

**Beitrag zum 7. Alzheimer Tag Thüringen am 22.09.2007 in
Gera
„Bewältigung der Alzheimer-Erkrankung – Wege in ein
gutes Miteinander“**

**Diagnose bei meiner Frau 02-2000
Das sind wir in 2003, aber:
Wir fahren immer noch Tandem!**



Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freunde,

ich möchte sie beglückwünschen, denn Sie sind **die** Klientel, die sich Gedanken und Mühe macht, Demenzkranken und deren Angehörigen eine bessere Lobby zu verschaffen und die dieser Personengruppe **direkt** hilft.

Dieses Thema wurde mir von den fleißigen Mitarbeitern der Alzheimer Gesellschaft Thüringen e.V. empfohlen und ich will dem gern nachkommen und Ihnen darlegen,

was ich durch 7-jährige Begleitung, Betreuung und Pflege meiner Ehefrau und 5-jährige Begleitung deren Schwester zu diesem Thema erfahren, erlebt, getan habe.

Als ich im Febr. 2000 nach einem Kurzbesuch beim Neurologen die Diagnose Demenz hörte war mir noch nicht klar, was das alles verändern würde. Ich wusste nur: Eine SHG ist mindestens so wichtig wie die neurologisch-psychiatrische Behandlung, das wissen **kluge** Mediziner längst und verweisen die Angehörigen auf vorhandene Selbsthilfegruppen (SHG).

Ich suchte vergeblich danach – schließlich kamen einige sogenannte Zufälle zusammen und ich gründete mit Unterstützung einer versierten Heimleiterin selbst die erste SHG im Kyffhäuserkreis, nämlich in meiner Heimatstadt Greußen, die demnächst in „Sankt Salami“ umgetauft wird

Nach dem „Atlas der Demenz“, einer wissenschaftlich fundierten Statistik von Jochen Gust, den dieser nach Landkreisen präzise aufgeschlüsselt hat, haben wir in **Thüringen exakt 1,12 – 1,18 % der Gesamtbevölkerung von Demenz Betroffene**.

Das sind in Greußen bei 4.200 EW etwa 45 Betroffene – wir haben zur Zeit gerade mal 12 Mitglieder! Es gehört auch heute noch viel Geduld zur Gründung einer SHG, immer noch verstecken viele Bürger ihre Betroffenen aus falscher Scham und Unwissen „hinter dem Ofen“ und lassen sie dort regelrecht vergammeln!

Gleichzeitig suchte ich im Internet nach Infos und fand zuerst über das „**Alzheimerforum**“ zur „AAI“, der „Alzheimer-Angehörigen-Initiative“, die jetzt 10 Jahre besteht und neben und innerhalb der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. hervorragende Arbeit leistet.

Da bin ich nun seit Jahren Mitglied und habe auch für die Arbeit in den SHGn das meiste Wissen aus diesem Forum.

Zusätzlich kann ich rund um die Uhr aus den Erfahrungen von 130 pflegenden Angehörigen schöpfen, Fragen stellen, die auch 1 Uhr nachts innerhalb weniger

Minuten beantwortet werden. Eine hervorragende Selbsthilfegruppe, die nicht an Zeit und Ort gebunden ist und somit eine gute Ergänzung unserer Alzheimer Gesellschaften und örtlichen Selbsthilfegruppen darstellt.

In einer Gruppe betreuender Angehöriger kam einmal die Frage auf, **wer es wohl schwerer hätte**: Kinder, die ihre Eltern pflegen oder Personen, die ihren Ehepartner pflegen.

Was meinen Sie?

Kinder Demenzkranker sind in einem Alter, wo sie die höchste Leistung im Arbeitskampf bringen können und müssen, wo sie ihre Kinder in höheren Schulklassen oder in der Ausbildung haben – passt nicht so gut zusammen, auch wenn sie gleichzeitig für das eigene Alter sorgen und schaffen müssen? Dann kommt der Hammer in der Diagnose der Eltern: Demenz, das ist dann mehr als doppelte Belastung.

