



Beratung +
Selbsthilfe
in Berlin

Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz

VOM ERSTEN SYMPTOM BIS ZUM ENDE DES LEBENS

Aus dem Inhalt: **Von abgewandten und von zugewandten Menschen um uns herum** • MutMacher – Ehrenamtliche Erstbegleitung für Menschen mit Demenz • **Das Konzept der „Caring Community“** • Tanzen, Musik und Seelsorge • **Eine Nacht im Hier und Jetzt** • „Für einen Menschen allein ist das nicht möglich“ – Wie ich meinen Mann mit Alzheimer begleitet habe • **Leben statt Pflege** • Abschied



Mitteilungen Juli 2025

Aufgeschlossen. **G**emeinsam. **B**egegnen.

Inhalt

Vorwort	1
Von abgewandten und von zugewandten Menschen um uns herum	
<i>von Rudolf Weber</i>	2
MutMacher – Ehrenamtliche Erstbegleitung für Menschen mit Demenz	
Ein Projekt der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V.	6
Ein demenzielles Syndrom ist erstmal so spezifisch	
wie die Diagnose „Bauchschmerzen“	
Interview mit Dr. Maria Buthut von Jana Pajonk	7
Das Konzept der „Caring Community“ –	
Zurück zum Miteinander in sorgende Gemeinschaften	
<i>von Jana Pajonk, Andrea von der Heydt</i>	12
Tanzen, Musik und Seelsorge	
<i>von Katrin Albroscheit</i>	17
Lost in Space	
<i>von Pamela Lammers</i>	23
Archiv Berliner Morgenpost	26
Eine Nacht im Hier und Jetzt	
Nachtpflege für Menschen mit einer demenziellen Erkrankung	
<i>Reportage von Jana Pajonk</i>	28
„Für einen Menschen allein ist das nicht möglich.“ –	
Wie ich meinen Mann mit Alzheimer begleitet habe	
<i>von Maike Gerth-Potesta</i>	42
Der monetäre Wert der Pflegeleistungen	
von An- und Zugehörigen in Deutschland	
<i>von Andreas Hoff, Steffi Höse, Martin Knoll und Notburga Ott</i>	47
Leben wie ich bin e. V.	
<i>von Dr. Gundula Roth</i>	50
Leben statt Pflege	
<i>von Andreas Rath</i>	52
Mein wieder gefundenes Glück	
<i>von Rita Berger</i>	58
„Die Gemeinschaft ist wichtig – wir unterscheiden nicht	
zwischen dement und nicht dement“	
Das besondere Konzept des Maria-Martha-Stiftes in Lindau	59
Gutachten: Eine Pflegevollversicherung ist möglich und sinnvoll	
<i>Zusammenfassung des Gutachtens von Jana Pajonk</i>	61
Am Ende wissen, wie es geht: Letzte-Hilfe-in-Berlin-Kurse	
für interessierte Laien	
<i>von Dirk Müller</i>	63
Abschied	
<i>von Trella und ihren Schwestern</i>	65
Impressum	67

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

tief ins uns drinnen sind wir Menschen alle gleich: Wir alle brauchen Liebe und Verbundenheit. Wir alle wünschen uns, gesehen und angenommen zu sein wie wir sind. Und wir wollen dazugehören, denn als soziale Wesen sind wir auf die Gemeinschaft angewiesen.

Leider sind diese Liebe und das Dazugehören in unserer Welt nicht selbstverständlich. Selbst wenn wir das eher unwahrscheinliche Glück hatten, in eine Familie geboren zu werden, die uns in den ersten Jahren all das schenken kann, machen wir spätestens mit Beginn der Schulzeit andere Erfahrungen. Anerkennung will verdient werden und das Dazugehören ist an Bedingungen geknüpft. Konkurrenz, Bewertungen und vor allem eine gesellschaftliche Norm sind der Maßstab der Dinge. Je näher wir an dieser Norm dran sind, umso leichter werden wir geliebt, umso eher gehören wir dazu. So ist das heute in dieser Welt.

Menschen mit einer demenziellen Erkrankung sind weit entfernt von der Norm. Sie ticken anders. Dennoch – oder gerade deswegen – laden sie uns ein, uns an unser aller Grundbedürfnisse zu erinnern: geliebt werden, dazugehören. Das sollte doch selbstverständlich sein.

Diese Selbstverständlichkeit haben wir uns zum Jahresthema gemacht. Und es ist Leitmotiv dieser Ausgabe unserer Mitteilungen. Unter dem Titel **Selbstverständlich** blicken wir in vier Bereichen darauf, wie ein Leben für Menschen mit Demenz in einer menschlicheren Welt aussehen könnte: Was ist ganz zu Beginn wichtig, wenn eine Diagnose im Raum steht? Was sollte selbstverständlich sein, damit Betroffene sowie An- und Zugehörige sich in dieser Gesellschaft gesehen, angenommen und zugehörig fühlen können? Und wie kann ein Abschied gestaltet werden, der dem Leben, der Liebe und der Gemeinschaft dient?

Wir glauben daran, dass wir eines Tages so zusammenleben können, dass jeder Mensch ganz selbstverständlich Teil unserer Gemeinschaft ist. Und wir laden Sie ein, aus allen möglichen Perspektiven darauf zu blicken, wie das gehen kann. Mögen Sie Inspiration finden in diesem Heft. Und vor allem mögen Sie sich gesehen, angenommen und zugehörig fühlen.

Herzlich,
Ihr Edward Müller, Vorsitzender



Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V.
Selbsthilfe Demenz

Von abgewandten und von zugewandten Menschen um uns herum

1,8 Millionen Menschen in Deutschland sind von Demenz betroffen. Meine Frau ist eine von ihnen. Die Möglichkeiten einer medizinischen Behandlung sind sehr überschaubar, eine Heilung gibt es nicht. Hier erzähle ich unsere Geschichte und teile meine Erfahrungen als Angehöriger.

von Rudolf Weber (Stand September 2024)

Mein Name ist Rudolf Weber, ich bin 80 Jahre jung, vom 21. bis 65. Lebensjahr in Berlin wohnhaft gewesen und seit 57 Jahren mit derselben Frau namens Eva verheiratet. Ich war leitend im Bankwesen und später als Gesellschafter und Geschäftsführer im Baurärgergeschäft tätig. Mit 65 Jahren ging ich in Rente und zog mit meiner Frau in meine bayrische Heimat, um dort gemeinsam den Lebensabend zu genießen. Das war Ende 2010. Unser Plan ging anfänglich voll auf. Wir wohnten in Bamberg mit dem permanenten Gefühl, im Urlaub zu sein - eine Zeit voller Ausflüge und Erlebnisse.

Gegen Ende 2015 bemerkte ich plötzlich Veränderungen an meiner Frau: ihr messerscharfes Gedächtnis, das ich seit 50 Jahren kannte und bewunderte, bekam Risse. Ich ahnte Schlimmes, denn meine Schwiegermutter hatte sehr lange unter einer Demenz gelitten.

Acht Jahre sind seither vergangen. Heute erkennt meine liebe Frau die meiste Zeit weder unsere Wohnung als Heimstatt noch mich als ihren Ehemann. Ich pflege und betreue sie. Ich besorge den Haushalt. In den letzten Jahren habe ich oft erleben können, wie schwierig es ist, teilzuhaben an unserer Gesellschaft. Und doch kann ich auch von positiven Erlebnissen berichten, die Mut machen.

Ein gutes Miteinander ist möglich

In dem Zeitraum, in dem sich die Gehirnzellen meiner Frau nach und nach abgebaut haben, wurden auch die Menschen um uns herum weniger. Unsere Familie schrumpfte und es sind heute nur noch zwei echte Freunde an unserer Seite. Umso wichtiger wurden menschliche Begegnungen im Alltag. Glücklicherweise kann ich von vielen positiven Erlebnissen berichten, die meine anfängliche Scham, über Alzheimer offen zu sprechen, schrumpfen und schließlich ganz verschwinden ließen.

Als wir 2023 von Bamberg zurück nach Berlin in ein Wohnhaus mit 18 Parteien zogen, lud ich alle Hausbewohner zu einem Umtrunk in ein nahegelegenes Restaurant ein. Rund zwei Drittel folgten meiner Einladung. Dort gab ich die Erkrankung meiner Frau unverblümt bekannt und bat um Unterstützung, sollten sie außergewöhnliche Beobachtungen machen.

Bis heute fragt meine Frau unsere Nachbarn bei jeder Begegnung erneut nach ihren Namen. Keiner rümpft deswegen die Nase. Stattdessen stellen sich alle jedes Mal freundlich neu vor.



Rudolf Weber beim Fachtag der AGB 2024. Foto: AGB

Vom Verlorengehen und Wiederfinden

Einer der Gründe für unsere Rückkehr nach Berlin war der, dass meine Frau sich hier besser orientieren kann, die Erinnerungen reichen einfach länger zurück. Das erlaubte es ihr zum Beispiel, auch mal allein auf dem Ku'damm spazieren zu gehen, wenn ich einen Termin hatte. Danach rief ich sie an und wir fanden zurück zueinander. Manchmal unterstützte mich dabei auch die Ortung ihres Telefons.

Eines Tages verabschieden wir uns wie gewohnt vor dem Europa-Center. Ich kontrolliere noch, ob das Handy genügend Akku hat, dann geht jeder seiner Wege. 90 Minuten später ist mein Arzttermin rum und ich rufe Eva an. Aber sie ist nicht erreichbar, nur die Mailbox antwortet. Drei Stunden lang irre ich zwischen Uhlandstraße und KaDeWe hin und her, in der Hoffnung, sie irgendwo zu erspähen. Dann gebe ich auf. Vielleicht hat sie ja irgendwie heim gefunden, denke ich und eile nach Hause. Doch sie ist nicht da. Es wird Abend, die Geschäfte schließen. Und ich weiß nicht weiter. Es ist das erste Mal, dass mir meine Frau verloren geht. Gegen 20 Uhr rufe ich die 110 an. Unsicher frage ich, an wen ich mich in dieser Situation wenden könne. Mit freundlicher Stimme sagte der Beamte: „An mich!“ Welch eine Erleichterung! Eine halbe Stunde später nehmen eine Beamtin und ein Beamter bei mir zuhause alle für

die Fahndung erforderlichen Informationen auf und schicken ein Lichtbild meiner Frau an alle Streifenwagen. Gegen 22 Uhr dann der ersehnte Anruf: Sie haben meine Frau gefunden, in einer Wohnung im 3. Stock in der Wilsnackerstraße in Moabit. Kurz darauf bringen zwei Beamte meine Frau zurück, dazu die Kontaktdaten der Frau, bei der sie sie gefunden haben. Eva berichtet, sie sei bei einer „Ausländerfamilie“ mit zwei ganz großartigen Kindern gewesen.

Als ich am nächsten Tag mit einem großen Danke-Blumenstrauß und Geschenken für die zwei Kinder in der Wilsnackerstraße klinge, ist die Frau mit den Kindern unterwegs und ich übergebe die Geschenke ihrem Partner. Etwas später erhalte ich eine sehr herzliche WhatsApp-Nachricht voller Dank und mit Familienfotos. Ich frage, ob sie mir sagen könne, wie meine Frau im 3. Stock in der Wilsnackerstraße gelandet ist. Und so erfahre ich, dass Eva offensichtlich vom Europacenter bis zur Turmstraße gelaufen ist. Als es dämmerte, klingelte sie an einer Wohnung, von der sie meinte, sie würde dort wohnen. Der Mann, der die Tür öffnete, sprach kein Deutsch. Er erkannte jedoch die Verzweiflung meiner Frau und brachte sie zu einer Verwandten, die sie verstehen konnte. Hier wurde sie beruhigt, bewirtet und konnte mit den beiden Kindern spielen. Die Frau informierte umgehend die Polizei und Personenbe-

schreibung stimmte mit meiner Vermisstmeldung überein. So fand meine Frau zurück nach Hause - und ich eine große Dankbarkeit gegenüber diesen Mitmenschen in unserer Stadt.

Gedächtnistraining für alle – vom Anders- und Willkommensein

Eines Tages erfuhr ich von der Alzheimer Gesellschaft Berlin, dass die Volkshochschule Steglitz-Zehlendorf einen Gedächtnistraining-Kurs mit Beobachtungen im Botanischen Garten anbietet. Flugs meldete ich meine Frau und mich an. Doch welch' Enttäuschung! Meine Frau war die einzige Person mit Demenz. Und schnell wurde klar: Alle anderen Teilnehmenden waren schon lange in diesem Kurs, um ihr Gedächtnis stetig weiter zu optimieren. So war dieser erste Termin für meine Frau und mich eine Tortour. Ich informierte die Seminarleiterin sowie die Alzheimer Gesellschaft über diese Situation und meldete uns für die weiteren Termine ab. Eine Woche später kam ein Anruf von der Seminarleiterin. Sie hatte die Situation beim zweiten Treffen mit der Gruppe besprochen und wir seien ab sofort wieder gern gesehene Gäste. Von da an kümmerte sich die zweite Seminarleiterin bei jedem Treffen allein um meine Frau und stellte ihr für sie erfüllbare Aufgaben. Eva war begeistert – und ich mit. Wir haben uns von da an sehr wohl und willkommen gefühlt.

Gut aufgehoben – von Einfühlungsvermögen und Offenherzigkeit

Irgendwann war mir klar, dass ich etwas Freiraum brauchte und es auch meiner Frau guttun würde, neben mir noch andere Menschen um sich zu haben. Deswegen machten wir uns auf die Suche nach einer Tagespflegeeinrichtung. Nach einer Handvoll Probetagen war mehr als ein Achselzucken meiner Frau nicht drin. Doch eines Tages kam sie sehr positiv gestimmt von einem Probetag nach Hause. Sie konnte sich zwar nicht erinnern, was sie dort gemacht hatte. Aber das gute Gefühl hielt noch einige Zeit an. Seither besucht Eva an zwei Tagen in der Woche die Tagesgruppe. Wenn ich sie abhole, höre

ich fast immer: „Heute war es wieder toll.“ Allein dieser Satz gibt mir die Gewissheit, dass sie dort gut aufgehoben ist. Ich selbst habe ausnahmslos alle Mitarbeitenden stets aufrichtig positiv gestimmt erlebt. Dieses offenherzige „Guten Morgen, Frau Weber, wir freuen uns, dass Sie da sind“, lässt meine Frau oft einen Abschiedsgruß an mich vergessen. Und das ist gut so.

Ebenso gut aufgehoben fühlt sich meine Frau beim Betroffenen-Kreis, der einmal im Monat bei der Alzheimer Gesellschaft Berlin stattfindet. Hier treffen sich Menschen, bei denen erst vor kurzem eine demenzielle Erkrankung diagnostiziert wurde mit solchen, bei denen die Erkrankung bereits weiter fortgeschritten ist, wie bei meiner Frau. Sie wird dort auf ganz rührende Weise mitgenommen. Auch beim Besuch im Jüdischen Museum waren wir schon zweimal dabei. Der Mann, der diese Führungen leitet, geht besonders einfühlsam auf den Gedächtnisstand der Besucher ein und macht es so für alle zu einem Erlebnis hoch drei.

Neben diesen wunderbaren Erlebnissen und Erfahrungen sind meine Frau und ich leider auch immer wieder mit Situationen konfrontiert, die uns das Leben zusätzlich schwer machen. Auch davon möchte ich erzählen, verbunden mit der Einladung, dass sich Dinge ändern dürfen.

Diese Erfahrungen wünsche ich niemandem

Bei meiner geliebten Frau Ende 2015 erste Signale einer demenziellen Erkrankung zu erkennen, war sehr schlimm für mich. Anfang 2016 wollte ich endlich aus dem beobachtenden Schweigen herauskommen und vertraute meine Beobachtungen unserer Hausärztin an. Zusammen entwickelten wir eine Strategie, um Eva zu einer ärztlichen Konsultation zu bewegen. Nachdem das erste Gespräch mit meiner Frau harmonisch verlaufen war, war sie am darauffolgenden Tag außer Rand und Band. Sie bezeichnete meine Beobachtungen als Hirngespinnste und verlangte, dass ich zu meinen Fehleinschätzungen gegenüber Ärzten, Familie und Freunden ab so-

fort schwieg. Einen solchen Ehekrach hatte ich noch nie erlebt. Er löste in mir so intensive Emotionen aus, dass ich zwei Jahre lang tatsächlich den Mund hielt. Ich behielt meine Beobachtung für mich, leitete keine ärztlichen Maßnahmen ein und schämte mich vor mir selbst und vor anderen. Im Nachhinein betrachtet, war das ein sehr großer, feiger Fehler.

Nicht ernstgenommen – Der lange Weg zur Diagnose

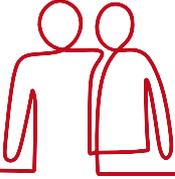
Erst 2018, als bei einem Besuch auch unseren Töchtern klar wurde, dass ihre Mutter sich verändert hatte, wurde ich wieder aktiv. Gemeinsam mit den Töchtern gelang es, Eva von ärztlichen Untersuchungen zu überzeugen. Doch die Fachärztin für Neurologie attestierte meiner Frau im März 2018 lediglich eine "leichtgradige Einschränkung". Es gäbe „keinen Hinweis auf eine manifeste Demenz.“ Meine Erlebnisse der zwei vergangenen Jahre blieben in der Untersuchung und Analyse außer Acht. Im November 2018 veranlasste unsere Hausärztin eine Nachuntersuchung. Wieder hieß es im Bericht nur: „Aktuell besteht keine klinisch manifeste demenzielle Entwicklung.“ Als es bei einer weiteren Untersuchung ein halbes Jahr später wieder hieß: „Die Kriterien einer Alzheimer-Demenz sind nicht eindeutig erfüllt“, bestanden wir auf eine Liquor Diagnose. Diese zeigte dann „... eine Konstellation, welche auf eine mögliche Alzheimer-Demenz hindeutet.“ Immer noch keine Klarheit. Ich suchte weiter und drängte meine Frau zu einer Gedächtnissprechstunde in das Klinikum Bamberg und zu einer weiteren Untersuchung im Universitätsklinikum Erlangen. Die Ergebnisse fasste der Bamberger Neurologe dann folgendermaßen zusammen: „... aufgrund der vorliegenden Befunde {besteht} der dringende Verdacht auf eine neurodegenerative Erkrankung, wobei eine Alzheimer-Erkrankung aufgrund der klinischen Präsentation und der bildgebenden Befunde am wahrscheinlichsten erscheint.“

„Ich kann nichts für Sie tun“

Bis heute passiert es, dass Ärzte uns abblitzen lassen. Erst kürzlich waren wir beim Neurologen in Berlin. Ich schilderte Vergessens-Situationen, sowie verstärkt auftretende Ängste und depressive Stimmungen meiner Frau. Ich erzählte von ihrer Weigerung, ausreichend Nahrung zu sich zu nehmen oder ins Freie zu gehen. Daraufhin sah der Neurologe den Behandlungstermin für beendet an. Ich fragte: „Heißt das, Sie können nichts für meine Frau tun?“ Die Antwort war kurz und bündig: „Ja“.

Es heißt doch, je eher die Demenz erkannt wird, desto mehr kann der Verlauf positiv beeinflusst und ggf. so auch die medizinischen Kosten reduziert werden. Leider habe ich erfahren müssen, dass ärztliche Kenntnisse, Erfahrungen und insbesondere das Interesse an Patienten mit Demenz nicht immer den Erfordernissen oder der Würde des Menschen entsprechen. Meine Erkenntnisse als Ehepartner wurden oft als Laiengefasel abgetan. So ist wertvolle Behandlungszeit verstrichen.

Unser Hausarzt jedenfalls war genauso entsetzt wie ich über diesen letzten Besuch beim Neurologen. Er organisierte eine Weiterbehandlung in der Ambulanz Seelische Gesundheit, Gerontopsychiatrie der Vivantes-Klinik. Hier fühlen meine Frau und ich uns endlich ernst genommen und gut aufgehoben.



Menschen mit Demenz von Anfang an begleiten

*„Ich habe mich mit der Krankheit früher nie auseinandergesetzt, weil ich nie gedacht hätte, dass es mich betrifft. Als ich dann die Diagnose bekam, war ich geschockt.
Zu keinem Zeitpunkt der Diagnosestellung wurde mir jedoch von einem Angebot erzählt, das mich unterstützt und Orientierung gegeben hätte. Der Arzt hat mir nichts mitgegeben. Keine Liste von Sachen, um die ich mich kümmern sollte, keine Literaturliste, keine Liste von Ansprechpartnern.“*

Schilderung einer Demenzbetroffenen im Beirat „Leben mit Demenz“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (DALzG).

MutMacher – Ehrenamtliche Erstbegleitung für Menschen mit Demenz

Ein Projekt der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V.

Das Zitat beschreibt die Situation vieler Menschen, die mit der Diagnose einer Demenzerkrankung im Anfangsstadium konfrontiert werden. Die meisten erleben die Diagnose als Schock. Es bedeutet, sich mit einer völlig neuen, unbekannteren Situation auseinanderzusetzen. Die bisherige Zukunftsplanung wird infrage gestellt. Zahlreiche Sorgen, Ängste und Fragen drängen in das Leben der Betroffenen und ihrer Familien. Gleichzeitig sind Menschen mit einer Demenz im Anfangsstadium in der Regel gestandene Personen, die ihren Alltag mit wenigen Einschränkungen weiter gut meistern können.

Bei der Bewältigung der Diagnose können geschulte Ehrenamtliche den Betroffenen und ihren Familien hilfreiche Orientierung und Halt geben. Sie können ermutigen und unterstützen, Erfahrungswissen und Informationen zu Unterstützungsangeboten weitergeben. Sie können Gesprächspartner für die Frage sein, „wie es jetzt weitergeht?“.

Als Akteur in der Nationalen Demenzstrategie hat die DALzG das Konzept „Ehrenamtliche Erstbegleitung für Menschen mit beginnender Demenz“ entwickelt und eine Handreichung für die Fortbildung von Engagierten erarbeitet. Mit dem dazugehörigen Curriculum werden freiwillige Begleiterinnen und Begleiter in zehn Modulen darauf vorbereitet, Menschen im Anfangsstadium einer Demenz zur Seite zu stehen.

Initiativen, die diese Schulungen durchführen und

Ehrenamtliche gewinnen wollen, werden von der DALzG unterstützt und begleitet. Seit April 2023 nutzen mehrere Initiativen das Konzept zum Aufbau des Angebots vor Ort und zur Koordination und Durchführung von Erstbegleitungen – nicht von Experte zu Klient, sondern auf Augenhöhe.

Die bisherige Bandbreite der Initiativen – von lokalen Alzheimer-Gesellschaften, über Krankenhäuser bis zu offenen Senioreninitiativen – sowie eine steigende Anzahl von Interessierten zeigt, wie hoch der Bedarf für ein solches Angebot ist. Die Wirksamkeit und Bedeutung einer Begleitung in der Zeit nach einer Diagnosestellung wurde durch eine wissenschaftliche Evaluation bestätigt.

Wenn Sie aktiv werden wollen und eine Angebotslücke für Menschen, die sich einer Demenzdiagnose gegenübergestellt sehen, schließen wollen – wir helfen Ihnen dabei, und unterstützen Sie nach Kräften mit Informationen, regelmäßigem Austausch und Beratung:

Olaf Rosendahl und Daniel Ruprecht erreichen Sie bei Fragen unter 030 / 259 37 95 34 oder -30



Olaf Rosendahl (Abb. links)
und Daniel Ruprecht

oder per E-Mail unter
olaf.rosendahl@deutsche-
alzheimer.de oder
daniel.ruprecht@
deutsche-alzheimer.de

Ein demenzielles Syndrom ist erstmal so spezifisch wie die Diagnose „Bauchschmerzen“

Dr. Maria Buthut ist Ärztin in der Gedächtnissprechstunde der Berliner Charité und macht neurowissenschaftliche Grundlagenforschung. Seit 2015 beschäftigt sie sich mit dem menschlichen Gedächtnis und den Erkrankungen, die es beeinträchtigen können. Wir haben mit Dr. Buthut über den Stand der Medizin in Sachen Diagnostik und aktuelle Möglichkeiten der Therapie gesprochen. Und schließlich sind wir auch beim gesellschaftlichen Miteinander gelandet.

Interview mit Dr. Maria Buthut von Jana Pajonk

Frau Dr. Buthut, Sie arbeiten als Ärztin in der Gedächtnissprechstunde der Charité und machen neurowissenschaftliche Grundlagenforschung. Was fasziniert Sie an dem Thema Gedächtnis so?

Das Thema ist vielfältig und wirkt so tief in unser persönliches Leben und auf unser gesellschaftliches Miteinander. Erinnerungen prägen unser Leben. Aber was erinnern und was vergessen wir? Und warum? Das interessiert mich, vor allem die Mechanismen hinter dem Vergessen. Etwas vergessen zu können, ist ja Fluch und Segen zugleich. Es kann erleichternd sein, Dinge vergessen oder nicht bewusst erinnern zu können. Es wird dann problematisch, wenn es unseren Alltag beeinträchtigt oder eine neurodegenerative oder entzündliche Erkrankung dahinter steckt.

„Etwas vergessen zu können, ist ja Fluch und Segen zugleich.“

Wann sollten Menschen zu Ihnen kommen, für wen ist die Gedächtnissprechstunde gedacht?

Sie ist für alle Menschen gedacht, deren kognitive Leistungsfähigkeit – also Wahrnehmung, Verhalten,

Erinnern, Sprechen irgendwie auffällig ist. Unsere kognitive Kompetenz ist ja eine ganz individuelle Fähigkeit, die mit vielen Faktoren wie dem Alter, dem Geschlecht oder dem Bildungsgrad zusammenhängt. Wenn jemand im Vergleich zu Menschen mit ähnlichen Merkmalen da deutlich zurückbleibt oder eine plötzliche Veränderung eintritt, dann sprechen wir von einem demenziellen Syndrom. Diese Diagnose ist in diesem Augenblick so spezifisch wie etwa die Diagnose „Bauchschmerzen“. Herauszufinden, was genau dahinter steckt, das ist unsere detektivisch-medizinische Aufgabe. Denn der Verlust oder die Veränderung von kognitiven Fähigkeiten kann zahlreiche Ursachen haben.

„Demenz ist einfach nur der nicht altersentsprechende kognitive Zustand, egal in welchem Alter.“

Und welche sind das?

Zum Beispiel können ein schwerer Vitaminmangel, eine Schilddrüsenfunktionsstörung oder chronische Durchblutungsstörungen die Erinnerungsfunktionen des Gehirns beeinträchtigen. Erst, wenn

wir organische Erkrankungen im weitesten Sinne ausgeschlossen haben, fragen wir: Liegt die Ursache im Gehirn? Und dann geht die Suche weiter: Tumore, Entzündungen, ein Schlaganfall, chronischer Bluthochdruck oder eine nicht gut behandelte Diabetes können sich auf das Gehirn auswirken. Eine ausführliche Anamnese, neuropsychologische Tests, Blut- und Nervenwasseruntersuchungen kommen zum Einsatz. Und neben diesen körperlichen gibt es auch psychische Faktoren, die in die Untersuchung und Diagnostik einbezogen werden. Es ist auch ganz wichtig zu hinterfragen: War ein Mensch schon immer langsamer oder eingeschränkt?

