

LES CAHIERS DE L'ALGG 2012



DEMENZ

Der Herausforderung ins Auge schauen
und als Chance begreifen

Inhaltsverzeichnis

Vorwort <i>Familienministerin Marie-Josée Jacobs</i>	2
---	---

Warum ein Forum Demenz? <i>Josée Thill</i>	4
--	---

Beiträge „Forum Demenz“ 21. März 2012

10 Jahre „Psychobiografisches Pflegemodell nach Erwin Böhm“ <i>Serge Berkes / Vibeke Walter</i>	6
North Sea Dementia Research Group <i>Jang Hamen</i>	8
Modellprojekt „um Pätz“ CIPA Grande Duchesse Joséphine Charlotte <i>Jürgen Nellinger / Stefan Raskop</i>	10
Les soins palliatifs chez les personnes démentes <i>Cerasela Laptès</i>	19
Demenz in Luxemburg <i>Jean-Marie Desbordes</i>	22

Beiträge „27^e Journée de Gérontologie“ 3. Oktober 2012

Warum die Verwirrtheit ein Schlüssel zum Verständnis unserer verstörenden Gegenwart ist <i>Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer</i>	26
Die Arnsberger „Lern-Werkstadt“ Demenz <i>Marita Gerwin</i>	31

Vorwort

In Luxemburg wird die Zahl der an einer Demenz leidenden Menschen in den nächsten Jahren stark zunehmen. Gehen wir heute davon aus, dass es etwa 5000 Direktbetroffene hierzulande gibt, so wird sich diese Zahl in den nächsten 15 Jahren fast verdoppeln. Zählt man zu diesen Personen noch durchschnittlich zwei bis drei Familienhelfer hinzu, dann kann man das Ausmaß dieser Krankheit für die Gesellschaft nachvollziehen.

In Luxemburg gibt es eine große Bandbreite an Dienstleistungen für die Betroffenen. Diese Vielfalt spiegelt sich auch in den vorliegenden Beiträgen des „Forum Demenz“ der ALGG – „Association Luxembourgeoise de Gérontologie et de Gériatrie“ vom März 2012 sowie der „Journée de Gérontologie“ vom Oktober 2012 wider. Ist mit dem „Psychobiografischem Pflegekonzept nach Erwin Böhm“, welches in den Institutionen der Homes pour Personnes Agées umgesetzt wird, Altbewährtes dabei, so baut das Modellprojekt „Pätz“ des CIPA Grande-Duchesse Joséphine-Charlotte aus Junglinster u.a. auf H.I.L.DE. – dem rezenten Heidelberger Modell zur Evaluation der Lebensqualität Demenzkranker auf.

Seit Jahren promoviert die ALA, die „Association Luxembourg Alzheimer“, eine etwas andere Form der Betreuung in ihren Tagesstätten sowie in ihrem Wohn- und Pflegeheim in Erpeldingen. In ihrem Beitrag beschreibt die Organisation auch ihren Palliative-Care Ansatz.

Die „North Sea Dementia Research Group“ gehört ihrerseits zu den wenigen Treffen, die Professionelle und Grundlagenwissenschaftler zusammenführen, um gemeinsam Fragen zum Thema Demenz zu diskutieren und neue Ideen auf den Weg zu bringen. Ich freue mich, dass es einen luxemburgischen Vertreter in dieser Gruppe gibt und ihr nächstes Treffen in Luxemburg geplant ist.

Auf meine Initiative hin wurden Ende 2010, gemeinsam mit dem Gesundheitsminister vier Arbeitsgruppen ins Leben gerufen, um sich mit dem Thema „Demenz“ auseinanderzusetzen.

Zwei Themen wurden in je zwei Arbeitszirkeln mit verschiedenen Schwerpunkten diskutiert.

Das erste Thema, „Die Lebensqualität der erkrankten Personen und ihrer Familienhelfer verbessern“, wurde aus folgenden Blickwinkeln heraus analysiert:

- Aktuelle Situation von medizinischen, pflegerischen und sozialen Dienstleistungen mit einem besonderen Augenmerk für Präventionsmaßnahmen sowie Frühdiagnostik – und –
- die Unterstützung der Familienhelfer.

Beim zweiten Thema „Demenz – eine sozialpolitische Herausforderung an unsere Gesellschaft“ wurden folgende Aspekte bearbeitet:

- *die Rechte und der Schutz der erkrankten Personen – und –*
- *die soziale Verleugnung der Krankheit.*

Im Herbst erwarten wir den Abschlussbericht dieser Arbeiten.

Das „Nicht mehr gebraucht werden“ und die Einsamkeit zählen mit zu den schlimmsten Erfahrungen, die ein Mensch mit zunehmendem Alter machen kann. Menschen, die an einer Demenz erkranken, sind diesen Situationen besonders stark ausgesetzt, da ihre kognitiven Fähigkeiten nachlassen. Mit fortschreitender Krankheit werden die Kommunikation mit dem Umfeld und die Beteiligung am sozialen Leben immer schwieriger und können ab einem bestimmten Moment nicht mehr ohne Hilfestellungen stattfinden.

In Deutschland setzen sich seit Jahren Personen des öffentlichen Lebens für Menschen mit Demenz ein, unter ihnen Prof. Dr. Dr. Reimer GRONEMEYER.

In seinen Reden und Beiträgen stellt er uns allen eine grundlegende Frage: Wollen wir Menschen mit Demenz lediglich gut versorgen lassen oder müssen wir unsere sozialen Beziehungen nicht so gestalten, dass die betroffenen Personen so weit als möglich selbstständig in unserer Mitte leben und dazugehören können?

Mit dem von der Robert BOSCH Stiftung geförderten und von Marita GERWIN beschriebenen Projekt „Lern-Werkstadt Demenz“, stellt die Stadt Arnsberg Initiativen vor, aus denen wir alle lernen können. Es sind dies erste Meilensteine und Ansätze, wie Dinge bewegt, Akteure unterstützt und eine Vernetzung gefördert werden können, um Personen mit einer Demenz bestmöglich am sozialen Leben teilhaben zu lassen.

Hiermit möchte ich mich sehr herzlich bei der ALGG, der „Association Luxembourgeoise de Gérontologie et de Gériatrie“, für ihre diesjährigen Initiativen zum Thema „Demenzerkrankungen“ bedanken. Mein Respekt gilt auch allen Mitwirkenden am vorliegenden Begleitheft: den Autoren für ihre Wissensvermittlung sowie dem RBS – Center für Altersfragen für die professionelle Ausführung.

Menschen mit Demenz und ihre Familien brauchen die soziale Gemeinschaft. Wie so oft beweist die ALGG mit ihren Initiativen, dass sie sich ihrer Aufgabe im Bereich des „Aktiven Alterns“ bewusst ist und ihren Teil zu gesellschaftspolitischen Prioritäten beiträgt.

Marie-Josée Jacobs
Familienministerin

Vorwort

Warum ein *Forum Demenz*?

Demenz löst bei den Betroffenen und ihren Angehörigen gleichermaßen Erschrecken und Panik aus. Die Demenz-Syndrome berühren den Menschen in seinem tiefsten Innern, in seiner Individualität, in seiner Persönlichkeit. Sie lässt die Vergangenheit vergessen, zerstört die Gegenwart und raubt die Zukunft.

„Es lässt sich nicht leugnen, das Thema Demenz und Alzheimer, die häufigste Form der Demenz, ist endlich in der Gesellschaft angekommen“, meint der Soziologe Prof. Reimer Gronemeyer.

Diese Tatsache hat die Verantwortlichen des Verwaltungsrates der ALGG dazu motiviert, 2012 in Luxemburg das Forum Demenz ins Leben zu rufen. In Zukunft sollen hierbei jedes Jahr im März Luxemburger Projekte und Initiativen dem breiten Publikum vorgestellt werden. In den letzten 20 Jahren hat sich, nicht zuletzt dank des Engagements von Ministerin Marie-Josée Jacobs, der hiesige Altenbereich fachlich und qualitativ beispielhaft entwickelt. In vielen Bereichen der ambulanten, teilstationären und stationären Altenhilfe und -pflege haben sich die Verantwortlichen darum bemüht, Konzepte zu entwickeln, um eine optimale Betreuung der älter werdenden Menschen zu gewährleisten. Differenzierte und vielfältige Angebote garantieren eine entsprechend ganzheitliche Versorgung. Motivierte und engagierte Fachkräfte investieren Tag für Tag viel Sorge und Menschlichkeit in die Arbeit für und mit den Senioren.

Diese Projekte verdienen ein Forum, in dem sie der breiten Öffentlichkeit, den Mitarbeitern aus dem Pflegebereich sowie den Verantwortlichen für die Ausbildung der Pflege- und Betreuungsberufe zugänglich gemacht werden. In den „Cahiers de l'ALGG“ liegen sie nunmehr auch in schriftlicher Form vor. Wie 2012 erstmals geschehen, als die „best practice“-Beispiele aus der Pflege von Menschen mit Demenz in Luxemburg an der Universität vorgestellt wurden, sollen auch in Zukunft jedes Jahr die innovativen Ansätze, die hier im Land zum Tragen kommen, präsentiert werden. Ziel all dieser Modellprojekte ist es, die Begleitung von Menschen mit Demenz fortlaufend zu verbessern und den jeweiligen Umständen entsprechend anzupassen.

5800 Betroffene hierzulande so lautet die Schätzung im Hinblick auf die internationalen Durchschnittswerte der an Demenz erkrankten Menschen. Zahlen, die nachdenklich stimmen und die gesundheitspolitisch Verantwortlichen sowie die Pflegenden vor große Herausforderungen stellen. Die steigende Anzahl von Menschen, die an Demenz erkranken, wird unsere Gesellschaft in eine nie zuvor gekannte und nur schwer zu meisternde Situation bringen. Ein 24 Stunden Tag, d.h. die rund um die Uhr nötige Betreuung der Betroffenen, wird eine Gesellschaft „des wärmeren Klimas“ und der Entschleunigung nach sich ziehen müssen. Neben professioneller Hilfe müssen bürgerschaftliche Organisationen und Nachbarschaftshilfen in der Mitte unserer Gesellschaft aufgebaut, das Ehrenamt muss verstärkt werden. Die Erkrankung, die heute von der Diagnose bis zum Lebensende bis zu 15 Jahre dauern kann, verlangt, neue Wege zu beschreiten, um eine bestmögliche Versorgung in einer sich ökonomisch und demografisch wandelnden Gesellschaft zu garantieren. Viele der Betroffenen werden im häuslichen Umfeld von ihren Angehörigen versorgt. Pflegende Angehörige sind mit der Betreuung von Menschen, die auf Grund ihres Alters (die durchschnittliche Lebenserwartung der Luxemburger Bevölkerung liegt bei 80,8 Jahren, Statec 2010) verwirrt und psychisch verändert sind, vor besonders schwierige Aufgaben gestellt.

Angehörige von Demenzerkrankten (z.B. Alzheimer) sind nicht nur den Belastungen ausgesetzt, wie man sie auch bei Angehörigen von Patienten mit schweren chronischen, körperlichen Erkrankungen findet.