Partner sind in der Regel Rentner, sie haben Zeit und können sich besser auf nur

noch dieses eine Thema konzentrieren. Sie haben in der Regel keine größeren Job- und Geldsorgen, aber ihre Spannkraft oder eigene Gesundheit ist dahin – was ist leichter?

Ich habe in der Diskussion damals beide Angehörigen- Gruppen gleich gestellt. Sie sind eigentlich beide um Lebensjahre betrogen.

1. **Mit dem Betroffenen leben, nicht: ihn pflegen**

Da sagt doch jemand: Sie pflegt ihre Eltern – das ist zunächst falsch, denn sie **lebt** mit ihnen! Das ist etwas ganz anderes, ("man **pflegt** ja auch nicht seine Kleinkinder!")

Mit Betroffenen **leben** heißt täglich, meist sogar nächtlich alle Äußerungen, Gefühle und Gefühlsausbrüche zu erleben, zu verkraften, zu steuern, bei geistigen Krankheiten wie Demenz auch zu erleichtern. Das ist **mehr** als Pflege!

Gern wird unter Pflege verstanden: satt, sauber, stille – was ist das für ein Unterschied, sicher eine wichtige Arbeit, aber **nicht alles**.

Anlässlich der Gründung einer der fünf von mir gegründeten und bis jetzt geleiteten Selbsthilfegruppen Angehörige Demenzkranker sprach mich nach der Programmvorstellung die dortige Heimleiterin ganz aufgelöst an. Sie hätte erst heute durch diese Vorstellung mitbekommen, welche enorme Arbeit Angehörige bei und mit der Betreuung Demenzkranker zu Hause leisten würden – 365 Tage mal 24 Stunden. Sie erwähnte noch, dass sie selbst ja nach der Arbeit einen Hebel umlegt und sich zumindest für heute von diesen Sorgen verabschieden kann.

Wenn ich diese Arbeit erwähne möchte ich kein Klagelied anstimmen, zumindest bei mir war das Glas immer mindestens halb voll, meist voller, nicht halbleer.

Meiner Frau habe ich vor 52 ½ Jahren versprochen, in guten wie in schlechten Zeiten zu ihr zu stehen. Sollte ich kapitulieren und mein Wort brechen? Sie hat mir ein Leben lang, mindestens 40 Jahre den Rücken frei gehalten, wir hatten die für unsere Generation gerade noch gültige Arbeitsteilung: **Mann Geld, Frau Haus und Kinder**, es sind 3, die heute ihren Lebens- und Existenzkampf selbst regeln müssen.

Nun bin ICH mal dran, und es ist ziemlich sicher, dass es keine 52 Jahre mehr werden.

Ich bin von Herzen dankbar, dass ich noch oder besser nach mehreren OPs in wenigen Jahren wieder so gut drauf bin, ich brauche außer einer Haushaltshilfe keinerlei weitere Unterstützung, habe meine Frau noch zu Hause, PS 3 beantragt.

Dazu habe ich noch Vorsorgevollmacht für deren alleinstehende Schwester in gutem PH am Ort.

Obwohl meine Waltraud völlig orientierungslos ist können wir heute noch unserem Hobby frönen und eine hervorragende Therapie anwenden: **Tandem fahren**.

Das macht uns beiden große Freude. Längst trete ich etwa 70 oder 80 %, während

ich meine Frau immer wieder ermahnen muss: „Treten, Waltraud, feste treten“ – und das hält nur 50 m an. Aber wir fahren Tandem!

Nun endlich noch näher zum Thema Miteinander:

2. Frau Prof. Dr. E. Steinhagen Thiessen (EGZB)

Führt eine Forschungsgruppe im ev. Geriatriezentrum Berlin. Sie sagt die uns am Herzen liegenden Worte ganz deutlich:

"Das Thema Demenz muss endlich aus der Tabuecke heraus. Das gilt auch für die Mediziner."

IHRE Anwesenheit heute und hier beweist, dass Sie alle auch dieses Ziel mit Engagement verfolgen.

Wir verfolgen es seit 2000 mit unterschiedlichen Mitteln:

Zunächst persönlich:

Seit der Diagnose 2000 wird Tandem gefahren!