Haben Sie ein paar Beispiele?

Letztens saß hier ein Mann mit einem fetalen Alkoholsyndrom. Bei ihm hat der Alkoholkonsum der Mutter in der Schwangerschaft dazu geführt, dass seine Gedächtnisleistungen von Anfang an hinter denen Gleichaltriger zurückblieben. Da er diese Einschränkung von Geburt an hat, spricht man in diesem Fall nicht von einer neurodegenerativen Demenz. Anders ist das bei einer Studentin, die hochgradig erfolgreich ist – und plötzlich kann sie sich nicht mehr die einfachsten Sachen merken. So eine neue Einschränkung muss einen schon aufhorchen lassen.

Und das heißt dann auch demenzielles Syndrom?

Ja, genau. Demenz ist einfach nur der nicht altersentsprechende kognitive Zustand, egal in welchem Alter. Bei der Studentin war es eine akute Entzündung im Kopf, die ihr demenzielles Syndrom ausgelöst hatte. Diese Ursache konnten wir beheben.

„Wenn wir von Demenz lesen oder hören, geht es eigentlich immer um sogenannte neurodegenerative Erkrankungen. Das sind Erkrankungen, bei denen das Gehirn abgebaut wird.“

Bislang haben wir nur über Erkrankungen gesprochen, mit denen sich die Alzheimer Gesellschaft Berlin nicht befasst. Wenn das alles auch Demenzen sind, wie grenzt man das ab, was in der Allgemeinheit darunter verstanden wird?

Wenn wir von Demenz lesen oder hören, geht es eigentlich immer um sogenannte neurodegenerative Erkrankungen. Das sind Erkrankungen, bei denen Gehirngewebe nach und nach abgebaut wird. Die häufigste ist die Alzheimer-Demenz, aber es gibt auch noch viele andere.

Wenn Sie eine neurodegenerative Erkrankung diagnostizieren, welche Therapieoptionen haben Sie dafür heute zur Verfügung? Wie können Sie den Menschen helfen?

Das ist leider sehr überschaubar. Für keine dieser Erkrankungen gibt es ein Heilmittel. Wir haben lediglich ein paar Medikamente, die den Krankheitsverlauf bremsen. Das ist momentan das Beste, was wir tun können. Es gibt vier Medikamente für Alzheimer, die häufigste der neurodegenerativen Erkrankungen ab dem 60. Lebensjahr. Sie verlangsamen die Abbauprozesse im Gehirn. Und das ist es auch schon an medikamentösen Behandlungen. Vermutlich wird jetzt noch ein neues Medikament zugelassen, das ebenfalls verlaufshemmend wirken kann. Das wird aber nicht für alle Patienten mit Alzheimer zugänglich und auch nicht zu empfehlen sein.

Und was ist mit den anderen neurodegenerativen Erkrankungen?

Für die anderen neurodegenerativen Erkrankungen, wie z. B. die Frontotemporale Demenz (FTD) oder die Lewy-Körperchen-Demenz, sind wir noch schlechter aufgestellt. Für sie gibt es keine spezifische medikamentöse Behandlung. Da gibt es im Rahmen von Studien für die FTD Verfahren, die sich an gezielte genetische Mutationen richten. Die sind aber selten. Und für die Lewy-Körperchen-Demenz gibt es gar keine spezifische Behandlung. Man kann außerhalb der Zulassung probieren, ein Medika-

ment gegen Alzheimer zu verabreichen. Mehr haben wir nicht.

Woran liegt das?

Wir verstehen noch zu schlecht, was eigentlich bei all diesen Erkrankungen im Gehirn passiert. Wir sehen die Anhäufungen von viel gefaltetem und pathologischem Eiweiß. Daran unterscheiden wir, welche Art von neurodegenerativer Demenz es ist. Aber wir können die Einweiße nicht eliminieren. Mit dem neuen Medikament dann vielleicht einen Teil davon, aber nicht alles. Und wir verstehen vor allem nicht, was ganz am Anfang war, was dazu geführt hat, dass sich diese Eiweiße überhaupt ansammeln.

„Wir verstehen noch zu schlecht, was eigentlich bei all diesen Erkrankungen im Gehirn passiert.“

Aber die Forschung ist doch so versiert, hat so viele Bereiche, Methoden und Geräte und alles entwickelt sich rasant. Warum weiß man darüber nichts?

Das liegt daran, dass die Menschen natürlich erst zu uns kommen, wenn sie Beschwerden haben. Dann sind aber schon zehn bis 15 Jahre der Eiweißablagerungen ins Land gegangen und wir können nicht mehr an den Anfang schauen.

Und was hindert daran, Langzeitstudien mit gesunden Menschen zu starten und sie regelmäßig zu untersuchen, um vielleicht „zufällig“ mal einen solchen Anfang mitzubekommen?

Diese Studien gibt es. Aber es ist natürlich eine ethische Herausforderung, gesunde Menschen zu überreden, sich regelmäßig einer Nervenwasseruntersuchung zu unterziehen. Und zudem ist auch die Frage, welche die geeignete Methode ist, um so etwas dann auch tatsächlich mitzubekommen. Da reicht ein bildgebendes Verfahren vermutlich nicht aus. Dazu gehört dann sehr viel Anamnese, auch genetische und Ernährungsfaktoren, Blut u.s.w. müss-

ten genau untersucht werden. Dieser Aufwand wäre enorm und ob er zum Erfolg führt, ist fraglich.

Der Durchbruch ist hier also nicht in Sicht. Welche Therapiemöglichkeiten gibt es denn jenseits von Medikamenten, die in diese Eiweißprozesse eingreifen?

Aktivierung ist das Schlüsselwort und hier gibt es eine Reihe von nicht-medikamentösen Verfahren. Zum Beispiel eine aktive, körperbasierte Therapie. Dazu gehört vor allem Bewegung. Solche Aktivitäten haben sich als positiv herausgestellt, weil sie Hirnfunktionen aktiv halten, zum Beispiel wenn Sie Tanzschritte lernen. Musik ist ein wichtiger Punkt. Und auch das Soziale spielt eine große Rolle, in Gemeinschaft sein, sich aktiv beteiligen. Das alles wirkt auch Depressionen entgegen, von denen wir wissen, dass sie das Risiko und den Verlauf demenzieller Erkrankungen negativ beeinflussen.

„Gehen Sie raus und nehmen Sie Teil an den Jahreszeiten, am Leben, wo Sie nur können.“

Was würden Sie Menschen empfehlen, die selbst etwas tun wollen?

Halten Sie Ihre Sinne scharf und gesund. Nutzen Sie Hörgeräte, falls Sie schlecht hören. Eine Brille, falls Sie schlecht sehen. Gehen Sie raus, bewegen Sie sich, nehmen Sie teil an den Jahreszeiten, am Leben, wo Sie nur können. All das hält unser Gehirn aktiv. Rumsitzen, Alleinsein und auf einen Bildschirm schauen sind da eher kontraproduktiv.

Was können Sie hier in der Ambulanz denn noch für Betroffene tun?

Wir Ärzte können Aktivitäten zum Beispiel durch die Verordnung von Physio- oder Ergotherapie unterstützen. Außerdem stellt allein die Aufklärung der Betroffenen und Familien schon eine erhebliche Hilfe dar. Dabei geht es vor allem um die Anerkennung

der Diagnose und eine positive Sicht auf die Betroffenen. Wir ermuntern dazu, Vorwürfe zu vermeiden und Hilfen in Anspruch zu nehmen. Zudem können wir als Hochschulambulanz der Universitätsklinik Charité die Teilnahme an Studien anbieten. Die nicht-invasive Hirnstimulation zum Beispiel, das ist mein zweites Standbein. Dabei ist eine sehr viel gezieltere Aktivierung durch Stimulation von Hirnaktivität möglich und wir wenden sie auf verschiedene Arten an.

Wie denn zum Beispiel?

Zum Beispiel als elektrische Stimulation. Das klingt ganz dramatisch, erfolgt aber nur minimal unter EEG. Wir erforschen gerade, ob wir damit das Gedächtnis verbessern können. Demnächst starten wir eine Studie zu sensorischer Stimulation. Da bekommen die Patienten eine Brille auf. In dieser Brille ist ein Bildschirm und der hat ein ganz schnell rotierendes Schachbrettmuster, das man mit dem menschlichen Auge nicht wahrnimmt. Aber es schickt Reize über den Sehnerv ins Gehirn.

Und was können diese Methoden bewirken?

Wir konnten bereits zeigen, dass ein gezieltes kognitives Training Gedächtnisfunktionen stabilisieren kann. Aber bislang hat es noch keine Methode geschafft, die Kompetenz im Alltag spürbar zu verbessern. Das ist unser Ziel.

„Bislang hat es noch keine Methode geschafft, die Kompetenz im Alltag spürbar zu verbessern. Das ist unser Ziel.“

Wenn Sie insgesamt aber (noch) nicht wirklich viel für die Betroffenen tun können, warum finden Sie es wichtig, dass eine genaue Diagnose gestellt wird?

Natürlich muss sich niemand, der das nicht möchte, einer ausführlichen Diagnostik unterziehen. Es ist eine freie Entscheidung. Doch auch wenn wir die Ursachen nicht behandeln können, so können

wir doch gut aufklären. Wir können den Patienten und sein Umfeld über die Konsequenzen informieren und einfühlsam darauf vorbereiten, welche Weiterbehandlung sinnvoll ist. Denn viele der Folgeerscheinungen, der Symptome, die auftreten, können wir tatsächlich lindern. Wir können die Menschen begleiten, ihnen Orientierung geben und hier und da eben doch etwas Erleichterung verschaffen.

„Wir können die Menschen begleiten, ihnen Orientierung geben und hier und da eben doch etwas Erleichterung verschaffen.“

Was denken Sie, was noch getan werden kann, um Betroffenen zu helfen?

Viele meiner Patientinnen und Patienten bräuchten und suchen psychotherapeutische Begleitung. Sie bekommen jedoch meistens die Rückmeldung, dass das nicht möglich sei, da eine neurodegenerative Erkrankung keine klassische psychotherapeutische Indikation ist. Das sehe ich ein. Vielleicht ist es auch etwas, das man eher im Bereich Coaching ansiedeln könnte. Für alle Betroffenen ist eine solche Diagnose schwer. Für viele ist die so schlimm, dass sie eine echte Krise hervorruft. Und das braucht Begleitung. Es wäre wunderbar, wenn es da mehr Angebote gäbe. Ich würde mir wünschen, dass die Psychotherapeuten ein Manual dafür entwickeln und als Unterstützung zur Verfügung stehen.

Sie beschäftigen sich seit zehn Jahren mit neurodegenerativen Erkrankungen. Gibt es eine zentrale Erkenntnis, die Sie gewonnen haben?

Eine zentrale Erkenntnis ist vielleicht eine ganz demütige Haltung. Denn ich bin mir auch nach vielen Jahren in diesem Bereich noch immer nicht sicher, was jemand hat, wenn er oder sie hier vor mir sitzt und von sich erzählt. Auch nicht nach einer ganzen Stunde. Nur weil es klingt wie Alzheimer, muss es das nicht sein. Deswegen würde ich immer sagen, mehr als eine Anamnese ist sinnvoll, es braucht eine

umfangreiche Diagnostik. Angesichts der Tragweite einer solchen Diagnose, finde ich, muss man sich da sehr sicher sein und auch alle Optionen ausgeschöpft haben.

„Es braucht mehr Commitment von allen Seiten, mehr Platz, mehr echte Teilhabe und Fürsorgemöglichkeiten, bessere Pflege und Betreuung für alle Menschen mit kognitiven Einschränkungen.“

Was wünschen Sie sich für die Zukunft Ihrer Arbeit und das Thema Demenz?

Ich wünsche mir ein Schlüsselerlebnis, um wirklich zu verstehen, was im Gehirn passiert. Ich möchte, dass wir das noch früher erkennen und dann ein Heilmittel finden, das Neurodegeneration wirklich stoppt und aufhält. Ich wünsche mir mehr Verständnis auf Seiten von ärztlichen Kolleg*innen und auch Patient*innen und Mitmenschen für Einschränkungen von neuropsychiatrischen Krankheiten insgesamt. Da ist die Demenz leider gar nicht so alleine. Denn alles, was am Verhalten oder an der Kognition außerhalb der Norm liegt, bringt Sie hier ins Aus. Da braucht es mehr Sorgfalt auf ärztlicher Seite, die Erkrankungen wirklich besser verstehen zu wollen und deutlicher zu benennen. Und es braucht auch mehr Commitment von allen Seiten, das zu begleiten – mehr Platz, mehr echte Teilhabe und Fürsorgemöglichkeiten, bessere Pflege und Betreuung für alle Menschen mit kognitiven Einschränkungen. Ich wünsche mir echte Toleranz und Akzeptanz in der Gesellschaft. Wir sprechen darüber in bestimmten Kreisen so viel, aber ich merke davon wenig. Ich wünsche mir ein besseres Miteinander.

So möge es sein. Vielen Dank für diese spannenden Einblicke und den wichtigen Appell!



Dr. Maria Buthut, Jahrgang 1985, studierte Pharmazie und Medizin und arbeitet seit 2015 im Bereich der neurologischen Erkrankungen an der Berliner Charité. Seit 2022 koordiniert sie das Centrum für Neuromodulation (NEMO), einen interdisziplinären, abteilungsübergreifenden Zusammenschluss von WissenschaftlerInnen und ÄrztInnen der Charité und des Berlin Institute of Health at Charité auf dem Gebiet der Neuromodulation.

Sprechstunde für Menschen mit Gedächtnisstörungen der Charité

Die Gedächtnissprechstunde der Charité steht allen Menschen offen. Für die Terminvereinbarung braucht man eine Überweisung, zum Beispiel vom Hausarzt. Jeder bekommt einen Termin. Die Wartezeit beträgt ungefähr 6 Wochen bis 3 Monate.

Anschrift: Charité – Universitätsmedizin Berlin, Bonhoefferweg 3 (Alte Nervenklinik), 3. Ebene

Sprechstunde: Montag, Dienstag und Donnerstag von 9.00 – 16.00 Uhr

Terminvereinbarung per E-Mail: demenz@charite.de oder telefonisch unter 030 / 450 560 560.



Das Konzept der „Caring Community“ – Zurück zum Miteinander in sorgende Gemeinschaften

von Jana Pajonk, Andrea von der Heydt (mit Unterstützung von KI erstellt)

Es ist schon erstaunlich, welche Umwege die Menschheit in den letzten 3000 Jahren gegangen ist und welche Anstrengungen in unserer heutigen Welt notwendig sind, damit wir dahin zurückfinden, wie unsere Vorfahrinnen und Vorfahren vor langer langer Zeit lebten: miteinander, in Gemeinschaften, in der man gegenseitig füreinander sorgte. Nicht nur Menschen mit demenziellen Erkrankungen und deren An- und Zugehörige profitieren enorm davon, Teil einer solchen Gemeinschaft zu sein. Auch allen anderen tun Miteinander, Solidarität und menschliche Nähe gut.

In der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts wurde immer deutlicher, wie sehr unser aller Leben sich immer mehr individualisiert und dass der soziale Zusammenhalt sichtlich bröckelt. Sozialwissenschaftliche Diskurse in Ethik, Pädagogik, Sozialarbeit und Gemeindeentwicklung begannen, sich intensiver mit Fragen des Zusammenlebens zu beschäftigen. So entstand in den 1980ern das Konzept der *Caring Community*, die Idee der „sorgenden Gemeinschaft“. Solche Gemeinschaften, die damals vor allem als Überreste indigenen Lebens in abgelegenen Urwaldregionen zu finden waren, entstehen heute neu, inmitten unserer westlichen „zivilisierten“ Welt.

Was ist eine Caring Community?

Eine *Caring Community* ist ein Netzwerk von Menschen, das sich durch Empathie, Solidarität und gegenseitige Fürsorge auszeichnet. Diese Gemeinschaft kann lokal – etwa in einem Stadtteil, Dorf oder einer Schule – organisiert sein, aber auch digital oder themenbezogen entstehen. Ziel ist es,

ein unterstützendes Umfeld zu schaffen, in dem niemand mit seinen Sorgen und Bedürfnissen allein bleibt. Die Menschen, die Teil einer solchen Gemeinschaft sind, unterstützen sich gegenseitig, übernehmen Verantwortung füreinander und entwickeln gemeinsam Lösungen für Herausforderungen des Alltags.

Was einst selbstverständlich war, müssen wir uns heute hart erarbeiten bzw. braucht es Bewusstheit und immer wieder Hinschauen. Nur, wenn es gelingt, sich auf tragende Werte, Organisationsprinzipien und Grundhaltungen zu einigen und diese auch konsequent zu leben, kann eine *Caring Community* existieren.



Die tragenden Säulen einer sorgenden Gemeinschaft sind:

- **Beziehungen und Vertrauen**
Zentrale Grundlage ist der Aufbau stabiler, vertrauensvoller Beziehungen. Menschen engagieren sich freiwillig und dauerhaft füreinander – ob durch Gespräche, praktische Hilfe oder einfach durch das bewusste Dasein.
- **Partizipation und Eigenverantwortung**
Alle Mitglieder werden ermutigt, ihre Fähigkeiten einzubringen. Verantwortung wird geteilt, sodass keine einzelne Person überfordert wird und jeder sich als Teil des Ganzen erlebt.
- **Kooperation mit Institutionen**
Caring Communities arbeiten oft eng mit professionellen Einrichtungen wie Schulen, Pflegeeinrichtungen, Sozialdiensten oder Kommunen zusammen – sie verstehen sich als Ergänzung, nicht als Ersatz.
- **Nachhaltigkeit und Selbstorganisation**
Solche Gemeinschaften wachsen oft von unten, aus zivilgesellschaftlichem Engagement heraus. Sie brauchen Zeit, um Vertrauen und Strukturen aufzubauen, sind aber durch ihre Selbstorganisation langfristig tragfähig.

Dass es gelingen kann, zeigen viele Beispiele. *Caring Communities* finden sich heute zum Beispiel in Nachbarschaftshilfen für ältere Menschen, Patenschaftsprojekten für Kinder mit schwierigen Startbedingungen, Schulgemeinschaften mit Fokus auf soziale Verantwortung oder lokalen Initiativen zur Integration von Geflüchteten. Überall dort, wo Menschen füreinander sorgen und Verantwortung teilen, lebt die Idee dieser Gemeinschaftsform.



Menschen mit Demenz als Teil der Gemeinschaft

Auch Menschen mit einer demenziellen Erkrankung profitieren von einer sorgenden Gemeinschaft. Hier werden sie nicht als passive Empfänger von Pflege, sondern als Teil einer Gemeinschaft betrachtet, die sie wertschätzt, einbindet und ihre Würde bewahrt. *Caring Communities* eröffnen die Möglichkeit, Unterstützung völlig anders zu denken, zu organisieren und zu leben.

Menschen mit einer Demenz sind ganz besonders auf ein tragfähiges soziales Umfeld angewiesen. Die klassische professionelle Pflege allein kann ihre Bedürfnisse nicht vollständig abdecken. In einer sorgenden Gemeinschaft ergänzen An- und Zugehörige, Nachbarn, Ehrenamtliche, Freunde und sogar Passanten die Arbeit der Pflegedienste und Fachkräfte. Jeder kann – in seinem Rahmen – zur Lebensqualität eines demenzerkrankten Menschen beitragen. Und auch die Menschen mit einer demenziellen Erkrankung tragen etwas zur Gemeinschaft bei. Zum Beispiel lädt ihr pures Sein zum Verweilen im Hier und Jetzt ein. Etwas, das Menschen auf der Überholspur des Lebens Momente der Ruhe, des Innehaltens und Zeit schenken kann.

- **Inklusion statt Ausgrenzung**
Menschen mit Demenz werden aktiv in das soziale Leben einbezogen – sei es durch gemeinsame Aktivitäten, Begegnungscafés, Begleitdienste oder nachbarschaftliche Unterstützung. Es geht darum, Isolation zu verhindern.

- **Entlastung für pflegende Angehörige**

Eine Caring Community unterstützt nicht nur die erkrankten Menschen, sondern auch deren Umfeld. Durch geteilte Verantwortung – z. B. über Ehrenamtliche, Besuchsdienste oder lokale Netzwerke – wird die Pflege zuhause erleichtert.

- **Demenzfreundliche Lebensräume**

Die Gestaltung von Städten, Quartieren oder Dörfern berücksichtigt die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz: verständliche Beschilderung, sichere Wege, verständnisvolle Ansprechpersonen in Geschäften oder öffentlichen Einrichtungen.

- **Bildung und Sensibilisierung**

Gemeinschaften werden demenzfreundlich, wenn Wissen über Demenz breit geteilt wird. Schulungen für Nachbarn, Supermarktpersonal oder Jugendliche können Vorurteile abbauen und Empathie fördern.

Caring Communities in Berlin

Fluktuation und der Mangel an Wohnraum stellen den Aufbau von *Caring Communities* in Berlin nicht nur vor besondere Herausforderungen, sondern machen ihn auch notwendig und besonders wertvoll.

Und zum Glück leben auch wir in einer großartigen Stadt. In Berlin gibt es eine Vielfalt zivilgesellschaftlicher Initiativen, eine lebendige Szene von Bürgerinitiativen, Nachbarschaftsprojekten, Stadtteilzentren und sozialen Trägern. Hier leben Menschen mit Innovationsfreude, die Modellprojekte initiieren. Viele soziale Träger und Einrichtungen haben Erfahrung im Umgang mit kultureller Vielfalt. Das kann helfen, *Caring Communities* inklusiv zu gestalten und auch marginalisierte Gruppen zu erreichen. In Berlin sitzen viele Hochschulen, Forschungseinrichtungen und engagierte Bezirksverwaltungen. Kooperationen zwischen Wissenschaft, Kommune und

Praxis können Caring-Modelle evidenzbasiert und nachhaltig entwickeln. Und schließlich hilft auch die Digitalisierung bei Vernetzung, Information und Teilhabe.

Und so gibt es in unserer Stadt unter den zahlreichen *Caring Communities* auch solche, die sich auf die Unterstützung von Menschen mit Demenz konzentrieren. Ein paar Beispiele:

- **Innovative Wohnquartiere für Menschen mit Demenz e.V.**

Der Verein „Innovative Wohnquartiere für Menschen mit Demenz e.V.“ unterstützt die Entwicklung innovativer Wohnformen für Menschen mit Demenz. Zu den Aktivitäten gehören die Beratung von An- und Zugehörigen und Betroffenen, die Erarbeitung von Qualitätsstandards für Wohnquartiere sowie die Förderung des Informationsaustauschs zu innovativen Wohnkonzepten. Ziel ist es, Wohnformen zu schaffen, die den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz gerecht werden. (demenzwohnen.berlin)



- **Demenzfreundliche Kommune Treptow-Köpenick**

Die Initiative "Demenzfreundlich! Treptow-Köpenick" ist ein Zusammenschluss verschiedener Akteure im Bezirk, die sich für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen einsetzen. Sie arbeitet eng mit dem Netzwerk "Leben im Kiez" zusammen und bietet verschiedene Unterstützungsangebote und Veranstaltungen an. (lebenimkiez.de/initiative)

- **Allianz für ein demenzfreundliches Schmargendorf**

In Schmargendorf setzt die „Allianz für ein demenzfreundliches Schmargendorf“ auf eine enge Zusammenarbeit mit lokalen Akteuren, um ein inklusives Umfeld für Menschen mit Demenz zu schaffen. Ziele sind unter anderem die Förderung von Akzeptanz und Verständnis, die Bereitstellung von Beratungsangeboten und die Unterstützung von Unternehmen, demenzfreundliche Angebote zu entwickeln. Die Initiative setzt auf gelebte Nachbarschaft und möchte Schmargendorf zu einem Ort machen, an dem sich Menschen mit Demenz wohlfühlen können. (demenzfreundliches-schmargendorf.de)



Na klar, Berlin als Großstadt bringt spezifische Hürden mit sich – vor allem im Aufbau persönlicher, stabiler Netzwerke. Gleichzeitig gibt es hier enorme Ressourcen: Menschen, Ideen, Initiativen und Strukturen. Sie können *Caring Communities* zum Leben erwecken und gestalten, sorgende Gemeinschaft bilden, in der Menschen füreinander da sind – über Generationen und kulturelle Unterschiede hinweg und unabhängig vom sozialen Status.

Was wir uns wünschen würden: Ein bisschen mehr Hinschauen, jemandem über die Straße helfen, ein Lächeln, eine Umarmung. Begegnungen auf Augenhöhe schaffen Vertrauen. Ein bisschen mit anpacken, da, wo es gerade gebraucht wird. Und zuhören, einfach mal da sein. So können wir alle mithelfen, dass Gemeinschaften entstehen, in denen wir selbst und alle anderen sich zugehörig und gesehen fühlen. Genau da, wo wir leben.



Illustrationen S. 13–16: [ma_rish/iStock](https://www.iStock.com/ma_rish)

Tanzen, Musik und Seelsorge

von Katrin Albroscheit

Das Geistliche Zentrum für Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörige (GZD) gibt es seit 1999. In einer Schöneberger Kirchengemeinde war damals aufgefallen, dass an ihren Gottesdiensten keine Menschen mit Demenz teilnahmen. Zumindest hatte es den Anschein. Die Gemeinde ist diesem Anschein nachgegangen und fand heraus, dass es einige Menschen mit Demenz im Gemeindegebiet gab, auch Menschen, die früher die Gottesdienste besucht hatten. In Gesprächen stellten sie fest, dass Angehörige Sorge hatten, den Gottesdienst zu stören, wenn sie einen Menschen mit Demenz mitbringen: Sie oder er könnte unruhig sein, dazwischenreden, herumlaufen ..., vielleicht sogar schimpfen oder die Gemeindeglieder nicht mehr erkennen. Für alleinlebende Menschen mit Demenz war es schlicht schwer, zur richtigen Zeit am richtigen Tag zu kommen. Aus diesen Erkenntnissen ergaben sich viele ehrenamtliche Initiativen: Menschen mit Demenz wurden nun zu den Gottesdiensten abgeholt und nach dem Gottesdienst wieder nach

Hause gebracht, die Kaffeenachmittage wurden so gestaltet, dass auch Menschen mit Demenz und deren Angehörige sich wohl fühlten und besondere, demenzfreundliche Gottesdienste und andere Begegnungsformate entwickelten sich. Gerade die Kirchengemeinde sollte ja ein Ort sein, an dem sich alle wohl und angenommen fühlen können.