Hinzu kommen vielmehr noch spezielle Probleme durch Desorientiertheit, Umkehr des Tag-Nacht-Rhythmus, Vergesslichkeit, Aggressivität und Wesensveränderung, die die Beziehungen zwischen Betreuer und Betreutem zunehmend belasten und verändern sowie häufig auch die Zuneigung auslaugen.

Betroffene, Angehörige, Menschen im sozialen Umfeld des Menschen mit Demenz brauchen Hilfe und Unterstützung im gegenseitigen Miteinander und füreinander. Profis werden benötigt und Hunderte von Freiwilligen, um eine der größten Herausforderungen unseres Jahrhunderts zu meistern: die steigende Zahl der alten, kranken und isolierten Menschen in unserer Mitte. Die Vernetzung von professionellen und gesellschaftlichen Ressourcen durch den Aufbau neuer Angebote für Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen sind ein Muss. Betreuungs- und Kreativangebote aus Kunst und Kultur gilt es, in den verschiedenen Regionen des Landes umzusetzen. Dem Mensch mit Demenz steht die Teilnahme am öffentlichen Leben zu. Vergessen wir nicht unser Augenmerk auf die Prävention zu legen, einem entscheidenden Faktor bei Demenz. Die beste Prävention ist das regelmäßige geistige Arbeiten: Lesen, Lösen von Aufgaben, Gedächtnistraining, Inputs für die Sinne und regelmäßiges Hören oder Spielen von Musik (Dr. Simon Feldhaus, „Meine Gesundheit“ Winter 2011). In der Prävention von Demenz werden in den nächsten Jahren sicherlich auch das Erlernen neuer Sprachen, Tanzen, Coaching der Emotionen, Hypnose, gewaltfreie Kommunikation, Achtsamkeit und anderes zum Thema werden.

Pflegende und Betreuende brauchen kompetente Aus-, Fort- und Weiterbildungen, Supervisionen, Praxisanleitungen, Fallbesprechungen und ausreichend ausgestattete Personalschlüssel im beruflichen Umfeld, damit sie den hohen bis sehr hohen Anforderungen in den Pflegeberufen im Dienste der Menschen mit Demenz gewachsen sind. Auch im fortgeschrittenen Stadium der Demenz ist ein Dasein in Würde bis zum Lebensende möglich. Selbst wenn der Verstand nach und nach verschwindet, wenn der Mensch mit Demenz in seiner eigenen Welt lebt, die wir kaum verstehen, bleiben bis zum Lebensende die Emotionen. Sich auf die Gefühle von Menschen mit Demenz einzulassen und sie lebendig zu halten, das ist die große Aufgabe, so Prof. Reimer Gronemeyer.

Dank des Engagements vom RBS – Center für Altersfragen in Luxemburg sowie den Mitgliedern des Verwaltungsrates der ALGG, der Luxemburger Vereinigung für Gerontologie/Geriatrie, ist es möglich, seit über 27 Jahren die Wissensvermittlung und interdisziplinäre Zusammenarbeit im Altenbereich aktiv voranzutreiben.

Zusammen mit der Universität Luxemburg, dem RBS – Center für Altersfragen sowie der Gesellschaft der Luxemburger Geriater gelingt es auf kontinuierliche Weise, Ideen zu diskutieren, Projekte anzudenken, Initiativen zu koordinieren und Interessen zu vernetzen. Dies im Sinne der Pflegenden und Betreuenden, die sich in ihrer Arbeit jeden Tag aufs Neue um das Wohlergehen der älteren Menschen hierzulande bemühen.

Allen Beteiligten gilt mein aufrichtiger Dank. Nur durch ihren Einsatz konnten das Forum Demenz und die „Cahiers de l'ALGG“ 2012 ihren Anfang nehmen.

Josée Thill

Psychobiografisches Pflegemodell:

Die Seele bewegen



Ein originalgetreues Dorf-Café wurde mit Erfolg ins Redinger HPPA-Altenheim integriert

Text von Vibeke Walter (RBS – Center für Altersfragen), erstellt nach einer Powerpoint-Präsentation von Serge Berkes (Direktor CIPA HPPA Mamer)

Die sechs Altenpflegeeinrichtungen der „Homes pour personnes âgées de la Congrégation des Sœurs Franciscaines de la Miséricorde“ (HPPA) arbeiten seit 15 Jahren mit dem „Psychobiografischen Pflegemodell nach Prof. Erwin Böhm“. Ausschlaggebend für die Wahl des Modells waren die bereits damals vermittelten innovativen Elemente insbesondere im Hinblick auf die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz. Anstatt der bis dahin propagierten „Warm-Satt-Sauber“-Pflege, die wesentliche Aspekte der Betreuung von Menschen mit Demenz vernachlässigte, verfolgt der österreichische Pflegeforscher Prof. Böhm einen ganzheitlichen Ansatz. Im Mittelpunkt seiner Überlegungen stand und steht die Überzeugung: „Zuerst muss die Seele bewegt werden, dann der Körper“.

Die Grundsätze seines Modells bestehen darin, dass Böhm sich zunächst an der „Tymopsyche“, sprich der Seele des Menschen orientiert. Auffällige bzw. herausfordernde Verhaltensweisen sollen nicht unterdrückt, sondern von den Pflegenden bestmöglich verstanden werden. Daher ist es laut Böhm wichtig, die emotionale Prägung und Biografie eines Menschen während seiner ersten 25 Lebensjahre zu kennen, um so sein Verhalten im Alter besser deuten zu können. Böhm spricht hierbei von der „psychobiografischen Normalität“, die es in einer Pflegeeinrichtung zu respektieren und zu bewahren gilt. Eine individuelle Begleitung und Betreuung sowie reaktivierende Pflege sind dabei unabdingbar. Diese zeigen sich z.B. durch:

- größtmögliche Förderung bzw. Erhaltung und Verbesserung der Selbstständigkeit
- Erhöhung und Sicherung der Lebensqualität und -zufriedenheit (Ich-Wichtigkeit stärken)
- Abbau von Ängsten
- gelebten normalen Alltag (Daheim-Gefühl vermitteln, Milieugestaltung umsetzen)
- zielgerichtete und sinngebende Aktivitäten

In dem von HPPA für alle Häuser entwickelten, verbindlichen Vademecum wird der Umsetzung des Böhm'schen Pflegemodells im Rahmen der Dementenbetreuung daher ein großer Stellenwert beigemessen. Das Modell wird über alle Hierarchieebenen hinweg gelebt und getragen, sowohl von der Führung als auch von sämtlichen Mitarbeitern der verschiedenen hausinternen Bereiche. So ist ein 10-tägiger Grundkurs (80 Stunden) für Pflegepersonal, Führungskräfte, administrative Mitarbeiter, Köche und Haustechniker obligatorisch.

Ferner findet eine achtstündige Schulung für Multiplikatoren statt. Vermittelt bzw. durchgeführt werden diese Bildungsmaßnahmen durch das 2001 gegründete ENPP (Europäisches Netzwerk für psychobiografische Pflegeforschung). Hausintern werden außerdem Schulungen in einer „Lightversion“ (16 Stunden) für Mitarbeiter der Hauswirtschaft angeboten. Interne Arbeitsgruppen aus Führungskräften und Mitarbeitern sorgen zudem für eine regelmäßige Aktualisierung, Vervollständigung und Ergänzung des Vademecums. Aktuell entstehen durch diese verschiedenen Bildungsaktivitäten Kosten von insgesamt 111 000 € pro Jahr.

Das ENPP verleiht im Rahmen einer Zertifizierungsmaßnahme zudem ein jeweils für zwei Jahre gültiges Qualitätssignum. Um dies zu erhalten, verpflichtet sich die Einrichtung zur Umsetzung folgender Kriterien*:

- *80% des Fachpersonals hat den ENPP Grundkurs absolviert*
- *Psychobiografische Milieugestaltung*
- *Psychobiografisches Normalitätsprinzip*
- *Rehabilitative Hausideologie*
- *Psychobiografische Pflegeplanung*

In Luxemburg sind momentan fünf HPPA Einrichtungen zertifiziert; das sechste Haus Sacré Coeur (Luxemburg-Belair), ist bedingt durch kürzlichen Umzug und Neueröffnung noch nicht dabei, wird aber folgen.

Was bringt die Umsetzung des Psychobiografischen Pflegemodells nun konkret in der Praxis?

Dem Bewohner:

- *Lebensqualität*
- *Weiterführen seines bisherigen Lebensstils*
- *Respekt seiner Individualität*
- *Kontinuität seiner Pflege*

Den Angehörigen:

- *Vertrauen in die geleistete Pflege*
- *Sicherheit, dass ihr Familienmitglied gut versorgt ist*
- *Die Gewissheit, dass mit dem Bewohner reaktivierend gearbeitet wird*
- *Keine bettlägerigen Bewohner*

Dem Träger/der Institution:

- *Gute Betreuung spricht sich herum*
- *Klare Strukturen (Vademecum) ermöglichen schnelles Einarbeiten von neuen Mitarbeitern/Schülern*

Dem Mitarbeiter:

- *Würdigung seiner Leistung*
- *Arbeitszufriedenheit und Motivation*
- *Weniger körperliche Belastung*
- *„Junge“ Mitarbeiter können tatsächlich den „Alten“ verstehen, wenn sie sich mit ihm befassen.*

FAZIT: Insgesamt lässt sich feststellen, dass Erwin Böhms Modell im Vergleich zu anderen Ansätzen besonders dem so bedeutsamen emotionalen Anteil in der Pflege und Betreuung älterer Menschen Rechnung trägt und das Verständnis für Menschen im Alter deutlich verbessern kann. Dies spielt insbesondere für Menschen mit Demenz eine große Rolle, ist aber auch für nicht-demente Bewohner eine Bereicherung, die entscheidend zu ihrer Lebensqualität im Heim beiträgt.

*s. dazu auch www.enpp-boehm.com

„North Sea Dementia Research Group“:

Eine Erfolgsstory

Jang Hamen

Direktor Pflegeheim Sacré-Coeur Diekirch (elisabeth)

Es bedarf eines Exkurses in die Geschichte der Gerontologie/Geriatrie, um das Wirken der „North Sea Dementia Research Group“ zu beschreiben:

In Großbritannien wurde 1989 unter der Feder von Mary Marshall das erste „Dementia Services Development Centre“ (DSDC) an der Universität Stirling in Schottland gegründet. In den neunziger Jahren kam es im Vereinigten Königreich zu einer Gründungswelle weiterer Zentren, sodass fast jede Region über ein solches Zentrum verfügt und diese auch untereinander vernetzt sind.

Auch in Skandinavien und in anderen Anrainerstaaten der Nordsee kam es zu institutionellen Innovationen in der Gerontologie: 1986 wurde das gerontologische Zentrum in Stockholm gegründet, 1987 entstand die ambulante Gedächtnisklinik in Amsterdam und schließlich nahm 1997 in Oslo das Norwegische Zentrum für Demenzforschung seine Arbeit auf.