2003 die Burgenfahrt von Erfurt nach Freudenthal und zurück = 2 mal 23 km, im gleichen Tempo wie der ganze Tross, und 2005 die Wiederholung.

Natürlich verstecke ich meine Waltraud trotz ihrer zunehmende Defizite und der inzwischen auf ihre Krankheit bezogenen auffälligen Erscheinung **NICHT!** – es ist meine Erste Liebe, meine Liebste, mein Schatz, mein bestes Stück!

Ich nehme jede Möglichkeit der Öffentlichkeitsarbeit wahr, Zeitung, Fachzeitung, Presstexte. Ankündigungen unserer Treffs. Auftreten überall mit meiner Waltraud, sie fehlt bisher nirgends! Immer sind wir zusammen und genießen die Zeit, die uns noch bleibt, wohl wissend, es ist eine Gnadenfrist, es wird alles schwieriger und führt unweigerlich zum Ausgang des Lebens zurück, direkt in den Tod hinein. Sollten wir deshalb depressiv werden? **Gekämpft wird** – gegen die Krankheit!

Für ein besseres Miteinander aller Beteiligten!

3. Zu den „Alle Beteiligten“ zähle ich außer den mit den Demenzen lebenden

Angehörigen weiter und ebenso wichtig:

Familie, Freunde, Nachbarn, Selbsthilfegruppen, Ambulante Pflegedienste, Pflege- oder Seniorenheime, Wohngruppen, Ärzte, gleich welcher Richtung Krankenhäuser, Geriatrien, Sozialämter der Städte und Landkreise Seelsorger.

4. Hier ein Beispiel für ein gutes Miteinander aus einer anderen Region:

Ein Artikel aus den „Ruhrnachrichten“ vom 27.08.07:

Demenz nicht totsichweigen

(Rund 7000 Menschen in Dortmund leiden an Demenz - Tendenz steigend. "Von den 70-Jährigen sind zehn Prozent betroffen, von den 90-Jährigen bereits ein Drittel", weiß Reinhard Pohlmann),

Projektleiter des Dortmunder Demenz-Servicezentrums. Deshalb sei es wichtig, nicht nur die Krankheit zu behandeln, sondern auch präventiv tätig zu werden. "Und genau das macht unser Zentrum."

Da trifft es sich gut, dass die Stadt Dortmund und die LWL Klinik ihre Kooperation fortsetzen wollen. Anlass ist die Bewilligung weiterer Fördergelder - 100 000 Euro, jeweils zur Hälfte bezahlt vom Land NRW und den Pflegekassen. Die Stadt Dortmund schießt noch mal 20 000 Euro zu. Stadtrat Siegfried Pogadl und der Ärztlicher Direktor der Klinik, Prof. Ulrich Sprick, unterschrieben die Vereinbarung gestern im Tremonia-Saal des Rathauses.

Der Haken: Die Förderung läuft zunächst nur bis zum Februar 2008. Doch Pohlmann ist optimistisch: "Die bisher geleistete Arbeit ist ein hervorragendes Zeugnis, das alle Partner dazu bewegen sollte, das Projekt weiter zu verfolgen."

Bereits seit drei Jahren ist das Demenz-Servicezentrum im Sozialamt erste Anlaufstelle für Betroffene und deren Angehörige. "Auch sie brauchen Unterstützung", erklärt Pohlmann, "zumal viele die Krankheit immer noch als Tabu-Thema betrachten. Die Öffentlichkeit muss stärker für das Thema sensibilisiert werden." –

Anmerkung von mir: Das ist auch **UNSERE** Aufgabe als **Alzheimer Gesellschaft, Selbsthilfegruppen, AAI Alzheimer Angehörigen Initiative** Betreuung und Gesprächsrunden im Demenz-Servicezentrum, Hoher Wall 5-7, sollen Abhilfe schaffen. **60 Helfer stehen zudem bereit, um pflegende Angehörige zu Hause zu entlasten.** Und am 15. September findet im Eugen Krautscheid-Haus, Lange Straße 42, der 1. Aktionstag "Demenz" statt. Von 11 bis 17 Uhr können sich Betroffene und Angehörige rund um das Thema Demenz austauschen. - dac

