der Kranken an.
Bitte rufen Sie uns an, wenn Sie dieses Angebot in Anspruch nehmen möchten.

Mit freundlicher Unterstützung der Allianz-Versicherungs-AG

Spendenkonto:
Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.
Bank für Sozialwirtschaft
Konto-Nr.: 32 50 900, BLZ 100 205 00

ALZHEIMER-GESELLSCHAFT BERLIN e.V.

**Welt-Alzheimertag am
21. September 2012**

**Diese verflixte
Tagesstruktur!**

Freiräume schaffen:
Angehörige melden sich zu Wort

Freitag, 21. September 2012
Allianz-Versicherungs-AG
An den Treptowers 3, 12435 Berlin
(S-Bahn Treptower Park)



*„Der kürzeste Weg
zwischen zwei Menschen
ist ein Lächeln.“* aus China

Die Mitgliederzeitschrift „Mitteilungen“ der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.

von Christa Matter

Schon kurz nach der Gründung der Alzheimer Gesellschaft Berlin im Jahre 1989 war es dem Verein ein Anliegen, sich mit einer regelmäßig erscheinenden Publikation vor allem an Angehörige zu wenden und sie über das Krankheitsbild, aber auch über die Arbeit des Vereins zu informieren. Das damalige Beiratsmitglied des Vereins, Frau Prof. Eva-Maria Neumann, gestaltete in „Heimarbeit“ ein erstes Informationsblatt. Im Juni und Oktober 1990 erschien dies unter dem Titel „Informationen“ als Vorläufer der heutigen „Mitteilungen“.

Die erste Ausgabe der „Mitteilungen“ erschien dann im November 1990, von 1991 bis 2004 dreimal und ab 2005 zweimal jährlich.

Betreut wurde die Herausgabe von Anfang an von einem Redaktionsteam, zu dem neben Angestellten des Vereins auch – auf ehrenamtlicher Basis – Angehörige und Fachleute gehörten.

Alle Vereinsmitglieder erhielten die „Mitteilungen“ kostenlos – interessierte Nichtmitglieder gegen eine Kostenbeteiligung. Jedes Heft widmete sich einem Schwerpunktthema und enthielt daneben immer auch aktuelle Informationen.

Die Beiträge stammten von Fachleuten und Laien (Angehörigen) für Fachleute und Laien, waren praxisnah geschrieben und behielten immer die Situation der Angehörigen im Blickfeld. Diese Zusammenarbeit – wie die Arbeit des Vereins generell – hatte sich auch für die Zeitschrift sehr bewährt, was wir immer wieder aus vielen positiven Rückmeldungen erfuhren.

Bis 2010 konnten die „Mitteilungen“ auch im Abonnement bezogen werden. Das Interesse an den

„Mitteilungen“ war viele Jahre sehr groß – insbesondere bei anderen Alzheimer Gesellschaften, aber auch bei Einzelpersonen, die nicht in Berlin lebten. Nach und nach wurde das Informationsbedürfnis auch durch andere Schriften, z. B. der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, bedient.

Als fortlaufend erscheinende Zeitschrift wurden die „Mitteilungen“ seit 1999 z. B. von der Zentrallandesbibliothek und der Deutschen Nationalbibliothek in Leipzig gesammelt. Zu diesem Zweck erhielten diese Einrichtungen Pflichtexemplare von allen Ausgaben.

Die Arbeit des Redaktionsteams oder: „Der lange und manchmal schwierige Weg bis zum Erscheinen einer aktuellen Ausgabe der „Mitteilungen“

Die Mitglieder des Redaktionsteams trafen sich regelmäßig in der Geschäftsstelle des Vereins.

Die Einladungen zu den Sitzungen verschickte die Geschäftsstelle inkl. der Manuskripte – soweit sie zu diesem Zeitpunkt bereits vorlagen. Nachdem das digitale Zeitalter auch in der Geschäftsstelle Einzug gehalten hatte, erfolgte der Versand dann natürlich per Internet.

In dem Bemühen, den „Mitteilungen“ als einem „Aushängeschild“ der AGB inhaltlich, aber auch formal – insbesondere sprachlich – eine hohe Qualität zu gewährleisten, arbeitete das Redaktionsteam akribisch an der formalen Gestaltung der Beiträge. Dabei setzte es sich anfangs das Ziel, die einzelnen Beiträge, die aufgrund ihrer unterschiedlichen Herkunft sprachlich sehr heterogen waren, stilistisch zu

vereinheitlichen. Das eine oder andere Mal waren die Redaktionsmitglieder so vertieft in das Lesen und Diskutieren einzelner Textpassagen, dass nicht einmal die Hälfte der Manuskripte während einer Sitzung in eine diesem Anspruch genügende Form gebracht werden konnte.