2020 wurde die ehrenamtliche Arbeit des GZD durch drei hauptamtlich Mitarbeitende ergänzt und in die Trägerschaft des Kirchenkreises Tempelhof-Schöneberg und der Johannesstift Diakonie überführt.

Seit dem arbeiten wir, Pfarrerin Geertje Bolle, Projektkoordinator Ronald Oesterreich und Sozialpädagogin Katrin Albroscheit im GZD. Die Coronapandemie hat 2020 zunächst erstmal alles verändert und lang bestehende Angebote des GZD zum Erliegen gebracht, aber inzwischen haben wir vieles wieder aufnehmen können und auch ganz neue Angebote entwickelt.



Geertje Bolle



Ronald Oesterreich



Katrin Albroscheit

Demenzfreundliche Gottesdienste

Als christliches Projekt feiern wir demenzfreundliche Gottesdienste. Wir laden Menschen mit Demenz, ihre An- und Zugehörigen ausdrücklich dazu ein. Natürlich sind sie in jedem Gottesdienst willkommen, aber viele fühlen sich sicherer, wenn klar ist, dass alle Teilnehmenden darauf eingestellt sind, dass es etwas lebendiger und unkonventionell zugehen kann. Bei größeren Gottesdiensten, wie z. B. dem Gottesdienst zum Welt-Alzheimerstag, den wir jedes Jahr gemeinsam mit der Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V. in der Kaiser-Wilhelm-Gedächtniskirche feiern, finanzieren wir über Spenden Fahrdienste. So können auch Menschen aus Pflegeeinrichtungen an dem Gottesdienst teilnehmen.

Seit der Pandemie ist es allerdings schwieriger, Menschen aus Pflegeheimen und Wohngemeinschaften zu Veranstaltungen einzuladen. Wir merken deutlich, dass es immer weniger Personal in den Einrichtungen gibt und so kaum Möglichkeiten, die Bewohnenden zu Veranstaltungen zu begleiten. Deswegen feiern wir unsere demenzfreundlichen Gottesdienste nun oft dort, wo viele Menschen mit Demenz leben: in den Wohngemeinschaften, Tagespflegen, Pflegeheimen oder im betreuten Wohnen.

Wir kommen mit Leierkasten, Liedblättern, Segensglöckchen, Salbölen für einen persönlichen Segen und natürlich mit Pfarrerin und Predigt. Manchmal bringen wir auch ein großes Gemälde von unserem GZD-Künstler Priyantha Cieslik mit. Er malt Bilder über Geschichten aus der Bibel so, dass jede:r etwas darauf entdecken kann. Auf einem Bild ist zum Beispiel ein Tisch zu sehen, auf dem Brot, Wein, Äpfel und Trauben zu sehen sind. „Das mag ich alles nicht, das ist zu gesund. Mein Lieblingsessen sind Fischstäbchen“ erfahren wir im Gottesdienst von einer Dame. Oft sind die Betreuungskräfte vor Ort überrascht, wie gut die Menschen auf den Gottesdienst reagieren, dass sie z. B. das „Vaterunser“ laut mitbeten, obwohl sie sonst kaum einzelne Wörter sprechen. „Wenn wir fragen, ob jemand zum Gottesdienst möchte, kriegen wir meist keine Antwort“, erzählt uns Jaqueline, Mitarbeiterin einer Wohnge-



Ruth und Naomi

meinschaft für Menschen mit Demenz. Viele Menschen waren als Kind mit ihren Eltern in der Kirche, sie sind getauft und konfirmiert worden aber haben das Religiöse im Erwachsenenalter nicht weiter gelebt, sich vielleicht auch bewusst von der Kirche abgewandt. Dennoch können Gebete und immer wieder gesungene Lieder aus der Kindheit und Jugend im Leibgedächtnis fest verankert sein. Plötzlich sind sie wieder vertraut und geben Halt. Aber ganz wichtig dabei ist uns die Achtsamkeit. Nicht alle feiern gern Gottesdienst, und wenn jemand signalisiert, sich unwohl zu fühlen, müssen wir darauf reagieren. Es ist auch wichtig, „Nein“ sagen zu dürfen – und dann auch gehen zu können.

Neulich im Gottesdienst in einem Wohnbereich für Menschen mit Demenz: eine Dame singt immer wieder das erste Lied: „Großer Gott wir loben dich“, eine andere ruft: „wunderbar!“ Alles passt, denn es geht darum, wie gut Gott die Welt geschaffen hat. Plötzlich ruft ein Mann, „Ich hab dich so lieb!“ und irgendwie fühlen sich alle ein bisschen angesprochen, haben wir den Eindruck.

Wir sind mit Bild und Leierkasten in einer Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz zum Gottesdienst. Alle sitzen im Wohnzimmer. Die Predigt ist mehr eine Unterhaltung. Allen fällt etwas dazu ein, und sie sagen es einfach. Nach dem Gottesdienst singen wir noch gemeinsam Lieder. Ein alter Mann steht auf und geht vor sich hinmurmeln. „Hat er wohl genug“, denke ich so. Kurz darauf kommt er wieder mit seiner Mundharmonika. Wir dürfen uns Lieder wünschen, und er kann fast alle spielen. Es ist ein wunderschöner Nachmittag.

Tanzcafé

Seit über zwanzig Jahren gibt es im GZD ein Tanzcafé – für Menschen mit und ohne Demenz. Seit 2022 können wir es einmal im Monat aus Spenden finanzieren, so dass es keinen Eintritt kostet. Dank vieler Ehrenamtlicher gelingt es sogar, dass wir kostenlos Kaffee und selbstgebackenen Kuchen anbieten können. Das Wunderbare ist, dass es vor allem deswegen so viel Spaß macht, WEIL Menschen mit Demenz dabei sind:

Menschen mit Demenz, Pflegende, Begleitende, Angehörige und Menschen, die einfach Lust auf Begegnung haben, kommen zum Tanzcafé zusammen. Wer das noch nie mitgemacht hat, kann es sich nicht vorstellen: Kaum erklingen die ersten Töne der Musik, sind Menschen auf der Tanzfläche und liegen sich in den Armen. Zu zweit, in einer Gruppe oder auch für sich allein tanzen sie, singen, und Freude erfüllt den Raum. Rollstühle drehen sich im Kreis und Menschen, die gerade noch kaum aus dem Auto aussteigen konnten, tanzen, als hätten sie nie etwas anderes gemacht: „Sie tragen eine schöne Bluse“ oder „Kennen Sie dieses Lied?“, solche Gespräche gibt es sonst kaum im Alltag der Menschen mit fortschreitender Demenz.

Das Tanzcafé ist zwar nur eine von vielen Möglichkeiten, mit Menschen mit Demenz zusammen zu kommen, aber generell ist Musik sehr geeignet, gute Erinnerungen wieder erlebbar zu machen. Sich zur Musik in den Armen zu liegen tut gut. Mit Menschen mit Demenz Musik zu erleben ist wunderbar, weil

wir immer wieder von ihnen lernen, das Leben für diesen Moment zu genießen – egal, was sonst alles gerade schwer ist. Wir lachen auch viel, es ist immer sehr erfrischend. Auch Pflegende und Begleitende haben Spaß an der Veranstaltung.

Anna, 81: „Mein Mann ist seit vier Jahren an Demenz erkrankt. Es ist nicht leicht für uns beide. Hier beim Tanzen kann ich das für eine Weile vergessen, und das gibt uns beiden neue Kraft. Wir kommen sehr gern. Früher waren wir gern zusammen im Restaurant, aber das ist mit der Krankheit schwierig, weil er nicht so lange sitzen bleibt und nicht versteht, warum wir da sind. Hier kann er einfach aufstehen, und ich kann mich auch mit anderen Angehörigen unterhalten – ganz ungezwungen.“

Georg, 89: „Wenn ich Tulpen aus Amsterdam höre, muss ich immer an meine Rena denken und wie viele schöne Dinge wir zusammen erlebt haben.“

„Es ist wirklich etwas anderes, wenn wir hier sind. Musik und Tanz tut uns allen gut!“, so Andrea aus einem Berliner Pflegeheim. Und es ist so schön, so willkommen.



Katrin Albroscheit beim Tanzcafé. Foto: privat

men zu sein und mit einem Lächeln begrüßt zu werden. Da macht auch die Arbeit wieder viel mehr Spaß.“

Philine (26), Ehrenamtliche: „Wenn ich während des Events in die freudigen Gesichter der tanzenden Menschen blicke, erfüllt das mein Herz. Es ist schön mitzuerleben, wie sie ihre Jugend mit der damaligen Musik wieder aufleben lassen und sie mich respektvoll und gentlemanlike behandeln.“

Katrin, Pflegedienstleitung in einem Heim in Tiergarten: „Wir können nur kommen, weil das Tanzcafé keinen Eintritt kostet und weil es zu Fuß von uns aus zu erreichen ist und wir keinen Fahrdienst brauchen. Die meisten unserer Bewohnenden haben einfach kein Geld, aber es ist so wichtig, ab und zu raus zu kommen.“



Geertje Bolle und Katrin Albroscheit mit Leierkasten. Foto: privat

Besuche mit Leierkasten

Seit 2020 haben wir einen Leierkasten im GZD. Diesen nutzen wir nicht nur für Gottesdienste, wir besuchen auch Menschen mit Demenz zu Hause und spielen Lieder vor ihrer Tür, in der Wohngemeinschaft oder im Garten eines Pflegeheims. Die alten Lieder wecken Erinnerungen und laden ungezwungen zum Mitsingen oder Mitschunkeln ein. Meist bringen sie uns auch miteinander ins Gespräch. Angehörige erzählen, wie es früher war und dann oft auch, was ihnen das Leben gerade schwer macht. Aber ganz besonders wertvoll ist es, wenn durch die Musik wieder deutlich wird, dass es neben dem Pflegealltag auch noch anderes gibt: Schöne Erinnerungen, besondere Momente und lebendiges Beisammensein.

Ganz nebenbei haben diese Leierkastenbesuche noch eine andere Funktion: Die Nachbarschaft wird aufmerksam, die Menschen kommen in Kontakt – wenn auch nur für den Moment.

Seelsorge

Pfarrerin Geertje Bolle bietet Seelsorge für An- und Zugehörige an, aber auch für Menschen mit Demenz selbst. Diese können ihr Bedürfnis nach Seelsorge oft nicht mehr formulieren. Daher halten wir es für sehr wichtig, dass es ihnen angeboten wird.

In Fortbildungen für Pflegende und Betreuungskräfte sensibilisieren wir für dieses Bedürfnis und für die Möglichkeit der Seelsorge für Menschen mit Demenz.

Fort- und Weiterbildung

Neben Fort- und Weiterbildungen für Pflegende und Kirchengemeinden gibt es im GZD die Fortbildungsreihe „Die Goldene Stunde“. In zehn verschiedenen Bausteinen geht es um Begegnung und die achtsame Begleitung von Menschen mit Demenz. Die Bausteine wiederholen sich jedes Jahr mit kleineren Veränderungen. „Die Goldene Stunde“ richtet sich an An- und Zugehörige, Pflegende und Begleitende

von Menschen mit Demenz und an diejenigen, die sich eine ehrenamtliche Tätigkeit mit Menschen mit Demenz vorstellen können.

Wenn alles ins Wanken gerät ... Halt finden, Sinn erfahren, Lebensperspektiven entwickeln

Seit März 2024 wird das Bildungsprojekt „Diagnose Demenz – wie weiter“ des Kirchenkreises Tempelhof-Schöneberg von der Senatsverwaltung für Bildung, Jugend und Familie gefördert. Das Projekt ist in Kooperation mit dem GZD entwickelt worden. Geleitet wird es von Ronald Oesterreich.

Das Projekt bietet verschiedene Bildungsmodule für Menschen mit einer frühdiagnostizierten Demenz an. Die Erfahrungen von An- und Zugehörigen sind in die Entwicklung der Module eingeflossen. Was hat oder hätte ihnen und ihren betroffenen Angehörigen im Rückblick geholfen, mit der Diagnose besser umzugehen, das Leben zu sortieren und vielleicht anders zu gestalten? Vor allem aber die Teilnehmenden selbst bestimmen die Inhalte. Ronald Oesterreich ist es sehr wichtig, dass es viel Raum für Wünsche gibt.

So haben sich Fragencafés, Stadtspaziergänge, geführte Museumsbesuche, Frühstücksrunden mit Musik, „wildes Tischtennis“, Waldbaden und gemeinsames Kochen entwickelt. Einige der Module werden inzwischen auch von Teilnehmenden mit einer Demenzdiagnose angeleitet. Es ist kein Zwang, alles mitzumachen. Jede:r darf selbst entscheiden, ob oder woran sie oder er teilnehmen möchte.

Eine vertrauensvolle Atmosphäre und nicht zu große Gruppen sind notwendig, um miteinander ins Gespräch kommen zu können. Auch einige An- und Zugehörige sind dabei. „Es tut gut mit Menschen zusammen zu sein, die ähnliche Sorgen haben. Auch wenn jede:r seine eigenen Erfahrungen mit der Demenz sammelt, wir alle müssen uns den Veränderungen stellen“, fasst eine Teilnehmerin zusammen. Fragen wie „was wünsche ich mir für mein Leben“, „was ist mir besonders wichtig oder sogar

heilig“, „was möchte ich weitergeben“ werden quasi nebenbei besprochen, wenn es sich ergibt. Für die meisten ist es wichtig, etwas gemeinsam zu unternehmen oder in Bewegung zu sein.

Das Projekt möchte auch dem Rückzug entgegenwirken. Für viele Menschen ist die Diagnose ein Schock. Auch das Umfeld der Betroffenen reagiert häufig mit Unsicherheit oder Angst. Da ist es wertvoll, neue Kontakte zu bekommen, sich ein Netz zu knüpfen, das durch die erste schwere Zeit und vielleicht sogar darüber hinaus tragen kann.

PfarrerIn Geertje Bolle, Ronald Oesterreich
und Katrin Albroscheit (Dipl. SozPäd)

Geistliches Zentrum Demenz

Lützowstr. 24, 10785 Berlin

Tel. 030 / 755 15 16 30

albroscheit@ts-evangelisch.de

www.glaube-und-demenz.de



Lost in Space

von Pamela Lammers

„Be you!“, sagte John McFall, der als erster Astronaut mit einem Bein ins All flog! Ein großer Schritt für die Menschheit ... aber noch grösser finde ich den Schritt für ihn und sein Bein, auf dem aller Entdeckermut lastete und McFalls' beachtenswertes Selbst-Verständnis ...

Ich bin nicht mutig – eher kämpferisch. Das heißt, ich schaue mich um in der Herausforderung und schau auf meine Werkzeuge und Waffen und Chancen ... und wäge darin einen gangbaren Weg ab. Ich habe gut gelernt, mich – wie mein Vater zu sagen pflegte – ‚zusammenzureissen‘. Zumindest kann ich das mir und dem Schicksal überzeugend vorspielen.

Als mir im Januar in der Havelhöhe Klinik der Arzt ruhig-freundlich-knapp die lateinischen Ergebnissicherungen meiner Lumbalpunktion mitteilte, ging es mit dem ‚Zusammenreißen‘ erstaunlich selbstverständlich und einfach: „Wie Sie ja schon vermutet hatten, hat sich der Verdacht auf eine demenzielle Erkrankung bestätigt“.

Ich hatte keine Fragen. Ich glaube, ich lächelte höflich, bedankte mich für seine ‚Müh und Arbeit und ging ...

Ich war ein Lichtjahr entfernt von mir ... „Ich wusste es“, hatte ich auf dem Weg nach Hause gesagt. Mehr nicht. „Scheisse“, hatte mein Mann ganz ruhig gesagt und war still ...

Ich merkte in den Tagen danach, dass etwas Allumgreifendes und nicht mehr zu Beendendes in oder mit mir geschah: Die Zeit überholte mich plötzlich und lief ohne mich weiter! Ich stand allein in einem leeren Raum. Zeitlos. Lost in space.

Etwas Unvorhergesehenes aber Vorausgesehenes und seltsamerweise nicht Sichtbares war ganz still abgelaufen – ich hatte es erahnt – gefühlt ...

Alzheimer war etwas, was andere hatten. Was in einer Art mitleidig-ratloser ‚Draufsicht‘ vorhanden war. Aber nicht in meinem eigenen ‚Ich‘ ... und nun doch eben d o r t??

Alzheimer war heimlich in mein Gehirn eingezogen und hatte mir keine Zeit für Aufstände gegen dieses Schicksal gelassen ... kein Kündigungsschreiben war möglich gewesen ... Ich hatte keine Chance, mit meinem zuverlässigen, treuen Arbeits-, Planungs-, Gespür-, Ideen-Kopf lachend diese Attacke mit einem nassen Schwamm von der Tafel zu wischen ...

Wer bin ICH?

Ich bin die, die mit (zu) viel Gefühlen in der Gegend herumläuft, sagte meine Mutter immer und meinte das so, wie es sich in dem Menschenbild der 50er und 60er Jahren ‚gehörte‘ – abwertend.

Ich bin die, die sich in ihrer Kunst und in ihrem Ideen-Gebirge verläuft, sagte mein Kunstprofessor und meinte es warnend, weil er die Tätigkeit des emotionalen Nachvollziehens nicht besonders schätzte. Ich bin die, die zu wenig Mama-Total-Aufopferung bringt und sich auch noch zu viel um andere kümmert, dachte sich sicherlich mein Sohn, der sich meiner Meinung nach zu wenig um sein emotionales Außen- und Innenleben kümmerte und seine eigenen Bedürfnisse eher zentralistisch als sozial demokratisch eingeordnet sah (80er Jahrgang) ...

Ich bin die, die Alzheimer hat, sagte das Lumbalpunktions-Ergebnis. Ich las die befremdenden Daten auf dem Untersuchungsergebnis wieder und wieder und wieder.

Es war ein – selbst für mich selbst – heimlicher Entschluss:

Eine ‚Pamela-mit-Alzheimer‘ kenne ich nicht! Die

und der Alzheimer war bis vorhin nicht da und ich hatte mich darauf verlassen, dass das so bliebe. Ich wollte weg aus dem Arztzimmer – in die Normalität draußen ...

Da wusste ich noch nicht, dass es meine ‚Normalität‘ nicht mehr gab – nur die der anderen – und, dass es Normalität für mich nie wieder geben würde ...

Auf der Fahrt heimwärts hörte ich mich sagen: „Können wir bitte von etwas anderem reden? Ich habe viel zu tun heute“.

Ich wusste noch nicht, dass das der eigene Kopf eigenständig übernehmen wird:

Dieses unentwegte Denken und Fühlen und Fühlendenken ... Und dass es keinen Respekt und keine Einsichtsfähigkeit meines DENKENDEN GEFÜHLS mehr geben würde ...

Der nicht eingebettete Fluss sucht sich seine Tiefen ...



Irgendwoher kam mir das alles leise bekannt vor ...

Meine Oma hatte mir das einmal gesagt: „Ach Kind, ich bin schon so alt – früher wollte ich sooo viel machen ... aber das hat aufgehört. Man braucht K r a f t zum Was-machen!“

Oma hatte also Kraft gespart ... deshalb war sie so lieb ... daher wird man Oma.

Meine Oma war immer Oma – und nie jung. Und ich bin lächerliche 71 (doof, aber relativ gesehen noch 'im produktiven Normbereich' – oder???)

Und außerdem ist das ein anderes 71 wie das 71 damals bei meiner Oma ... also auf keinen Fall mehr ein Einfahrtstor für Demenz ...

Oder fuhr ich einfach auf einem falschen Dampfer???? das Unglück dort draußen bei den anderen – und meine immerwährende selbstverständliche Gesundheit?

In jedem Fall wurde eins immer spürbarer: Pamela geht irgendwie nicht mit ‚Herrn Alzheimer‘ zusammen ...

Kurze Anmerkung: ‚Herr Alzheimer‘ ist mir eine wichtige Respektsanrede geworden!

Ich wehre mich damit entschieden gegen seine Aufdringlichkeit und Übergriffigkeit und behalte ihn damit besser im Auge!

Dann stand ich in unserer wunderhübsch-fröhlich eingerichteten Wohnung mit meinem viel-geliebten Blau rundherum und schaute den Wolken und den Bäumen im Wind draußen zu (hilft bei Müdigkeit, Einsamkeit und Fatalitätsgedanken).

... und hatte plötzlich das Gefühl, abgesperrt von allem zu sein. Mitten in meiner Wohnung in einem leeren Raum.

Es ist inzwischen 4 Monate her.

Es geht mir gut. Ich weine nicht und habe viel zu tun und übernehme alle meine Aufgaben.

Ich bleibe in ordentlicher Pflichterfüllung und ich spiele Buchstabenrätsel.

Ich gehe viel an die frische Luft und laufe, wandere, memoriere, mache Rätselaufgaben.

Manchmal mache ich Kreistänze mit einer Freundin, die mir helfen will, weil ich ihr einmal in der Zeit ihrer schweren Depressionen geholfen hatte.

Ich gehe zur Ergo-Therapie (der beste Lachtag in der Woche. Die Lehrerin ist ein gigantisch lieber, kluger fröhlicher Fels-in-der-Brandung) und ich atme



Zeichnung: Pamela Lammers



Zeichnung: Pamela Lammers

und bewege mich und atme mit Qi Gong-Übungen der Herz- und Kopf- und Lungenweitung entgegen (enorm empfehlenswert!).

Ich bin in einer wohltuenden Selbsthilfe-Gemeinschaft der Berliner Alzheimer Gesellschaft einmal im Monat im Gespräch mit denen, die auch in leidvoller Wahrheit und bestmöglicher Kompensation und Stabilisierung leben müssen ...

Ich bin brav. Ich bin unserer Gesellschaft dankbar. Ich habe zum ersten Mal Liebesgefühle für meine Krankenkasse ... und versuche (heimlich) viel einzuordnen unter dieser Präambel:

Ich möchte niemandem zur Last fallen.

Ich möchte, dass mir verziehen wird, wenn ich mich nicht ordentlich beziehen kann.

Ich möchte nicht für blöde ... dumm ... unangenehm ... gelten.

Ich möchte immer denken und fühlen können, dürfen bitte (das geht jetzt an meinen Mann und den lieben Gott)!

Ich möchte, dass mich jemand lieb hat, der keinen Wert auf meine fehlenden Worte legt.

Ich wünsch mir eine Freundschaft zu einer Frau, die auch neu im Alzheimerland ist.

Ich möchte das Gefühl, zu lieben und zu mögen und zu freuen und zu schmunzeln und ich-sein-zu-dürfen behalten können (dann würd ich auch nicht mehr im Netz suchen, wer mir vorzeitig ein überdosiertes Narkosemittel verabreichen könnte).

Das Leben ist dennoch und überhaupt und nie zu vergessen und mir bitte in Herz-und-Restverstand-hineinwachsend:

Ein unsäglich großes Privileg an irdischer Zeit mit Liebe und Mögen und Gernhaben mit dem Versuch, vor dem ich jetzt stehe:

Ich zu sein. Was immer ‚ICH‘ bin. Und sein werde ... Hilfe dabei wünsch ich mir. Eine Hand. Ein Streicheln. Ein gemeinsamer Blick in die Wolken. Und ein Ohr in der Musik. Dann gehts mit dem „Be me“ – „Be you“ vielleicht vielleicht irgendwann zusammen ins Weltall ...

GESUNDHEITS-INFOS

Jedes Kilo zuviel erhöht Diabetes-Risiko

■ Schlechte Nachricht für alle, die gern viel, süß und fett essen. Nachdem Übergewicht nachweislich anfälliger für Herz-Kreislaufkrankheiten macht, kommt ein weiterer Risikofaktor hinzu. Wie das amerikanische „Journal of Epidemiology“ berichtet, haben US-Forscher errechnet, daß jedes zusätzlich angefüllte Kilo das Diabetes-Risiko um 4,5 Prozent erhöht. Hochgerechnet für das Jahr 2000 bedeutet das allein für die USA, im Vergleich zu den Zahlen von 1990, eine Zunahme an Diabetes-Erkrankungen um 16 Prozent.

Wichtigster sterben früher

■ Geltungssüchtige Besserwisser, die sich ständig profilieren, um im Mittelpunkt zu stehen, können sich durch ihr Verhalten um Kopf und Kragen bringen: Sie haben ein um 60 Prozent höheres Sterberisiko, lautet das Ergebnis einer amerikanischen Studie an der Duke University in Durham. Im Vergleich zu unauffälligen Zeitgenossen haben sie vor allem ein größeres Risiko, an einer Herz-Kreislauferkrankung zu sterben. „Bei der Ursache tappen wir zur Zeit allerdings noch im dunkeln“, erklärt Studienleiter Michael Babyak. Bemerkenswert: Bei „sozialdominanten“ Frauen konnte der Forscher die Gefahr nicht ausmachen.

Kindertees noch immer kariesfördernd

■ Viele Kindertees haben nach einer Untersuchung der Stiftung Warentest immer noch „kariesfördernde Wirkung“. Zwar seien die früher angebotenen „Zuckerwässer“ vom Markt verschwunden, viele Getränke enthielten aber weiterhin zuviel Zucker, sagte Werner Brinkmann vom Vorstand der Stiftung in Berlin. Von 26 untersuchten Kindertees seien nur sieben unbedenklich für die Zähne der Kinder. Alle übrigen geprüften Tees seien zu stark gesüßt gewesen und hätten dadurch Karies gefördert. – Die Untersuchung ist in der September-Ausgabe der Zeitschrift „test“ veröffentlicht.

DAS MEDIZIN-BUCH

Massage mit Hand und Fuß

■ Mit gezielten Griffen an Hand und Fuß dem ganzen Körper Wohlbefinden geben – das steckt in etwa hinter dem Begriff Reflexzonenmassage, die allein oder mit einem Partner durchgeführt werden kann. In dem Buch „Reflexzonenmassage“ (Mosaik Verlag, 96 S., 19,90 DM) beschreibt Thomas Kaltenbrunner zum einen, welche Fuß- und Handzonen mit welchen Organen verbunden sind. Anhand von Zeichnungen gibt er genaue Anleitungen, wie die jeweiligen Massagen auszuführen sind. Gleichzeitig macht er auf die Grenzen der Eigenbehandlung aufmerksam, die ja vor allem der Vorbeugung von Krankheit und der Steigerung der Vitalität dient: Bei akuten Beschwerden und Schmerzen sind ein Reflexzonen-therapeut oder der Hausarzt gefragt. *rena*

Alzheimer-Kranke

Neu für Demenz-Patienten: Nacht

Von Petra Krüger

Drei- bis viermal pro Nacht klingelt es bei Jürgen H. an der Wohnungstür. Dann steht seine 81jährige Mutter da, hellwach, aber offensichtlich verwirrt, und will eigentlich nicht zurück in ihr Schlafzimmer in der Nachbarwohnung.

