

DEMENZ GEHT ALLE AN

Wie Stiftungen sich für eine demenzfreundliche Gesellschaft einsetzen können

VON STEPHANIE RIEDER-HINTZE

Wer älter wird, vergisst schon mal einen Termin, sucht häufiger seine Schlüssel oder kann sich partout nicht mehr an den Vornamen der Nachbarin erinnern. Für manchen kommt aber der Punkt, an dem aus dem alterstypischen Verhalten eine Krankheitsdiagnose mit weitreichenden Folgen wird: Demenz. Der Schock ist groß und es stellen sich elementare Fragen: Was bedeutet das für mich und meine Familie? Was ändert sich nun in meinem Leben? Wie soll es weitergehen?

» » » Aus Erhebungen weiß man, dass sich viele Menschen vor Demenz im Alter, im Vergleich zu anderen Erkrankungen, ganz besonders fürchten. Das ist verständlich. Denn Stück für Stück geht bei dieser Krankheit durch den Verlust der Leistungsfähigkeit des Gehirns vieles verloren, was dem eigenen Dasein Struktur und Sicherheit gibt. Demenz verändert das Leben der Betroffenen und ihres Umfeldes grundlegend, manchmal bis hin zum Schwerstpflegefall. Dieses Szenario vor Augen veranlasste wohl Gunter Sachs zum schlagzeilenträchtigen Suizid (obwohl er möglicherweise gar nicht von der Alzheimerkrankheit betroffen war). Demenz wird bisher in der öffentlichen Wahrnehmung und medialen Verbreitung häufig auf die schweren Symptome und Beeinträchtigungen der späten Krankheitsphase sowie auf die fehlenden Heilungschancen reduziert.

Offenheit für Lebensqualität » » » Da kann es kaum verwundern, dass die meisten Betroffenen und ihre Familien auf die Diagnose voller Unsicherheit, Angst oder Scham und dann mit Verdrängen und Verschweigen gegenüber der Außenwelt reagieren. Denn Demenz ist offenbar nicht „salonfähig“ wie etwa eine Krebserkrankung. Es fehlt immer noch die gesellschaftliche Akzeptanz, wie dies bei den ähnlich „schwierigen“ Themen Hospiz und Palliativversorgung, auch dank zahlreicher Stiftungsinitiativen, in den vergangenen Jahren gelungen ist. Die Konsequenz: Demenz macht die Betroffenen und ihre Familien einsam und bringt somit neben allen anderen Veränderungen auch noch ein soziales Schicksal mit sich. Dabei ist vieles trotz, oder besser: mit Demenz positiv gestaltbar. Voraussetzungen dafür sind gute Informationen (z.B. zur Kommunikation, zu Essen und Trinken), praktische Hilfen sowie medizinisch-therapeutische Maßnahmen. Aber vor allem: Menschen mit Demenz können, je nach Verlauf, oft über einen langen Zeitraum weiterhin ein aktives Leben führen und ihre Lebensqualität erhalten. Eine breite öffentliche Wahrnehmung für Demenz ist dringend geboten. Nur so kann es gelingen, der Krankheit den Schrecken zu nehmen und Menschen mit Demenz so lange wie möglich ihren gewohnten Lebensalltag zu lassen – in der Nachbarschaft, im Verein, in der Kirchengemeinde oder beim Einkauf am Ort. Die Botschaft ist eindeutig: Demenz geht alle an, denn sie kann jederzeit Teil des eigenen Lebens werden, wie ein Blick auf die Zahlen zeigt.

Zahlen und Ansatzpunkte » » » Heute leben in Deutschland rund 1,4 Millionen Menschen mit Demenz. Die demografische Entwicklung – wir werden

älter und weniger – wird dazu führen, dass diese Zahl weiter steigt. Für das Jahr 2030 rechnet die Stiftung Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, die 2011 den „Demenz-Report“ veröffentlicht hat, mit zwei Millionen Menschen mit Demenz; 20 Jahre später könnten es über 2,5 Millionen sein (siehe auch S. 37). Setzt man dies in Vergleich zur bis dahin gesunkenen Gesamtbevölkerung, würden vier von 100 Menschen betroffen sein. Diese Dimension zeigt, wie wichtig es ist, Demenz öffentlich(er) zu machen und sie „in die Mitte der Gesellschaft“ zu tragen. Wer wenn nicht Stiftungen sind geeignet und in der Lage, auch für dieses Thema neue Ideen und modellhafte Projekte zu entwickeln. Etliche Vorhaben haben Stiftungen bereits angestoßen, ermöglicht oder selbst verwirklicht. Vieles davon geschieht auf lokaler Ebene durch Bürger- oder Trägerstiftungen. Das Thema Demenz braucht Initiative und Aufmerksamkeit an mehreren Stellen:

- » für die Betroffenen und für pflegende Angehörige,
- » für Mitarbeiter in Pflegediensten, Einrichtungen und Krankenhäusern,
- » in Wissenschaft und Forschung und
- » um Bürger zum Engagement zu ermutigen.