Später hatte sich das Redaktionsteam dann darauf geeinigt, die Texte authentisch zu lassen und nur noch Fehler zu korrigieren. Bei offensichtlichen Unklarheiten in der Formulierung wurden die Autoren kontaktiert und ggf. um ihr Einverständnis mit den Änderungen gebeten.

Die korrigierten Texte aller Redaktionsmitglieder wurden dann von der Mitarbeiterin der Geschäftsstelle eingesammelt und noch einmal geprüft. In den Sitzungen wurden auch der Titel des „Schwerpunktthemas“ für die neue Ausgabe sowie die Reihenfolge der Artikel festgelegt. Auf dieser Grundlage schrieb Frau Ritter für jedes Heft ein Vorwort, in dem sie mittels kurzer Skizzen der einzelnen Artikel geschickt und einfühlsam auf das jeweilige Schwerpunktthema hinführte. Erst dann ging alles an die Druckerei, die einen ersten Entwurf machte, der wiederum mehrmals korrigiert werden musste.

Dieses intensive, aber auch sehr zeitaufwendige Arbeiten wurde in den letzten Jahren vereinfacht. Die Redaktionsmitglieder lasen die Texte zu Hause am PC und gaben eine Rückmeldung an die Geschäftsstelle, ob sie mit den Artikeln einverstanden waren. Erst dann übernahmen zwei Redaktionsmitglieder die endgültigen Korrekturen am PC in der Geschäftsstelle.

Weitere Aufgaben in den Sitzungen waren die Themensuche für zukünftige Ausgaben, die Suche nach Autoren und das Festlegen des Redaktionsschlusses.

Autoren bekamen immer detaillierte Informationen zum Umfang des Beitrages und sehr oft zur Anschauung eine ältere Ausgabe der Mitteilungen zugeschickt.

Neben dem Themenschwerpunkt einer Ausgabe der „Mitteilungen“ waren auch immer aktuelle Informationen zur Arbeit des Vereins, zu Neuerscheinungen von Büchern, zu Veranstaltungen – insbesondere dem jährlichen Welt-Alzheimerstag – oder zu neuen Angeboten der Alzheimer Gesellschaft Berlin Inhalte der Hefte.

Wenn dann das Heft in gedruckter Form vorlag, wurde es an die Mitglieder verschickt. Unterstützt wurde der Versand viele Jahre immer von Ehrenamtlichen. Die Autoren bekamen jeweils zwei persönliche Exemplare zugesandt und die Buchverlage, deren Bücher wir rezensiert hatten, jeweils ein Heft als Rezensionsexemplar.

So ist in den 34 Jahren eine umfangreiche Sammlung an Themen erschienen:

- **1990** Medikamentengabe an Demenzkranke
- **1991** Demenzkranke im Krankenhaus; Das Hilfenetze Pflegegeld; Demenzkranke im Heim
- **1992** Angehörige und Fachkräfte - Konfrontation und Kooperation; Angehörige; Demenzdiagnostik
- **1993** Ethik; Betreuung und Pflege von Demenzkranken; Urlaub von der Pflege
- **1994** Angehörige schreiben; Gewalt in der Pflege – Ein Tabu?; Ambulante Pflegeeinrichtungen
- **1995** Abrechnungspraktiken ambulanter Pflegeeinrichtungen; Hürdenlauf – Belastungen für pflegende Angehörige; Erfahrungen mit dem neuen Betreuungsgesetz
- **1996** Erfahrungen mit dem neuen Pflegeversicherungsgesetz; Demenzforschung; Pharmaforschung
- **1997** Sozialwissenschaftliche Forschung; Basale Stimulation, Kinästhetik, Validation
- **1998** Frühdiagnostik bei Demenzerkrankungen; Palliativpflege – Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen; Niedergelassene Ärzte – Kooperationspartner?!
- **1999** Betreuung durch Beschäftigung; Festschrift zum 10jährigen Jubiläum; Spannungsfeld Heim
- **2000** Jüngere und frühdiagnostizierte Demenzkranke; Selbsthilfe durch Angehörigengruppen; Welt-Alzheimer-Tag 21. September 2000