Störungen im Tag-Nacht-Rhythmus sind im fortgeschrittenen Stadium der Alzheimerschen Krankheit häufig. Zu den Symptomen des rätselhaften Leidens gehören Vergeßlichkeit, Orientierungslosigkeit, Handlungsunfähigkeit, Ängste, Aggressivität und Depressionen. Damit zurechtzukommen, ist für die Angehörigen tagsüber schon schwer genug, manchmal so schwer, daß sie selbst erkranken. Tagesstätten für Demenzkranke können eine große Hilfe sein; allerdings gibt es zu wenig Plätze. Allein in Berlin leiden rund 42 000 Menschen an Alzheimer und anderen Demenzerkrankungen, bundesweit sind es fast 900 000, und mehr als die Hälfte wird zu Hause gepflegt.

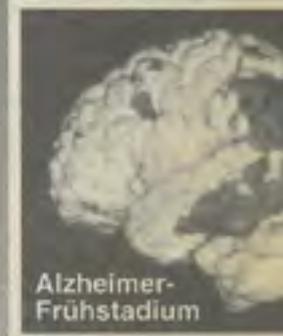
Für Angehörige, die auch nachts ständig im Einsatz sind, gab es bisher gar keinen Ausweg – außer, den Kranken ins Heim zu geben. Eine Alternative bietet jetzt die Nachtpflegeeinrichtung für Demenzkranke in Charlottenburg, ein in der Bundesrepublik bisher einzigartiges Pilotprojekt. Hier, auf dem Gelände des Max-Bürger-Krankenhauses, können seit Juli dieses Jahres bis zu acht Patienten die Nacht hindurch betreut werden. Finanziert wird das wie bei der Tagespflege über die Pflegeversicherung, bis zu einem Höchstsatz von 2100 DM monatlich.

Viele Demenzkranke entwickeln nachts eine enorme „Laufunruhe“, wie Matthias Teut, Projektleiter der Nachtpflegeeinrichtung, sagt. An Schlaf oder selbst Stillsitzen ist dann nicht zu denken. Häufig geht die Schlaflosigkeit auch mit Ängsten einher. Dann kann es schon sehr hilfreich sein, wenn nur eine wache Bezugsperson zur Stelle ist. Noch besser ist es, wenn eine Beschäftigung angeboten wird.

Die Nacht beginnt in der Pflege-

Die Alzheimersche Krankheit führt dem Tod durch eine Autopsie. Computeraufnahmen des Gehirns noch vor dem Auftreten der Krankheit zeigen die Veränderungen, die unter dem Einfluß

Gefährdete Gehirn



Alzheimer-Frühstadium

Fotos: Dr. Eric Reiman, Good Science

- Verlust des Kurzzeitgedächtnisses
- Leichte Persönlichkeitsveränderung (Apathie, Rückzug von Sozialkontakten)
- Probleme mit abstraktem Denken, intellektueller Funktionalität
- Reizbarkeit, Streitsucht, Probleme mit dem Aussehen

© KRT/BULLS

einrichtung um 21.00 Uhr gemeinsamen Vorbereitungen des Abendessens. Nach dem Essen es die Möglichkeit, in Begleitung über das Krankenhausgelände zu spazieren, gemeinsam Musik zu hören, an Spielen oder Gymnastik teilzunehmen. „Defizite“, so steht auf dem Faltblatt der Einrichtung, sollen durch physiotherapeutisch ausgeglichene Aktivitäten ausgeglichen werden. Das heißt, erklärt Teut, viel Wert darauf gelegt wird, die Fähigkeiten zu trainieren und zu erhalten, um wie möglich zu erhalten. Das Zähneputzen, Schneiden und Kartoffelschälen sind verständlich, gibt es aber auch Räume, falls sich der Sc

„aktivierend betreuen“

Pflegeeinrichtung im Max-Bürger-Krankenhaus

Krankheit kann heute mit Sicherheit erst nach Autopsie festgestellt werden. Dreidimensionale Aufnahmen des Gehirns könnten helfen, die Krankheit schon in der ersten Symptome festzustellen. Die chemische Aktivität in lebenden Gehirnzellen, die bei der Alzheimerschen Krankheit verfallen.

Intakte Bereiche ■ Geschädigte Bereiche



Alzheimer-Endstadium

Arizona Regional Medical Center, Phoenix, Arizona, USA

- Verwirrung, Verlust des Zeitgefühls
- Konzentrationsverlust, Unfähigkeit zum Führen von Gesprächen
- Plötzliche Stimmungsschwankungen
- Verlust von Blasen- und Darmkontrolle
- Absolute Pflegebedürftigkeit

mit der
ng des
essen gibt
begleitung
ände zu
sik zu hö-
astik teil-
eht es im
ollen „mi-
hen wer-
eute, daß
d, Alltags-
nd so lan-
en, sei es
hezuma-
n. Selbst-
auch Ru-
h Schlaf - oft

in den frühen Morgenstunden – doch noch einstellt.

„Aktivierende Betreuung“ empfiehlt Christa Matter, Diplom-Psychologin bei der Berliner Alzheimer Gesellschaft, auch den Angehörigen, die zu ihr in die Beratung kommen und die Tagespflege selber leisten. Denn auch in der häuslichen Umgebung kann einiges so verändert werden, daß der Kranke noch ein wenig Selbständigkeit bewahrt. Schilder an Küchen- und Toiletten-tür erleichtern zum Beispiel die Orientierung, Klettverschlüsse statt Schnürsenkel das Schuheanziehen, Reißverschlüsse statt Knöpfen das Kleiderwechseln.

„Man muß den Kranken bei allen Verrichtungen viel Zeit lassen“, betont die Psychologin, „dann stellen sich mitunter verlorengelaubte Fähigkeiten wieder ein.“ Manchmal genügt es, den Waschlapen an die Wange des Kranken zu halten, um bei ihm den Vorgang „sich waschen“ abzurufen. Es erfordert zwar sehr viel Geduld, dem Betroffenen nicht mit einem „ich mach das schnell“ alles abzunehmen. Mehr Eigenständigkeit aber, so die Fachleute, stärkt das Selbstwertgefühl und hilft gegen Verbitterung und Aggressionen.

Um Angehörige zu entlasten, bietet die Alzheimer Gesellschaft psychologisch betreute Selbsthilfegruppen an. Über eine „Betreuungsbörse“ vermittelt der Verein außerdem Personen, die sich stundenweise um Demenzkranke kümmern, und zwar ehrenamtlich oder gegen ein geringes Entgelt. Auch wer auf der Suche nach einer Tagesstätte oder einem Heimplatz ist, kann sich bei der Alzheimer Gesellschaft Rat und Hilfe holen. Bei Fragen zur Früherkennung und der genauen Diagnose verweist der Verein an die Gedächtnissprechstunden der Berliner Universitätskliniken.

Zum Welt-Alzheimer-Tag am 21. September haben die Alzheimer Gesellschaften der einzelnen Bundesländer zu verschiedenen Aktionen aufgerufen. So findet in Hamburg ein „Memory Walk“, ein Erinnerungsmarsch, nach amerikanischem Vorbild statt, um auf die Opfer der Krankheit und die fehlende ursächliche Therapie aufmerksam zu machen. Und der Morgenpost liegt ein Faltblatt der Berliner Alzheimer Gesellschaft bei.

■ Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V., Albrecht-Achilles-Straße 65, 10709 Berlin, Tel.: 891 60 96, Di 14.00 - 19.00, Mi 9.00 - 18.00 Uhr.

■ Nachtpflegeeinrichtung Charlottenburg, Sophie-Charlotten-Straße 113 - 115, 12347 Berlin, Tel.: 3205 1052.

NACHGEFRAGT

Wie gefährlich ist Wintersmog?

Wintersmog, die Belastung der Luft mit Staub, Schwefeldioxid und Staubpartikeln, galt in der Medizin lange Zeit vor allem als Risiko für Atemwegserkrankungen. Jetzt gibt es Hinweise darauf, daß die Luftbelastung auch für den saisonalen Anstieg der Sterblichkeit durch Herz-Kreislauf-Erkrankungen verantwortlich ist. Unser Mitarbeiter Ernst-Ludwig von Aster sprach darüber mit dem Epidemiologen Prof. Dr. Heinz-Erich Wichmann vom GSF-Forschungszentrum in Neuherberg.

① Wie beeinflusst der Smog das Herz-Kreislauf-System?

Neue Studien zeigen, daß die Blutviskosität – die Zähflüssigkeit des Bluts – einen Einfluß auf das Herz-Kreislauf-System hat. Wir haben daraufhin eine Untersuchung aus der Wintersmog-Periode 1985 noch einmal ausgewertet. Und sie mit Daten einer smogfreien Periode verglichen. Dafür standen uns die Blutproben von mehr als 3000 Personen zur Verfügung. Das Ergebnis: Unter Smogeinfluß zeigten sich dreimal so häufig erhöhte Viskositäts-Werte.

② Wie kommt es zu der Blutverdickung?

Da tapfen wir leider noch im dunkeln. Es wird vermutet, daß ultrafeine Staubpartikel zu einer leichten Entzündungsreaktion in den Atemwegen führen und daß hierdurch die Blutgerinnung beeinflusst wird. Da muß aber noch weiter geforscht werden.

③ Lassen sich die ultrafeinen Partikel vermeiden?

Diese Partikel entstehen bei jedem Verbrennungsprozeß, wobei das Auto eine wichtige Quelle darstellt. Wir haben zwar erfolgreich den Staub in der Luft reduziert; bei den sehr feinen Partikeln ist aber kaum ein Rückgang erkennbar. Hier tut sich möglicherweise ein ganz neues Feld auf, wo wir die Schadstoffminderung vorantreiben müssen.



Foto: Jana Pajonk

BEST PRACTICE

Eine Nacht im Hier und Jetzt

In Deutschlands erster Nachtpflege für Menschen mit einer demenziellen Erkrankung stehen die Betroffenen und ihre Bedürfnisse im Mittelpunkt, während die Angehörigen endlich mal wieder durchschlafen können.

Reportage von Jana Pajonk

Es ist ein kühler, sonniger Tag Ende März. Ich stehe vor einem Tor, das keinen Griff hat, rechts und links sind Hecken, daran an schließt jeweils das Nachbargrundstück. Hinter dem Tor ist ein kleiner Hof, auf den die Menschen hinter den großen Scheiben blicken. Hier bin ich richtig, es ist die Tagespflege Rosengarten in Allach, einem Stadtteil im Nordwesten

von München. Aber wie komme ich hinein? Ich eile vom linken zum rechten Rand des Hofes und wieder zurück. Keine Eingangstür. Ich stelle mich vor das Tor, vielleicht sieht mich ja jemand von drinnen und erkennt meine Hilflosigkeit. Aber die Menschen sind mit anderen Dingen beschäftigt. Ich fühle mich verloren an diesem mir unbekanntem Ort. Jetzt, wäh-

rend ich das hier schreibe, wird mir klar, dass mir damit ein kleiner Einblick geschenkt wurde. Denn ist es nicht genau dieses Gefühl der Orientierungslosigkeit, mit dem Menschen mit einer demenziellen Erkrankung umgehen müssen?

Als ich schon mein Handy zücken und drinnen anrufen will, habe ich eine zündende Idee. Sie führt mich zum Eingang, der links neben dem Hof liegt. Hier, an einer Haustür mit mehreren Briefkästen und Klingeln entdecke ich das passende Schild und drücke erleichtert den Knopf. Kurz drauf öffnet mir eine sehr junge, sehr strahlende Frau die Tür und begrüßt mich. Sie heißt Anna Hechendorfer, ist 26 Jahre jung und gehört zum Leitungsteam. Ich weiß nicht genau warum, aber ich bin überrascht – über diese Jugendlichkeit und Lebendigkeit, die nicht nur sie, sondern auch die Räume ausstrahlen. Offensichtlich hatte ich eine gedämpftere, irgendwie eingestaubte Atmosphäre erwartet. Ja, diese Schubladen in meinem Kopf!

Anna führt mich nach oben in die Büroräume, wo Christian Schmidt schon auf mich wartet. Der Pflegedienstleiter der Nachtpflege will mir ein paar Fragen beantworten, bevor in einer knappen Stunde die Gäste kommen. Eine Frau mit leuchtend roten Haaren wirbelt auch noch durch die Gegend. Es ist die Geschäftsführerin Sonja Brandtner, und sie gesellt sich zu uns. Denn meine erste Frage kann vor allem sie beantworten.

Wie kommt man darauf, eine Nachtpflege einzurichten?

In Deutschland werden zwei von drei Menschen mit einer demenziellen Erkrankung von Angehörigen zuhause betreut und gepflegt, überwiegend von Ehepartnern, Töchtern bzw. Schwiegertöchtern. Die physische und psychische Belastung einer solchen Aufgabe, gerade wenn die Symptome intensiver werden, ist enorm. Eine Möglichkeit zur Entlastung sind teilstationäre Angebote, die die demenziell Erkrankten tagsüber betreuen, ihnen Abwechslung und soziale Kontakte ermöglichen. Über 6.000 Tagespflegeeinrichtungen gibt es in Deutschland.

Doch nachts sind pflegende Angehörige mit ihrer Aufgabe meist ganz allein. Dabei sind sie hier besonders gefordert. Nicht selten sind die Patienten nachtaktiv und rauben den Angehörigen so Schlaf, den sie dringend zur Regeneration benötigen.

Als der Verein wohlBEDACHT e.V. die allererste Nachtpflege am 1. März 2024 eröffnete, gab es allein in Bayern 578 Tagespflegeeinrichtungen, wie die Arbeitsgruppe für Sozialplanung und Altersforschung (AfA) in München im Jahr zuvor herausgefunden hat. Unter allen Einrichtungen, die pflegenden Angehörigen etwas Zeit zum Durchatmen verschaffen, fand die AfA jedoch weder eine Nachtpflege noch eine kombinierte Tages- und Nachtpflege. Auch hier in München-Allach fing alles mit einer Tagespflege an.



Das Leitungsteam der Nachtpflege von wohlBEDACHT e.V. im März 2025 (v.l.n.r.): Anna Hechendorfer, Sonja Brandtner und Christian Schmidt. Foto: Jana Pajonk

„Irgendwann haben wir festgestellt, dass die pflegenden Angehörigen auch nachts Hilfe brauchen“, berichtet Sonja Brandtner, die Gründerin und Geschäftsführerin von wohlBEDACHT e.V. „Also sind wir hin und haben bei Bedarf nachts bei ihnen zuhause ausgeholfen. Eines Nachts hatte eine Frau mit Demenz sich ausgesperrt, und die Kollegin, die sie betreute, brachte sie in die Räume der Tagespflege. In dem Bett, das es dort gab, schlief die Frau sofort ein. In diesem Moment war die Idee geboren“, erklärt die Geschäftsführerin. „Plötzlich war klar, dass es doch viel geschickter wäre, wenn die Menschen einen Ort hätten, an dem sie im Notfall und bei Bedarf übernachten können.“

Mit dem Umzug in neue, größere Räume startete die Tagespflege dann zuerst mit der Nachtbetreuung. Zu dieser Zeit begann auch Christian Schmidt als Nachtwache hier zu arbeiten. „Damals haben ein paar unserer Tagespflege-Gäste ab und an bei uns übernachtet“, berichtet Schmidt, der heute Pflegedienstleiter der Nachtpflege ist. „Sie kamen in bestimmten Abständen immer wieder oder blieben einfach da, so dass die Angehörigen mal wieder durchschlafen konnten. Nachts ist ja die wichtigste Zeit, um sich zu erholen“, erklärt der Mitte Dreißigjährige. Am Anfang nutzten nur wenige das Angebot, mit der Zeit wurden es mehr.

„Irgendwann wurde klar, dass es bürokratisch kompliziert war, was wir da machten“, sagt Christian Schmidt. Zusammen mit Krankenkassen und Behörden suchte man nach Lösungen. „Alle waren sehr kooperativ“, berichtet Geschäftsführerin Sonja Brandtner, „aber keiner hat gewusst, wie es geht.“ Problematisch war vor allem, die Behörden milde zu stimmen. Denn eine kombinierte Tagespflege und Nachtbetreuung sei einem Heim zu ähnlich. „Um diese bürokratischen Hürden zu meistern, haben wir die Nachtpflege als eigenständigen, von der

Tagespflege unabhängigen und auch räumlich getrennten Bereich entwickelt“, berichtet Christian Schmidt. Fahrdienste bringen heute die Gäste von der Tages- zur Nachtpflege und zurück. Sinnvoll finden sie das hier nicht unbedingt. Deswegen kämpft Sonja Brandtner weiter.

„Es ist eine total sinnvolle Sache, dass Tagespflegen auch die Nacht anbieten, dafür plädieren wir überall, auch in den Ministerien.“ Angehörige bräuchten das Angebot ja nicht jede Nacht, aber vielleicht an zwei Wochenenden im Monat. „Unsere Erfahrung zeigt, dass diese Art der Entlastung für Angehörige gigantisch ist“, schwärmt Brandtner. Eine Kombination aus Tages- und Nachtpflege hält sie auch deswegen für sinnvoll, weil es schlicht die Hemmschwelle senke, sich auf die Nachtpflege einzulassen. „Ich glaube, eine solitäre Nachtpflege auf die Beine zu stellen, ist sehr anstrengend, denn es kennt noch keiner, also kommt auch keiner.“ Gäbe es mehr davon, bundesweit, sähe das anders aus. Das Konzept und Angebot der Tagespflege kennt man inzwischen, da geht man hin. „Ich glaube, wenn wir die Option der Nachtpflege in alle Tagespflegen implementieren, wäre es perfekt.“ Sonja Brandtner weiß genau, wovon sie spricht. Und warum. Die Ideen sprudeln nur so aus ihr heraus. „Es könnte auch ein anderer Dienst sein, der die Räumlichkeiten nachts nutzt. So kann man auch Mittel und Raum sparen, was ja gerade in Großstädten ein großes Problem ist.“ – Als Berlinerin werde ich hier besonders hellhörig. Fakt ist, wohlBEDACHT hat Pionierarbeit geleistet. Wenn sich ein Träger oder Angehörige heute an eine Kranken- und Pflegekasse wenden, sorgt das Konzept der Nachtpflege nicht mehr für Überforderung. Gemeinsam haben sie Wege erkundet und etabliert, die eine derartige Entlastung für pflegende Angehörige ermöglicht. Und Sonja Brandtner und Christian Schmidt sagen beide, dass sie gerne ihr Wissen und ihre Erfahrungen mit Menschen teilen, die etwas ähnliches auf die Beine stellen wollen.

Die Nachtpflege von wohlBEDACHT e. V. beginnt am späten Nachmittag, um 17 Uhr, und endet nach dem Frühstück, offiziell um 9 Uhr. Angehörige können das Angebot ganz spontan nutzen, in Situationen, in



Foto: Jana Pajonk

denen sie, warum auch immer, die gewohnte Pflege in der Nacht nicht selbst leisten können. Sie können sich aber auch längerfristig geplante Urlaube, Familienfeiern oder Reha-Maßnahmen damit ermöglichen. Oder sie gönnen sich mit der Nachtpflege regelmäßig eine Auszeit, um sich zu erholen. Wer nur einen Termin am Abend oder am frühen Morgen wahrnehmen möchte, kann das Angebot auch nur für ein paar Stunden nutzen. wohlBEDACHT kümmert sich bei Bedarf um den Transport der Gäste von der Tagespflege Rosengarten in die 500 Meter entfernte Nachtpflege und zurück.

Ankommen

Ich habe noch so viele Fragen, doch ein Blick auf die Uhr verrät, dass wir die geplante Zeit für unser Gespräch längst überschritten haben, es ist bereits nach 17 Uhr. Wir verlassen das Büro und fahren zu dem Haus ganz in der Nähe, in dem sich die Räume der Nachtpflege befinden. Als wir im Gemeinschaftsraum 1 ankommen, sehe ich, dass wir etwas zu spät sind, um dem Eintreffen der Gäste beizuwohnen, es sind schon einige da. Die meisten sitzen um einen großen Tisch in der hinteren Hälfte des Raumes, zusammen mit Lothar Güßregen. Der stellvertretende Pflegedienstleiter hat heute den Abenddienst übernommen. Gleich vorn steht ein großes Ecksofa, auf dem eine Pflegerin einer Frau gerade ein Getränk anreicht. Zwischen Sofa und Tisch sitzt eine Frau in einem Sessel, ihre Gehhilfen liegen neben ihr auf der Sofalehne. Ich grüße in die Runde, manche grüßen zurück, andere schauen nur, manche gar nicht.

Ein ungewohntes Ankommen ist das mit einem völlig neuen Gefühl in einer Gruppe: Ich muss nichts erklären, es liegt eine Selbstverständlichkeit im Raum, die ich so noch nirgends erlebt habe. Meine Anwesenheit wird weder besonders gefeiert noch irgendwie abgelehnt. Ich bin einfach da und es ist vollkommen in Ordnung. Jetzt im Nachhinein wird mir erst klar, wie entspannend das war. Ich musste gar nichts darstellen. Einfach sein.

Ich nehme am äußersten Rand des großen Sofas, ziemlich genau in der Mitte des Raumes, Platz und



*Lothar kümmert sich um einen später angekommenen Gast.
Foto: Jana Pajonk*

lasse erstmal alles auf mich wirken. Am Tisch höre ich den freundlich blickenden, lang gewachsenen Mann mit Basecap etwas in flüssigem Spanisch erzählen. Carlos* stammt aus Chile, erfahre ich. Ich kann kein Spanisch und verstehe nichts. Aber Lothar schon, seine Frau stammt aus Mexiko, und so fällt es ihm leicht, auf die Erzählungen des Gastes einzugehen. Lothar, der mit am Tisch sitzt, greift den Gesprächsfaden auf und fragt laut und deutlich in die Runde: „War jemand schon mal in Chile?“ Silke* schüttelt den Kopf. Frau Baum* sagt nichts, aber wirkt sehr aufmerksam. Kurt* blättert derweil in einem Buch. „Ja, meine ganze Familie wohnt da unten in Chicago“, sagt Herr Huber* plötzlich. Der sehr rüstig wirkende Rentner mit einem markanten bayerischen Akzent erzählt davon, wie er als großer Karl May-Fan einst nach Amerika reiste und seine Leidenschaft dort teilen wollte. „Das hat da niemanden interessiert“, sagt er, „da war ich ganz schön enttäuscht.“ Abgesehen von der geografischen Abweichung kommt mir an diesem Gespräch nichts komisch vor. Überhaupt fühle ich mich in dieser

Atmosphäre überraschend wohl. Sehr wohl. Jeder ist einfach da, so wie er oder sie ist. Niemand ist bemüht, irgendetwas zu tun oder irgendetwas anderes zu sein als das, was er oder sie gerade ist.

Abendessen

Der köstliche Duft von in Butter angebratenen Zwiebeln zieht in den Raum. Ich folge ihm und entdecke einen jungen Mann in der Kochnische, die gleich hinter dem großen Tisch den Gemeinschaftsraum 1 mit einem weiteren Gemeinschaftsraum verbindet. Der 21-jährige kocht gerade Nudeln mit Tomatensauce. Auch er ist über ein Praktikum in der Fachoberschule vor rund drei Jahren zum ersten Mal hier gelandet. Weil er seine Schreiner-Ausbildung unterbrechen musste, ist er jetzt wieder für ein paar Monate hier. „Das liegt mir einfach“, sagt er und strahlt. Er erzählt mir von seiner Oma, die ebenfalls Demenz hatte und die er oft besuchte. Und dass er, selbst wenn die Ausbildung im Herbst weitergeht, hier als Mini-Jobber unbedingt weiter arbeiten will. Später werde ich noch sehen, wie versiert, einfühlsam und herzoffen er im Umgang mit den wesentlich älteren Menschen ist.

Inzwischen ist das Essen fertig. Alle am Tisch bekommen einen Teller serviert. Silke* hilft dabei mit. Sie ist Anfang fünfzig und die Jüngste unter den Gästen. Als ich reinkam, dachte ich, sie sei auch eine Mitarbeiterin, die gerade angekommen ist. Doch jetzt hat sie immer noch ihre Jacke an und die Mütze auf dem Kopf. Sie ist ständig auf dem Sprung, denn in ihrer Welt arbeitet sie hier, bis sie gleich nach Hause geht. Tatsächlich ist ihr Zuhause zwei Etagen höher, in einer Wohngemeinschaft für demenziell Erkrankte. Die anmutige Frau in stylischen Klamotten und studierte Sprachwissenschaftlerin übt ihre Rolle als ‚Mitarbeiterin‘ gewissenhaft aus. Sie verteilt Servietten, Besteck und Teller und wirkt dabei tatsächlich wie eine Mitarbeitende, während manch anderer Gast ganz in seiner Welt versunken scheint. Weder Lothar noch Anna oder Johannes würden auf die Idee kommen, Silke zu erzählen, dass an ihrer Wahrnehmung irgendetwas nicht stimmt. Über-

haupt wird hier jede und jeder sein gelassen, im wahrsten Sinne des Wortes.

Bärbel*, die Frau im Sessel, bekommt ihr Essen in einer kleinen Schüssel serviert. So lässt es sich besser essen, ohne Tisch. Doch so richtig Lust hat sie nicht auf die Nudeln, verzieht das Gesicht, schüttelt den Kopf. „Na, ich lass’ das mal hier stehen“, sagt Lothar freundlich und stellt die Schüssel so ab, dass Bärbel sie gut erreichen kann. Dann wendet er sich wieder anderen zu. Und es dauert nicht lange bis Bärbel sich die Schüssel schnappt und doch ein paar Nudeln isst.

Johannes rennt fleißig hin und her. Er verteilt jetzt Getränke und Tabletten. Liebevoll geht er zu Kurt*, hält ihm Tabletten und Glas hin. Der greift zu, trinkt. Johannes lobt. Kurt hat es offenbar geschmeckt. Genüsslich leckt er seinen Teller ab. Da meldet sich Frau Baum, die ihm am Tisch gegenüber sitzt, zum ersten Mal an diesem Abend zu Wort. Ob das denn sein müsse. Ihre Kleidung wirkt sachlich. Und sie ist sehr darauf bedacht, dass die Serviette ordentlich gefaltet und parallel zum Besteck liegt. Nur ihre Haare verraten, dass sie diese Genauigkeit nicht mehr in jedem Lebensbereich umsetzen kann. Später setzt sie sich mehrmals zu mir. „Ich fühle mich so unsicher“, sagt sie ganz offen und zupft nervös ihren Rock gerade. „Ich habe ja keine Uhr. Kommt denn jemand und holt mich ab?“ Sie will wissen, wann von wem ins Bett gebracht wird, ob es auch wie jeden Abend um 20 Uhr die Nachrichten gibt. Als ich ihr sage, dass für alles gesorgt ist, dass sich selbstverständlich jemand auch um sie kümmert und es noch eine halbe Stunde bis zu den Nachrichten ist, ist sie erstmal beruhigt und kehrt zurück zu ihrem Platz am Tisch.