Infos unter Tel. 50 - 2 60 16, oder im Internet:

>> www.demenzservicezentrum.dortmund.de

Quelle:

http://www.westline.de/nachrichten/lokal/index_nachricht.php?file_name=630_001_3907295&newslineline=lokal&catchline=do/%25/ln&szm_flag=1

Ähnliche großangelegte Kooperationen zur Verbesserung der Lebenssituation, zur Enttabuisierung laufen auch in NRW und sicher in vielen Bundesländern und Kreisen.

<http://www.demenz-service-nrw.de/>

Ich kann nur im Kleinen für Veränderungen sorgen, für große Sachen bin ich zu jung!

5. Mein Internetfreund Ulrich beschreibt am 13.07.07 die normale Situation in Akutkrankenhäusern:

Die Situation in den Akutkrankenhäusern ist flächendeckend ziemlich gleich: Weder die Ärzte noch das Pflegepersonal sind für die besondere Behandlung und Versorgung von Demenzkranken ausgebildet oder eingerichtet.

In den bestehenden Versorgungsabläufen (Pflege per se kommt da gar nicht vor!) ist für Demenzkranke kein zusätzlicher Bedarf vorgesehen. In anderen Worten, die werden genauso behandelt wie "normale" Akutkranke.

Praktisch bedeutet das für akutkranke Demente:

- Es gibt kein besonderes Essen.
- Es ist keine Zeit zum Anreichen des Essens/Trinkens.
- Es ist keine Zeit zum Umlagern (Dekubitusprophylaxe).
- Es gibt (meist) keine Vorlagen für Inkontinenz.
- Es gibt (meist) auch kein zusätzliches Personal z.B. um einen Dementen zu einer anderen Station (Röntgen, Sono, usw.) zu begleiten und bei ihm zu bleiben.
- **Bei Anamnese, Therapievorschlügen, postoperativen Maßnahmen, Arztvisiten MUSS ein Angehöriger anwesend sein** (der Demente versteht nichts, kann nicht antworten und hat meist nur Angst).
- Unterbringung zusammen mit nicht- dementen Kranken (die sich dann oft über das "seltsame" Verhalten des Zimmermitbewohners beklagen).
- Die Personalschlüssel der Ärzte und des Pflegepersonals sind an "normalen" Akutkranken ausgerichtet, nicht an Demenzkranken.

Das ist die grausame Realität, die ich in verschiedenen Akutkrankenhäusern, sogar in Rehakliniken angetroffen habe.

Dies ist ein politisches Problem und kann nur durch entsprechende Gesetzesänderungen verbessert werden. In einigen Akut-KH bemüht sich das Pflegepersonal schon und versucht der besonderen Situation gerecht zu werden, aber darauf kann man sich nicht verlassen. Außerdem wird ja im Schichtbetrieb gearbeitet und wenn eine Pflegekraft sich in ihrer Schicht besonders bemüht hat, heißt das noch lange nicht, dass die nächste Pflegekraft dies fortführt.

Meine Erfahrung und mein Rat: Rooming-In mit dem Demenzkranken, wann immer das möglich ist, notfalls in einem anderen Akut-KH. Die Stationsärzte müssen die Notwendigkeit einer ständigen Begleitung attestieren, was sie nach meiner Erfahrung immer machen (sie sind schließlich froh, wenn eine Begleitung oder ein Angehöriger sich um den Akutkranken kümmert). Dieses Attest ist notwendig, damit die Krankenkasse die Unterbringung des Angehörigen im gleichen Zimmer bezahlt (die KH-Verwaltung kann ohne das Attest mit der KK nicht abrechnen).

Wenn das nicht geht, muss man - zumindest für die Zeit zwischen 07:00 und 18:00 Uhr - eine Aufsicht organisieren, die ständig im Zimmer des Akutkranken ist und diesen so versorgt, wie zuhause oder in einem PH.