Die großen, auch international ausgerichteten Expertentagungen boten die Chance erster Direktkontakte zwischen engagierten Personen der verschiedenen Informationszentren. Der Austausch über neue Erkenntnisse und Beispiele einer guten Versorgungspraxis zeigte, dass der jeweilige Blick über den nationalen Gartenzaun eine Fülle von Möglichkeiten des Dazulernens eröffnete. Weil ein solches Dazulernen jedoch vertiefter Diskussionen und einer intensiven Auseinandersetzung bedarf, die auf den Großveranstaltungen nicht zu bewerkstelligen sind, organisierten im Jahr 2000 Kollegen aus dem Norwegischen Zentrum für Demenzforschung (Torhild Holthe, Øyvind Kirkevold und Eva Anfinnsen) ein „North Sea Joint Meeting“ in Oslo. Die Zielsetzungen dieses Treffens sind die programmatischen Ziele der folgenden jährlichen Treffen des nunmehr „North Sea Dementia Research Group“ genannten Zusammenschlusses geblieben:

- Aufnahme und Pflege formeller wie informeller Kontakte zwischen den Zentren
- Lernen – was wird wo praktiziert und geforscht?
- Wie lassen sich Erfahrungen aus anderen Kontexten und Ländern fruchtbar machen?
- Welche Themengebiete / Projekte dürften am stärksten von einer Kooperation zwischen zwei oder mehreren Zentren profitieren?
- Gibt es Strategien für gemeinsame Forschungsaktivitäten in der Zukunft?
- In welchen Bereichen ist weiteres Wissen und mehr Erfahrung erforderlich?

Seit der Tagung in Oslo ist die Gruppe jährlich zusammengekommen: 2001 in Cambridge, 2002 in Amsterdam, 2003 in Stockholm, 2004 in Stuttgart, danach in der Bourgogne, in Brüssel, in Köln, in Oslo und dieses Jahr in Stirling.

Wie sieht ein solches Meeting aus?

Am ersten Tag werden nach dem Eintreffen der Teilnehmer die neuesten Erkenntnisse aus den jeweiligen Ländern vorgestellt. Der Tag wird dann mit einem gemeinsamen Abendessen abgeschlossen. Am zweiten Tag werden Programme und Resultate der einzelnen Kompetenzzentren oder nationalen Organisationen erläutert und diskutiert. Die gemeinsame Sprache des Meetings ist selbstverständlich Englisch. Am dritten und letzten Tag wird das Meeting des folgenden Jahres angesprochen und danach werden zwei oder drei Einrichtungen der lokalen Demenzbetreuung besichtigt. 2013 findet das Treffen dann hier in Luxemburg statt.

Da es sich um ein Treffen der Anrainerstaaten der Nordsee handelt, stellt sich die berechtigte Frage: Was macht eigentlich Luxemburg bei diesen Treffen?

Luxemburg ist seit 2002 ständiges Mitglied und wird, auf Anfrage von Sybille Heeg von der DemenzSupport Stuttgart GmbH, einer Einrichtung der Gradmann-Stiftung, durch Jang Hamen vertreten. Er hatte 2001 als Direktor des HPPA-Hauses in Grevenmacher eine Auszeichnung der Gradmann-Stiftung wegen „vorbildlicher Wohnraumgestaltung für Menschen mit Demenz“ erhalten. Um diese Erfahrungen zu schildern, wurde er eingeladen am Treffen in Amsterdam teilzunehmen. Anschließend wurde Luxemburg in seiner Person als permanentes Mitglied aufgenommen.

Mitglieder können sowohl Kompetenzzentren sein als auch nationale Organisationen oder eben einzelne Personen. Für Schottland ist z.B. die Universität mit seinem DSDC Mitglied, in Deutschland sind es DemenzSupport Stuttgart sowie das Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA).

Seit ihrer Gründung hat die „North Sea Group“ ihre den konventionellen Rahmen sprengende Struktur beibehalten. In Anbetracht der gegebenen grundlegenden nationalen und kulturellen Unterschiede zwischen den in der Gruppe repräsentierten Pflegesystemen versucht man, den größtmöglichen Nutzen aus den einmal jährlich geführten intensiven Diskussionen zu ziehen. Der für die Arbeit erforderliche Grad an Kontinuität wird durch einen konsistenten Kreis institutioneller Gruppenmitglieder sowie die Entscheidung gewährleistet, die Größe der Gruppe nicht allzu stark auszuweiten, damit der erwünschte intensive Austausch sichergestellt ist. Gleichzeitig will man jedoch auch neuen Entwicklungen und Akteuren gegenüber offen sein, um mit den überall in Europa vonstatten gehenden Entwicklungen Schritt halten zu können. Insofern lautet die Anforderung, die Balance zwischen prinzipieller Offenheit (gegenüber neuen Mitgliedern und Entwicklungen) und der Erhaltung der durch die Größe und Kontinuität des Gruppenzusammenhangs garantierten Qualität des Austauschs zu halten.

Dies bedeutet nun nicht die Quadratur des Kreises, sondern erfordert neue Denk- und Handlungsweisen. Wenn wir nicht wollen, dass der Kreis zu groß wird, müssen wir gewährleisten, dass die Mehrheit trotzdem in die erarbeiteten Erkenntnisse der Gruppe Einblick bekommen kann. Um dies zu bewerkstelligen, wird ab 2013 ein Internetportal in Betrieb genommen werden. Dieses Portal wird dann sowohl einen öffentlichen Raum als auch einen privaten Mitgliederraum beinhalten.

So sind viele Erkenntnisse und Modellempfehlungen für die breite Öffentlichkeit gedacht und finden ihren Platz im öffentlichen Raum. Allerdings brauchen die Teilnehmer der „North Sea Group“ auch einen geschützten Raum, um sich zu laufenden Projekten äußern und austauschen zu können.

Modellprojekt „um Pätz“:

Gelungene Umsetzung



Jürgen Nellinger (Direktor CIPA Grande Duchesse Joséphine Charlotte Junglinster)

Stefan Raskop (PDL CIPA Grande Duchesse Joséphine Charlotte Junglinster)

Definition des Pilotprojektes:

Im Pilotprojekt „Pätz“ (Dauer 12 Monate + 3 Monate Vorbereitungszeit) geht es um die ganzheitliche Pflege und Betreuung der 12 CIPA-Bewohner (mit diagnostizierter mittelschwerer Demenz) durch ein multidisziplinäres Betreuungsteam (8,5 ETP).

Projektidee:

Während 12 Monaten wird in einer Kleingruppe von 12 Bewohnern mit Demenz von einem multidisziplinären Team (8,5 ETP, von morgens 6 bis abends 22 Uhr) in Ausübung der Bezugs- und Beziehungspflege das hier definierte Konzept im personenzentrierten Ansatz (nach Tom Kitwood) ganzheitlich umgesetzt.

Die Milieugestaltung wird nach den neuesten Erkenntnissen der Dementenbetreuung mit den Bewohnern gestaltet.

Projektziele:

- *Definition und Erprobung der Assessment-Instrumente, Begleitdokumentationen und Evaluationsinstrumente zur Erfassung des Gesundheitszustandes der Bewohner in leichte, mittelschwere und schwere Demenzen.*
- *Evaluation der Zufriedenheit (extern TNS-Ilres, intern H.I.L.DE.) über den personenzentrierten Ansatz und die ressourcenorientierte Betreuung durch die Angehörigen, Bewohner und Betreuer.*
- *Erfassung der Zufriedenheit der multidisziplinären Zusammenarbeit für den Bewohner, für den Mitarbeiter, für die Angehörigen.*
- *Weiterschreibung des Pflege- und Betreuungshandbuchs mit Lerninhalten, Konzept, Betreuungsansätzen, Assessment-Instrumenten, Evaluationsmethoden, Umsetzung nicht medikamentöser Therapien.*
- *Information der Heimgemeinschaft über das Leitbild*
- *Information über Konzept der ganzheitlichen Pflegebegleitung und Betreuung*
- *Beschäftigungsangebot mit Wochenplanung*
- *Information zu Basisfachwissen über Demenz, nichtmedikamentöse Therapien, Umgang mit Menschen mit Demenz*
- *Auseinandersetzung mit der individuellen Dementenbetreuung im persönlichen Ansatz und nach Schweregrad des dementiellen Syndroms.*
- *Professionelle Umsetzung nichtmedikamentöser Pflege- und Behandlungskonzepte, die vom Betreuungspersonal wissend und individuell am Bewohner adaptiert umgesetzt werden.*
- *Unser Heim ist ein Zuhause für Menschen, die hier leben*
- *Eine im multidisziplinären Team individuell erstellte Tagesstruktur ermöglicht den Bewohnern die bestmögliche Bedürfniserfüllung und den Erhalt der Lebensfreude.*
- *Es handelt sich um ein Pilotprojekt, das die Direktion mit den Ärzten, Mitarbeitern und Angehörigen zum größtmöglichen Wohl der Bewohner umsetzen möchte.*

Pilotprojektleitung

- Pilotprojektleiter: ab 01.01.2011 Stefan Raskop (zu Zeiten des Projekts WBL)
- Fachliche Begleitung: Dr. Jean-Claude Leners
- Externe Evaluation: Charles Margue, Ilres, Soziologe
- Konzeptuelle Direktionsbegleitung: Jürgen Nellinger (zu Zeiten des Projekts PDL)
- Supervision, Schulung, berufliche Begleitung der Pilotprojektgruppe: Josée Thill

Begleitmaßnahmen zum Pilotprojekt ab 01.01.2011

- Lernbegleitung: 2x pro Woche, 30 Minuten für jeden Teammitarbeiter (Kenntnisvermittlung, ethische Handlungsweisen am Beispiel der Fallbeschreibungen)
- Externe Weiterbildung Demenzen: Validation, nicht medikamentöse Behandlungsmethoden, Basalstimulation, Heimkost, Assessmentverfahren ausführen, Palliative-Care bei Dementen, Schmerzerfassung und -bekämpfung bei Dementen, Sturzprophylaxe, Verhaltensweisen und Interaktions- und Reaktionsmöglichkeiten, Stressprophylaxe bei Bewohnern und Personal
- Entwicklungsmanagement des Personals: 1 Stunde pro Monat, alle Teammitglieder
- Konzeptweiterführung und Entwicklung: 1x pro Woche, 1 Stunde, Nellinger, Thill, Pflege- und Betreuende Begleitung, alle Teammitglieder
- Qualitätssicherungsmanagement: 4 Stunden im Monat mit Stefan Raskop
- Ganzheitliche Evaluation der Bewohner: 1 x alle 3 Monate, multidisziplinäres Team mit Stefan Raskop
- Teamteaching und Teamcoaching, 1 x die Woche alle Mitglieder
- Täglich, morgens 15 Minuten, um 14 Uhr 30 Minuten, abends 15 Minuten, Übergabe, Berichterstattung über die Bewohnergruppe mit Dokumentationsunterlagen, Pflege- und Betreuungsbericht
- Das Projekt dauerte 12 Monate, ab 1.01.2011 – 31.12.2011
- Die Bewohner werden ersetzt, wenn Gruppenplätze frei werden
- In Absprache kann das Rotationsprinzip Anwendung finden und Gruppenangehörige in eine andere Betreuungsgruppe kommen

PHASE 1

01.09.2010-31.12.2010

- Erzeugung des Gefühls der Gruppenzusammengehörigkeit
- Teamzusammensetzung
- Einübung der Tagesablaufplanung
- Informationssitzungen:
 - Ärzte, Bewohner des CIPA, Amicale, Familien, Pflege- und Betreuungspersonal, „Commission de surveillance“, Familienangehörige der Pilotprojektgruppe, Multidisziplinäres Team
- Bildung eines Steuerungsteams – Mitarbeiter des Heims (8 Personen)
- 1x im Monat 8 Stunden Studententag des Steuerungsteams
- Zusammensetzung der Bewohnergruppe (12)

Erste Auswahl der Bewohner:

Ein Ziel des Pilotprojektes ist es, die Assessmentinstrumente für die Eingliederung der Bewohner des CIPA in die vier verschiedenen Dementengruppen festzuhalten.