Betroffene und Angehörige » » » Trotz veränderter Familienstrukturen (Kinder und Enkel leben weit entfernt, zunehmende Zahl an Single-Haushalten) werden die

meisten Menschen mit Demenz zu Hause von Angehörigen betreut; häufig unterstützt von professionellen Pflegediensten und ehrenamtlichen Helfern. Diese Aufgabe ist enorm fordernd, denn der (bzw. in der Regel die) Pflegende kümmert sich „nebenher“ um Haushalt und den Rest der Familie und ist vielleicht auch noch berufstätig. Pflegende kommen, insbesondere wenn die Demenz des Partners, Vaters oder der Mutter fortschreitet, bald an physische wie psychische Grenzen. Hier braucht es mehr finanzielle Mittel, praktische Hilfen sowie Angebote für den Austausch mit anderen und zur Entlastung, die sich jeweils am konkreten Bedarf der einzelnen Familie orientieren. Einige Beispiele aus Stiftungen:

- » Die Geschäftsfrau Marga Kamphus gründete ihre gleichnamige Stiftung in Drensteinfurt (Nordrhein-Westfalen) nach

der persönlichen Erfahrung mit der Alzheimer-Erkrankung ihres Mannes. Um pflegende Angehörige zu entlasten, bietet die Stiftung ganztägige „Auszeiten“ an, in denen sich Fachkräfte um die Menschen mit Demenz kümmern, sodass Ehepartner, Tochter oder Sohn ein paar Stunden für eigene Bedürfnisse zur Verfügung haben.

- » Die Stiftung Alzheimer Gesellschaft Hamburg sorgt für eine gemeinsame Abwechslung der Menschen mit Demenz und ihrer Familien vom Alltag. Sie hat ein „Klöncafé“ für Betroffene und Angehörige geschaffen, wo diese sich sechsmal pro Jahr samstags mit Musik und Tanz in entspannter Atmosphäre treffen.
- » Die AWO-Stiftung Lichtblicke in Kassel ermöglicht Demenzpatienten und ihren pflegenden Angehörigen Tandem-Urlaube, bei denen die Betroffenen gut betreut und die Pflegenden entlastet und beraten werden.
- » Überall in Deutschland gibt es unter dem Dach von Diakonie, Caritas, AWO, Paritätischem und Co. (unselbstständige) Stiftungen oder Fonds, die sich auf die Beratung und Unterstützung der Betroffenen und ihrer Familien spezialisiert haben.

Demenzfreundliche Kommunen » » » Bundesweit läuft das Programm „Menschen mit Demenz in der Kommune“, das die Aktion Demenz e.V. im Auftrag der Robert Bosch Stiftung durchführt. In mittlerweile weit über 50 Projekten geht es um die Begegnung zwischen Menschen mit und ohne Demenz, um nachbarschaftliche Hilfe und um die Teilhabe der Betroffenen und ihrer Familien am kommunalen Leben. Projektinhalte sind u.a. Ideenwettbewerbe, Schulungen für Berufsgruppen wie Polizisten oder Einzelhändler sowie Vorhaben, die verschüttete Talente der Menschen mit Demenz durch Musik, Tanz, Malerei oder Handwerk wieder hervorlocken (siehe auch Artikel auf S. 32ff). Alle Projekte setzen auf die Förderung und Stärkung bürgerschaftlichen Engagements.

Einrichtungen und Krankenhäuser » » » Menschen mit Demenz haben besondere Anforderungen an ihr Wohnumfeld. Was ein Leben lang selbstverständlich klappte, kann zum schier unüberwindbaren Hindernis werden und sie sogar gefährden. Wenn sie wegen eines Krankenhausaufenthaltes ihr gewohntes Umfeld verlassen müssen, führt dies meist zu einer deutlichen Verschlechterung ihrer Lage. Vertrautes, etwa ein altes



STEPHANIE RIEDER-HINTZE

ist freie Journalistin und lebt in Bonn. Von 1994 bis 2004 leitete sie die Stabsstelle Presse- und Öffentlichkeitsarbeit der Robert Bosch Stiftung in Stuttgart. Sie studierte Politikwissenschaft, Geschichte, Journalismus und Amerikanistik (Abschluss M.A.) an der Universität Stuttgart und an der American University in Washington, D.C.