Alles andere ist eine Illusion, eine Zumutung und im Grunde unserer (reichen) Gesellschaft nicht würdig. Das Risiko von Dekubitus, Dehydrierung, Mangelernährung, Panikattacken oder Aggressionen ist viel zu groß und steht in keinem Verhältnis zu dem - leider - erforderlichen Aufwand seitens des pflegenden Angehörigen.

Liebe Grüße von Ulrich

Soweit mein Internet- Freund Ulrich

6. Für UNSERE SHGn haben wir ein Vertrauensverhältnis aufgebaut, was sicher als Beispiel gelten kann:

"Die Ärzte kümmern sich um die Medizin und um die Rehabilitation, ... aber anschließend werden die Patienten mit ihrer chronischen Krankheit nach Hause entlassen." – Was dann?

Dann sind die Angehörigen gefragt, die den Löwenanteil der Arbeit zu leisten haben."

Schon am 23.06.05 habe ich die im April 2005 neu gegründete Abteilung Geriatrie im DRK-Krankenhaus SDH aufgesucht und um ein Gespräch mit der Chefärztin gebeten, bekam 15 min.

Doch als sie unser Engagement für die Angehörigen erkannte, wollte sie so viel wissen, dass daraus 90 min wurden.

Auch ohne Vertrag, allein auf Grund mancher noch später getätigten Gespräche hat sich ein Vertrauensverhältnis aufgebaut, was ich mir überall zumindest in Thüringen wünsche- schließlich bin ich Thüringer!

Ein Vortrag dieser Chefärztin Frau Dr. Liane Grützner am 04.06.07 in SDH machte deutlich, dass Betroffene direkt in die Geriatrie eingewiesen werden können, ohne Umweg über Notaufnahme, Innere oder andere Abteilungen. Das spart kostbare Zeit, Ressourcen und Umzüge in andere Abteilungen, welche ja nur Stress für unsere Betroffenen bringen.

Seit einiger Zeit wissen unsere Mitglieder, dass sie alle Belange, die sie nicht selbst regeln wollen, an uns herantragen können, wir vermitteln sachlich und ohne Emotionen.

Ein Beispiel: Ein Betroffener wird wegen Lungenentzündung vom Notarzt in die Innere eingewiesen – es vergehen 2 Tage ohne Nahrungsaufnahme. Angehörige rufen mich an und schildern mir ihren Kummer.

Anruf beim OA mit Hinweis auf hochgradige Demenz brachte sofortigen Umzug in die Geriatrie.

Hinweis eines Angehörigen auf einen Missstand innerhalb der Geriatrie. Die Stationsschwester am Telefon: „Sie wollen doch nicht mich, sondern die Chefin sprechen“ – Ich: „Nein, nicht nötig wenn wir uns einig werden.“ – „Das klingt gut, schießen Sie mal los“ – Nach Schilderung des Umstandes sie: „Da haben sie recht, das kann ich abstellen“. Und sie hat es abgestellt.

DAS nenne ich ein gutes Miteinander – zum Wohle unserer Betroffenen und deren Angehörigen, unseren Mitgliedern.

7. Unsere Mitglieder bekommen jeden Monat einen **Newsletter oder Monatsbrief per E-Mail oder beim Treffen ausgedruckt** überreicht.

Darin sind die neuesten Forschungsergebnisse, Diskussionen über alles, was eben nur irgendwie mit den Überschriften Demenz, Alzheimer oder Pflege in Verbindung zu bringen ist. Weiter sind die TV- oder Rundfunk- Sendungen des laufenden Monats mit einem Kurztext enthalten.