Im Augenblick bestehen im CIPA: der MMT, der Barthel-Index, Schmerzerfassung, Diagnostische medizinische Verfahren, Patientenakte, Anamnese-Verfahren.

Es besteht freie Arztwahl und somit werden die drei behandelnden Ärzte Ansprechpartner der Bewohner der Pilotgruppe sein.

Das neue Konzept sieht folgende Profile der Bewohner für die einzelnen Gruppen vor:

1. *CPJ, leichte Demenzen, Verhaltensstörungen, Ressourcen in der autonomen bis gering eingeschränkten Mobilität, Ressourcen der sprachlichen Ausdruckfähigkeiten, Ressourcen bestehender kognitiver Fähigkeiten zu erhalten oder zu verbessern,*
2. *„Pätz“, mittelschwere Demenzen mit mittelschwerer körperlicher Einschränkung. Ressourcen der Mobilität, taktile Fertigkeiten, Gemeinschaftsbedürfnisse, Bedürfnis nach Gruppenaktivitäten, nach Mobilität im Außen- und Innenbereich, Bedürfnis nach Austausch, nach Kommunikation,*
3. *„Schattenhäuschen“ schwere Demenzen mit stark eingeschränkter Mobilität und Senioren, die nur eine individuelle Lebensart wählen, die Gemeinschaft meiden.*
4. *„Tulpengarten“ Wohnbereich für Valide, Semi-Valide, Senioren mit speziellen Verhaltensweisen, die körperlichen, geistigen und kulturellen Ressourcen sind erhalten, die Bewohner sind die Clubgäste des CIPA.*

Die zwei ersten Gruppen zählen 12 Bewohner, die Gruppe „Schattenhäuschen“ zählt zwei Gruppen von 12 Bewohnern, die Club-Gäste sind eine Gruppe von 52 Bewohnern, die ihren Ressourcen, Wünschen und Bedürfnissen entsprechend der ersten und zweiten Kleingruppe für einzelne Aktivitäten zugeteilt werden.

PHASE 2

01.01.2011-31.03.2011

- *Milieugestaltung: Küche, Wohnzimmer, Stube, Schönheitsecke, Aufenthaltsraum, Sinnesraum, Sanitäranlagen, Esszimmer (Farben, Dekoration, Gegenstände)*
- *Orientierungshilfen: Piktogramm, Uhren, Kalender*
- *Schulung Mitarbeiter: Externe Weiterbildung (s. Aufzählung), Lernbegleitung 2 x 30 Minuten/Woche*
- *Konzeptweiterführung und Konzeptentwicklung, wissenschaftliche Begleitung*
- *Erstellen der individuellen Bewohnerakten*
- *Erstellen der Assessmentverfahren pro Bewohner*
- *Externe Evaluation durch TNS-Ilres: 04.02. Mitarbeiterbefragung, 04.02. + 18.02. Angehörigenbefragung*

PHASE 3

01.04.2011-31.06.2011

- *Supervision der Mitarbeiter I (4 Stunden durch Psychologen)*
- *Erstellen des biographischen Hintergrundes der einzelnen Mitbewohner*

PHASE 4

01.07.2011-31.12.2011

- Erprobung des Beschäftigungshandbuches
- Supervision der Mitarbeiter II
- Teamcoaching
- Einführung und Schulung der Mitarbeiter des Bewohner-Evaluations-Assessments H.I.L.DE.

AD. PHASE 4

Schriftliche Evaluation zur Pilotprojektphase

1. Zufriedenheit der Bewohner, Mitarbeiter (multidisziplinäres Team) 20.10.2012
2. Festlegen der anzuwendenden Assessmentverfahren zur Familienzufriedenheit über das Grobkonzept zur Betreuung und Begleitung der Menschen mit Demenz
3. Schriftliche Evaluation des Pilotprojektes
4. Information aller Beteiligten
 - Entscheidungen über die weiterführenden Maßnahmen
 - 11. + 25.10.2012 Angehörigen-Evaluation

Ausblick:

Der Modellwohnbereich „um Pätz“ ist auch nach Projektende ein fest integrierter Bestandteil des CIPA. Die Betreuung erfolgt weiterhin nach den Prinzipien, so wie sie während des Projekts erarbeitet und umgesetzt wurden. Aufgrund der erfolgreichen Erfahrungen wurden mittlerweile in einem anderen Wohnbereich zwei weitere Betreuungsgruppen gebildet (für Menschen mit schwerer Demenz sowie mit mittelschwerer Demenz) und die Projekthalte entsprechend adaptiert (Kleingruppen, Wochenplan, Assessments etc.).

Modellprojekt „um Pätz“: Ergebnisse

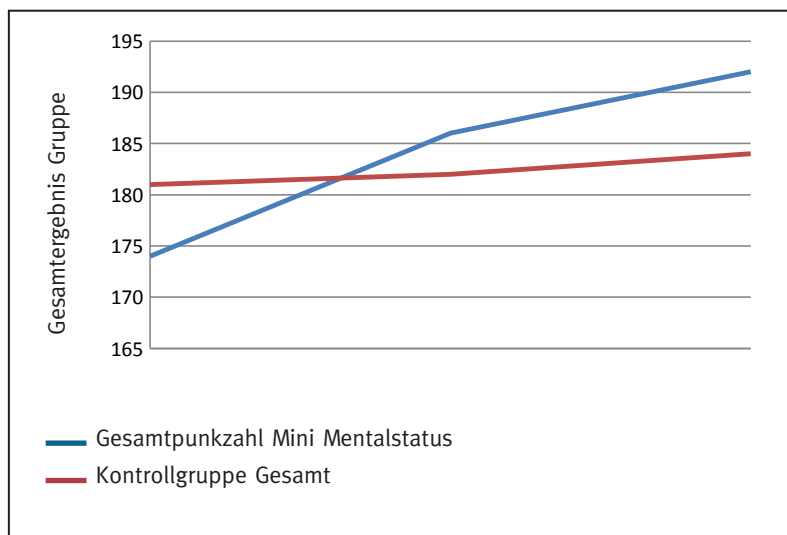
ASSESSMENTS

- Es wurden sieben verschiedene Assessmentinstrumente unter der Leitung von Dr. Jean-Claude Leners angewendet (MMS, Uhren Test, Barthel Index, ECPA, Tinetti, Nortonscala, H.I.L.DE.)
- Die Tests erfolgten bei Aufnahme und im fünfmonatigem Rhythmus. Alle 13 Bewohner absolvierten somit innerhalb von einem Jahr 21 Tests. Insgesamt wurden 273 Assessments erfasst.

ERGEBNIS:

- Im Vergleich zum Januar 2011 fiel das Ergebnis des MMS im Dezember 2011 um 10,4% besser aus. Die Bewohnergruppe erreichte im Schnitt 2 Punkte mehr.
- In den Bereichen Barthel Index, Nortonscala, Tinetti und ECPA wiesen die Ergebnisse auf eine leichte Verbesserung hin.

Tendenz Gesamtergebnis MMS / Projektlaufzeit



MEDIKAMENTENKONSUM

Über die Projektlaufzeit beobachtet und ausgewertet wurde:

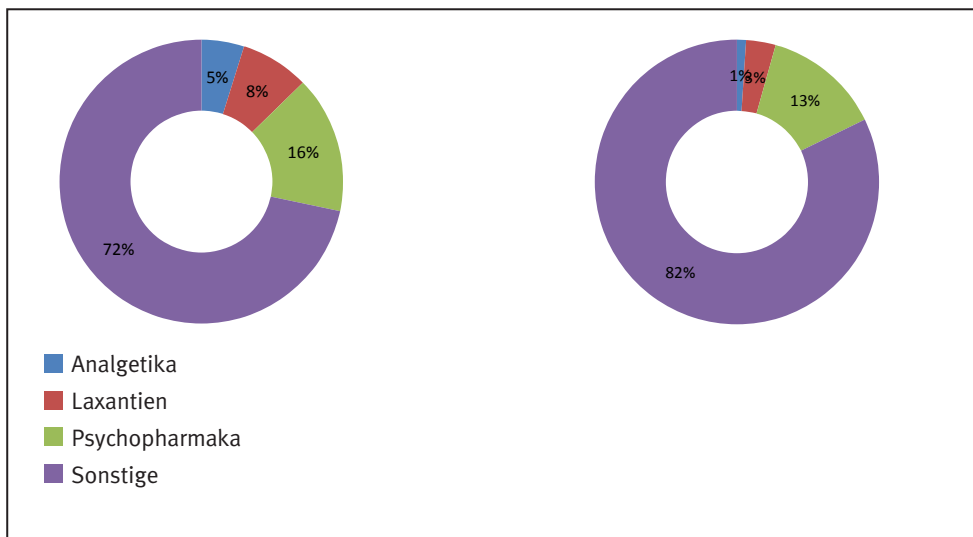
- Gesamtmedikamentangaben pro Bewohner im Monat
 - Schmerzmittelgaben
 - Abführmittelgaben
 - Psychopharmaka-/Antidepressivagaben
- In der Auswertung berücksichtigt wurden alle ärztlichen Medikamentenverordnungen von Januar bis Dezember 2011; Bedarfsmedikation, Injektionsmedikamente und Inhalationen wurden nicht erfasst.

ERGEBNISSE:

- Der Gesamtkonsum an Medikamenten ist im Lauf der Projektlaufzeit um 5% gesunken
- Der Bedarf an Analgetika, Laxantien und Psychopharmaka/Antidepressiva ist um 10% gesunken
- Die untersuchte Bewohnergruppe nimmt im Vergleich zum Januar 140 Medikamentengaben pro Monat weniger

Medikamente Januar 2011

Medikamente Dezember 2011



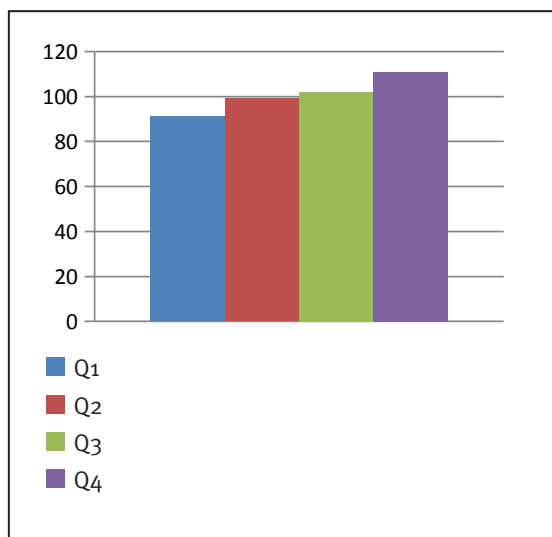
ANGEHÖRIGENBESUCHE

- Einbeziehung der Familien durch Planung von gemeinsamen Aktivitäten
- Organisation von Informationsabenden zusammen mit dem Team
- Integration in den Evaluationsprozess durch externen Psychologen
- Die Besuche wurden quartalsgebunden erfasst. Dabei wurde der Besuch von mehreren Angehörigen an einem Tag nur als ein Besuch gewertet

ERGEBNISSE:

- Es konnte ein Anstieg in der Besuchshäufigkeit von 21,9% im Vergleich zum ersten Quartal 2011 festgestellt werden

Besuche im Quartal



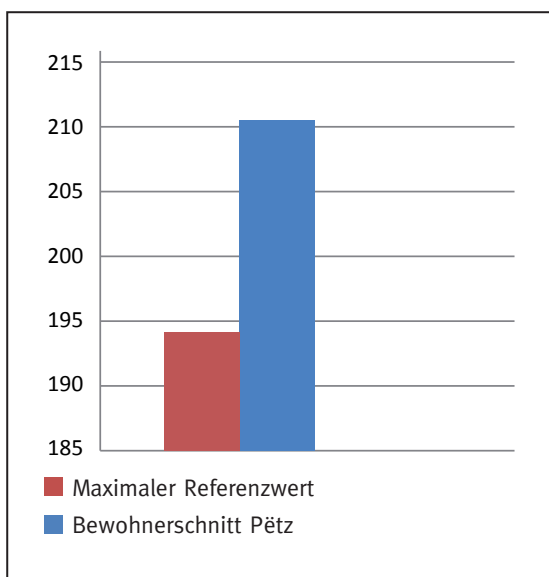
H.I.L.DE.