- **2001** Literatur zum Thema „Alzheimer“ – Buchbesprechungen; Wohn- und Betreuungsformen; Plötzlich ist man pflegender Angehöriger
- **2002** Spezielle Therapien für Demenzkranke - Berichte aus der Praxis; Alltag mit einem Demenzkranken - Praktische Tipps für den plötzlich veränderten Tagesablauf; Behandlung der Alzheimer-Demenz
- **2003** Aktuelle Informationen zur Pflegeversicherung und zu rechtlichen Fragen; 2003 Demenzkranke in ihrer letzten Lebensphase; Pflege- und Versorgungsmodelle bei mittelschwerer und schwerer Demenz
- **2004** 15 Jahre Alzheimer-Gesellschaft Berlin e.V.; Mut, Liebe, Pflege Neue Bücher zum Thema Demenz; Tagungsberichte: 5. Berliner Symposium zur Zukunft der Gerontopsychiatrie
- **2005** Demenzkranke in Wohngemeinschaften und Heimen; Wohn- und Betreuungsformen für Demenzkranke
- **2006** Alltag einer professionellen Pflegekraft - Möglichkeiten und Grenzen; Frontotemporale Demenzen aus Sicht der Fachleute und der Angehörigen
- **2007** Grenzen der Betreuung; Lewy-Körper-Demenz und Berichte vom Welt-Alzheimerstag
- **2008** Ehrenamtliche in der Betreuung Demenzkranker; Demenz und Migration
- **2009** Wir sind 20!; Beratung im Wandel
- **2010** Allein lebende Demenzkranke; Demenzkranke im Akutkrankenhaus
- **2011** „Unterwegs in Berlin“ – Erfahrungen aus Gruppen mit Frühbetroffenen; Berlin – demenzfreundliche Stadt?
- **2012** Informationen und Berichte - u. a. Technische Hilfsmittel für Demenzkranke; Freiräume schaffen – Informationen und Berichte zum Welt-Alzheimerstag
- **2013** Wohngemeinschaften für Demenzkranke – eine Alternative?; Demenz und Kreativität
- **2014** Demenzdiagnostik; Frontotemporale Demenz
- **2015** Angehörige schreiben – aktuelle Literatur; Demenzkranke im (Akut-) Krankenhaus
- **2016** Türkische Demenzkranke in Berlin – Informationen; Wohngemeinschaften für Demenzkranke - ein Berliner Erfolgsmodell?
- **2017** Besondere Formen der Demenz; Ehrenamtliche Hilfe – unverzichtbar!
- **2018** Demenz und Sexualität; Mutmacher Selbsthilfe
- **2019** Lebensqualität erhalten – aktiv bleiben; Medizin und Pflege – aktuelle Aspekte
- **2020** Verantwortung; Corona und Lebensqualität
- **2021** Resilienz – die innere Kraft; Demenz – genau hinsehen!
- **2022** Weiterleben; Verbunden bleiben
- **2023** Neue Sicht auf das alte Thema Demenz

Entstehung Mitteilungen (Teil 2)

von Ursula Ritter

Entstanden sind die Mitteilungen aus dem Bedürfnis heraus, über das Thema Alzheimer zu informieren, zu einer Zeit, als das Krankheitsbild wenig bekannt und die Informationslage entsprechend spärlich war. Die Gruppe, die dieses Vorhaben ins Leben rief, bestand aus Fachleuten verschiedener Bereiche und aus Angehörigen, die selbst in der Situation waren, zu wenig über die Krankheit zu wissen, geschweige denn irgendwelche Hilfsangebote zu haben. Das große Ziel war es von Anfang an, mit dieser Lektüre Aufklärungsarbeit zu leisten und speziell Angehörige regelmäßig mit aktuellen Infor-

mationen zu versorgen und sie damit zu unterstützen. Das blieb auch über die vielen Jahre hinweg das Kernanliegen der Mitteilungen.

Ein erster Schritt zu dem genannten Anliegen war, umfassend über das Krankheitsbild aufzuklären. Dazu benötigte man Fachreferenten aus unterschiedlichen Bereichen; an diese die Bitte heranzutragen, etwas für die Mitteilungen zu schreiben, verlangte oft viel Zeit und Ausdauer. Ich denke, dass es über all die Jahre zu den Vorzügen der Mitteilungen gehörte, medizinische „Neuigkeiten“ vorzustellen, den Leser über Entwicklungen in Medizin und For-

schung in Kenntnis zu setzen. Auch das Abdrucken von Tagungsberichten gehörte dazu, um möglichst aktuell zu informieren. Rezensionen von Büchern oder Filmen sowie Hinweise auf sachbezogene Veröffentlichungen erweiterten die Vielfalt der Informationen. Dabei war die Redaktion gerade bei Veröffentlichungen immer darauf bedacht, neutral zu informieren und nicht zu empfehlen.