Diese Dinge zu recherchieren macht Arbeit, braucht Zeit, die auch ich nicht unendlich zur Verfügung steht, aber das **Alzheimer Forum** macht es möglich

Nun noch ein paar Anmerkungen und Anregungen von mir, die ich stichpunktartig verlesen möchte – übrigens bin ich mit meinen Erfahrungen nicht zugeknöpft, jeder kann mich fragen, natürlich am liebsten per E-Mail, da habe ich auch Zeit einen Moment über das jeweilige Problem bei Bedarf zu recherchieren:

-
8. Meine Gedanken zum Thema Bewältigung:

9. Grundkurs der DAG wahrnehmen

10. Schulungen der DAG haben eigentlich eine falsche Reihenfolge:

Richtig ist, und ich belege Ihnen gern meine Behauptung im Einzelgespräch um meine Ausführungen eingrenzen zu können, es wollen und sollen noch Fachleute zu Wort kommen:

1. **Wissenswertes über Alzheimer**
2. **Recht und Versicherung**
3. **Das frühe Stadium**

Mindestens hier müsste ein Treff ohne Schulung eingefügt werden damit auch über aktuell anliegende Probleme gesprochen werden kann, sonst entsteht eine zu große Pause für solche Aussprachen, persönliche Gespräche.

4. **Das mittlere Stadium**
5. **Das späte Stadium**
6. **Entlastungsmöglichkeiten**
7. **Rückblick und Ausblick**

11. alle Angebote der Entlastung annehmen, Urlaub machen

12. Den Verlauf der Krankheit und die Begleitung des Betroffenen annehmen

13. nicht resignieren sondern täglich neue Ideen entwickeln

14. Das ist ja furchtbar sagte immer ein Bekannter – das ist weder Trost noch Hilfe!

15. ist das die schlimmste Krankheit?

16. Krebs oder gar Schlaganfall mit Lähmungen sind schlimmer, Ist etwa Koma leichter zu ertragen?

17. Bei Demenz kann man noch unendlich viel regeln, ändern, vorsorgen, schrittweise vorgehen

18. Pflegekurs besuchen um leichtere Arbeit zu haben

19. in **A K T I O N** gehen, nicht in Reaktion, d.h. auf die Dinge zugehen, sich nicht von ihnen treiben, schieben lassen.

20. Beispiel für ein gutes KKH – Dementenstation:

Zitat:

..... anbei ein kurzer Bericht, wie es meiner Mutter auf der Dementen- Station im Krankenhaus gefällt.

Sie fühlt sich dort sehr wohl, wird super versorgt (es werden z.B. die Haare aufgedreht, täglich Wäsche gewechselt, Körperpflege ist gewährleistet), es wird gemeinsam am großen Tisch gegessen, täglich Sitzgymnastik gemacht, täglich spazieren gegangen, Spiele gespielt etc.....

Zur Zeit sind dort Patienten, die noch ziemlich fit sind und somit gut zueinander passen. Ein lustiges Trüppchen. Eine neue Freundin (Ihre Zimmernachbarin) hat meine Mutter dort auch gefunden. Die beiden sind ein Herz und eine Seele geworden. Wir haben gestern schon mit dem Sohn, die Telefonnummern ausgetauscht und werden nach dem Krankenhaus den Kontakt halten.

Einige Untersuchungen sind bereits durchgeführt worden aber ohne Befund. Am Dienstag nachmittag klären wir mit der Ärztin die weiteren Untersuchungen ab, um die Ursache der Anämie zu finden. Schauen wir mal....halte euch auf dem Laufenden.....

Liebe Grüße

.....

„Bewältigung der Alzheimer- Erkrankung – Wege in ein gutes Miteinander“

das ist ein schön gewähltes weil zeitnahes Thema, den Themen- Vorgebern Frau Hawel und Frau Seidler möchte ich dafür herzlich danken, es gab mir eine wundervolle Überschrift, der ich gern nachgekommen bin.

Lassen Sie uns weiter unsere Betroffenen lieben, betreuen, begleiten,

Lassen Sie uns um IHRE und UNSERE Rechte, für eine bessere Lobby, für die Würde unserer Betroffenen,

gegen Demenz, gleich welcher Art KÄMPFEN, uns GANZ einbringen!

Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit, bitte schon jetzt um Vergebung, wenn ich zu langatmig war.

Ich bin erst 47 Jahre jung und doch nicht mehr so ganz unverbraucht.

wilfried.georgi@alzheimerforum.de

für Anfragen halte ich gern Visitenkarten bereit.