Anna gesellt sich jetzt zu mir und ich kann ihr ein paar Fragen stellen, von denen ich vorhin im Büro nicht einmal wusste, dass ich sie habe. Zum Beispiel, wie sie den Spagat zwischen der Welt, in der die Gäste leben, und der von der Gesellschaft vorgegebenen ‚Realität‘ meistern. „Wir arbeiten hier mit einer kreativen Wahrheit“, erklärt Anna mir. „Das bedeutet, dass alles immer wieder anders ist

und sein darf. Unsere Aufgabe ist es, den Menschen hier das Gefühl zu geben, dass ihre Wahrnehmung stimmt, und gleichzeitig Anknüpfungspunkte zu der Welt um sie herum zu finden.“ Und wie gelingt das? „Wichtig ist, dass man jeden gut kennt“, erklärt die junge Sozialarbeiterin. „Wie ist es bei ihnen zuhause, wie sieht ihr Alltag aus, welchen Rhythmus leben sie? Und ein paar Fakten kennen, das ist wichtig.“ – „Warum Fakten?“, frage ich, denn mir scheint, dass gerade die hier weniger eine Rolle spielen. „Doch, doch“, antwortet Anna, „die wesentlichen Informationen geben Orientierung, können Vertrauen schaffen. Wenn jemand zum Beispiel uns gegenüber misstrauisch wird und sagt: ‚Du kennst mich doch gar nicht.‘ Dann kann es hilfreich sein zu sagen: ‚Doch. Ich kenne Deine Frau Ingrid und weiß, dass Du in der Schmiedegasse 24 wohnst.‘“

Beziehungsarbeit, so lerne ich, ist das Wichtigste hier. Vertrauen aufbauen, Verbindung schaffen. Um dieser Maxime gerecht zu werden, gibt es in dieser Nachtpflege weiche Übergänge statt fester Zeiten. Jeder darf hier kommen, essen, sein und schlafen wann und wie es für ihn stimmt.



Johannes sucht gemeinsam mit einigen Gästen nach Antworten für das Kreuzworträtsel. Foto: Jana Pajonk

Als die meisten mit dem Essen fertig sind, kommt kurz eine Aufbruchsstimmung auf. Viele helfen mit beim Tisch abräumen. Herr Huber zieht sich die Jacke an, schnappt sich Hut und Stock. Er will los, bevor es dunkel wird. Irgendwann kann er Carlos zum Mitkommen überreden. Die beiden verabschieden sich höflich und verschwinden durch die Tür neben der Kochnische. Fünf Minuten später kommen sie durch die Tür am anderen Ende des Raumes wieder rein. „Da sind wir wieder“, sagen sie fröhlich.

Johannes setzt sich mit einer Zeitung an den Tisch und startet eine gemeinsame Kreuzwort-Räselrunde. Silke* und Frau Baum rätseln mit. „Eine Papageienart mit drei Buchstaben?“, fragt Johannes in die Runde. „Ara“, sagt Silke. Johannes hat das noch nie gehört. Doch es passt. Er bedankt sich. Carlos blättert derweil in einem Buch mit Häfen. Irina* verschmiert genüsslich Tomatensauce auf dem Tisch. Das darf sie hier. So lange sie will. Erst als sie damit fertig ist, räumt jemand ihren Teller weg und wischt den Tisch ab.

Zuhause fühlen und einfach dazugehören

Für die Pflegenden kommt jetzt die anstrengendste Zeit: Die ersten Gäste sind müde und müssen bettfertig gemacht werden, während andere noch ankommen, essen – und ebenfalls Begleitung brauchen. Liebevoll führt Johannes Bärbel dafür aus dem Gemeinschaftsraum, der jetzt wohl eher Wohnzimmer heißen müsste. Er hält sie an den Händen und läuft rückwärts. So gibt er ihr die notwendige Stabilität und ermöglicht es ihr, selbst zu gehen. „Woher weiß er, wie er das machen muss?“, frage ich Anna. „Unsere Mitarbeitenden erhalten viele Schulungen“, erklärt die 26-Jährige. „Es gibt schon Dinge, die man wissen muss. Gleichzeitig lernt man zum Beispiel in einer Pflegeausbildung auch Griffe, die nicht allen Menschen behagen. Eigentlich kommt es auf das Gefühl an. Bärbel hier zum Beispiel würde laut losschreien, wenn man sie unter den Armen packt. Aber so wie Johannes auf sie zugegangen ist, sie an den Händen hält und anschaut, fasst sie Vertrauen und geht mit.“

Als die beiden durch die Tür verschwunden sind, kommt Lothar gerade mit Kurt rein. Kurt trägt jetzt einen Schlafanzug. Er setzt sich neben mich aufs Sofa und beginnt, in einem Buch über Farben und Blüten zu blättern. Ich wende mich ihm zu. Und ich muss sagen, ich habe noch nie in solch einer Ruhe Bilder von Blüten betrachtet. Kurt versucht zu lesen. Manchmal gelingt es ihm, drei, vier Worte hintereinander zu erkennen. Dann blättert er zufrieden um. Seine langsame, genaue und liebevolle Betrachtung der Blüten in dem Buch entspricht ziemlich genau der Art und Weise, wie die Betreuenden hier die Gäste betrachten. Sie suchen nach der Schönheit, der Einzigartigkeit, den Farben in jedem Menschen. Und darauf gehen sie ein.

Vielleicht ist das das Geheimnis dieser Atmosphäre, die mich positiv überrascht und umfängt wie ein Morgenmantel. „Das ist glaube ich hoch genug“, sagt Kurt plötzlich zu mir und zeigt auf ein Bild mit einem wilden Garten. „Ja?“, frage ich. „Ja“, sagt er bestimmt und blättert um.

So langsam habe ich das Gefühl, hier einfach dazuzugehören. Vielleicht geht es den anderen Gästen ja auch so? Die Atmosphäre hat etwas von einer Übernachtung als Kind bei der Lieblingstante. Man darf Dinge, für die Zuhause keiner unbedingt Nerven hat, man darf so lange aufbleiben, wie man will. Und man darf auch mit Schuhen oder auf dem Sofa schlafen, wenn einem danach ist.

Wie ist das eigentlich, wenn die Gäste zum ersten Mal hierher kommen? Wie finden sie es? Diese Fragen gehen mir durch den Kopf, und weil ich die Gäste selbst nicht dazu befragen kann, stelle ich sie Pflegedienstleiter Christian Schmidt. „Zuerst haben viele Gäste Angst, abgeschoben worden zu sein. Doch es dauert nicht lange, dann fühlen sie sich hier wohl, weil sie merken, dass sie willkommen sind und sie selbst sein dürfen. Dann wird die Nachtpflege immer zu etwas Schönerem“, berichtet der Pflegedienstleiter. Für manche ist es ein „Hotel“, andere fahren hierher zur „Kur“ oder auch schon mal ins „Pfarrheim“.



Auch Anna bestaunt später nochmal gemeinsam mit Kurt die Schönheit der Natur. Foto: Jana Pajonk

Anna hat gerade ein Handtuch aus der Schrankwand geholt, die an ein ganz normales Wohnzimmer erinnert, und dabei die Schranktür einen Spalt offen gelassen. Das ist Frau Baums wachsamem Blick nicht entgangen. Sofort springt sie auf und korrigiert die Unordentlichkeit. Freundlich lächelt Anna sie an: „Danke, Frau Baum“, sagt sie. Dann erzählt sie mir, wie gut es für die Erkrankten sei, mal etwas anderes zu sehen als die eigenen vier Wände. „Das hier ist nicht nur für die Angehörigen eine Entlastung“, erklärt die Sozialarbeiterin. „Demenzkranken spüren ganz genau, wenn die Angehörigen genervt oder überlastet sind.

Hier können sie mal durchatmen von dem Gefühl, zu viel zu sein.“ Anna kam als Sechzehnjährige für ein Praktikum zur Tagespflege Rosengarten, die mit dem Verein wohlBEDACHT e.V. kooperiert, der jetzt die Nachtpflege betreibt. Eigentlich hatte sie gar keine Lust, eher Bedenken, was das wohl für eine Arbeit und Atmosphäre zwischen lauter Demenzkranke sein würde. Doch nach den sechs Monaten kam sie immer wieder. Sie machte Abitur und studierte Soziale Arbeit, und zwar, um weiter hier arbeiten und sich einbringen zu können. Jetzt, mit 26, gehört sie schon zum Leitungsteam. Anna liebt ihre Arbeit, das ist ganz und gar spürbar. „Man bekommt so viel von den Gästen und auch von den Angehörigen zurück,“ Anna strahlt, als sie das sagt. Vermutlich, weil sie nicht nur liebt, was sie tut, sondern es auch noch etwas so Sinnvolles ist, womit sie sich jeden Tag beschäftigt. Sie und ihre Kolleg*innen werden wirklich gebraucht.

„Der Bedarf ist riesig“, sagt sie. „Denn wir kümmern uns hier vor allem um Menschen, die sehr schwer irgendwo unterkommen.“ Damit meint sie Menschen, die sich eben kaum in feste Strukturen pressen lassen, zum Beispiel, weil sie einen großen Bewegungsdrang haben und auch mal einfach in den Bus steigen und in die Stadt fahren, wenn ihnen danach ist. Auch für diese Situationen haben sie hier in Allach Untermenzing kreative Lösungen gefunden. Anstatt die Türen abzuschließen und Menschen einzusperren, stecken sie denen mit großem Bewegungsdrang einfach einen AirTag an. Die Türen

sind immer offen, jeder kann gehen. Vor dem Ausgang liegt eine Sensormatte. Sie löst ein Tonsignal in einem Empfänger aus, den stets ein Betreuer mit sich trägt. Er geht dann schauen, wer sich wohin auf den Weg macht. Meistens können sie den Menschen dann überzeugen zu bleiben. Und wenn nicht? – „Dann gehen wir mit. Im Notfall orten wir sie und sammeln sie wieder ein.“

„Menschen mit demenziellen Erkrankungen kann man nicht planen“, erklärt Anna. Es sei denn, man greift mit Medikamenten, mit Zwang und Nötigung in ihre persönliche Freiheit ein. Und das möchte hier niemand.

Ich staune, wie kreativ und liebevoll alle, die hier arbeiten, das umsetzen, was auf der Webseite steht: „Schwierig‘ gibt es nicht, bei uns ist jede und jeder willkommen und darf sein, wie er ist.“

Echte Agilität

Um das zu gewährleisten, ist höchste Flexibilität gefragt, sowohl in der Arbeit selbst als auch bei der Personalplanung. Denn wie viele Menschen an einem bestimmten Abend hier betreut werden müssen, ist nicht nur sehr unterschiedlich, sondern auch oft erst kurz vorher klar. Die Nachtpflege kann von pflegenden Angehörigen für einmalige oder regelmäßige Termine, für lang geplante Urlaube, Kuren oder andere Auszeiten genutzt werden, vor allem aber spontan und für Notfälle. Alle Mitarbeitenden wissen das. Für ihre Flexibilität, spontan einzuspringen, erhalten sie ebensolche in die andere Richtung, wenn sie mal etwas brauchen. Das funktioniert offenbar, denn selten habe ich irgendwo eine so große Zufriedenheit unter Angestellten erlebt. Was große IT-Konzerne nach und nach für sich entdecken und zu integrieren versuchen, ist hier längst gelebte Realität: Agilität.

Das Gabler Wirtschaftslexikon definiert Agilität als „...die Gewandtheit, Wendigkeit oder Beweglichkeit von Organisationen und Personen bzw. in Strukturen und Prozessen. Man reagiert flexibel auf unvorhergesehene Ereignisse und neue Anforderungen.

Man ist, etwa in Bezug auf Veränderungen, nicht nur reaktiv, sondern auch proaktiv.“ – Also besser kann man die Arbeit des Teams von wohlBEDACHT e.V. nicht beschreiben. Alles hier ist geprägt von Vertrauen, gehalten von einem klaren Rahmen (innere Haltung, Werte und Regeln für ein Miteinander) und durchdrungen von einer positiven Fehlerkultur. Wenn etwas auf eine Art nicht funktioniert, probiert man eben etwas anderes.

Ich frage mich, ob nicht die Menschen von wohlBEDACHT anstelle von selbsternannten Agilitäts-Experten die mit riesigen Beträgen honorierten Workshops zu Agilität in Konzernen leiten sollten. So könnten sie ihre Arbeit querfinanzieren und wären endlich mal entsprechend dem Wert ihrer Arbeit für unsere Gesellschaft entlohnt. Aber das führt jetzt zu weit weg von diesem Abend. Der geht nämlich seinen ganz und gar niemals normalen, liebevollen, agilen Gang.

Es ist kurz vor 20 Uhr. Frau Baum, die eine feste Struktur liebt, nimmt auf dem Sofa Platz, während Johannes den Fernseher für die Tagesschau anschaltet. Seine Frisur, die zu Beginn des Abends noch gut gestylt wirkte (wie das 21-jährige so machen), ist jetzt ziemlich zerzaust. Er ist wie Lothar und Anna in den letzten zwei Stunden wahnsinnig viel hin und her gelaufen, hat gekocht und serviert und bedient und begleitet, zugehört, zugesprochen, gelächelt, gestreichelt, gehalten, gewaschen und umgezogen.

Kurt blättert sein Blütenbuch zum dritten Mal durch. Eine Frau, die erst vor einer halben Stunde ankam, stets einen Ton summt, sitzt lächelnd am Rand des Sofas. Auch sie hat schon ihren Schlafanzug an. Lothar ist an ihrer Seite und hält ihre Hand. Wenn er etwas anderes zu tun hat, wird jemand kommen und an seiner Stelle diese Hand halten. Wann immer ich der lächelnden, summenden Frau an diesem Abend begegne, hält einer der Mitarbeitenden ihre Hand. Sie braucht das offenbar als Sicherheit. Und niemand würde das hier je infrage stellen. Sie bekommt einfach, was sie braucht. Ganz selbstverständlich.

Als ich ins Zimmer nebenan gehe, wo Gisela*, die Ehefrau von Kurt inzwischen angekommen ist, um

mir ein paar Fragen zu beantworten, merke ich, dass ich mich ganz aufgeweicht fühle. Es ist ein wohliges Gefühl von Weichheit. Und ich wundere mich ein bisschen, denn es sind so viele Eindrücke in den letzten viereinhalb Stunden auf mich eingedrungen, so viel Neues. Normalerweise wäre ich jetzt ausgelagert, gestresst, angespannt. Jetzt bin ich körperlich zwar erschöpft, emotional jedoch hellwach. Ich bin ganz bei mir und mit meinen Gefühlen verbunden, berührt und berührbar.

„Das hier ist eine ganz große Erleichterung für mich“

So erlebe ich auch sehr viel Mitgefühl, als Gisela* von sich und Kurt erzählt. Davon, wie der angesehene Forscher, Referent und Autor zusehends den bis dahin so brillanten Verstand verlor. Davon, vor welcher großen Herausforderung sie das stellte – nicht nur in der Kommunikation mit seinen Weggefährten, sondern auch und vor allem in ihrem Alltag. Den musste sie nämlich fortan nicht nur allein meistern, sondern auch noch ihren Mann permanent im Blick haben, betreuen, seine dringenden Ausflüge mitmachen, ihn suchen und zurückbringen.

„Am schlimmsten waren für mich tatsächlich die Nächte“, berichtet Gisela. „Manchmal kam er plötzlich auf die Idee, zu seiner Mutter zu fahren, die gar nicht mehr lebt. Also stiegen wir ins Auto. Es hat ja keinen Sinn, ihm mit Argumenten zu kommen. Wir fuhren, bis er müde war und ich ihn überzeugen konnte, dass wir es heute wohl nicht mehr bis in seine Heimatstadt schaffen würden. Dann suchte er bereitwillig nach dem schnellsten Weg zurück nach Hause.“ An Schlaf war aber auch in anderen Nächten nicht wirklich zu denken, denn Kurt stand ständig auf. Als dann noch eine Inkontinenz hinzukam, er aber die Toilette nicht fand, war das Maß übertoll. Ich kann nur erahnen, wie zermürbend es emotional und körperlich sein muss, seinem Mann mehrmals nachts hinterher zu wischen – und ihn dafür nicht mal zur Verantwortung ziehen zu können.

Kein Gespräch habe es je gegeben seit der Diagnose, berichtet Gisela. Sie hätten auch vorher kaum

über solche Dinge miteinander gesprochen. Also wurde auch die Alzheimer-Diagnose beschwiegen, und Gisela nahm es hin, dass ihr Mann immer mehr zum Pflegefall wurde. Er wurde Großvater und bekam es nicht mit. Doch ihm dauerhaft Medikamente zu verabreichen, um ihn ruhig zu stellen oder für ein Heim gefügig zu machen, widersprach der Anästhesistin zutiefst. Gleichzeitig war sie mit ihren Kräften am Ende. „Ich brauchte mal ein paar Stunden für mich“, erkannte Gisela, die ihre Arbeit als Ärztin inzwischen frühzeitig aufgegeben hatte, um sich rund um die Uhr um ihren kranken Mann zu kümmern. Sie fand stundenweise Unterstützung bei der Caritas. Doch als sie eine Kurzzeitpflege anfragte, um mal ein Wochenende wegfahren zu können, bekam sie Kurt nicht unter. Ohne Medikation und Einweisungsbefugnis wollte keine Einrichtung ihren Mann aufnehmen.

Der entscheidende Hinweis auf den Verein wohl-BEDACHT kam wohl auch von der Caritas. Nach vier Jahren, die Gisela komplett zuhause verbracht hatte, eröffnete sich ihr nun eine neue Welt. Aus

anfangs zwei Nächten sind inzwischen vier Nächte pro Woche geworden, die Kurt hier verbringt, oft auch kombiniert mit der Tagespflege. „Das hier ist eine ganz große Erleichterung für mich“, berichtet Gisela, „seitdem wir hier sind, werde ich von der Mitmacherin zur Macherin.“ Und das erste Mal seit unserem Zusammentreffen vor knapp einer Stunde sehe ich ein Lächeln in Giselas Gesicht. „Ich kann mich um mich kümmern, ausschlafen“, berichtet die Siebzigjährige. „Ich kann mal ins Theater gehen, mal ein Wochenende lang Freunde besuchen.“ Sie wirkt plötzlich erleichtert. Ob sie sich gut fühle bei dem Gedanken, ihren Mann hier zu lassen, frage ich. „Ja, unbedingt“, antwortet die Medizinerin. „Die Art des Umgangs hier mit den Menschen ist großartig, hier darf jeder sein, wie er will. Es sind immer freundliche Menschen da, die gucken, machen, sie an die Hand nehmen. Hier wissen sie auch, wie man herausfordernde Situationen entschärfen kann – ganz ohne Medikamente. Ich bin heilfroh, dass Kurt sich hier so wohl und zuhause fühlt.“



Gisela und ihr Mann Kurt, der sich als Stammgast in der Münchener Nachtpflege sehr wohlfühlt. Foto: Jana Pajonk*

Es ist 21:15 Uhr, als wir beide zurück in den Gemeinschaftsraum gehen. Bis auf Kurt und der lächelnden, tönenden Frau sind inzwischen alle im Bett. Eine junge Frau, die ich noch nicht gesehen habe, hält jetzt die Hand der Lächelnden. Es ist Pheline Stürzl, die stellvertretende Pflegedienstleiterin der Tagespflege Rosengarten übernimmt heute die Nachtschicht. Lothar ist nach der Übergabe an Pheline schon nach Hause gegangen. Weil ich heute da bin, sind auch Anna und Christian noch hier. Und so kommen sie noch in den Genuss der Wertschätzung, die Giselas Worte enthalten, als sie weiter erzählt: „Hier heißt es immer: ‚Wann wollen Sie denn kommen?‘ – das hat mich sehr erstaunt. Woanders gibt es nur Anordnungen: ‚Sie müssen aber dann und dann da sein‘. Hier richten sie sich nach uns, nach unserem Rhythmus. Kurt konnte hier auch einfach auf dem Sofa schlafen. Das hat ihm das Ankommen sehr leicht gemacht. Und mir hat es erlaubt, meinen 70. ganz groß zu feiern. Das war wunderbar und nur dank dieser Nachtpflege möglich.“

Während seine Frau erzählt, sitzt Kurt in seine Welt vertieft an ihrer Seite. Seelenruhig zerpfückt er eine Blumenpostkarte. Als Wissenschaftler achtet er sehr genau darauf, die unterschiedlichen Schichten von Papier voneinander zu lösen. So endet dieser Abend hier für mich. Und auch Gisela, Anna und Christian verabschieden sich. Pheline bleibt mit den beiden noch wachen Gästen im Gruppenraum zurück. Es ist fast 22 Uhr.

Sanftes Erwachen

Kurz nach 7 Uhr bin ich zurück. Ich trete durch die – stets offene – Tür ein und löse an der Sensorfußmatte den Alarm aus. Um die Ecke schaut ein neues Gesicht: Pflegefachhelferin Laura ist seit 6 Uhr hier und schon fleißig am Frischmachen der Gäste und Zimmer. Im Gegensatz zu gestern, weiß ich heute schon genau, wo ich hin muss. Zuerst die Sachen ins Büro ganz hinten rechts, dann den Flur entlang, hinten links abbiegen und die Demenzterrasse hinauf in den ersten Stock. Ich öffne die letzte Tür rechts und stehe wieder im Gruppenraum 1. Auf dem Sofa



Foto: Jana Pajonk

liegt eine Bettdecke, in die offenbar bis vor kurzem jemand eingekuschelt war, der die Nacht lieber hier verbrachte.

Es duftet nach Kaffee. Im Hintergrund läuft das Radio. Der große Tisch ist mit Tellern und Tassen eingedeckt. Mehr steht nicht auf dem Tisch. Das habe ich gestern auch gelernt: dass hier nicht viel rumsteht – weder auf dem Tisch noch in den Regalen. Denn die Gäste sind sehr neugierig. „Alles wird sofort unter die Lupe und gespannt auseinander genommen“, hatte Pheline mir gestern Abend noch erklärt.

Jetzt begrüßt sie mich und sieht für eine durchwachte Nacht noch recht fit aus. „Ich bin eigentlich kein Morgenmensch“, gesteht sie. Aber zwei Nächte im Monat übernimmt die 33-Jährige, die ja eigentlich in der Tagespflege arbeitet, gern. Seit zweieinhalb Jahren ist die studierte Pflegemanagerin jetzt bei WohlBEDACHT. „Am Anfang fand ich es wild hier“, berichtet Pheline. In der ambulanten Pflege, wo sie vorher gearbeitet hatte, war alles auf feste Strukturen und Abläufe ausgerichtet, das war sie gewohnt. „Aber dann hab ich gemerkt: die Energie, die hier dahinter steckt, ist einfach wunderbar“, schwärmt

Pheline. „Der Fokus aller ist hier ganz und gar darauf gerichtet, dass es den Gästen gut geht.“ Und damit das gelingt, müsse man eben unkonventionell arbeiten und sehr kreativ sein.

Sein lassen und sein dürfen

„Die große Herausforderung bestand für mich darin zu lernen, Dinge auch mal liegen zu lassen und den Fokus von wie etwas äußerlich zu sein hat, wirklich ganz auf das Wohlbefinden der Gäste zu richten.“ – Ich muss unwillkürlich an die Nudelsoße denken, die gestern Abend noch länger am Tisch klebte, während man erstmal gemütlich zusammen Kreuzworträtsel löste. – „Es hat bestimmt ein halbes Jahr gedauert“, schätzt Pheline jetzt, „bis ich den sorgfältig antrainierten Perfektionismus auf die Seite packen konnte. Dann war das Thema erledigt, immer alles richtig machen zu wollen.“ Und jetzt sitzt sie hier und entspannt sich hinein in das kreative Miteinander, bei dem man nie weiß, was als nächstes dran ist. Und ich spüre langsam den Zauber, den diese Offenheit hat, die Lebendigkeit, die dadurch hier existieren darf. Sie durchdringt alles und schafft eine große Entspannung im Inneren. Vermutlich fühlen sich deswegen auch die Gäste hier schnell wohl. Sie dürfen sein, wie sie sind, werden in keine Normen, Strukturen und Muster gepresst. Sie und ihre Impulse werden wertgeschätzt und als Anlass zur Gestaltung des Miteinanders genommen.

So kommt es vor, dass sich ein paar der Gäste nachts für ein paar Stunden zusammen auf die Couch kuscheln, erfahre ich. Was heute Nacht hier los war, will ich wissen. Pheline hat die Wäsche sortiert, Gäste umgezogen, Betten frisch gemacht, Medikamente vorbereitet. Es war auch Zeit, Materialien nachzufüllen. Das sei nicht immer so. „In manchen Nächten bin ich nur am Rennen“, sagt sie, „oder ich löse auch mal Kreuzworträtsel mit Gästen, die nicht schlafen können.“ Heute war es ruhig. Manchmal denke sie darüber nach, wie sie wohl drauf wäre mit einer Demenz. „Ich glaube, ich wär’ so ’ne Gruscheltante“, schmunzelt sie liebevoll, „ich muss jetzt schon immer meine Schlüssel suchen! Ich würde alles unter

die Lupe nehmen, und ich würde spazieren gehen. Irgendwann hätte ich dann gern einen Chip, damit man mich abends wieder einsammeln kann.“ – Welch’ eine interessante Perspektive, mal darüber nachzudenken, wie man selbst so geprägt ist und welche Muster wohl übrig blieben, wenn die Kontrolle des Kopfes nachließe. Süßes geht immer

Als ich morgens auf dem Weg hierher an einer Bäckerei vorbeigekommen war, schoss mir der Satz „Süßes geht immer“ von gestern durch den Kopf. Und irgendwie hatte ich das Bedürfnis, mich auch bei den Gästen für ihre Offenheit zu bedanken. Also kaufte ich eine große Tüte Quarkbällchen. Die fülle ich jetzt in eine Schüssel und stelle sie auf den Tisch. Zwei für jeden, hatte ich ausgerechnet. Silke ist inzwischen da und isst ihre sofort und mit großer Freude. Tatsächlich, denke ich, Süßes wird geliebt! Die meisten schlafen noch. Silke steht auf und verabschiedet sich. Sie wolle jetzt mal nach Hause gehen. Jacke und Mütze hatte sie gar nicht abgelegt.