Es ging dem Redaktionsteam auch stets um Ausgewogenheit; die bezog sich auch auf die Zusammensetzung des Teams: Es sollte möglichst immer ein pflegender Angehöriger dabei sein, gerade im Hinblick auf kontinuierliche Basisnähe. Das war auch insofern wichtig, als die Themen der Mitteilungen im Redaktionsteam festgelegt wurden.

Nach so vielen Jahren der intensiven Auseinandersetzung und Berichterstattung wurde es zuneh-

mend schwieriger, „neue“ Themen zu finden; das war auch der Tatsache geschuldet, dass glücklicherweise das Ausmaß an Informationen und Hilfsangeboten im Laufe der Zeit insgesamt umfangreicher wurde.

Irgendwann kam die Entscheidung, die Mitteilungen, die bis dahin vierteljährlich erschienen, nur noch zweimal im Jahr zu veröffentlichen. Das verringerte m.E. ein wenig den engen Kontakt zur Leserschaft und ging auch auf Kosten der Aktualität, da ja immer in den Heften auch auf anstehende Veranstaltungen oder auf Neuigkeiten aus Medizin oder Pflege hingewiesen wurde.

Wichtig waren dem Redaktionsteam auch stets die Berichte von pflegenden Angehörigen über all die Dinge, die nun einmal in der Betreuung eine große Rolle spielen: Bedingungen in Pflegeheimen, Wohn-

1989 – 2024

35 Jahre Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.

2014–2024



gemeinschaften mit ihren speziellen Gegebenheiten oder auch die Besonderheit der Pflege zu Zeiten von Corona. Rückmeldungen machten deutlich, dass hier großes Informationsbedürfnis bestand und auch der Wunsch nach Austausch von Erfahrungen. Die Resonanz auf Hefte mit diesen Themen war besonders groß, z. B. auf das Heft „Plötzlich ist man pflegender Angehöriger“.

Das gezielte Herantragen von Angeboten der AGB an die Leser war immer ein großes Anliegen der Mitteilungen: Vorstellung von Selbsthilfegruppen z.B. oder praktische Hinweise zur Pflege, zur Betreuung – alles konkrete Hilfsangebote, die die AGB ja auch wesentlich ausmachen. Auf diese Informationen hatten auch diejenigen Zugriff, die keinen Zugang zum Internet haben.

Im Verlauf der Jahre veränderte sich natürlich auch die Aufmachung der Mitteilungen. Geblieben war die Übersichtlichkeit und in gewisser Weise kompakte Einfachheit der Mitteilungen – in einem handlichen Format, das zudem einen hohen Wiedererkennungswert hatte.

Aus einer – den damaligen Umständen geschuldeten – sehr einfachen Broschüre wurde über die mehr als 30 Jahre hinweg eine zuverlässige Informationsquelle der AGB – mit einer ausgewogenen Mischung aus fachlicher Information, persönlichem Erleben und praktischen Hinweisen, die auch Fachleute zu schätzen wussten.



Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz



31.03.2019
30-jähriges Jubiläum
AGB e.V.

Mitteilungen 2019
Nr. 55 Lebensqualität
erhalten – aktiv
bleiben

Mitteilungen 2021
Nr. 59
Resilienz –
die innere Kraft

Zusammenfassung 2022:
Beratungen: 1797
Fortbildungen: 1342 Nutzer
Veranstaltungen: 721 Nutzer

Newsletter
geht an den
Start

31.03.2024
35-jähriges Jubiläum

2019

2020

2021

2022

2023

2024

Erstellung der
Wanderausstellung
„Demensch“

10 Jahre
Hilfe beim
Helfen-
Schulung

Christa Matter
verabschiedet
sich

Museumsbesuche
Jüd. Museum
wieder aufgenommen

Offenes Forum
nach Corona

Betroffenen-
Selbsthilfegruppe
gegründet

Jubiläums-Mitteilungen

Wanderausstellung
Demensch geht
auf Reise

11 begleitete
Selbsthilfegruppen

Kulturoffene
Austauschgruppe
KOMM&TALK geht
an den Start



Mitteilungen der Alzheimer Gesellschaft Berlin



Die „**Mitteilungen**“ der Alzheimer Gesellschaft Berlin erscheinen einmal jährlich. Für Mitglieder ist die Zeitschrift kostenlos. Gegen eine Erstattung des Portos können die Hefte kostenlos bestellt werden. Hier eine Auswahl der thematischen Schwerpunkte in den letzten Jahren. Eine Gesamtübersicht ist auf unserer Homepage zu finden:

www.alzheimer-berlin.de/unsere-angebote/mitteilungen

Die Alzheimer Gesellschaft Berlin mit 50 Jahren – (m)eine Vision

von Andrea von der Heydt

Wo wir heute sind

Die Berliner Alzheimer Gesellschaft (AGB) feiert in diesem Jahr ihr 35. Jubiläum. Mit 35 hat man ein gutes Alter erreicht – erwachsen, gereift, mit vielen Erfahrungen – und doch noch einen langen Weg der Gestaltung vor sich.

Als ich die Arbeit in der AGB vor zwei Jahren aufgenommen habe, hatte diese schon viele erfolgreiche Jahre hinter sich. Wie Frau Matter in dem Artikel „Von der Selbsthilfegruppe zum Verein“ ausführlich beschreibt, war es im Laufe der Jahre gelungen, aus einer Selbsthilfegruppe und einem halb besetzten Schreibtisch eine professionelle Organisation mit mehreren Mitarbeiter:innen zu schaffen. Über die Jahre konnte die AGB viele – auch ehrenamtliche – Menschen an sich binden, sie für wichtige Themen interessieren und für ein Engagement begeistern. Es wurden die verschiedensten Projekte durchgeführt, jedes einzelne immer mit dem Ziel, sich in allen Facetten der Erkrankungen den betroffenen Menschen und deren An- und Zugehörigen fachlich und menschlich zu nähern.

Ein großes Erbe, das anspornt

Seit 34 Jahren nun gibt es die „Mitteilungen“ (s. auch die Artikel von Frau Ritter und Frau Matter in diesem Heft). Die Betreuungsbörse (auch hierzu finden Sie in diesem Heft viele Beiträge) ist gewachsen und es ist eine belastbare Struktur entstanden, die eine durch und durch sinnstiftende Arbeit ermöglicht. Die Rückmeldungen, die wir von den betroffenen Menschen und den An- und Zugehörigen erhalten, sind ermutigend. Und wenn man sich die Grußbot-

schaften in diesem Heft ansieht, dann zeugt auch das von Wertschätzung für die Arbeit der Alzheimer Gesellschaft Berlin in all den Jahren.

Das Erbe ist also groß – aber es lastet nicht. Im Gegenteil spornt es an, diese Arbeit im besten Sinne aller fortzuführen und auszubauen. Sei es durch eine Weiterentwicklung der Außendarstellung – wie diese neu gestalteten Mitteilungen oder den Newsletter, der seit letztem Herbst vierteljährlich erscheint. Oder durch Projekte und Ideen, die wieder aufgegriffen werden, wie zum Beispiel die Informationsveranstaltungen „Offenes Forum“ oder die Hinwendung zu Menschen mit einer Migrationsgeschichte mit unserer Selbsthilfegruppe „KOMM&TALK“.

Die Nachfrage ist riesengroß

Unsere tägliche Arbeit besteht nach wie vor aus den Beratungsangeboten, die fachlich und emotional teilweise herausfordernd sind. Außerdem folgen wir dem Wunsch nach Weitergabe des Fachwissens und nach Sensibilisierung der Haltung gegenüber demenziellen Erkrankungen. Und wir pflegen viel interessanten Austausch an Schnittstellen und in Netzwerken.

Aus dem Stand könnten wir das Team und das Angebot verdoppeln und wären dennoch nicht sicher, ob wir den großen Bedarf an Beratung und Begleitung decken könnten. Im Zusatz nennt sich die Alzheimer Gesellschaft Berlin „Selbsthilfe Demenz“. Dies beinhaltet zweierlei: Zum einen sollen und wollen wir die ratsuchenden Menschen befähigen, ihre eigenen Lösungen zu finden und handlungsfähig zu werden, zu sein oder zu bleiben. Zum anderen macht

es auch einen Auftrag deutlich, uns in der Arbeit immer wieder abzugrenzen hinsichtlich praxisnaher Angebote. Das bedeutet, dass wir uns auf Beratung, Fachwissen, Vernetzung und Austausch konzentrieren und in der Regel keine Betreuungsgruppen, Spaziergänge oder Ähnliches anbieten. Die Bedürfnisse der Menschen, die sich an uns wenden, liegen oft jedoch irgendwo dazwischen: Viele wünschen sich regelmäßige Unterstützung und ja, auch Begleitung im Alltag.