- *Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker*
- *Assessmentinstrument mit qualitativem Ergebnis*
- *Zweitägige Schulung der Mitarbeiter in Anwendung und Auswertung des Tools*
- *Als Kompetenzgruppe wurde dem Projekt entsprechend „mittelschwer dementiell erkrankt“, gewählt.*
- *Besonders betrachtet wurden: räumliche Umwelt, Aktivitäten, soziales Bezugssystem, emotionales Erleben und Lebenszufriedenheit*

ERGEBNISSE:

- *Es konnte ein durchgehend hohe Lebensqualität bestätigt werden*
- *Im Vergleich zu den positiven Referenzergebnissen aus deutschen Studien waren die Ergebnisse der Bewohner der Pilotprojektgruppe im Schnitt 8,5% höher*

Positive Referenzwerte



Les soins palliatifs chez les personnes démentes:

Un nouveau défi

Cerasela Laptes

Infirmière Maison de séjour et soins «Beim Goldknapp»

(Coordinatrice du projet)

Dans le cadre de mes études de Master en Gériatrie et Gérontologie, je me suis intéressée aux soins palliatifs, plus spécifiquement à la prise en charge palliative chez les personnes souffrant d'une démence. Le but était de réunir un groupe de soignants intéressés par le sujet et de créer une équipe interne de soins palliatifs.

Certainement le sujet est assez nouveau et les recherches dans le domaine de la prise en charge palliative pour cette population sont peu nombreuses. Les démences, et surtout la maladie d'Alzheimer, sont reconnues comme maladies incurables mais pas comme maladies en phase terminale, vue la difficulté d'estimer l'espérance de vie des personnes souffrantes. Les soins palliatifs existent déjà depuis longtemps.

La prise en charge palliative chez les personnes souffrant d'une démence soulève deux grandes difficultés: la prise en charge de la douleur et la communication.

La démence est une des premières causes de décès dans les pays développés, mais elle n'est pas encore reconnue comme maladie mortelle. Les patients souffrent inutilement en fin de vie et ne bénéficient pas d'assez de soins palliatifs.

Qu'est-ce que la qualité de soins en fin de vie:

Pour avoir un aperçu des préoccupations des malades qui voient la mort s'approcher, un groupe des chercheurs (Singer et coll. (1999)) a discuté avec des personnes souffrant de maladies chroniques (dialyse rénale, HIV, personnes âgées en MSS) qui s'approchent de la fin de vie.

D'après eux une fin de vie avec «qualité» veut dire:

- être soulagé en ce qui concerne la douleur
- éviter la prolongation de mourir
- garder un sentiment de contrôle sur sa vie
- ne pas devenir un fardeau pour les autres
- pouvoir se rapprocher de ceux qu'ils aiment

Un autre groupe de chercheurs (Teno et coll.-2001) est parti à la découverte du point de vue des familles en ce qui concerne une fin de vie avec qualité. Voilà ci-joint leurs besoins:

- un soulagement efficace du malade
- des informations et des réponses à leurs questions
- des discussions avant que la «crise» ne se présente
- ne pas avoir besoin de porter le fardeau des décisions

Au Luxembourg, le cadre législatif voit le jour le 16 mars 2009, mais les soins palliatifs sont pratiqués depuis longtemps. À la fin des années 80 Dr Bernard Thill a initié des groupes de discussions sur des projets concernant les SP.

Avant de créer une équipe mobile de soins palliatifs, j'ai voulu connaître l'avis des autres soignants, qui sont actifs dans notre établissement Maison de soins et de séjour «Beim Goldknapp» (gérée par l'Association Luxembourg Alzheimer). 100 questionnaires ont été distribués dans la maison avec un retour de 52 réponses. Sur la question: «Estimez-vous qu'une telle équipe est nécessaire?», 72 % des soignants ont répondu par un «Oui».

Suite à l'appel lancé dans la MDS «Beim Goldknapp», un bon nombre de soignants, de professions différentes, ont manifesté leur intérêt. Dans la composition de l'équipe, on trouve des infirmiers, des aides-soignantes, une éducatrice et une kinésithérapeute, donc une équipe multidisciplinaire. La prise en charge psychologique des résidents et des familles est assurée par notre psychologue.

Les objectifs de cette équipe de soins palliatifs sont clairement définis:

- Encadrement et thérapie orientés vers le contrôle des symptômes, dans le respect du résident et pour son plus grand confort*
- Choisir le meilleur encadrement et la meilleure thérapie pour traiter les maladies concomitantes*
- Encadrement de la famille*
- Respecter les volontés présumées du résident*
- Soutien des équipes soignantes*
- Promouvoir, soutenir et développer la culture palliative de l'ALA (Association Luxembourg Alzheimer)*

Le rôle de cette équipe:

- Offrir l'écoute et le soutien au résident, à sa famille et à l'équipe soignante*
- Offrir des formations pratiques des équipes*
- Offrir des formations théoriques et recherche dans le domaine des SP*
- Donner un support pratique sur le terrain*

L'équipe intervient:

- Avant que la situation ne soit trop complexe ou terminale*
- En cas d'interrogations éthiques*
- En cas de solitude et stress (famille et soignants)*
- En cas de besoin d'un second avis*
- En cas d'anticipations des situations difficiles*



Assistante Pastorale:

La spiritualité occupe une grande place dans nos vies. Le travail sur le terrain m'a montré souvent combien de questions sont restées sans réponse. Il ne faut pas oublier que la spiritualité est un sujet très important pour les personnes souffrantes, respectif les familles.

Dans notre établissement c'est Mme Aline Aust, assistante pastorale, qui va assurer l'accompagnement des résidents et de leurs proches concernant les questions et soucis de la spiritualité. Le rôle principal de Mme Aust est d'être à l'écoute des résidents et de leurs proches et des membres des équipes.

Avec le vieillissement de la population, la prévalence des démences est en augmentation. La prise en charge palliative chez les personnes démentes, nécessite une approche particulière et individuelle. Cette population ne peut plus donner des informations sur leur état de confort, leurs désirs et leurs besoins. Cette prise en charge demande un grand professionnalisme, un savoir-faire et essentiellement un grand SAVOIR-ÊTRE.

Le chemin est certainement long, parsemé d'inconnues et plein de surprises.
Le défi est lancé ...

Bibliographie:

Arcand-Hébert, Précis Pratique de Gériatrie, troisième édition, 2007

Demenz in Luxemburg: **Wissen oder Nicht-Wissen?**

Jean-Marie Desbordes

Direktionsmitglied Association Luxembourg Alzheimer

Der demografische Wandel in Europa ist geprägt von der Tendenz einer zunehmend alternden Gesellschaft. Dadurch gewinnt das Krankheitsbild Demenz an Bedeutung, denn das Risiko, daran zu erkranken, erhöht sich mit steigendem Alter. Der Vorfreude über einen langen und glücklichen Lebensabend kann demnach auch die Besorgnis gegenüberstehen, selbst einmal von Demenz betroffen zu sein.

Um ein Leben mit Demenz zu erleichtern und um eine optimale Betreuung für den Betroffenen zu erreichen, ist das Wissen um die Erkrankung und deren Verlauf sowie das Wissen der Bedürfnisse und Wünsche des Erkrankten unumgänglich.

Im Rahmen einer Masterarbeit an der Universität Luxemburg und in Kooperation mit der „Association Luxembourg Alzheimer“ wurde hierzu eine Studie durchgeführt. Ziel war es, den Wissens- und den Informationsstand der Luxemburger Bevölkerung über Demenz und die Hilfsmöglichkeiten bei Demenzerkrankung zu erfassen und zu klären. Folgende Kernfrage lag der Abschlussarbeit vor:

„In wieweit ist die in Luxemburg wohnende Gesellschaft über Demenz und speziell die Form Alzheimer, den daraus resultierenden Folgen und die sich für den Betroffenen bietenden Möglichkeiten informiert?“

Der benutzte Fragebogen wurde nach folgenden Überlegungen erstellt:

- *Welches Wissen hat die in Luxemburg wohnende Gesellschaft über Demenz und Alzheimer, erste Warnzeichen, Differenzialdiagnose, Formen und Ursachen sowie Behandlungsmöglichkeiten?*
- *Was weiß man über die Angebote der Betreuungsmöglichkeiten bei dementiell erkrankten Menschen?*

Um dieser Fragestellung nachzugehen, gliedert sich die Arbeit in drei Teile:

Allgemeines Wissen über die Alzheimer-Demenz

Basierend auf der „Alzheimer’s disease knowledge scale“ von Carpender BD wurden den Probanden 30 Fragen zu sieben verschiedenen Themenbereichen der Alzheimer-Demenz gestellt.

		richtig	falsch
1	Menschen mit Alzheimer neigen in besonderem Maße zu Depressionen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Es ist wissenschaftlich erwiesen, dass geistiges Training Alzheimer vorbeugen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Nachdem Symptome von Alzheimer aufgetreten sind, beträgt die durchschnittliche Lebenserwartung noch 6-12 Jahre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Wenn eine Person mit Alzheimer unruhig wird, dann können auch andere Gesundheitsprobleme die Unruhe verursacht haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Menschen mit Alzheimer kommen am besten mit einfachen, langsam gegebenen Anweisungen zurecht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Auszug: ITEMS zu den Themenbereichen der Alzheimer-Demenz

Allgemeines Wissen über die Situation Demenzkranker in Luxemburg

Hier konnten die Probanden ihre Angaben zu ITEMS bezüglich der Fragen wer, wie, was oder wo können Demenzerkrankte Hilfeleistungen in Luxemburg erhalten.

Allgemeines Wissen zur Luxemburger Pflegeversicherung

Hier konnten die Probanden Antworten zu Fragen der Pflegeversicherung angeben.