Pheline im Gespräch mit Silke am Frühstückstisch. Foto: Jana Pajonk

Pheline erklärt ihr, dass heute ein Ausflug mit der Tagespflege ansteht und sie als ‚Betreuungsperson‘ gebraucht wird. Das stoppt Silkes Drang, sich auf den Weg ‚nach Hause‘ zu machen. Sie setzt sich wieder, diesmal an einen neuen Platz, wo die Kaffeetasse noch frisch, der Teller frei von Zuckerkrümeln ist. Sie lehnt sich zurück und entdeckt die Schüssel mit Quarkbällchen – noch einmal (für mich), aber zum ersten Mal (für sie). Sie greift zu und schenkt sich Kaffee an ihrem neuen Platz ein. Ganz selbstverständlich sitzt sie nun mit Mütze und Jacke an einem neuen Platz und isst.

Die Tür geht auf und Laura bringt eine Frau in frischen Sachen zum Sofa. Dann geht sie in die Küche und rührt ein Müsli mit Joghurt für sie an. In ihrer Hosentasche piept es laut, jemand hat die Tür geöffnet. Aber da kommt gerade Anna um die Ecke. „Ich kümmere mich“, sagt sie und verschwindet Richtung Erdgeschoss. So hat Laura nun Zeit, in Ruhe die Frau auf dem Sofa zu füttern. Sie setzt sich neben sie und nimmt liebevoll deren Hand, die zuerst unsicher nach der Schüssel greifen oder sie wegschieben will, Laura führt ganz ruhig den Löffel zum Mund. Und die Frau isst.

Silke wird inzwischen wieder unruhig. Sie mache sich Sorgen um ihren Vater und müsse bald mal los. Diese Situation fängt nun Anna auf, die gerade zurück ist. „Magst Du einen Saft haben?“, fragt sie Silke und ergängt beim Blick in den Kühlschrank: „Ananas hab’ ich im Angebot oder der rote wieder.“ – „Der rote“, sagt Silke bestimmt, „der ist immer gut.“

Laura bestellt für die Frau auf dem Sofa gleich einen Saft mit. Sie trinkt. Auch das Müsli ist inzwischen fast aufgegessen. Es scheint zu schmecken, auch wenn sie zuerst das Gesicht verzogen hatte. Laura ist die ganze Zeit so entspannt und strahlt Ruhe aus, deswegen vertraut die Frau ihr offensichtlich.

Hingabe statt Raketenstart

Im Radio berichten sie gerade von einem geplanten europäischen Raketenstart. Dieses Ereignis könnte

kaum weiter entfernt sein von der Ruhe und Langsamkeit, die an diesem Freitagmorgen den Raum hier erfüllt: Die Frau auf dem Sofa gruschelt (neues Wort gelernt: = bayrisch für fummeln) entspannt an den Schnüren ihrer Jogginghose, Silke am Frühstückstisch schaut raus auf die Straße, dann in den Raum, dann mich an. Alles wie in Zeitlupe. Sie lächelt. Ich lächle zurück. Wir sprechen über das Wetter. Heute ist ein sehr ruhiger Morgen. Jeder hier schläft, solange er mag. Erst wenn das Ende der Nachtpflege um neun Uhr naht, werden die letzten Schlafenden ganz sanft geweckt. Für manche stehen Arzttermine an, andere werden in die Tagespflege gebracht, manche von Angehörigen abgeholt. Aber was der Tag wirklich bringt, weiß niemand. Sie lassen sich von ihm überraschen. Allesamt. Und dann machen sie das Beste draus.

Ich verabschiede mich noch, bevor alle wach sind, denn ich muss zum Zug. Und irgendwie blicke ich der Rückfahrt nach Berlin heute ganz entspannt entgegen. Ja, vielleicht fällt ein Zug aus, vielleicht verpasse ich einen Anschluss. Aber ich bin hier, ich bin mitten im Leben. Dafür bin ich dankbar. Und diese Nacht hat mich neugierig gemacht auf das, was heute vielleicht an Überraschungen auf mich wartet. Und ich habe Lust auf was Süßes.

* Name von der Redaktion geändert

Die Nachtpflege ist ein teilstationäres Versorgungsangebot, das genau wie die Tagespflege auf der Basis von §72 SGB XI geregelt ist. Ein Teil der Kosten wird von der Pflegekasse übernommen, zudem ist ein Eigenanteil zu zahlen. Je nach Pflegegrad steht den Betroffenen ein bestimmtes Budget zur Verfügung.



**Der Ratgeber 2025/26 für Berlin –
ab September erhältlich!**

Druckfrisch, aktuell und kostenlos

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

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



Wilhelm und Maike Gerth-Potesta. Foto: privat

PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

Maike Gerth-Potesta hat ihren an Alzheimer-Demenz erkrankten Mann Wilhelm viele Jahre lang begleitet. Im Juni 2024 berichtete sie im Rahmen des 17. Pankower Gerontopsychiatrischen Symposiums von dieser herausfordernden Zeit. Auch wir dürfen an ihrer Geschichte für die MITTEILUNGEN noch einmal teilhaben.

„Für einen Menschen allein ist das nicht möglich.“ – Wie ich meinen Mann mit Alzheimer begleitet habe

von Maike Gerth-Potesta

Einem Teil von mir fällt es unendlich schwer, diese Situationen wieder hervorzuholen, da ich das Gefühl habe, meinen Mann im Nachhinein öffentlich bloßzustellen. Dennoch möchte ich das tun, weil ich auch dankbar bin. Denn die immer intensiver werdende Begleitung und Betreuung war letztendlich nur durch das Einbeziehen von Familie, Freunden und Nachbarn möglich. Ich möchte anderen Angehörigen Mut machen und sie anregen, sich am besten von Anfang an Unterstützung zu holen und sich nicht aus Scham von seinen Freunden oder gesellschaftlichen Aufgaben zurückzuziehen. Und ich wünsche mir mehr Sensibilisierung für das Thema Demenz in Heimen, Krankenhäusern und der Gesellschaft. Deswegen erzähle ich hier nochmal meine Geschichte.

Mein Mann war als Sportlehrer an einer Berliner Brennpunkt-Gesamtschule immer in sehr guter körperlicher Verfassung. 2015, mit 65 Jahren, ging er in Pension. Ich war damals erst 53 Jahre alt. Wir haben vier Kinder, unser jüngster Sohn war zu diesem Zeitpunkt erst 14 Jahre alt, mitten in der Pubertät, mit Tendenzen zu ADHS. Da wir zu diesem Zeitpunkt bereits seit einigen Jahren Wilhelms Mutter in Begleitung hatten, die an Alzheimer-Demenz litt, fielen mir seine ersten Symptome relativ bald auf.

Erste Symptome nach der Pensionierung

Er war antriebslos, zu allen Handlungen musste er mit viel Geduld und Einfühlungsvermögen überredet und motiviert werden. Anfangs waren sicher

auch Burnout und Depressionen im Spiel, denn viele Monate lang musste ich morgens viel Kraft aufbringen, um ihn aus dem Bett zu bekommen. Doch es zeigten sich zu diesem Zeitpunkt auch schon erste konkrete Anzeichen einer Demenz, wie zum Beispiel eine starke Vergesslichkeit in Sachen Kurzzeitgedächtnis. Es wurde immer schwieriger, Termine abzusprechen. Das fiel auch unseren Freunden oder beim Zahnarztbesuch auf. Außerdem vergaß Wilhelm rasch, wo ich war. Obwohl ich ihm immer schon extra Bescheid sagte, machte er sich schon ein paar Minuten nachdem ich den Raum verlassen hatte wütend auf die Suche nach mir. Bis er mich dann in einem anderen Raum oder im Vorgarten fand.

Große Anstrengungen zur Wahrung der Fassade

Solche Vorfälle im häuslichen Umfeld häuften sich. Er war extrem eifersüchtig. Ich konnte kaum noch alleine weggehen – auch tagsüber nicht. Später war er auch eifersüchtig auf unseren Sohn. Da mein Mann sich körperlich sehr fit fühlte, waren meine Hinweise auf seinen Zustand für ihn kein Grund, einen Arzt aufzusuchen.

Also habe ich meinen Mann bei der Teilhabe am öffentlichen Leben und bei seinen Anstrengungen, die Fassade aufrecht zu erhalten, unterstützt. Bis 2017 war Wilhelm noch Abgeordneter im Stadtparlament. Ich bereitete für ihn die Unterlagen vor und begleitete ihn zu Fraktionssitzungen. Das half natürlich sehr, seine Gedächtnisleistungen zu erhalten. Er bekam eine respektvolle Ansprache und konnte selbst noch Beiträge liefern. Es waren auch meine Anstrengungen, einen regelmäßigen Tagesablauf zu organisieren und auf viel körperliche Betätigung zu achten, die für einen relativ stabilen Tag-Nacht-Rhythmus sorgten.

Eine Zufallsdiagnose, doch wenig Entlastung

Erst durch einen Sturz im März 2020, bei dem mein Mann sich den Oberschenkelknochen brach, gelang es mir, auch für die Demenzerkrankung ärztliche Unterstützung zu bekommen. Ein reiner Zufall! Es kostete viel Kraft, die Geriatrie ins Konzil zur Chirurgie zu holen. Ich musste im Krankenhaus viel Überzeugungsarbeit leisten, damit erkannt wurde, dass das Verhalten meines Mannes nicht nur eine durch die OP hervorgerufene Wesensveränderung (Delir) war. Ich wusste ja: Sein auffälliges Verhalten bestand schon vorher und war seit vielen Monaten dauerhaft. Noch im Krankenhaus konnte ich dann endlich einen Pflegegrad beantragen.

Doch der Termin beim Neurologen war wieder eine Zitterpartie, die ich alleine durchstehen musste. Der Anruf wegen eines Termins war schwierig: Sobald mein Mann mitbekam, dass ich versuchte, wegen

ihm etwas zu organisieren, wurde er laut, wütend und störte das Gespräch. Ihn dann wirklich zum Arzt zu bekommen, war die nächste Zitterpartie, die mich oft in große Hilflosigkeit stürzte. Schließlich war es eine unserer Töchter, die ihn schlussendlich dazu motivieren konnte. Der Neurologe befragte vor allem meinen Mann. Das, was im Alltag stattfand oder welche Beobachtungen ich hatte, bezog er wenig ein und berücksichtigte es kaum. Meinem Mann gelang es, immer auch wieder sehr überlegt rüberzukommen, da er sich mit mir an seiner Seite sicher fühlte. Für ihn war also gut gesorgt.

Absolute Überforderung

Aber mein Leben wurde immer eingeschränkter. Ich habe noch eine ganze Weile versucht, meine eigene ehrenamtliche Tätigkeit beizubehalten. Doch es wurde immer schwieriger, genauso wie Freundinnen zu treffen oder ins Kino zu gehen. Mich gab es nur noch im Doppelpack.

Gleichzeitig musste ich weiterhin Familienarbeit leisten: Begleitung des Sohnes, Betreuung der Enkel, Haushalt und all die tausend kleinen Dinge, an die gedacht werden wollte und die die Tage zu kurz werden ließen.

Die bislang guten Charaktereigenschaften meines Mannes, sein Durchsetzungsvermögen – seine Willensstärke und sein Wunsch, Verantwortung zu übernehmen – mündeten durch die Krankheit in ein stark kontrollierendes Verhalten. Ich war seine Vertrauensperson. Die Töchter konnten kaum unterstützen. Sie waren seine Kinder, und von ihnen ließ er sich nichts sagen. Er als Vater war in der Verantwortung, und diese Rolle war er nicht bereit aufzugeben. So war ich die Einzige, von der er Pflege und Unterstützung annehmen wollte. Sein Verhalten wurde immer herausfordernder. Zum Kontrollwahn kamen Ängste und Zwangshandlungen. Bei sommerlicher Hitze machte Wilhelm alle Türen und Rollläden dicht, aus Angst vor dem, was draußen ist. Ständig deckte er den Hund aus Fürsorge zu – auch bei 30° Grad im Sommer.

Obwohl Wilhelm grundsätzlich glücklich war und es auch hin und wieder gute gemeinsame Momente gab, war unser gemeinsames Leben im häuslichen Umfeld für mich mit den Jahren immer schwerer zu ertragen. Inzwischen lebte unsere jüngste Tochter mit Mann und Kleinkind bei uns. Sie war wieder schwanger. Wilhelm reagierte immer aggressiver und gereizter auf unsere Enkelkinder. Der Lärm und die Unberechenbarkeit setzten ihm zu. Er war sehr eifersüchtig auf den Schwiegersohn, der nur versuchte zu unterstützen.

Es war nicht nur sehr schwer, meinen Mann zum Arzt zu bekommen. Es war auch mir selbst kaum möglich, Hilfsangebote wahrzunehmen. Gerade mal vier von zehn Informationsterminen über Demenz konnte ich im Jahr 2020 wahrnehmen. Denn Wilhelm ließ sich höchstens zwei Stunden ablenken. Dann wurde er wütend und aggressiv oder lief von zuhause los, um mich zu suchen. Wenn ich zurückkam, war er wütend, dass ich weg gewesen war, und behielt dieses Gefühl über Stunden bei – auch wenn er längst vergessen hatte, warum er so wütend war. Für mich gab es keinen Rückzug. Er war fast immer zwei Schritte hinter mir. Einschließen ging nicht, er rüttelte an der Tür. Letztendlich hing alles an mir. Und das ist für eine einzelne Person ohne Möglichkeit der Regeneration irgendwann nicht mehr möglich.

Vergebliche Suche nach Unterstützung

Die Situation zuhause verschlimmerte sich immer mehr. 2021 scheiterte der erste Versuch, ihn in einer Tagespflege unterzubringen. Im Januar 2023 startete ich einen neuen Versuch. Eingewöhnung wie in der Kita. Ich machte ihn morgens fertig und wir fuhren mit der S-Bahn zur Tagespflege. Mit einem Fahrdienst wäre er nicht mitgefahren. Nach 2 bis 3 Stunden musste ich ihn wieder abholen. Bis Ende Mai 2023 haben wir das versucht. Vergeblich. Es lief auf eine Einzelbetreuung hinaus, die nicht zu leisten war.

Auch Bedarfsmedikation half nicht weiter. Beim Versuch der Einstellung eines Medikamentenspiegels landeten wir wegen zahlreicher Nebenwirkungen

über die Notaufnahme auf einer Station für Innere Medizin. Dort waren dann endlich einige Untersuchungen möglich. Und die Psychiatrie wurde mit einbezogen. Mein Mann kam auf die Warteliste der Gerontopsychiatrie. Wegen meiner Überlastung suchten wir nach einem Platz für Kurzzeitpflege. Doch acht Einrichtungen lehnten uns ab, wegen der Hinlauftendenz meines Mannes. Bei anderen stand gleich auf der Internetseite, dass sie eine Betreuung in diesen Fällen nicht leisten könnten.

Zurück zuhause war Telefonieren natürlich wieder schwierig. Mein Mann stand immer daneben. Über den Sozialdienst des Krankenhauses war auch nichts zu erreichen. Es war 2023, seit acht Jahren war ich rund um die Uhr gefordert. Mein Mann redete oder sang pausenlos. Ich war nicht mehr in der Lage, kreativ Lösungen für schwierige Situationen zu finden. Ich war so entkräftet, dass ich manchmal keinen eigenen Gedanken zu Ende denken konnte. Ich konnte nicht mehr. Und eines Tages brach ich zusammen. Meine Tochter brachte uns daraufhin in die Notaufnahme. So kam mein Mann in die Psychiatrie und dann eine Woche später konnte er in die Gerontopsychiatrie verlegt werden. Von den Ärzten hörte ich, dass es dort einfach viel zu wenig Plätze gäbe und dass ich wohl bei weitem nicht die Einzige mit akutem Hilfebedarf war.

Endlich etwas Entlastung

Auch in der Gerontopsychiatrie war die Medikamenteneinstellung schwierig. Die Pfleger:innen waren froh, dass ich fast täglich für mindestens drei Stunden kam, um sie bei der abendlichen Medikamentengabe oder in der Pflege wegen Inkontinenz zu unterstützen. Der Sozialdienst suchte und fand schließlich einen Heimplatz für ihn. Die Medikamente waren endlich einigermaßen eingestellt, sodass eine Eingewöhnung in ein Heim möglich gewesen wäre.

Doch im Heim bekam er seine Medikamente nur noch unregelmäßig. Das zuständige Personal war außerdem nicht für die Betreuung von Menschen mit Demenz ausgebildet. Überhaupt fehlte Perso-

nal. Eine Pflegekraft war oft für zwei Etagen voller Demenzkranke zuständig. Es mangelte massiv an Zeit für Geduld, Einfühlung und Verständnis, um auf das Verhalten von an Demenz erkrankten Menschen zu reagieren. So lehnte mein Mann auch hier die Körperpflege ab, holte seine Sportplatzstimme hervor oder wurde handgreiflich. Der Personalmangel war ein riesiges Problem. Mein Mann lag sich wund. So war ich dann auch hier wieder täglich drei bis fünf Stunden im Einsatz.

Dennoch war dies eine gute Zeit. Ich war nicht mehr rund um die Uhr allein verantwortlich und konnte meinem Mann endlich wieder auf einer anderen Beziehungsebene, auf Augenhöhe, begegnen.

Ein gut begleitetes Ende

Mein Mann hatte inzwischen so viele Krankheitsherde im Körper, dass klar war, dass keine Behandlung eine grundlegende Verbesserung seines Zustands bringen könnte. Schon in der Gerontopsychiatrie hatte man mir mitgeteilt, dass mein Mann vermutlich bald sterben würde. Er verstand immer weniger, was um ihn herum passierte, lehnte Untersuchungen mit Berührung vehement ab. Blut abnehmen oder größere Untersuchungen wie Darmspiegelungen hätte er als Misshandlung verstanden. Dennoch musste er wegen unterschiedlicher Erkrankungen und Beschwerden immer mal wieder vom Heim ins Krankenhaus verlegt werden.

Eines Tages durfte er dann in der chirurgischen Abteilung bleiben und wurde dort palliativ versorgt, weil die Palliativstation keinen Platz mehr hatte. Hier bekam ich von den Ärztinnen, Ärzten und Pfleger:innen eine gute Unterstützung in den Entscheidungen, die zu treffen waren. Und nicht nur das: Die Menschen, die auf dieser Station arbeiteten, hatten eine gute Schulung zum Umgang mit Demenzpatienten bekommen. Das war eine deutliche Hilfe, auch in der Kommunikation. So konnten wir meinen Mann bis zum Ende begleiten, und er durfte in Würde sterben. Dafür sind wir als Familie sehr dankbar.

Was ich mir wünsche

Wir werden in Zukunft immer mehr Menschen zu betreuen haben, die an einer Demenz erkrankt sind. Doch ich musste erleben: Schon jetzt fehlt es fast überall, in Heimen und Krankenhäusern, an Personal, an präsentem und geschultem Fachpersonal. Alle Menschen, die in Heimen und in einem Krankenhaus arbeiten, brauchen ein grundlegendes Verständnis für Demenzkranke und ihre Angehörigen.

Wünschenswert wären grundsätzlich niedrigschwellige Angebote, zu denen Demenzkranke gemeinsam mit ihren Angehörigen gehen können. Das wäre für mich eine große Hilfe gewesen, denn er ist einfach nicht alleine bei einer fremden Person geblieben. Zu einer Angehörigengruppe konnte ich nur während der letzten drei Monate gehen, als mein Mann im Heim bzw. im Krankenhaus war. Vorher war es für mich ein Ding der Unmöglichkeit. Mir hätte es geholfen, wenn mein Mann hätte mitkommen können und sich jemand wirklich auch um ihn gekümmert hätte. Solange ich dabei war, hat er eine solche adäquate Ansprache bei der Tagespflege angenommen.

Auch weniger Verwaltungsaufwand hätte mir sehr geholfen. Mich um all die Anträge und E-Mails zu kümmern, zu recherchieren und Hilfsangebote zu suchen, war nur nachts zwischen 23 und 2 Uhr möglich. Telefonate mit Beratungsstellen – vor allem wegen der ständigen Warteschleifen – waren für mich eigentlich unmöglich. Mehr als zehn Minuten Ruhe hatte ich dafür nie.

Danke an die verschiedenen Angebote und Informationen zum Beispiel der Alzheimer Gesellschaft und der Alzheimer Angehörigen Initiative Berlin. Möge meine Geschichte zu einem besseren Verständnis der Situation oder besser des Spannungsfeldes beitragen, in dem sich Menschen mit einer Alzheimer-Demenz und ihre Angehörigen befinden.

Der monetäre Wert der Pflegeleistungen von An- und Zugehörigen in Deutschland

von Andreas Hoff, Steffi Höse, Martin Knoll und Notburga Ott

Laut des Working Paper des Instituts für Gesundheit, Altern, Arbeit und Technik (GAT) der Hochschule Zittau/Görlitz beträgt der Wert informeller Pflegeleistungen in Deutschland jährlich über 200 Milliarden Euro. Aktuell werden etwa 86 % der 5,7 Mio. Pflegebedürftigen zu Hause betreut, meist von Angehörigen ohne finanzielle Entlohnung. Diese unbezahlte Pflegearbeit ist volkswirtschaftlich bedeutend, wird jedoch in der Pflegepolitik bislang kaum berücksichtigt. Die Autor*innen der Studie fordern daher eine stärkere Anerkennung und Unterstützung informeller Pflege.

Eine Übersicht in Zahlen

(Zusammenfassung von Andrea von der Heydt mit Unterstützung von Microsoft Copilot®)

Pflegende An- und Zugehörige als ‚größter Pflegedienst der Nation‘

- 1) Das Durchschnittsalter in Deutschland ist 44,6 Jahre, in Ostdeutschland 47,3 Jahre. Die Zahl der Menschen ab 67 Jahren ist seit 1990 um 58 % gestiegen. Mit zunehmendem Alter steigt das Risiko der Pflegebedürftigkeit erheblich.
- 2) 86 % der Pflegebedürftigen werden zu Hause versorgt, meist von Angehörigen. Es gibt etwa 7,1 Millionen pflegende Angehörige, die durchschnittlich 37 Stunden pro Woche pflegen.

Der ökonomische Wert der Pflegeleistung von An- und Zugehörigen

- 1) Der ökonomische Wert der informellen Pflege in Deutschland wird auf über 200 Milliarden Euro jährlich geschätzt. Diese Schätzung basiert auf den Kosten, die für professionelle Pflegekräfte anfallen würden.
- 2) **Internationale Vergleiche:** In Großbritannien wurde der Wert der informellen Pflege auf 217 Milliarden Euro geschätzt. In den Niederlanden und Schweden wurden ähnliche Berechnungen durchgeführt, die ebenfalls hohe Werte ergaben.
- 3) **Zukünftige Herausforderungen:** Der Bedarf an Pflege durch Angehörige wird aufgrund des demografischen Wandels und des Fachkräftemangels weiter steigen.

Eine bessere Anerkennung und Unterstützung der pflegenden Angehörigen ist notwendig.

Pflegende Angehörige stehen vor einer Vielzahl von Herausforderungen, darunter:

- 1) **Zeitliche Belastung:**
Die Pflege nimmt oft viele Stunden pro Woche in Anspruch, was zu einer erheblichen zeitlichen Belastung führt.
- 2) **Emotionale und psychische Belastung:**
Die Pflege eines geliebten Menschen kann emotional sehr anstrengend sein und zu Stress, Angst und Depressionen führen.
- 3) **Finanzielle Belastung:**
Viele pflegende Angehörige müssen ihre Arbeitszeit reduzieren oder ganz aufgeben, was zu finanziellen Einbußen führt.
- 4) **Körperliche Belastung:**
Die körperlichen Anforderungen der Pflege, wie das Heben und Bewegen von Pflegebedürftigen, können zu gesundheitlichen Problemen führen.
- 5) **Mangel an Unterstützung und Anerkennung:**
Oft fühlen sich pflegende Angehörige allein gelassen und nicht ausreichend unterstützt oder anerkannt.
- 6) **Fehlende Auszeiten:**
Es gibt oft wenig Möglichkeiten für pflegende Angehörige, sich eine Auszeit zu nehmen und sich zu erholen.

Möglichkeiten, pflegende Angehörige zu unterstützen:

- 1) **Finanzielle Unterstützung:**
Bereitstellung von Pflegegeld oder anderen finanziellen Hilfen, um die Belastung zu mindern. Steuerliche Erleichterungen und Zuschüsse für pflegende Angehörige.
- 2) **Professionelle Hilfe und Entlastungsangebote:**
Zugang zu professionellen Pflegediensten, die zeitweise die Pflege übernehmen. Angebote wie Tagespflege, Kurzzeitpflege oder Verhinderungspflege, um Angehörigen Auszeiten zu ermöglichen.

- 3) **Beratung und Schulung:**
Bereitstellung von Beratungsdiensten, die pflegende Angehörige über ihre Rechte und Unterstützungsmöglichkeiten informieren. Schulungen und Kurse, die praktische Pflegetechniken und den Umgang mit Pflegebedürftigen vermitteln.
- 4) **Psychosoziale Unterstützung:**
Angebote von Selbsthilfegruppen und psychologischer Beratung, um emotionale Unterstützung zu bieten. Aufbau von Netzwerken, in denen sich pflegende Angehörige austauschen und gegenseitig unterstützen können.
- 5) **Flexiblere Arbeitsbedingungen:**
Einführung von flexiblen Arbeitszeiten und Homeoffice-Möglichkeiten für pflegende Angehörige.
- 6) **Gesetzliche Regelungen,** die es ermöglichen, Pflegezeiten in Anspruch zu nehmen, ohne den Arbeitsplatz zu verlieren.
- 7) **Anerkennung und Wertschätzung:**
Gesellschaftliche Anerkennung der Leistungen pflegender Angehöriger durch öffentliche Kampagnen und Auszeichnungen. Förderung eines positiven Bildes von Pflegearbeit in der Gesellschaft.

„Fazit“

Der Großteil der Pflege in Deutschland wird als sogenannte informelle Pflege durch private Laien-Pflegepersonen, überwiegend durch An- und Zugehörige, in der häuslichen Pflege erbracht. Derzeit werden 86% der Pflegebedürftigen zu Hause versorgt und nur 22% von ihnen mit Unterstützung eines ambulanten Pflegedienstes (Statistisches Bundesamt, 2024b). Die Arbeit wird überwiegend unbezahlt und von der Öffentlichkeit unbeachtet erbracht. Angesichts des nahenden Eintritts der geburtenstarken Jahrgänge („Babyboomer“) in die Pflegebedürftigkeit einerseits und des akuten Fachkräftemangels auch in der professionellen Pflege

andererseits ist für die Zukunft von einem weiter zunehmenden Bedarf an Pflege durch An- und Zugehörige auszugehen.