Ein Blick in die Zukunft

Wenn wir in 15 Jahren, bei unserem 50. Geburtstag, auf unsere Arbeit und unsere Angebote blicken, sehen wir ein noch breiteres Angebot: Da sind aufsuchende Beratungsangebote in der Häuslichkeit in speziellen Fällen und Beratung im Gesamtkontext der betroffenen Menschen und deren Familien. Es gibt flächendeckend kulturelle Angebote für Menschen mit Demenz und ihre Familien und selbstverständlich kulturoffene Angebote in ganz Berlin für alle Menschen mit einer Migrationsgeschichte. Organisationen arbeiten mit so vielen ehrenamtlichen Helfer:innen zusammen, dass betroffene Menschen und ihre Familien in vielen alltäglichen Lebenssituationen begleitet werden können. Es gibt ausreichend Einrichtungen in Berlin, die menschlich und fachlich so gut begleiten, dass sie für alle betroffenen Menschen ein Gewinn und für die sorgenden Familien eine echte Entlastung bedeuten. Darauf können wir in der Beratungsarbeit guten Gewissens verweisen.

Auch eine Landesfachstelle Demenz für Berlin ist meines Erachtens unerlässlich und auch ein „Kulturoffenes Kompetenzzentrum Demenz“ ist in einer so diversen und heterogenen Stadt wie Berlin ein „Muss“. Andere Bundesländer haben diese Stellen längst.

Wenn wir 50 Jahre alt werden, dann wird in den Kindergärten und Schulen spielerisch über Demenz gesprochen und informiert, dann kann diese Erkran-

kung einen selbstverständlicheren Platz in unserer Gesellschaft einnehmen – Japan macht das vor!

Wir brauchen Unterstützung

Mit unseren Netzwerken, Schulungsangeboten und Informationsveranstaltungen, aber auch im Dialog mit anderen Trägern und der Politik setzen wir einzelne Ideen und Projekte bereits um. Doch trotz der positiven Resonanz, reicht das nicht aus – flächendeckende Angebote fehlen. Dazu brauchen wir größere finanzielle Ressourcen durch Förderung vom Senat, größere Netzwerke und mehr öffentliche Lobbyarbeit, um die Ziele zu erreichen.

All dies gelingt letztlich nur mit der Einsicht, dass eine zunehmend alternde Gesellschaft auch immer mehr Menschen mit einer demenziellen Erkrankung mit sich bringen wird. Menschen, die einen Anspruch darauf haben, trotz ihrer Erkrankung individuell und in Würde altern zu können.

Wir laden Sie ein, sich den betroffenen Menschen, ihren Familien und uns auf diesem Weg anzuschließen und uns mit Ihren Möglichkeiten bei der Umsetzung zu unterstützen.

Wissen Sie schon das Neueste?

4 x im Jahr: Der Newsletter der Alzheimer Gesellschaft Berlin



Neuigkeiten zum Leben mit Demenz in Berlin.
Diesmal geht es um Teilhabe, die Mitgliederversammlung
und unser Jubiläum. Außerdem gibt es Neues aus aller Welt,
Medien- und Veranstaltungstipps.

Newsletter abonnieren unter: newsletter@alzheimer-berlin.de



*„Es liegt eine wunderbare Heilkraft
in der Natur. Oft gibt [...] der Duft
einer Blume der bedrückten Seele
Hoffnung und Lebensmut zurück.“
Sophie Verena*



Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz

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

Impressum

© 2024

Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V.
Selbsthilfe Demenz

Gestaltung: Ulrike Künnecke

Druck: Meta Druck, Berlin

Gedruckt auf 100 % Recyclingpapier

Alle Rechte vorbehalten

Dankeschön!



Wir nutzen Ihre Spende dafür, Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen eine Stimme zu geben und ihre Interessen zu vertreten.

Dazu sind wir mit den verschiedenen Verbänden und der Politik im Gespräch, veröffentlichen Informationsmaterial, wie den Ratgeber, und geben vierteljährlich einen Newsletter heraus.

Mit Ihrer Spende und der Unterstützung unserer alltäglichen Arbeit, schenken Sie ...

... Zeit zum Durchatmen,

... Momente des Wohlfühlens,

... eine bessere Wahrnehmung ihrer Interessen in der Öffentlichkeit.



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