Kontakt
stephanie@rieder-hintze.de

Möbelstück, ist für sie oft wichtiger als das moderne Pflegebett. Stationäre Einrichtungen sind darauf vielfach nicht ausreichend vorbereitet; ambulant betreute Wohngruppen können eine Alternative sein. Z.B. das „StattHaus“ der Hans und Ilse Breuer-Stiftung in Offenbach. Hier entstehen in einer Gründerzeitvilla derzeit eine ambulant betreute Wohngruppe sowie eine Begegnungsstätte und Informationsstelle. Die Erich und Lieselotte Gradmann-Stiftung hat ihr Demenzzentrum im Nachbarschaftshaus Scharnhäuser Park (Ostfildern bei Stuttgart) bereits 2012 eröffnet mit Hausgemeinschaften für Menschen mit und ohne Demenz, die von Alltagsbegleitern und Pflegekräften unterstützt werden. Zuerst der Mensch, dann die betrieblichen Abläufe, lautet hier die Vorgabe. Die Stiftung hat seit den 1990er-Jahren mehrere Bauprojekte für Menschen mit Demenz realisiert und vergibt einen Preis für die vorbildliche Gestaltung von Wohn- und Pflegebereichen für Menschen mit Demenz (siehe Kasten auf S. 23). Dieser richtet sich auch an ältere Einrichtungen, die bewusst auf die veränderten Bedürfnisse ihrer Klientel eingehen. Mindestens genauso wichtig wie die räumlichen Voraussetzungen ist der angemessene Umgang

Was ist Demenz?

„Demenz“ ist der Oberbegriff für verschiedene Erkrankungen, bei denen geistige Fähigkeiten wie Denken und Erinnern eingeschränkt sind. Das Wort stammt aus dem Lateinischen (wörtlich de mens „ohne Geist“). Hauptmerkmale einer Demenz sind Gedächtnisstörungen. Die häufigsten Zeichen sind verstärkte Vergesslichkeit, Orientierungs- und Sprachstörungen. Später können seelische Veränderungen wie Gefühlsstörungen oder Wahnvorstellungen hinzukommen. Weitere Zeichen: körperliche Unruhe, Unsicherheit, Interesselosigkeit, fehlende Organisation von Körperpflege und Kleidung, Probleme beim Wasserlassen oder Stuhlgang. Persönlichkeitsveränderungen können – abhängig von der Demenzform – auch im Vordergrund stehen. Internationale Richtlinien legen fest, wann man von einer Demenz sprechen kann: Die typischen Krankheitszeichen müssen länger als sechs Monate andauern, sich fortlaufend verstärken und zu Schwierigkeiten bei der Bewältigung des Alltags führen.

QUELLE: LANDESINITIATIVE DEMENZ-SERVICE NORDRHEIN-WESTFALEN

mit dementen Menschen – und eine entsprechende Qualifizierung von Personal und Angehörigen. Auch in diesem Bereich engagieren sich Stiftungen:

- » Ganz einfach liest sich der „Demenz-Knigge“ der Stiftung MitMenschlichkeit (Diakonie Hamburg). Er vermittelt unter den Begriffen „Sich begegnen“, „Sich verständigen“ und „Sich unterstützen“ Grundregeln im Umgang mit Menschen mit Demenz in leicht verständlicher Form.
- » Die Theodor Fliedner Stiftung (Mülheim a.d.R.) betreibt eine Weiterbildungsakademie für Altenpflege inklusive einiger Angebote speziell zur Demenz.
- » Viele praxistaugliche Materialien zum Umgang mit Demenzpatienten – auch für Angehörige geeignet – kommen als Übersetzungen aus Großbritannien. Das Kuratorium Deutsche Altershilfe Wilhelmine-Lübke-Stiftung e.V. hat sich um deren Verbreitung besonders gekümmert.

Wissenschaft und Forschung » » » Die Robert Bosch Stiftung fördert unter dem Motto „Kompetenz für Demenz“ ein internationales Studien- und Fortbildungsprogramm für Studierende und Fachkräfte, die sich im Ausland qualifizieren möchten; außerdem das Graduiertenkolleg Demenz an der Universität Heidelberg und den multiprofessionellen Masterstudiengang „Versorgung von Menschen mit Demenz“ an der Universität Witten/Herdecke. Weitere Stiftungen konzentrieren sich auf die Erforschung der Ursachen von Demenz. Die Hans und Ilse Breuer-Stiftung vergibt den höchst dotierten Alzheimer-Forschungspreis in Deutschland (siehe S. 37) sowie Promotionsstipendien. Relativ neu ist die Stiftung zur Erforschung der Vaskulären Demenz, die das Institut für Schlaganfall- und Demenzforschung innerhalb des Klinikums der Universität München unterstützt (siehe Interview auf S. 24ff). Ziel des Instituts ist die dauerhafte wissenschaftliche Zusammenarbeit und ein intensiver Austausch zwischen grundlagenbezogener und klinischer Forschung. Außerdem dient es der Lehre sowie der Ausbildung spezialisierter klinischer Forscher auf internationalem Niveau.