In diesem Beitrag wurde versucht, den finanziellen Wert der Pflegetätigkeit von An- und Zugehörigen abzuschätzen, um ihren enormen Beitrag zu unserem Gesundheits-, Pflege- und Sozialsystem beziffern und entsprechend ihrer tatsächlichen Größenordnung im Vergleich zu anderen gesellschaftlichen Leistungen vergleichen und einordnen zu können. Der Stellenwert solcher Leistungen wird zunehmend über monetäre Kosten in Milliardenhöhe kommuniziert, wie bspw. die jährlich im Sozialbudget ausgewiesenen Kosten für die gesetzliche Rentenversicherung (2023: 385 Milliarden Euro), Krankenversicherung (2023: 302 Milliarden Euro) oder Pflegeversicherung (2023: 59 Milliarden Euro) (BMAS, 2024). Bei einer konservativen Vorgehensweise, die den wirtschaftlichen Gegenwert der informellen Pflegeleistung mit der Leistung einer angelernten Pflegehilfskraft gleichsetzt, ergibt sich eine Größenordnung von etwa 206 Milliarden Euro jährlich. Dieser enorme Beitrag zum Gemeinwesen wird aus öffentlichen Geldern nur zu einem geringen Teil kompensiert: Geldleistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung, die an private Pflegehaushalte in Form von Pflegegeld ausgezahlt werden, betragen mit 16,2 Milliarden Euro in 2023 (BMG, 2025a) deutlich weniger als ein Zehntel dieser Summe. Die Absicherung der Versorgung der Pflegebedürftigen, die in Zukunft noch mehr auf Pflege durch An- und Zugehörige setzen muss, macht eine bessere Anerkennung dieser gesellschaftlichen Leistung durch institutionelle und auch finanzielle Entlastungen unabdingbar.“ (GAT Working Paper Series GAT-WP 01/2025, S. 8f)

Illustration: ma_rish/iStock

Zu den Autor:innen der Studie:

Andreas Hoff, Professor für Soziale Gerontologie, Hochschule Zittau/Görlitz;

Steffi Höse, Professorin für Statistik und Operations Research, Hochschule Zittau/Görlitz;

Martin Knoll, Professor für Pflegewissenschaft, Hochschule Zittau/Görlitz;

Notburga Ott, Professorin für Sozialpolitik und Institutionenökonomik, Ruhr-Universität Bochum

Die Studie können Sie im Netz nachlesen:

https://gat.hszg.de/fileadmin/NEU/Redaktion-GAT/Aktuelle_Projekte/GAT-WP_Series/Hoff_Hoese_Knoll___Ott_2025_-_Monet%C3%A4rer_Wert_infl_Pflegeleistung.pdf



14 Thesen zu einer Reform von Pflege und Teilhabe

Einen „Reset“ in der Pflege fordern Prof. Dr. Thomas Klie, Michael Ranft und Nadine-Michèle Szepan. Wie der gestaltet werden sollte, legen sie in ihrer Veröffentlichung „Strukturreform Pflege und Teilhabe III“ dar.

https://kda.de/wp-content/uploads/2025/06/Strukturreform_Pflege_und_Teilhabe_III_2025.pdf



Leben wie ich bin e. V.

Selbstorganisierte ambulant betreute Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz – ein Erfahrungsbericht aus Potsdam

von Dr. Gundula Roth

Die Wohngemeinschaft in Potsdam/Stephensonstraße ist einem Wunsch entsprungen – denn es ist ein Wunsch eines jeden Menschen, in Würde alt zu werden, sich geborgen und zu Hause fühlen zu können - und betreut und nicht einsam sterben zu müssen.

Die Demenz verändert den Menschen und er kommt nicht mehr allein zurecht. Er kann sein selbstbestimmtes Leben immer schwerer selbst organisieren. Die Angehörigen kümmern sich immer stärker um ihn und spüren erst mit zunehmendem Krankheitsverlauf, wie sehr die Veränderung auch ihr eigenes Leben bestimmt. Dann erst, wenn eine Betreuung in den eigenen vier Wänden, vor allem in der Nacht, schier nicht mehr möglich ist, kommt der Zeitpunkt, an dem die wichtige Entscheidung getroffen werden muss. Die Entscheidung, den Angehörigen entweder doch unter eigener Selbstaufgabe bis zum Schluss zu betreuen – oder den Angehörigen in ein Heim zu geben. Beide Möglichkeiten sind jedoch weder für den Erkrankten noch für den Angehörigen befriedigend. Vor dieser Entscheidung standen im Jahr 2009 acht Familienangehörige, die sich verabredet haben, für ihre Angehörigen eine selbstorganisierte ambulant betreute Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz zu schaffen, in der die Erkrankten in einer ihnen bekannten Häuslichkeit ihren Lebensabend verbringen können und doch rund um die Uhr betreut und gepflegt werden – bis hin zum Tode.

Das Glück war uns hold und wir fanden einen geeigneten Wohnraum für acht Bewohner in der Stephensonstraße in Potsdam. Die Wohneinheit be-

steht aus acht separaten Zimmern, einem großen gemeinsamen Wohnraum mit integrierter Küche, drei Bädern – wobei ein Bad behindertengerecht ausgestattet wurde - und diversen Abstellmöglichkeiten, u. a. für Rollstühle oder Rollatoren. Für den Einzug in diese Räumlichkeiten hat jeder Bewohner dann einen separaten Mietvertrag abgeschlossen.

Parallel dazu hat sich die Angehörigengemeinschaft zu einem gemeinsamen ambulanten Pflegedienst vereinbart. Im Vorfeld dazu wurden - in unserem Fall - zwei Pflegedienste eingeladen, die ihr Konzept inklusive Finanzierbarkeit zur Alltagsbetreuung und Pflegeleistung vorgestellt haben. Mit dem dann ausgewählten Pflegedienst, der Gast im Haus und auch wieder abwählbar ist, wurden für die Bewohner separate Pflegeverträge unterzeichnet und die Zuständigkeiten und eine Aufgabenverteilung zwischen dem Pflegedienst und den Angehörigen erarbeitet. Es wird schriftlich festgehalten, wer für welche Aufgaben verantwortlich ist, wobei die schriftliche Vereinbarung eine Orientierungshilfe darstellt, die es gilt, mit Leben zu erfüllen. Dies hilft dem Pflegedienst, sich auf die wesentlichen Aufgaben bei der Pflege, der Alltagsbetreuung und der Hauswirtschaft zu konzentrieren. Die Ausgestaltung der Wohnung, die Verantwortung für Küchen, Bäder, Keller, Elektrik sowie das Ausrichten von Feiern und außerhäuslichen Arztbesuchen obliegt den Angehörigen. Es wird aus diesem Konstrukt schon ersichtlich, dass es von ganz wesentlicher Bedeutung ist, dass sich die Angehörigen sowohl untereinander als auch zusammen mit dem Pflegedienst einigen. Um die Kommunikation möglichst reibungslos und

effektiv zu gestalten, haben wir dazu einen Moderator eingesetzt, der die Aufgabe hat, zwischen den Interessen der Angehörigen und deren Aufgaben zu vermitteln. Oft sind die Angehörigen emotional sehr befangen und es fällt in Krisensituationen schwer – auch im Hinblick auf die Pflegeleistung – die gewünschte Sachlichkeit zu behalten. Hier vermittelt der Moderator zwischen den Interessen der Angehörigen und dem Pflegedienst. Er ist unabhängig und hat keine wirtschaftlichen Interessen. Es ist seine Aufgabe, dabei mitzuhelfen, dass die von den Angehörigen und dem Pflegedienst vereinbarten Qualitätsmerkmale sowie die schriftlichen Vereinbarungen im Interesse der an Demenz erkrankten Bewohner umgesetzt werden. Die Funktion des Moderators hat sich sehr bewährt. Er wird zu allen Angehörigentreffen, die regelmäßig alle 4 – 6 Wochen stattfinden und zu denen auch der Pflegedienst bei Bedarf geladen werden kann, eingeladen. Die Angehörigen nehmen auf Grund der eigenen übernommenen Aufgaben und Funktionen im Sinne ihrer erkrankten Angehörigen die Wohngemeinschaft zunehmend als ihren zweiten Haushalt wahr und können jederzeit kommen und am Alltagsgeschehen teilnehmen. Dadurch bleiben sie auch im direkten Kontakt mit dem Pflegedienst, sind und werden in alle Angelegenheiten involviert.

Ein wichtiger Aspekt beim Umgang mit an Demenz Erkrankten ist die Weiterbildung des Personals und auch der Angehörigen. Dazu werden von der Angehörigengemeinschaft in Zusammenarbeit mit dem Pflegedienst regelmäßige Schulungen, u. a. zu folgenden Themen organisiert:

- „Geteilte Verantwortung – wie organisiert sich eine Wohngemeinschaft“
- „Probleme und Krisen – Wie können wir gemeinsame Lösungen finden“
- „Leben bis zuletzt: Welche Begleitung brauchen sterbende Bewohner?“

Für die Schulungen werden Referenten aus der Medizin, der Alzheimer-Gesellschaft, der Volkssolidarität, der Palliativberatung etc. eingeladen. Diese

Schulungen fördern das Verständnis der Krankheit und den damit verbundenen Aufgaben und Problemen. Nicht zuletzt sind diese Schulungen für die gemeinsame Kommunikation sehr wichtig.

Ein wichtiger Aspekt ist auch das Prinzip zur Auswahl neuer Bewohner. Um das Zusammenleben von Menschen möglichst harmonisch zu gestalten, ist es wichtig, sich mit Menschen zu umgeben, die zu einem passen. Aus diesem Grund wählen die Bewohner zusammen mit ihren Angehörigen die neuen Bewohner selbst aus. Dazu werden einige Kandidaten aus der inzwischen langen Warteliste, die ein benannter Angehörigensprecher regelmäßig aktualisiert, zu einem gemeinsamen Nachmittag eingeladen. Die anwesenden Angehörigen und der Pflegedienst erleben den Kandidaten im Umgang mit den Bewohnern und entscheiden sich danach für die Aufnahme des neuen Bewohners. Dadurch wird gewährleistet, dass das Zusammenleben möglichst reibungslos ohne zusätzliche Disharmonien verlaufen kann. Auch dies hat sich bereits sehr bewährt. Ein Besuch in der Wohngemeinschaft vermittelt ein Gefühl der Entschleunigung und Ruhe. Als Angehöriger ist es sehr schön mit anzusehen, wie ruhig und entspannt sich der Tagesablauf abspielt. Dabei ist von entscheidender Bedeutung für das Wohlbefinden der Bewohner, dass sie so sein dürfen, wie sie sind. Sie dürfen aufstehen und frühstücken, wie sie es in ihrem Alltag gewohnt waren. Sie dürfen all das noch tun, was sie noch können – und sie werden darin durch das geschulte Pflegepersonal unterstützt und angeleitet. Es ist für Erkrankte eine Befriedigung, bei der Gestaltung der Essenspläne sowie der Zubereitung von Essen, beim Abwasch oder bei der Wäsche oder sonstigen Tätigkeiten noch mithelfen zu können. Sie werden noch gebraucht und haben zu tun – und dies ist unglaublich wichtig. Diese Zufriedenheit spüren wir als Angehörige auch. Aber auch wenn die Aktivitäten durch den Krankheitsverlauf immer weniger werden, wird den Erkrankten im Zusammenleben und der Betreuung immer wieder das Gefühl gegeben – „Du bist wichtig – und wir unterstützen Dich. Du bist nicht allein.“

Aus: Mitteilungen der AGB Nr. 50/2016

Leben statt Pflege

von Andreas Rath

Wenn ich ein **Pflegefall** werde, empfängt und umsorgt mich dieser systemische Sprachgebrauch:

Pflegeversicherung, Pflegegrad, Pflegeheim, Pflegekonzept, Pflegereform, Pflegevisite, Pflegebegutachtung, Pflege-Qualitätssicherungsgesetz, Pflegetheorie, Pflegefachkraft, Behandlungspflege, Pflegegeld, Pflegeausbildung, Pflegebedürftigkeit, Pflegestandards, Tagespflege, Pflegeutensilien, ambulante Pflege, Pflegetagebuch, Pflegedienst, Pflegeperson, Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz, Pflegeschule, stationäre Pflege, Pflegebad, Pflege-Pschyrembel, Pflegeassistentin, Pflegesatzverhandlung, Pflegestützpunkt, Pflegeprobleme, Altenpflege, Pflegeplanung, Tagespflegegast, Pflegerollstuhl, Pflegealltag, Pflegeüberleitung, Pflegezeiten, Pflegefachzeitschrift, Pflegekasse, häusliche Pflege, Pflegevertrag, Pflegedienstleitung, Pflegenden Angehöriger, Pflegeforschung, Pflegestation, Pflegenotstand, Pflege-gerichte, Pflegewissenschaft, Kurzzeitpflege, Pflegeziele, Pflegesatzvereinbarung, Körperpflege, „Ausbildungsoffensive Pflege“, Pflegehilfsmittel, Pflegeberatungsstellen, Krankenpflege, Pflegemanagement, Pflegewagen, Pflegeschlüssel, Pflegepauschbetrag, Pflegedefizite, Fußpflege, vollstationäre Pflege, Pflegemaßnahmen, Pflegesatz, Pflegeleitbild, Online-Pflegekurs, Pflegemodell, Pflegeberuf, Pflegesachleistungen, Pflegegutachten, Pflegefehler, Pflegekultur, Pflegedokumentation, Pflegeprozess, 24 h Pflege, Verhinderungspflege, Pflegebedarf, Pflegeanamnese, teilstationäre Pflege, Pflegemaßnahmen, Pflegekammer, Pflegediagnose, aktivierende Pflege, Pflegeberufegesetz, Pflegeberatung, gefährliche Pflege, Grundpflege, Pflegeintervention, Pflegequalität, Pflegebegriff, Pflegebett...

Erschlagend! Wo bleibt mein **LEBEN**?

Kritikern gebe ich sofort recht – in diesem Pflegebegriffskonglomerat finden wir bürokratisch notwendige und existentiell wichtige Aspekte, die eine Weiterführung des Lebens ermöglichen. So sind Pflegebegriffe in vielen Schattierungen fachlich wichtig und notwendig. Und sie müssen auf verschiedensten fachlichen Ebenen angewendet und genutzt werden.

Aber in drei wesentlichen Versorgungssystemen, der ambulanten, teilstationären und der vollstationären Versorgung, den Pflege-Wohngemeinschaften, den Tagespflegen und den

Pflegeheimen, gibt es in der Interpretation und Anwendung der Pflegebegrifflichkeiten entscheidende Grenzen, sind diese zu reduzieren und der absolut verbale Wert auf alles zu legen, was wir mit dem Wort Leben verbinden.

Der Begriff **Pflege** (hier 93-mal aufgezeigt) impliziert in meinem jetzt noch selbständigen und gesunden Zustand die Vorstellungen von Verlusten, vielleicht Schmerzen, vor allen Dingen aber der Abhängigkeit von anderen – von meiner Frau, meiner Familie, fremden Menschen, die als Pflegekräfte tätig sind. So habe ich eine gewisse Sorge, mehr eine Angst

vor Pflegebedürftigkeit im Alter. Diese Gefühle sind begründet durch Berufserfahrung, durch gesellschaftliche Veränderungen, u.a. in dem Begriff des Pflegenotstandes, durch persönliches Erleben als pflegender Angehöriger, aktuell durch ehrenamtliches Engagement. Obendrauf verursacht der Begriff Pflege finanzielle Ängste!

- Als ein Beispiel aus der normalen Heimlandschaft erhält man im Evangelischen Johannesstift Spandau für ein Einzelzimmer im Monat Mai 2025 eine Rechnung über 5912,- Euro, wovon 3072,- Euro den zu zahlenden Eigenbetrag darstellen.
- Für einen Platz in einer Pflege-Wohngemeinschaft zahlt man bei Pflegegrad 4 ca. 5.800,- Euro (31 Tage) plus Mietanteil und Lebenshaltungskosten von durchschnittlich 700,- Euro. Der Eigenanteil beträgt hier ca. 3.900,- Euro plus Kosten für Miete und Lebenshaltung.

Verschärft werden meine gesunden Vorstellungen in dem Moment, wo eben das Leben als Leid „zuschlägt“, reale Abhängigkeiten entstehen.

Und dann, wenn unter den Bedingungen einer neurodegenerativen Erkrankung noch verkennende Verhaltensweisen dazukommen (Was wollen die von mir, ich kann das doch alles selbst machen!?), spätestens dann stellt allein das Wort Pflege eine zusätzliche und erschwerende Belastung dar.

In der Anwendung der Pflegebegriffe wird die oft bedrückende, belastende, ja niederschmetternde Wirkung auf die Psyche der Betroffenen und ihrer Angehörigen wenig bis gar nicht beachtet.

Als Altenpfleger kannte ich es nicht anders, als Pflegedienstleiter, Heimleiter und Leiter einer Tagesstätte wurde ich wacher und habe mich gemeinsam mit meinen Teams gegen diesen überbordenden Pflegebegriff gewehrt – im Interesse meiner Bewohner und Gäste, den Menschen mit Demenz, letztlich als alternder Mann auch in meinem eigenen Interesse.

So ist

„Ein optimistisches Lebensmodell für Menschen mit Demenz – die schwierige Einfachheit gerontopsychiatrischer Betreuung“

entstanden.

Orientiert am Leben, inhaltlich kreativ, immer entwicklungsfähig, oft anstrengend und schwierig in der Umsetzung.

Wir haben uns von unseren eigenen Vorstellungen, unseren Grundgedanken leiten lassen.

- Ich möchte in einer Hausgemeinschaft leben.
- Ich unterzeichne einen Vertrag, werde behördlich angemeldet, habe meinen Wohnsitz in dieser Hausgemeinschaft, weiß, dass dies teuer ist!



„Lebensfreude“. Foto: Andreas Rath

- Die mich rund um die Uhr betreuenden Menschen kommen ohne Krankenhausarbeitskleidung je 8 Stunden und sind Gäste in meiner Wohnung – in einer angenehmen Atmosphäre der Freundlichkeit, des Lachens, des Respektes vor meinem nicht immer einfachen Zustand und meinen Bedürfnissen.
- Meine Angehörigen sollen mich dauerhaft begleiten, meine Interessen vertreten, wenn ich dies nicht mehr kann. Sie sollen einen aktiven Angehörigenbeirat, den eigentlichen Heimbeirat bilden. Nur so ist meine Interessenvertretung gesichert!
- Die direkte Pflege dauert 2 Stunden am Tag, die verbleibenden 22 Stunden möchte ich nach meinen Wünschen und Vorstellungen leben.
- Alle sollen meine Biografie, meine Talente, meine Fähigkeiten und Ressourcen kennen und anerkennen.
- Meine Verluste sollen sie auch kennen, diese mir nicht vorhalten, sie sollen mich sanft führen, mir die möglichen Wege zeigen, Verständnis haben, wenn auch dies nicht klappt.
- Ich will in meiner Wohnung sterben.

„Lebensmodell“ statt Pflegekonzeption

Jede Einrichtung muss bei den Kassen eine Konzeption einreichen. Üblich wird sie Pflegekonzeption genannt. Die unsrige hatten wir „Lebensmodell“ betitelt, wesentlich ausgerichtet nach den Ideen von Tom Kitwood und Erich Böhm. Man findet im Internet lesenswerte Inhalte dazu.

Etwas Mathematik:

- ▶ 31 Seiten stark war die Konzeption.
- ▶ 27 befassten sich mit dem Füllen und Gestalten der verschiedenen Aspekte des täglichen 22 Stunden-Lebens in unserer Hausgemeinschaft.
- ▶ 4 Seiten widmeten sich den täglich 2 Stunden Pflege und Behandlungspflege.

Ich kann hier über 14 Jahre, von 1999 bis 2013, über dieses hervorragend funktionierende Konzept im Gerontopsychiatrischen Seniorenheim Splitt-Fennert, von uns umgetauft zur Hausgemeinschaft, berichten, einer Villa, die kaum den Anforderungen der Heimmindestbauverordnung entsprach – aber wo das volle und pralle Leben sprudelte für Menschen mit Demenz.

Getragen vom einem Team Gleichgesinnter, welches die inneren Querelen flach und die fachlichen Kompetenzen hochhielt, geachtet von klugen Köpfen bei den Kassen, der Heimaufsicht, des Medizinischen Dienstes, des Gesundheitsamtes. Diese Fachleute sahen ein beschützenswertes System, welches Delegationen aus Japan, Italien, Österreich und ungezählten ExpertInnen in Besuchen und Hospitationen präsentiert wurde.

Die Angehörigen der Menschen in unserem Haus mussten bei Einzug 3 wesentliche Aspekte akzeptieren.

- Sie sind hier Mitglied einer Familie.
- Unsere „Haus-Unordnung“.
- Ein begründeter und besprochener Umzug im Haus auf Grund von krankheitsbedingten Entwicklungen stellt eine „bewusst hohe Qualität“ dar, die den Betroffenen als auch allen anderen im Haus dient.

Neben dieser geforderten Akzeptanz hatten sie alle Möglichkeiten der Mitwirkung an unserem Leben. In den Mitteilungen unserer Jubiläumsausgabe 2024 hatte ich auf einem Artikel von Rita Berger verwiesen. (Mitteilungen der AGB Nr. 42/2012)

„Das Heim ist unsere neue Familie! Ich kann dieses Glück schätzen, mein Leben selbständig und doch mit meinem Mann leben zu können!“ (s. Seite 58)

Vermisst bis hierher jemand bei der Vorstellung dieser vollstationären Einrichtung den Begriff „Pflege“?

In der Darstellung des teilstationären Bereiches lasse ich einen an Demenz erkrankten Gast zu Wort kommen, der treffend den Kern des Problems be-

Unsere Haus-Unordnung

(einer gerontopsychiatrischen Hausgemeinschaft)

Liebe Gäste und Besucher!

Herzlich Willkommen in unserer Welt, die vielleicht manchmal anders ist als die Ihrige. Wir fühlen uns aber so, wie wir leben, meist wohl.

Bitte respektieren Sie uns und unsere Kultur als Bestandteil Ihres Lebens!

Das ist unsere Welt!

- Die Zimmer stehen offen. Wenn wir in ein anderes Zimmer gehen, dann verlaufen wir uns nicht. Wir denken, es ist unseres und legen uns auch mal in ein anderes Bett.
- Wenn wir singen, brummen und „Hallo“ rufen, müssen Sie uns nicht immer gleich verstehen. Hören Sie aufmerksam zu, beobachten Sie unsere Mimik und Gestik! Wir zeigen, dass wir etwas wahrnehmen, Wünsche haben, am Leben teilnehmen!
- Wir fassen viele Dinge an, tragen sie hin und her – nach unseren Vorstellungen von Ordnung! Wir tun etwas!
- Beim Sortieren und Ordnen haben wir eigene Ideen. Es kann passieren, dass wir etwas zerreißen. Die Welt ist dann für uns kompliziert geworden!
- Manchmal können wir nur noch mit den Fingern essen, auch unsere Reihenfolge empfinden wir als richtig!
- Deine Tasse kann auch meine Tasse sein!
- „Was heute mir gehört, gehört morgen Dir!“ Wir nehmen nichts weg, es gefällt uns einfach, was wir sehen. Und wir denken, es gehört uns!
- Wir haben Vertraute um uns, die uns meist verstehen. Sie sind Begleiter und Betreuer, oft Freunde! Auch Dolmetscher sind sie, die unsere Gesten, Worte und unser Tun in Ihre Sprache übersetzen können. Wie gesagt meistens, nicht immer!



Foto: Gitta Seiler



Illustration: Cade Foster/AdobeStock

nennt. Seine Ehefrau erschien mit ihm zu Besuch und zur Anmeldung in der Tagespflegeeinrichtung „Die Aue“.



Foto: Gitta Seiler

„Tagespflege, Pflege? Ich muss nicht gepflegt werden, was soll ich da! Da gehöre ich nicht hin, also gehe ich nicht dahin! Das ist doch blöd!“

Lösung:

„Herzlich Willkommen in unserem **Seniorenclub!** Ihre Frau hat uns berichtet, dass Sie als Regisseur am Theater gearbeitet haben. Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie mit uns gemeinsam Szenen unseres Alltages einstudieren würden, die wir zum Sommerfest zur Aufführung bringen! Da haben Sie bestimmt Ideen und können uns beraten und führen!“

Sofort war er Clubmitglied und wir haben ihm bei leider schnell versiegenden sprachlichen Fähigkeiten den Raum für seine uns unverständlich werdenden Ideen und Anweisungen gegeben – wir haben zugehört und Respekt gezeigt. Und er ist gern gekommen und war lächelnd zufrieden! Wir mussten ihn nicht pflegen!

Wer „Tagespflegen“ und deren Gäste kennt, der weiß, wie absurd dieser Pflegebegriff ist.

Die Gäste kommen „gepflegt“ in die Einrichtung, sie leben einen schönen Tag.

Wenn wir früh bei der Abholung mit dem Bus um die Ecke kamen, dann rief Frau A. immer:

„Da ist sie, unsere **AUE** – ich freue mich, was wird das für ein schöner Tag!“

Auch wir haben unsere Geheimnisse!

Über Jahre habe ich mich in Schreiben an den Medizinischen Dienst und die GKV nach Kontrollen über die damaligen vollstationären Prüfrichtlinien erregt, diese kritisiert und gefordert, dass Tagesstätten nach anderen, eigenen Kriterien eingeschätzt werden müssen.

Endlich, 2019 dann dies, welches ich der GKV in einem Brief mitteilte.

Nun, am 12.11.2019, ein wunderbarer Lichtblick.

Herr Schemann, Referent im GKV, hat einen ganzen Tag bei uns hospitiert, nein mehr, er hat mit uns gelebt, die Geburtstagslieder auf der Drehorgel gespielt, sich eingebracht und dementielle Eigenarten in Einzelbetreuung bewältigt, Biografien unserer Tagesgäste gehört und genutzt, in der Gymnastikrunde Tücher mitgeschwungen, das Snoezelen und die Rückenmassage genossen, die Zahlen beim Würfspiel aufgeschrieben, Schüler, die uns immer dienstags besuchen, für ihren Film

über uns bewundert, eine Gesprächs- und Packrunde für Weihnachtsgeschenke für arme Kinder in dieser Welt erlebt, sogar Mittag hat er gegessen (Die MDK Kontrolleure schauen immer nur, dass der Speiseplan in der richtigen Schriftgröße aushängt und geben dann ein Häkchen in die Kontrollliste ein – das Angebot zur Kostprobe, ob der Text des Speiseplanes auch schmackhaft ist, wird beständig ausgeschlagen!).

Letztlich hat er mit uns gesungen, soziale Kontakte unter den Tagesgästen beobachten können, das Wecken von Ressourcen in vielen Formen erlebt, natürlich die minimalen pflegerischen Handlungen gesehen.

Ein spontanes Angehörigengespräch hat ihm auch die Sichtweise und Erfahrung auf dieser Ebene nahegebracht.

Unsere Aufmerksamkeit für den Tagesgast erlebte er, der nur einmal in der Woche zu uns kommt, den wir knappe 8 Stunden bei uns haben, der sonst von Ehefrau und ambulanten Dienst versorgt wird. Was hat sich bei ihm verändert, müssen wir nachfragen und uns gegenseitig informieren?