Um einen möglichst breiten Querschnitt der in Luxemburg wohnhaften Gesellschaft einzubeziehen, wurde die Befragung in Form einer Online-Umfrage und nach dem Prinzip des Schneeballverfahrens durchgeführt. Insgesamt wurde der online Fragebogen 1025 Mal aufgerufen, davon 822 Mal die deutsche Fassung und 203 Mal die französische Fassung.

Insgesamt wurde 456 Mal die deutsche und 89 Mal die französische Fassung vom Fragebogen komplett und richtig ausgefüllt. Die zur Auswertung der Studie zurückbehaltene Stichprobe (N=545) besteht aus 352 weiblichen und 193 männlichen Teilnehmern. Alle waren im Alter von 20-85 Jahren. Die Stichprobe umfasst eine Gruppe von beruflich mit Demenzerkrankten Befassten (n= 111) gegenüber einer Gruppe von nicht beruflich mit Demenzerkrankten Befassten (n=434).

Auszug:

Zusammenfassung: Durchschnittliches Wissen zu 7 Bereichen der Alzheimer-Demenz

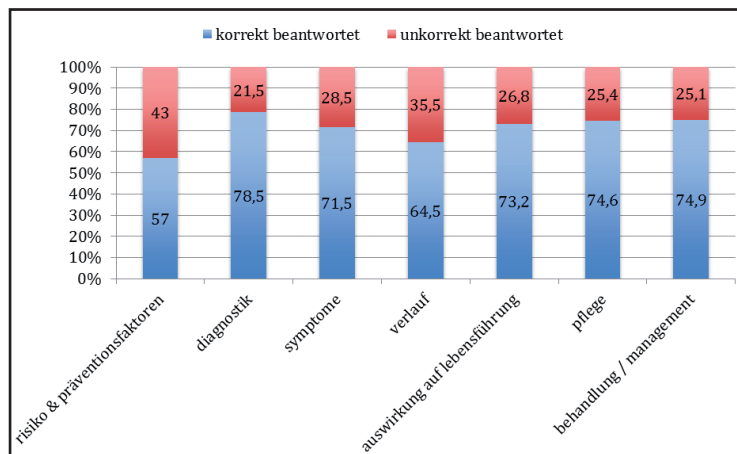


Abb.: Prozentuale Anteile korrekter und unkorrekter Antworten zu 30 ITEMS der 7 Bereiche. (N = 545)

Liegen zu fünf Bereichen jeweils über 71,5% korrekte Angaben zu den ITEMS vor, stechen zwei Bereiche („Risiko- & Präventionsfaktoren“ und „Verlauf“) mit niedrigeren Werten hervor. Hier zeigen die Probanden eher Schwierigkeiten bei der korrekten Beantwortung auf. Diese Bereiche wurden dennoch mit zu 57% bzw. 64,5% korrekt beantwortet.

Wie demnach aus dieser Abbildung zu lesen ist, liegt der Anteil der korrekten Angaben der Probanden der Gesamtstichprobe (N=545) für die 30 ITEMS im Durchschnitt bei 70,6%, woraus man schließen kann, dass Wissen zum Thema „Demenz“ in der Luxemburger Bevölkerung vorhanden ist.

Zur Frage: Wie gut fühlen Sie sich über das Thema „Demenz“ informiert?

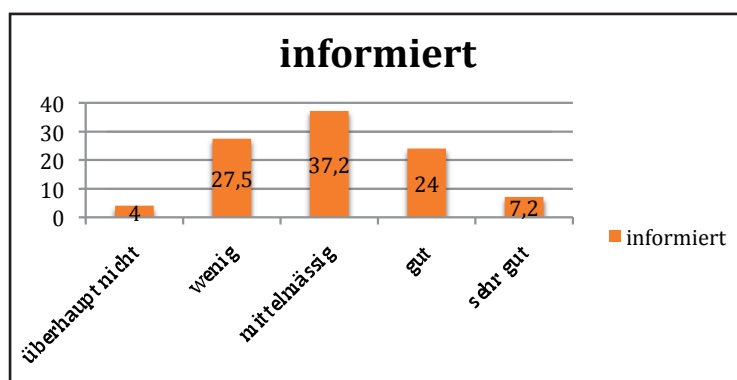


Abb.: Prozentuale Anteile zur Demenzaufklärung

Diese Abbildung zeigt, dass die Probanden der Gesamtstichprobe (N= 545) mit einem gewählten Prozentsatz von 37,2% sich als „mittelmäßig“ zum Thema „Demenz“ informiert fühlen. 24% fühlen sich „gut“ informiert und nur 7,2% fühlen sich „sehr gut“ informiert.

Fazit einiger wichtiger Erkenntnisse zur Studie:

- Einem an Demenz erkrankten Menschen im Umfeld zu begegnen oder selbst dement zu werden, gewinnt durch zunehmende Alterung der Bevölkerung an Wahrscheinlichkeit.
- Alzheimer oder Demenz sind in der heutigen Gesellschaft weiterhin ein „unsexy“ Thema.
- Da die Gesamtstichprobe (N=545) unterteilt war in Probanden, die beruflich mit Demenzkranken befasst sind (n= 111) und die, die nicht beruflich mit Demenzkranken befasst sind (n= 434), ergibt sich die Annahme, dass Menschen, die beruflich mit Demenzerkrankten befasst sind, ein größeres Wissen in Bezug zum Thema „Demenz“ haben.
- In Betracht der bei der Erhebung gesammelten vielfältigen Informationen zu personenbezogenen Daten und demografischen Angaben zu den Probanden, hätte meine vorgelegte Masterarbeit sicherlich noch viel mehr an Informationen über das Wissen zu und über Demenz in Luxemburg hervorbringen können. Die vorgelegten Ergebnisse ermöglichten jedoch eine Beantwortung der Hauptfragestellung.

Aus diesen Gründen wünsche ich den Teilnehmern an dieser Online-Studie eine nachhaltige Sensibilisierung über Alzheimer, Demenz und den daraus resultierenden Folgen.

Warum die Verwirrtheit ein Schlüssel zum Verständnis unserer verstörenden Gegenwart ist

Einige einfache,
aber notwendige Feststellungen zur Demenz

Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer, Universität Gießen

Der Herausforderung ins Auge schauen und die Herausforderung als Chance begreifen



Das Thema Demenz kommt gegenwärtig in der Gesellschaft an: Langsam rückt ins Bewusstsein, dass die Zahl der Menschen, die an Demenz leiden, wächst und noch wachsen wird. Allmählich wird verstanden, dass das Thema Demenz zu einer großen sozialen, kulturellen, ökonomischen und humanitären Herausforderung zu werden im Begriffe ist. Dennoch fehlt es bisher an einer hinreichenden Sensibilisierung für das Thema Demenz, die der Herausforderung angemessen wäre. Es fehlt an neuen Konzepten, die das Individuum, die Familie, die Kommune und die Gesamtgesellschaft berücksichtigen. Der Blick ist auf die Demenz und die Menschen mit Demenz gerichtet. Er müsste zumindest im gleichen Maße auf die Gesellschaft und ihre Entwicklung gerichtet sein. Stattdessen besteht die Gefahr, dass das Thema Demenz stillschweigend in ein medizinisch-pharmakologisch-pflegerisches Ghetto geschoben wird, um sich der sozialen und kulturellen Aufgaben, die mit der Demenz einhergehen, zu entledigen. Das Thema Demenz ist selbstredend auch eine Konsequenz, die aus einer drastisch alternden Gesellschaft erwächst. Es ist davon auszugehen,

- dass die Zunahme der Demenz mancherlei Ängste auslöst,
- dass sie technokratische Lösungen begünstigt,
- dass sie die Gefahr der verbilligten Verwaltung des Problems heraufbeschwört,
- dass sie die traditionellen Versorgungseinrichtungen überlastet,
- dass sie Angehörige an den Rand ihrer Kräfte bringt und
- dass sie schließlich den Gesundheitsetat überstrapaziert – mit unabsehbaren Folgen für die Allgemeinheit (und die Betroffenen).

Die Zunahme der Demenz – so muss man resümieren – ist krisenträchtig: für alle Bereiche der Gesellschaft vom Individuum bis zum Gesamtkontext. Eine Verschlechterung der Versorgung von Menschen mit Demenz könnte – wenn nichts geschieht – eines Tages von der veröffentlichten Meinung billigend in Kauf genommen werden („nutzlose Esser“ etc.)

In der Aktion Demenz e.V. plädieren wir dafür, das durchaus bedrohliche Thema Demenz als eine Chance zu begreifen, unsere Versorgungsstrukturen zu verbessern, freiwilliges Engagement zu „animieren“, familiale, freundschaftliche und kommunale Strukturen zu überdenken, zu reformieren und „demenzgerechter“ werden zu lassen. Wir erwarten, dass eine Gesellschaft, die ihre Menschen mit Demenz freundlich behandelt, sich selber fast notwendig auf den Weg in eine lebensfreundliche Gesellschaft begibt. Die Demenz rührt an den Kern unserer Persönlichkeit und unseres Selbstbewusstseins. Es gilt die Fragen, die mit der Demenz auf der Tagesordnung sind, aufzugreifen und die Menschen mit Demenz als Sendboten zu begreifen, die Anlass dazu geben, eine zunehmend vereinsamende und damit lebensfeindliche Umwelt zu revolutionieren.

Der Erfolg des Konzeptes „demenzfreundliche Kommune“ und warum der Erfolg auch etwas misstrauisch macht

Die Aktion Demenz e.V. hat sich in den letzten drei Jahren insbesondere dem Thema „Demenz und Kommune“ gewidmet. Das Konzept der „demenzfreundlichen Kommune“ hat viel Resonanz gefunden und – dank der Förderungsmöglichkeiten durch die Robert Bosch Stiftung – in vielen Kommunen eine Auseinandersetzung mit dem Thema ausgelöst. Ganz allmählich wird in der Öffentlichkeit die „soziale Seite“ des Themas Demenz sichtbar, ein Thema, das ja immer noch von medizinischen Fragestellungen dominiert wird. Die Aktion Demenz konzentriert sich auf diesen sozialen Aspekt und hat – neben anderen Akteuren – wohl ein wenig an dieser Öffnung der Diskussion mitwirken können. Das Thema „Demenz und Kommune“ ist inzwischen auch in Österreich, Belgien und Luxemburg aufgegriffen worden – und wird sogar zu einem Projekt auf europäischer Ebene. Im Interesse der Betroffenen, ihrer Angehörigen, der versorgenden Einrichtungen und der Gesellschaft wird sich die Aktion Demenz weiter dafür einsetzen, die verengende medizinische Monokultur des Umgangs mit der Demenz zu öffnen und die Demenz zu einem Thema der Zivilgesellschaft zu machen.

Die Rahmenbedingungen dafür müssten vielleicht noch stärker reflektiert und diskutiert werden.