Eine Stadt als Modell » » » Es gibt also etliche Ansatzpunkte für stifterisches Handeln beim Thema Demenz. Ob lokal verankert oder mit internationaler Perspektive, ob zur Entlastung der Angehörigen, bei der Weiterbildung des Pflegepersonals oder in der Forschung – wer die große Vielfalt an Möglichkeiten auf

einen Blick sucht, dem sei das Handbuch für Kommunen der Arnsberger „Lern-Werkstadt“ Demenz empfohlen (auch im Netz verfügbar unter www.projekt-demenz-arnsberg.de/handbuch/). Die sauerländische Stadt hat sich über mehrere Jahre dank Stiftungsförderung intensiv damit beschäftigt, was Demenz für das Zusammenleben aller ihrer Bürger bedeutet – nicht nur für Betroffene und deren Familien oder für Ärzte und Pflegedienste. Die Ergebnisse liefern unzählige Anregungen zum Engagement. Hier zeigt sich, heruntergebrochen auf eine 75.000-Einwohner-Stadt, das Thema Demenz als das, was es idealerweise sein sollte: eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. « « «

Welche Formen von Demenz gibt es?

Zeichen einer Demenz ähneln sich, werden aber durch unterschiedliche Erkrankungen der Nervenzellen oder bestimmte Stoffwechselbedingungen verursacht. Es gibt Mischformen, die eine genaue Zuordnung erschweren:

Alzheimer-Demenz: Sie macht rund 70 Prozent aller Demenz-Erkrankungen aus. Der Nervbotenstoff Acetylcholin im Gehirn ist stark vermindert; eine Störung der Informationsweiterleitung zwischen den Nervenzellen ist die Folge. Betroffene haben Probleme mit dem Gedächtnis und bei der Orientierung. Den Alltag zu bewältigen wird immer schwieriger, da Probleme beim logischen Denken auftreten. Auch die Fähigkeit, sich ein sinnvolles Urteil über einen Sachverhalt oder eine Situation zu bilden, geht verloren. Im späten Stadium erkennen die Erkrankten oft ihre engsten Angehörigen nicht mehr.

Lewy-Körperchen-Demenz: Sie macht bis zu 20 Prozent der Demenzerkrankungen aus. Nervenzellen in der Großhirnrinde und im Hirnstamm werden zerstört. Dabei ist die Bildung des Nervbotenstoffs Dopamin verringert, ähnlich wie bei der Parkinson-Krankheit. Betroffene leiden oft schon in der frühen Phase unter optischen Halluzinationen, die sehr detailreich sind und häufig wiederkehren. Zudem bringt die Krankheit sehr starke Schwankungen der Aufmerksamkeit und des Konzentrationsvermögens sowie weitere Parkinson-ähnliche Symptome mit sich, z.B. erhöhte Muskelspannung und -steifheit, unwillkürliches Zittern der Hände in Ruhe oder sehr langsame Bewegungen.

Vaskuläre Demenz: Sie macht 10 bis 15 Prozent der Demenzerkrankungen aus. Diese Form von Demenz entsteht, wenn das Gehirn zu wenig durchblutet wurde und die Nervenzellen mit zu wenig Sauerstoff versorgt waren. Sauerstoffmangel schädigt Nervenzellen dauerhaft, etwa durch unbemerkte Mini-Schlaganfälle. Auch Gehirntumore oder schwere Schädel- und Hirnverletzungen können zu Demenz führen.

Frontotemporale Demenz: Sie macht 10 bis 20 Prozent der Demenzerkrankungen aus (schwankende Zahlen). Nervenzellen aus dem Stirn- und Schläfenbereich des Gehirns gehen allmählich zugrunde. Dieser Hirnbereich kontrolliert Gefühle und das erlernte Sozialverhalten. Betroffene sind meist erst zwischen 50 und 60 Jahre alt. Zu Beginn sind keine typischen Zeichen erkennbar, sondern es wird eine Veränderung der Persönlichkeit und des zwischenmenschlichen Verhaltens wahrgenommen. Dies können z.B. ungewohnte Aggressivität, Taktlosigkeit oder maßloses Essen, aber auch Teilnahmslosigkeit oder Verwahrlosung sein.

QUELLE: LANDESINITIATIVE DEMENZ-SERVICE NORDRHEIN-WESTFALEN