Über die zahlreichen Anrufe wunderte er sich, oft Absagen von uns, weil für verzweifelt suchende Interessenten keine Aufnahme möglich ist, auch nicht bei anderen Anbietern in der Umgebung.

Einen ganz normalen Tag „LEBEN“, eben nicht Pflege, hat er mit uns gestaltet. Unsere Freude,

unseren Spaß und Humor hat er geteilt, unser Engagement, die personenzentrierte Beziehungsgestaltung und den intensiven Zeiteinsatz für die Bedürfnisbefriedigung unserer Tagesgäste gesehen, unsere Erschöpfung am Nachmittag bemerkt.

Was ist passiert? Entstanden sind die „Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes für die Qualitätsprüfung in Pflegeeinrichtungen nach § 114 SGB XI – Tagespflege“.

Schauen Sie sich die 113 Seiten Pflege an.

Wie immer fehlt mir das Leben – die Einschätzung der Qualität der eigentlichen Leistungen der MitarbeiterInnen der Tagesstätte zur Gestaltung einer interessanten und abwechslungsreichen Tagesstruktur, ihrer (hoffentlich vorhandenen) Ideen, Kreativität und ihres Repertoires im individuellen und gemeinschaftlichen Leben, dem Miteinander mit den Gästen.



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.

ExpertenStandard „Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz“, 2018:

www.dnqp.de/fileadmin/HSOS/Homepages/DNQP/Dateien/Expertenstandards/Demenz/Demenz_AV_Auszug.pdf



Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes für die Qualitätsprüfung in Pflegeeinrichtungen:

www.gkv-spitzenverband.de/pflegeversicherung/richtlinien_vereinbarungen_formulare



Mein wieder gefundenes Glück

von Rita Berger

Bis zum 47. Lebensjahr meines Mannes war unser Leben geprägt von einem Wort – Glück!

Dann traten Dinge auf, die einfach nicht einzuordnen waren. Veränderungen im Verhalten meines Mannes. Erklärungen suchte ich – und fand sie – in der Diabeteserkrankung meines Mannes. Er leidet unter Diabetes Typ 1, das heißt vor jeder Mahlzeit den Blutzucker messen und entsprechende Insulin-einheiten spritzen. 2 Jahre lang war es ein Umherirren – woher kommen die Veränderungen? Er vergaß seine Insulinpumpe, er vergaß dies, er vergaß das.

Im Alter von 49 Jahren kam dann die Diagnose: Demenz! Mein Mann wurde berentet, ich ging arbeiten. Immer mit dem Gefühl: „Hoffentlich geht alles gut, wenn ich nicht da bin!“ Meine Eltern unterstützten mich ganz toll, aber der Druck zwischen

- Betreuung meines Mannes und der
- Notwendigkeit zur Arbeit zu gehen

wurde beständig größer. Es waren sehr anstrengende Jahre.

Hilfe erhielt ich von der Tagesstätte Haus Tannenbergallee. Wenn mein Mann früh abgeholt wurde, konnte ich frei von Gedanken arbeiten gehen. Für mich ein großes Glück, diese Einrichtung gefunden zu haben.

Mein Mann verlor immer mehr Fähigkeiten. Er war in jeder Hinsicht ein Pflegefall, hatte aber eine unendliche Ressource – er konnte ununterbrochen laufen! Ende 2010 waren meine Kräfte aufgebraucht. Keine Nacht konnte ich mehr durchschlafen, da mein Mann immer nur kurz schlief und dann in der Wohnung umher lief. Wenn er zur Tagesstätte fuhr, ging ich zur Arbeit. Ich war völlig erschöpft.

Im Januar 2011 kam mein Mann nicht mehr zur Ruhe – bis er praktisch umfiel und 4 Tage hintereinander schlief.

Wieder hatte ich Glück – aus der Tagesstätte wurde mein Mann in das Seniorenheim Splitt – Fennert im wahrsten Sinnen des Wortes getragen.

Seitdem sind wir dort – und ich bin glücklich! Worin mein wieder gefundenes Glück besteht? Erstens ist unsere neue Familie das Heim. 5-mal in der Woche besuche ich meinen Mann in unserer neuen Familie, nach der Arbeit für 3 Stunden. Immer werde ich nett begrüßt, immer gibt es fröhliche Worte, immer fühle ich mich sofort zu Hause im Kreis der Mitarbeiter und der anderen Bewohner und ihrer Angehörigen.

Mein Mann erkennt mich, er küsst mich und wir laufen viele Runden im Garten. Das Tanzen hat er verlernt, aber ich genieße so seine Nähe. Er bestimmt auch! Wir essen gemeinsam eine Kleinigkeit. Dann bleibt er im Kreis der anderen Bewohner und ich verabschiede mich von allen.

Alle 2 Wochen holen meine Söhne und ich ihn sonntags nach Hause. Viele Hände schaffen es, ihn ins Auto zu bugsieren. Wir genießen den Tag!

Mein zweites Glück!

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, mit meinen Söhnen und meinen Eltern etwas unternehmen zu können, eine Kur zu genießen, einige Tage in den Urlaub fahren zu können – das habe ich wieder gelernt! Schätzen kann ich dieses Glück, mein Leben selbständig und doch mit meinem Mann leben zu können.

Ich denke, dass ich ein glücklicher Mensch bin – mit vielen um mich herum, die früheres Leid mit mir geteilt haben, die mir Wege aufzeigten, um Hilfe zu erhalten und die mit mir gemeinsam heute für mich und meinen Mann sorgen!

Aus: Mitteilungen der AGB Nr. 42/2012



BEST PRACTICE

„Die Gemeinschaft ist wichtig – wir unterscheiden nicht zwischen dement und nicht dement“ –

Das besondere Konzept des Maria-Martha-Stiftes in Lindau/Bayern

Ein Gastbeitrag von Anke Franke, Geschäftsführerin der Evangelischen Diakonie Lindau e.V.

Das Maria-Martha-Stift ist das erste Alten- und Pflegeheim in Bayern, das nach der EDEN-Alternative arbeitet. Wichtigste Säule dieser humanistisch ausgerichteten Lebensphilosophie ist die Erkenntnis: Wenn Menschen im Alter leiden – egal ob im Heim oder daheim, egal ob mit oder ohne Demenz – leiden sie vor allen Dingen an drei Übeln: Einsamkeit, Hilflosigkeit und Langeweile. Dem wirkt das EDEN-Prinzip in allen Bereichen unseres Hauses entgegen, indem die Mitarbeiter spontane Aktionen zulassen und fördern sowie Berührungspunkte über die

Generationsgrenzen hinweg schaffen. Bewohner nehmen am Stadtgeschehen teil und erhalten Gelegenheit, Sinn zu erfahren und Neues zu lernen. Ein weiteres Ziel dieses besonderen Ansatzes ist, den institutionellen Charakter eines Altenheims so weit wie möglich in den Hintergrund zu drängen. Die Individualisierung der Wohnbereiche durch das Lebensstil-Konzept ist da ein konsequenter Schritt, denn das Leben in unserem Pflegeheim soll „ganz normal“ sein.

Das Lebensstil-Konzept

Lieber leger und rustikal oder doch bevorzugt mit Etikette und Leinenserviette? Lieber Schlager oder eher Mozart, Smalltalk oder philosophischer Diskurs? Sein dürfen, wie man ist, unter Menschen, die auch so sind wie sie sind – dieser Grundgedanke steckt hinter der Idee des Lebensstil-Konzepts, das wir im Lindauer Altenheim Maria-Martha-Stift eingeführt haben. Wir sind überzeugt, dass Menschen, die ähnliche Interessen und Lebensarten haben, sich auch im Heimalltag viel besser verstehen. Wir schauen also genau hin anstatt dem Zufall die Zusammensetzung unserer Wohngruppen zu überlassen.

Dieser Ansatz ist in Deutschland bislang kaum vertreten. Einrichtungen in anderen Ländern, zum Beispiel in den Niederlanden, haben damit aber sehr gute Erfahrungen gemacht. Dort gibt es deutlich weniger Konflikte, das Zusammenleben gestaltet sich harmonischer. Und das wirkt sich auch positiv auf Mitarbeitende aus.

Aber wie herausfinden, wer mit wem voraussichtlich gut kann? Wir im Maria-Martha-Stift setzen bei der Analyse auf einen vom SINUS-Institut entwickelten und computergestützten Fragebogen: Neun Punkte vermitteln ein verlässliches Bild eines Menschen und wie er bisher gelebt hat, welche Haltung er besitzt und was ihm wichtig ist. Mit diesen Informationen gelingt mit hoher Wahrscheinlichkeit die Zuordnung in die passende Wohngruppe.

Neben der Zusammenführung passender Persönlichkeiten bezieht das Maria-Martha-Stift auch das gemeinsame Wohnumfeld mit ein, was sich an der Gestaltung der Einrichtung ablesen lässt, aber auch an den Angeboten zur Tages- und Freizeitgestaltung.

Es funktioniert

Bislang haben wir unser Lebensstil-Konzept in einer Wohngruppe verwirklicht. Die Bewohner dieser Gruppe stehen sich biographisch nah, sprechen in vielerlei Hinsicht die gleiche Sprache. Auch die Umgebung wurde den Persönlichkeiten entsprechend umgestaltet: Die Einrichtung folgt einem „traditio-



nellen Stil“, also einer eher rustikalen Gemütlichkeit, mit einer alten Wanduhr und Eichenholzmöblier. Neben den äußeren Aspekten wirken auch die Tätigkeitsschwerpunkte der Gruppe verbindend: Aufgrund der arbeitsamen Vergangenheit der Bewohnerinnen wird hier, im Bereich des „traditionellen Lebensstils“ deutlich mehr gekocht und gebacken. Häusliche Aufgaben werden gemäß ihrer Identität gemeinsam von den Bewohnern getragen und wahrgenommen.

Binnen weniger Wochen hat sich herauskristallisiert, dass das Lebensstil-Konzept ein deutlich besseres Miteinander fördert. Wer auf gleicher Wellenlänge ist, zeigt sich auch gegenüber seinen Mitbewohnern mit Demenz toleranter. Mitarbeiter berichten von signifikant weniger Konflikten und einer damit einhergehenden positiven Atmosphäre. Dieses so klare positive Ergebnis hat uns doch überrascht. Und es hat uns motiviert, diesen Ansatz weiter zu verfolgen und auszubauen.

Im Zuge der Sanierung und Erweiterung des Gebäudes wird das Maria-Martha-Stift im Rahmen des Lebensstilkonzepts weitere Sinus-Milieus neben dem „traditionellen Stil“ etablieren. Geplant sind Gruppen für das bürgerliche sowie das postmaterielle Segment.

Anke Franke, Geschäftsführerin
der Evangelischen Diakonie
Lindau e.V.



Gutachten: Eine Pflegevollversicherung ist möglich und sinnvoll

Zusammenfassung des Gutachtens von Jana Pajonk mit Hilfe von KI

Eine Pflegevollversicherung ist möglich, sagt ein neues Gutachten der Universität Bremen. Wir haben die wesentlichen Erkenntnisse des Papier zusammengefasst.

Die Pflegeversicherung in Deutschland steht aktuell vor einem doppelten Problem: Zum einen müssen pflegebedürftige Menschen immer mehr Geld aus eigener Tasche zahlen – besonders im Pflegeheim. Zum anderen reicht das Geld der Pflegeversicherung selbst nicht mehr aus, um alle Kosten zu decken. Diese Situation belastet viele Menschen finanziell stark und führt oft dazu, dass sie auf Sozialhilfe angewiesen sind, obwohl sie ein Leben lang gearbeitet haben.

Ende Januar 2025 wurde ein Gutachten von Prof. Dr. Heinz Rothgang und Dominik Domhoff, M.A. von der Universität Bremen veröffentlicht, das zeigt, wie dieses doppelte Problem in unserer Gesellschaft gelöst werden kann. Das Gutachten untersucht, wie die Einführung einer Bürgerversicherung in der Pflege dazu beitragen kann, die vollständige Übernahme aller pflegebedingten Kosten zu finanzieren, ohne den Beitragssatz wesentlich erhöhen zu müssen. Das geschieht durch die Einbeziehung aller Einkommensarten und die Anhebung der Beitragsbemessungsgrenze. So ist eine nachhaltige Finanzierung der Pflegeversicherung möglich.

Bisher deckt die Pflegeversicherung nur einen Teil der Kosten, sie ist eine Teilkaskoversicherung. Die Vollversicherung würde dafür sorgen, dass Pflegebedürftige nicht mehr hohe Eigenanteile zahlen müssen. Damit das funktioniert, schlägt das Gutachten vor, zusätzlich eine sogenannte „Bürgerversicherung“ einzuführen: Dabei zahlen alle – auch

heute privat Versicherte – in ein gemeinsames System ein. Beide Reformen zusammen bilden die "Pflegebürgervollversicherung".

Hindernisse sind überwindbar

Die Hindernisse, die auf dem Weg zu einer Pflegebürgervollversicherung überwunden werden müssen, sind schnell benannt: Unser derzeitiges Gesundheitssystem aus gesetzlichen und privaten Kassen sorgt für eine unfaire Lastenverteilung. Privatversicherte sind oft jünger, gesünder und verdienen mehr. Sie zahlen weniger, als sie sich leisten könnten. Und das, was sie zahlen, steht nicht der Gemeinschaft zur Verfügung.

Systemwechsel sind immer mit organisatorischem Aufwand und politischem Willen verbunden. Sie sind unbequem und sorgen für Widerstand. So ist auch die Umstellung auf eine gemeinsame Versicherung für alle politisch umstritten und organisatorisch aufwendig. Angeführt werden auch gern die steigenden Gesamtausgaben. Natürlich gibt eine Vollversicherung mehr Geld aus, weil sie mehr Leistungen übernimmt.

Doch all diese Probleme können gelöst werden. Wenn alle Einkommensarten (z. B. auch Kapitalerträge) in die Berechnung der Beiträge einbezogen und höhere Einkommen stärker herangezogen werden, ist die Finanzierung nicht nur gesichert. Sie ist auch gerechter. In einer einheitlichen Versicherung für alle, in die auch derzeit Privatversicherte einzahlen, sinkt der notwendige Beitragssatz für jeden einzelnen.

Und damit die Widerstände gegen das neue System langsam abgebaut werden können, hilft eine schritt-

weise Einführung, ein langsamer Übergang, der zum Beispiel erstmal nur Neuzugänge berücksichtigt.

Sowohl die Gemeinschaft als auch jede:r Einzelne profitiert

Der gesellschaftliche Nutzen einer solchen Umstellung ist groß: Weniger Menschen müssen Sozialhilfe beantragen, wenn sie pflegebedürftig werden. Jeder trägt seinen fairen Anteil, unabhängig vom Versicherungsstatus. Das schafft spürbar mehr Gerechtigkeit im System, was wiederum die soziale Sicherheit stärkt, weil das Vertrauen in den Sozialstaat wächst.

Und auch auf der individuellen Ebene nutzt eine Pflegevollversicherung: Pflegebedürftige Menschen und ihre Familien werden finanziell deutlich entlastet. Man muss sich weniger Sorgen um die Kosten einer möglichen Pflegebedürftigkeit machen. Und die Planung für das Alter wird einfacher und sicherer.

Fazit: Eine Pflegebürgerversicherung kann die Pflegeversicherung zukunftssicher, gerechter und für alle bezahlbar machen. Die Herausforderungen sind lösbar – der Nutzen für Gesellschaft und Einzelne ist groß.

Info: Das Gutachten von Prof. Dr. Heinz Rothgang mit dem Titel „Beitragssatzeffekte einer Pflegebürgerversicherung“ wurde am 29. Januar 2025 veröffentlicht. Es wurde im Auftrag des Bündnisses für eine solidarische Pflegevollversicherung erstellt, zu dem unter anderem der Paritätische Gesamtverband, die Vereinte Dienstleistungsgewerkschaft ver.di, der Deutsche Gewerkschaftsbund (DGB), der Deutsche Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK), der Sozialverband Deutschland (SoVD), der Bundesverband der kommunalen Senioren- und Behinderteneinrichtungen (BKSB), der Deutsche Frauenrat, der BIVA-Pflegeschatzbund, der Arbeiter-Samariter-Bund, die Volkssolidarität, die Arbeiterwohlfahrt AWO und die IG Metall gehören.

Für weitere Informationen und den Download des Gutachtens können Sie die Website des Bündnisses für eine solidarische Pflegevollversicherung besuchen:
www.solidarische-pflegevollversicherung.de



Foto: cienpies/iStock

Am Ende wissen, wie es geht: Letzte-Hilfe-in-Berlin-Kurse für interessierte Laien

von Dirk Müller

Nahestehende und Angehörige, die einen Menschen mit Demenz meist über Jahre begleiten und umsorgen, wissen, dass die Demenz eine Erkrankung ist, die Abschiednehmen bedeutet. Abschied von vertrauten Worten, von Gedanken und Erinnerungen und natürlich vom Leben. Gleichzeitig wissen wir, dass die Demenz auch eine Vielzahl ermutigender Begegnungen und Erfahrungen mit sich bringen kann. Ich denke hier an sich häufig stärkende Fähigkeiten, Gefühle zu zeigen oder sich kreativ, mitunter ohne Worte, auszudrücken.

Letztlich führt eine Demenz aber in das, vielleicht noch ferne, Lebensende. Da ist es natürlich sinnvoll, sich ein wenig auf diese Zeit vorzubereiten. Eine gescheite Vorsorgevollmacht gehört mit Beginn einer Demenz dazu und die wichtige Patientenverfügung. Es ist klug, sich auf die neue Lebensendsituation ein wenig vorzubereiten – sowohl für den Menschen mit Demenz, als auch für sein oder ihr persönliches Umfeld.

Letzte-Hilfe-Kurse greifen die Idee der Erste-Hilfe-Kurse auf. Im letzteren bereiten wir uns auf evtl. Notfallsituationen vor und können dann bestenfalls behertzt und kompetent eingreifen. Bei der Sterbebegleitung handelt es sich aber nicht um eine Notfallsituation, sondern um Lebensbegleitung bis zuletzt. Es geht um Hilfe und Sorge, mit dem Ziel, einen Menschen ein gutes und nach seinen oder ihren Wünschen gestaltetes Lebensende zu ermöglichen.

Doch wie können wir sterbenden Menschen verlässlich nahestehen oder ihnen sogar helfen? Dies in ei-



Foto: BAGSO Dechent

ner Situation, die uns mitunter unsicher oder hilflos macht. Denn den Tod als Teil des Lebens zu akzeptieren, fällt schwer. Zudem ist viel gesellschaftliches und lebenspraktisches „Sterbebegleitungswissen“ verloren gegangen – auch in der Pflege und Medizin. So muss es nicht verwundern, dass das Sterben meist hinter verschlossenen Türen stattfindet, im Pflegeheim, im Krankenhaus oder im Hospiz.

Dabei ist im Alltag meist mit wenig viel getan. Menschen im Sterbeprozess zu begleiten, bedeutet vor allem Zuwendung, denn das ist es, was diese am meisten brauchen. Eine umsorgende Begleitung am Ende eines Lebens ist keine Wissenschaft. Es geht um mitfühlende Zuwendung, das Erkennen von Zeichen des vergehenden Lebens oder um die Linderung von Symptomen. Wichtig ist zu wissen, was zu tun ist. So können eine kleine Massage, das Hören der Lieblingsmusik, der Sekt zur Mundpflege oder gemeinsames Beten helfen. Auch ist es nicht falsch zu wissen, wo und wie man professionelle oder ehrenamtliche Hilfe bekommt, wie sich die Ab-



Foto: Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie

schieds- und Trauerzeit gestalten lässt oder welche Bestattungsmöglichkeiten es gibt. Es gilt, in Lebensendsituationen nicht wegzuschauen, sondern für andere da zu sein und da zu bleiben.

Genau damit können sich interessierte Laien in einem Letzte-Hilfe-in-Berlin-Kurs beschäftigen. In sechs Stunden erfahren die Kursteilnehmenden, was sie für andere am Ende des Lebens tun können. Hier wird Wissen vermittelt, das nötig ist, um sich sterbenden Menschen ohne Ängste und Unsicherheiten zuzuwenden. Der sechsstündige Kurs unterteilt sich in vier Teile:

- 1) „Sterben als Teil des Lebens begreifen“,
- 2) „vorsorgen und entscheiden“,
- 3) „körperliche, psychische, soziale, existenzielle Nöte lindern“
- 4) „Abschiednehmen gestalten“

und greift damit alle Aspekte der Sterbebegleitung, auch unterstützend, auf.

KPG Bildung bietet seit 2017 die beliebtesten Kurse an. Als Mitwirkende stehen geschulte erfahrene hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter vom Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie (KPG) im Unionhilfswerk sowie ausgewählte ehrenamtlich Tätige und Kooperationspartner zur Verfügung. Alle verfügen über vielfältige Praxiserfahrungen an den Sterbebetten der Stadt – zu Hause, im Krankenhaus, in der WG oder im Pflegeheim. Weil die Kurse von der Unionhilfswerk-Förderstiftung gefördert werden, sind sie für die Teilnehmenden kostenlos.



Dirk Müller

MAS (Palliative Care) /
Altenpfleger (Palliative Care)
Leiter Bereich Hospiz und
Palliative Geriatrie/ Kom-
petenzzentrum Palliative
Geriatrie
Vorsitzender Fachgesell-
schaft Palliative Geriatrie

Weitere Infos und Anmeldung

[www.palliative-geriatrie.de/
letzte-hilfe-in-berlin](http://www.palliative-geriatrie.de/letzte-hilfe-in-berlin)

Tel. 030 / 42 26 58 33

Abschied

Bericht von drei Schwestern

Es war absehbar und kam dann doch überraschend. Die Monate vor dem Tod meiner Mutter waren nicht schön und im Nachhinein betrachtet auch die Zeit, die nach den langen Jahren mit der demenziellen Erkrankung, den körperlichen Abbau rasend schnell mit sich brachten: eine schwere Lungenentzündung, die noch im Krankenhaus behandelt werden konnte, von der sich meine Mutter nicht wirklich erholte. Dazu kamen Schluckbeschwerden, die zu einem großen Problem wurden. Sie baute zunehmend ab und man konnte ihr das Ende ansehen und doch haben wir es geschafft, stille Momente des gemeinsamen Glücks zu erleben wie gemeinsam im Garten zu sitzen und den Vögeln zu lauschen. Momente, in denen ich gehofft hatte, dass sie sich auch von diesen Rückschlägen, wie schon so oft zuvor, wieder ein bisschen erholen würde.

Der behandelnde Hausarzt, der auch palliativ geschult war, und das Pflegepersonal in der Demenz-WG waren sich nicht sicher, wie lange meine Mutter noch leben würde – vielleicht ein paar Monate? Aber sie war schwach, schlief sehr viel, war am liebsten in ihrem Bett, konnte nur noch wenig essen und trinken und nahm ihre Außenwelt nur noch in wenigen Momenten wirklich wahr.

Irgendwann in dieser Zeit gab es dieses innere Signal: ich spürte, wir machten uns auf den Weg des Abschieds. Der Arzt wie auch das Pflegepersonal waren anderer Meinung. Nichtsdestotrotz rief ich bei der evangelischen Kirche an, in der meine Mutter Mitglied war und bat um eine letzte Segnung. Ich erzählte dort auch, dass das nur mein Gefühl wäre und die Pfarrerin sagte: „Wenn Angehörige dieses Gefühl haben, stimmt es oft. Wir kommen.“

Inzwischen waren auch meine Schwestern ange-reist und wir richteten uns in dem Zimmer meiner

Mutter einen Schlafplatz ein, so dass wir rund um die Uhr da sein konnten.

Von diesem Tag an hatten wir sieben intensive und, ich möchte fast sagen, schöne Tage mit meiner Mutter, in der wir uns gemeinsam, jede einzeln, und auch liebgewonnene Begleiter der letzten Jahre, verabschieden konnten.



Foto: Belish/AdobeStock

Die Aussegnung am Sterbebett bestand aus einer kurzen Andacht, bei der meine Mutter gesegnet wurde. Das Schöne war, dass sie ihre Augen aufmachte und brummte. Das gab uns das gute Gefühl, im Namen meiner Mutter richtig gehandelt zu haben.

Die Tage und Nächte verbrachten wir mit Hilfe des sehr einfühlsamen und umsorgenden Pflegepersonals, und nun auch palliativ eng begleitet. Meine Mutter bekam Morphium, damit die Schmerzen erträglicher wurden. Endlich durfte sie verschnaufen und wir drei Töchter konnten ihr noch schöne Momente schaffen und einfach an ihrer Seite sein.

Mit unserer Kraft und der Fähigkeit, auch in schweren Zeiten, nicht den Humor zu verlieren – immer auch eine große Stärke unserer Mutter – und mit

dem Wissen, dass ein Abschied für sie erlösend war, gelang es uns, diese schweren Tage auch mit einem leichten Herzen zu erleben.

Wir hörten viel Musik – von Klassik bis zu Schlagern aus den 60ern –, wir sangen gemeinsam Lieder, die wir in der Kindheit mit ihr gesungen hatten, wir spielten ihr Vogelgezwitscher und Geräusche vom Bauernhof vor, wir erzählten Geschichten und ermutigten sie, sich verabschieden zu können, da alles geregelt war. Manchmal saßen wir drei Töchter gemeinsam am Bett und haben uns einfach nur unterhalten und auch über jeden Unsinn gelacht. Wir konnten spüren, dass sie das genoss. Aber als lebenslange Kämpferin und als liebende Mutter fiel es ihr nicht leicht, loszulassen.

An dem Tag, an dem meine Schwestern nach Hause mussten, es war ein Sonntag, rückte das Ende eindeutig nah. Sie mussten sich in dem Wissen von ihr verabschieden, dass dies der endgültige Abschied war.

Während klassische Musik wie Bach leise im Hintergrund lief, saß ich neben ihrem Bett und hielt Körperkontakt bis zu ihrem letzten Atemzug – in der Hoffnung, dass sie dies wahrnehmen würde und sich nicht allein fühlte.

Gemeinsam mit dem Pflegepersonal haben wir meine Mutter für die Bestattung gewaschen und hübsch gemacht, ihre wichtige Handtasche an ihrer Seite. Das ist mein letztes Bild von ihr.

Natürlich waren wir unendlich traurig. Aber es war ein großer Trost, dass wir sie bei diesem letzten Gang liebevoll begleiten konnten und das Gefühl hatten, sie hatte Vieles davon mitgenommen.

Mein einziger Wermutstropfen im Nachhinein: ich hätte so gerne damals schon gewusst, dass man bei der Mundpflege auch Eierlikör statt Kamillentee oder Wasser nehmen kann. Das hätte ihr sehr gefallen!

In Liebe, „Trella“ und ihre Schwestern



Foto: Thorsten Schier/AdobeStock



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

© 2025
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