Der Erfolg des Konzepts „demenzfreundliche Kommune“ trägt viele Möglichkeiten, aber auch einige Gefahren in sich. Das Konzept kann missverstanden werden: Es handelt sich nach unserem Verständnis nicht um einen weiteren Baustein im Ausbau einer Versorgungslandschaft, bei der lediglich die kommunale Struktur als neue Dienstleistungsebene zwischen Pflegeheim und Familie einbezogen wird. Es handelt sich auch nicht um eine mehr oder weniger trickreiche Strategie, den Sozialstaat zu entlasten, indem man nicht mehr bezahlbare Versorgungsleistungen an ehrenamtlich und damit kostengünstig arbeitende Substrukturen abgibt. Der Begriff „Zivilgesellschaft“, der in aller Munde ist, erweckt manchmal den Eindruck, der geeignete Werbespot für die Interessen jener zu sein, die den Sozialstaat zum Gerippe schrumpfen lassen möchten. Motto: Verlagerung von Aufgaben in kostengünstige Freiwilligkeit. Und die „demenzfreundliche Kommune“ sollte auch nicht zum Projekt gutsituierter bürgerlicher Schichten verkommen, die für sich nach neuen Wegen suchen, ihre dementen Angehörigen in Sicherheit zu bringen. Man würde sich da manchmal einen etwas schärferen Oppositionsgeist in den Kreisen derer wünschen, die sich für die „demenzfreundliche Kommune“ engagieren. Es darf eben nicht um die angenehm-entlastende Verlegung der Demenz aus dem Öffentlich-Oberirdischen in die Katakomben der bürgerlich-kommunalen Lebenswelt nach dem Muster gehen: Problem erkannt, Problem gebannt. Lassen Sie mich das an einem vielgebrauchten Satz noch einmal demenzgerecht persiflieren und umdrehen: Frage nicht nur, was Du für die Demenz tun kannst, sondern frage, was die Demenz für uns tun kann...

Zur Diagnose einer demenzfeindlichen Lebenswelt

Wir etablieren eine Welt, „mit der Schritt zu halten wir unfähig sind, und die zu ‚fassen‘ die Fassungskraft, die Kapazität sowohl unserer Emotionen wie unserer Verantwortung absolut überfordert.“ Diese Befürchtung hat der Philosoph Günther Anders schon 1956 formuliert.¹ Seitdem haben sich die Ereignisse überstürzt, die eine Gesellschaft entstehen ließen, die explizit und drastisch demenzunfreundlich ist. These: Nicht die Dementen entfernen sich von uns, sondern die Gesellschaft hat sich von den Verwirrten so weit entfernt, dass sie nicht zurückfinden können.

Das ist besonders erkennbar an diesen veränderten Rahmenbedingungen:

Krise der Gemeinschaftlichkeit

Die industrielle Wachstumsgesellschaft hat uns zu isolierten Verbrauchern werden lassen. „Wir sind aber mehr als das. Deshalb müssen wir aus dem Gefängnis dieser Automatisierung ausbrechen, denn es gehört zu den beängstigenden Phänomenen der Moderne, nicht mehr länger wirklich Teil einer größeren Gemeinschaft zu sein. Gemeinschaftliches Leben aber beruht auf kleineren Größenordnungen und lokal organisierten Strukturen, Netzwerken und Gruppen von Freunden. Das ist es, was wir brauchen, auch wenn unser Bewusstsein noch auf einem Weltbild von Fragmentierung und Isolation basiert.“² Zygmunt Baumann hat diese Krise der Gemeinschaftlichkeit, die auf die Lage der Menschen mit Demenz in besonderer Weise durchschlägt, scharfsinnig analysiert und die fortschreitende Zersetzung und Auflösung sozialer Bindungen und des gemeinschaftlichen Zusammenhalts durch Modernisierung beschrieben.³ „Unter dem Beifall einiger begeisterter Beobachter der neuen Trends wird das Vakuum, das Bürger hinterlassen, die sich in Scharen von den derzeitigen politischen Schlachtfeldern zurückziehen, um als Konsumenten wiedergeboren zu werden, von betont überparteilichem und streng unpolitischem „Verbraucheraktivismus“ ausgefüllt.“⁴

¹ Günther Anders: Die Antiquiertheit des Menschen, Erster Band, 5. Auflage 1980 (zuerst 1956), 21ff.

² Vgl. Vandana Shiva: Die Krise wird uns zur ökologischen Landwirtschaft zwingen, in: Gero von Lüpke: Zukunft entsteht aus der Krise, München 2009, S. 269ff.

³ Siehe: Zygmunt Baumann: Leben als Konsum, Hamburg 2009, S. 188, vgl. auch S. 185, 182, 176, 174, 167, 164, 161, 159.

⁴ Baumann a.a.O. S.190.

Die alternde Gesellschaft sieht sich exponentiell wachsenden Problemen gegenüber, etwa in der Finanzierung von Renten, in steigenden Krankheitslasten und Krankheitskosten, in zunehmendem Pflegebedarf, in mittlerweile exzessiver Vereinsamung der Alten.⁵

Krise der Kommune

Geld und Macht (Entscheidungsmöglichkeiten) scheinen immer zentralisierter zu werden, während soziale Probleme deutlich in die Kommunen zurückverlagert werden. Globalisierung der Macht, Lokalisierung der sozialen Katastrophen – so könnte man das bekannte Schlagwort variieren. Die Demenz gerät seit den achtziger Jahren als ein künftiger „sozialer Brennpunkt“ in den Blick. Zunächst wurde versucht, das Thema medizinisch-pflegerisch – ergänzt durch Selbsthilfe – zu bewirtschaften. Es zeigt sich jetzt, dass das nicht reicht: Die Kommunalisierung des Themas Demenz darf nicht bedeuten, dass das Problem Demenz gewissermaßen in Parallele zu Hartz IV in einer überforderten Kommune endgelagert wird.

Krise des Individuums

Die Menschen sind zunehmend der Kultur der Dringlichkeit nicht mehr gewachsen, der sie ausgeliefert sind.⁶ Depressionen werden zur Volkskrankheit, Burnout-Phänomene häufen sich, psychiatrische Störungen nehmen zu. Das moderne Individuum gerät offensichtlich an Belastungsgrenzen und die Demenz arrondiert das Phänomen. Günther Anders spricht vom prometheischen Gefälle: Menschen, die wie verstörte Saurier zwischen ihren Geräten einfach herumlungern.⁷ Dafür sind Menschen mit Demenz anschauliche Beispiele. Sie stellen das Selbstverständnis der Moderne symbolisch und mit äußerster Schärfe in Frage. Dieses moderne Selbstverständnis besteht darin, dass man sich weigert, irgendetwas einem anderen zu schulden. Prometheischer Stolz besteht darin, alles, sogar sich selbst, ausschließlich sich selbst zu verdanken.⁸ Das jüngste drastische Beispiel dafür ist der Suizid des Gunter Sachs. Die Scham der Menschen mit Demenz bringt diesen Zug der modernen Gesellschaft auf den Punkt und entlarvt zugleich die Insuffizienz und Kälte, die darin zum Ausdruck kommt.

Menschen mit Demenz haben zunehmend weniger Möglichkeiten, in einer wärmenden Gesellschaft „unterzukriechen“, sondern stehen auf Grund ihrer Langsamkeit, ihrer Unfähigkeit, „Leistungsträger“ zu sein etc. als missglücktes Leben im Scheinwerferlicht einer Konsum- und Konkurrenzgesellschaft. (Pflegeoasen, deren Sinn oder Unsinn hier nicht diskutiert werden soll, sind de facto ein Äquivalent zur Isolierung der Aussätzigen im Mittelalter. Sie sind der hilflose, vielleicht unvermeidliche Ausdruck einer individualisierenden Gesellschaft, die sich ihrer Mängel exemplare mit hohem Kostenaufwand und professionalisierter Dienstleistung entledigt).

Schlussfolgerung

„Wir müssen selbst der Wandel sein, den wir in der Welt bewirken wollen“ sagt Mahatma Gandhi: Das gilt auch für die Demenz und den Umgang mit ihr.

5 Johannes Siegrist: Erfolgreich altern. In: Nano.Gen.Tech. Wie wollen wir leben, Edition Le Monde diplomatique, 2010, S. 89ff.

6 Vgl. Jérôme Bindé: Die Tyrannei der Dringlichkeit, in: Nano.Gen.Tech. a.a.O., S.38ff.

7 Günther Anders a.a.O. S.16.

8 Ebd. S. 24.

Nachahmenswert: Die Arnsberger „Lern-Werkstadt“ Demenz



Marita Gerwin

Zukunftsagentur, Fachstelle „Zukunft Alter“, Arnsberg

Das Projekt stellt Menschen mit Demenz und deren Bedürfnisse in den Mittelpunkt. Ihre Lebenswelt soll auch für Nichtbetroffene erfahrbar werden. Stück für Stück will das Projekt das Thema enttabuisieren und bürgerschaftliches Engagement auf diesem Feld stärken. Ziel ist es, die Lebenssituation von Menschen mit Demenz zu verbessern und Angehörige zu entlasten. Hier bringen alle Arnsberger ihre Ideen ein: Schüler, die mit Betroffenen malen; Jugendliche, die mit Senioren Zauberstücke einüben; oder Erwachsene, die gemeinsam mit Menschen mit Demenz kegeln gehen.

Der Modellansatz besteht darin, bürgerschaftliche Kräfte für Menschen mit Demenz zu erschließen. In drei Beratungsstellen sollen die Informationen über die bürgerschaftlichen Aktivitäten zusammenlaufen und im Einzelfall vermittelt werden. Die Stadt übernimmt Verantwortung und richtet eine Koordinationsstelle ein, die alle Aktivitäten konzipiert und organisiert. Neben den „klassischen“ Hilfen bei Demenz (wie die Vermittlung von ambulanten Pflegediensten, Tagespflege oder Unterstützung bei der Antragstellung für Leistungen der Pflegeversicherung) soll in den Beratungsstützpunkten auch die Unterstützung von Freunden und Familien, Nachbarn und Engagierten vermittelt werden.

Mit der Zusammenführung dieser beiden Ressourcen wird der Mensch nicht (nur) mit seinen Defiziten gesehen, sondern es werden seine Fähigkeiten und Wünsche erkannt und respektiert. Dafür übernimmt die Kommune Verantwortung und unterstützt den Schulterschluss von Verwaltung, professionellen Akteuren und Bürgern.

Bilanz

In der dreijährigen Projektphase ist es gelungen, dem Thema Demenz einen besonderen Stellenwert in der lokalen Öffentlichkeit zu verschaffen. In über 300 Artikeln in lokalen Zeitungen wurde das gesamte Spektrum behandelt: Porträts von Menschen mit Demenz und ihren Familien, Berichte und Reportagen aus Projekten, Interviews mit Verantwortlichen im Stadtgebiet, Hintergrundinformationen zum demographischen Wandel, der Alterung der Gesellschaft, der zahlenmäßigen Zunahme von Demenzerkrankungen und vieles mehr. Der in Arnsberg gedrehte Film „Diagnose Demenz“ diente vielfach als Türöffner und Einstieg in die Thematik. Er zeigt am Einzelschicksal, was Demenz für eine Familie bedeutet und welche Unterstützung sowohl von professioneller Seite als auch aus dem Freundes- und Bekanntenkreis, der Nachbarschaft und dem Stadtviertel gebraucht wird. Er wird online abgerufen oder als DVD versendet und zur Schulung auch in anderen Städten verwendet. (<http://www.projekt-demenz-arnsberg.de/demenz/diagnose-film>)

Die Veranstaltungen im Rahmen des Projektes, die sich an die Öffentlichkeit wandten, trafen auf großes Interesse (bis zu 400 Teilnehmer). Diese Maßnahmen dienten dazu, die Projektziele zu vermitteln, die Öffentlichkeit zu sensibilisieren und das Thema Demenz zu enttabuisieren. Im Rahmen der Evaluation des Projektes gaben 62 Prozent der befragten Multiplikatoren an, ihr Wissen über Demenz habe sich durch die Arnsberger „Lern-Werkstadt“ Demenz erweitert. 79 Prozent hatten den Eindruck, dass das Bild von Demenz in der Öffentlichkeit positiv beeinflusst wurde. 97 Prozent kannten eine Anlaufstelle, an die sie sich mit Fragen oder im Beratungsfall wenden können. Damit haben die Anstrengungen der Stadt Arnsberg auf diesem Gebiet gute Ergebnisse erzielt.

Das Schulungsangebot wurde insgesamt gut angenommen. Veranstaltungen für Angehörige (Kommunikation mit Menschen mit Demenz, Umgang mit herausforderndem Verhalten, Pflege zu Hause, etc.) wurden besonders häufig nachgefragt. Diese Veranstaltungen sollten – möglichst im Halbjahresrhythmus – wiederholt werden, da immer wieder neue Angehörige vor denselben Fragen stehen. Daneben wurden Schulungsangebote für unterschiedliche Zielgruppen entwickelt. Die Auswertung von 15 der insgesamt über 30 Schulungen für Teilnehmer aus unterschiedlichen beruflichen Feldern hat ergeben, dass sie das vermittelte Wissen gut in ihrem beruflichen Alltag verwenden können. Angeboten wurden vor allem Kurse zu den Themen Umgang/Kommunikation mit Menschen mit Demenz sowie Menschen mit Demenz im jeweiligen Berufskontext. Mit den Schulungsangeboten im beruflichen Kontext wurden etwa 550 Menschen erreicht. Angebote für die breite Öffentlichkeit (Engagierte, Angehörige, Interessierte) erreichten über 2700 Personen im Rahmen von rund 70 Veranstaltungen.

Die Nachfrage nach derartigen Angeboten ist immer noch groß. Inzwischen wurde verabredet, das Angebot zu verstetigen und in Zukunft mit lokalen Partnern ein dauerhaftes Fortbildungsprogramm für die unterschiedlichen Zielgruppen anzubieten. Im Laufe des Projektes entstand in Zusammenarbeit mit der Sozialplanung des Hochsauerlandkreises, dem Demenz-Servicezentrum NRW Region Südwestfalen und der Alzheimergesellschaft Hochsauerland e. V. eine Initiative zur gemeinsamen Qualifizierung für niedrigschwellige Betreuungsangebote, um Entlastung zu Hause gerade auch in den ländlicher geprägten Teilen des Hochsauerlandkreises zu ermöglichen.

Die Entwicklung von Angeboten für Menschen mit Demenz ist auf eine große Bereitschaft zur Beteiligung der lokalen Akteure gestoßen. Es wurden bestehende Angebote für Menschen mit Demenz geöffnet und neue entwickelt. Die langjährigen intensiven Kontakte zu Ehrenamtlichen, Vereinen, Chören oder anderen bürgerschaftlichen Gruppen wirkten sich positiv aus. Die Kooperation mit Bildungs- und Erziehungseinrichtungen führte gerade unter der Zielsetzung des Dialogs der Generationen zu vielen Initiativen, die Kinder und Jugendliche mit den Fragen des Älterwerdens und der Demenz in Verbindung brachten. Gleichzeitig nahmen auch die kulturellen und kreativen Angebote für Menschen mit und ohne Demenz zu. Entscheidend war hier der Ansatz, alle

interessierten Akteure zur Zusammenarbeit einzuladen. Schulen und Kindergärten, Vereine, Senioren-Einrichtungen und viele andere wendeten sich mit eigenen Projektideen an die Projektleitung. Es wurden über 40 Einzelprojekte im Stadtgebiet umgesetzt, von Kindergarten-Altenheim-Kooperationen über eine Broschüre zum Thema Wohnraumanpassung bei Demenz für das Handwerk bis zu Kreativ-Angeboten wie Tanzen, Handwerken und Malen oder den Zirkus der Generationen. In diesen Angeboten konnten Menschen mit und ohne Demenz gemeinsam ihre Fähigkeiten entfalten und Neues entdecken. Gleichzeitig wurde in den Medien immer wieder über einzelne Projekte berichtet.

Den Erfahrungen auf der Einzelfallebene kommt ein besonderer Stellenwert zu.

In der Einzelfallberatung wurde der individuelle Unterstützungsbedarf ermittelt, um anschließend die verfügbaren Ressourcen sowohl aus dem professionellen Sektor als auch aus dem zivilgesellschaftlichen Bereich zu vermitteln. Die passgenaue Vermittlung von bürgerschaftlichem Engagement im Einzelfall erwies sich jedoch als schwierig. Dies zeigte der Kontakt zu etwa 250 Klienten, die im Laufe der Projektphase Kontakt zu den Projektberatern hatten.

Es gibt aus unserer Sicht gewisse **Erfolgsfaktoren, aber durchaus auch Stolperfallen** in der Vermittlung zivilgesellschaftlicher Entlastungs- und Unterstützungsangebote in der Beratungsarbeit:

Hürden in der Vermittlung zivilgesellschaftlicher Entlastungs- und Unterstützungsangebote:

- *Wunsch von Familien nach ausschließlich professionellen Entlastungsangeboten wie Tagespflege, Kurzzeitpflege oder Unterstützung durch ambulante Dienste.*
- *Akuter Hilfebedarf, der schnelle Hilfe erforderlich macht.*
- *Schneller und verbindlicher Einsatz von zivilgesellschaftlichen Unterstützungs- und Entlastungsstrukturen erfordert eine hohe Stabilität des jeweiligen Angebotes.*
- *Die schon seit einigen Jahren relative Zurückgezogenheit der Betroffenen erschwert die Vermittlung von zivilgesellschaftlichen Angeboten.*

Erfolgsfaktoren für eine gelungene Vermittlungsarbeit waren:

- *Etablierte kommunale Beratungsstellen für den Ansatz gewinnen.*
- *Gespräche mit vermittelnden Stellen führen (Hausärzte, Sozialdienst der Krankenhäuser, Pflegedienste etc.).*
- *Existierende lokale bürgerschaftliche Angebote sammeln, Kontakte herstellen, Möglichkeiten der Zusammenarbeit klären.*
- *Die Atmosphäre der Kooperation/Beziehungspflege zu bürgerschaftlichen Gruppen und Einzelpersonen.*
- *Stimmige „Blickrichtung“ des Beraters in Richtung Potenziale der Zivilgesellschaft.*
- *Niedrigschwellige, meist kurzfristige Hilfe- und Betreuungsangebote, deren Vermittlung durch einen Pool von geschulten Helferinnen ermöglicht wird.*
- *Familien mit relativ guter Integration in ein soziales Umfeld sind besonders offen für zivilgesellschaftliche Unterstützungsangebote.*

Der Erfolg hängt stark von dem Engagement der handelnden Personen (Einzelfallberater) ab. Der entscheidende Faktor scheint zu sein, den Fokus der Beratung darauf zu richten, wie die Potenziale bürgerschaftlichen Engagements zu nutzen sind, wie sie erweitert werden können und inwiefern die betreffenden Familien hierfür generell offen sind.

Die Verknüpfung von professionellen und zivilgesellschaftlichen Ressourcen durch den Aufbau neuer Angebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen war erfolgreich. Betreuungs- und Kreativangebote aus Kunst und Kultur konnten durch das hohe Engagement von Kooperationspartnern im Stadtgebiet aufgebaut werden. Sie wurden gut angenommen und ermöglichten Menschen mit Demenz Teilhabe am öffentlichen Leben.

Wir haben gelernt: Ein besseres Leben mit Demenz wird möglich durch ein kommunales Management von bürgerschaftlichem Engagement und professionellem Handeln, von Einzelaktivitäten und Netzwerken. Es wird möglich durch eine neue Kultur des Miteinanders der Generationen, die mit Mut, Freiheit und Neugierde beginnt. Neugierde auch auf das, was wir von Menschen mit Demenz für unsere Zukunft lernen können. Im Laufe des Projektes haben wir verstanden, dass die Organisation von Städten des langen Lebens eine neue kommunale „Pflichtaufgabe“ ist.

Handbuch Arnsberger „Lern-Werkstadt“ Demenz. Wir möchten unsere Erfahrungen in einem Handbuch an interessierte Städte und Initiativen weitergeben. Es ist erhältlich über die Fachstelle Zukunft Alter der Stadt Arnsberg, Ansprechpartner: Martin Polenz, Lange Wende 16a 59755 Arnsberg Tel.: 02932 202206, E-Mail: m.polenz@arnsberg.de. Das Handbuch ist auch online abrufbar unter folgendem Link:
<http://www.projekt-demenz-arnsberg.de/handbuch/>

Projekt-Portrait-Film Arnsberger „Lernwerkstadt“ Demenz. Um die vielfältigen Aktivitäten im Rahmen der Arnsberger „Lern-Werkstadt“ Demenz zu dokumentieren, haben wir einen kurzen Film gedreht. In ihm kommen Akteure und Verantwortliche, Angehörige und Engagierte zu Wort. Der Film gibt damit einen Überblick über das Gesamtprojekt und ist abrufbar unter folgendem Link:
<http://www.projekt-demenz-arnsberg.de/ueber-uns/projekt-portraet---film/>

Die Verwaltungsratsmitglieder der ALGG

AMIPERAS

ANIL – Association Nationales des infirmiers et infirmières luxembourgeois(es) (www.anil.lu)

Association des Aveugles et Malvoyants du Luxembourg (www.blannenheem.lu)

Association Luxembourg Alzheimer (www.ala.lu)

Association Luxembourgeoise des Aides-Soignants (www.alas.lu)

Association Luxembourgeoise des Ergothérapeutes Diplômés – ALED (www.aled.lu)

Association Luxembourgeoise des Kinésithérapeutes – ALK (www.alk.lu)

Association Luxembourgeoise des Orthophonistes – ALO (www.alo.lu)

Association de Soutien aux personnes en risque d'isolement et de
Non-communication – ASIN

Association Nationale des Amicales des Maisons de Retraite et de
Soins du Grand-Duché de Luxembourg – ANAMRES (www.anamres.lu)

Cercle des Omnipraticiens

Conférence Nationale des Religieuses du Luxembourg

Croix-Rouge Luxembourgeoise (www.croix-rouge.lu)

EGIPA, Entente des Gestionnaires des Institutions pour Personnes Agées

GRIPA, Groupement des Responsables d'Institutions pour Personnes Agées

Ligue Luxembourgeoise de Prévention et d'Action Médico-sociale (www.ligue.lu)

Ligue d'Hygiène Mentale

RBS – Center fir Altersfroen asbl – Fortbildungsinstitut und Seniorenakademie (www.rbs.lu)

Stëftung Hëllef Doheim (www.shd.lu)

Help, Réseau d'aide et de soins (www.help.lu)

Société Médicale Luxembourgeoise de Gériatrie et de Gérontologie