



Vereinsnachrichten
Leben mit Demenz –
Alzheimergesellschaft Minden-Lübbecke
Ausgabe 4/06

“Es lohnt sich schon, etwas Schweres auf sich zu nehmen, wenn man es einem Menschen damit leichter macht.“

(Stefan Zweig, österr. Schriftsteller, 1881–1942)

Oktober 2006

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Mitglieder,

mit vielen neuen Ideen und Impulsen bin ich vom Internationalen Alzheimer Kongress zurückgekommen, der von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft vom 12. bis 14. Oktober 2006 in Berlin organisiert wurde. Das Interesse an dieser Veranstaltung war mit 1590 Teilnehmern aus 72 Ländern (!) ausgesprochen groß. Neben den Fachvorträgen von Wissenschaftlern, Ärzten, Therapeuten und Pflegenden waren besonders eindrücklich die Vorträge von Betroffenen im frühen Krankheitsstadium, die über ihre Erfahrungen und Wünsche berichteten. Dies hat mir verdeutlicht, wie wichtig es ist, Angebote für Menschen aufzubauen, die sich im frühen Stadium der Demenz befinden.

100 Jahre nach der Erstbeschreibung der Alzheimer Demenz durch Alois Alzheimer ist in der Forschung, im Bereich der Therapie und Versorgung von Demenzkranken eine Menge passiert. Aber es gibt immer noch viel zu tun. Angesichts der prognostizierten Zahl von ca. 2,4 Millionen Demenzkranke im Jahr 2030 in Deutschland (derzeit: ca. 1,2 Millionen) gibt es keine Zeit zu verlieren!

Im beiliegenden Alzheimer-Infoheft finden Sie dieses Mal viel Interessantes über die Fortschritte der Alzheimer-Forschung, den aktuellen Wissensstand hinsichtlich der Prävention von Demenzen, einen bewegenden Erfahrungsbericht einer Tochter sowie zahlreiche Buchempfehlungen, um nur einige Beiträge hervorzuheben.

Wir wünschen Ihnen einen guten Herbst -

herzliche Grüße,

Harriet Heier
im Namen des Vorstandes

Fragebogen Menschen mit Demenz im Krankenhaus

Mit der letzten Ausgabe haben wir Ihnen einen Fragebogen zur Situation von Menschen mit Demenz im Krankenhaus zugeschickt, in dem Sie uns Ihre Erfahrungen zu diesem Thema mitteilen konnten. Zunächst einmal möchten wir uns bei Ihnen für Ihre Offenheit und Bereitschaft bedanken, uns Ihre persönlichen Erfahrungen mitzuteilen. Es sind 64 Fragebögen zurückgeschickt und ausgewertet worden. Die Auswertung hat zu sehr aufschlussreichen Ergebnissen geführt, die zeigen, dass es noch einiges im Krankenhaus zu verbessern gibt. Durch Ihre Mithilfe ist es möglich, diese Erfahrungen nun auch mal schwarz auf weiß benennen zu können. Der nächste Schritt wird sein, mit den entsprechenden verantwortlichen Stellen der Kliniken im Mühlenkreis über die Ergebnisse in einen für alle Seiten gewinnbringenden und konstruktiven Dialog zu kommen. Da die Vorstellung der Ergebnisse an dieser Stelle zu umfangreich wäre, möchten wir Sie Ihnen gern ausführlich bei der Mitgliederversammlung am 17. Januar 2007 vorstellen.

Ausstellung Carolus Horn in der offenen Kirche St. Simeonis

Mit so einem großen Interesse hätten wir nicht gerechnet: Über 100 Besucher kamen zur Ausstellungseröffnung der Bilder Carolus Horn in der Simeoniskirche am 21.09.2006. (siehe auch abgedruckte Presseartikel). Im Mittelpunkt der Ausstellung, die am 21.10.06 endete, standen Werke des renommierten und mit 60 Jahren an Alzheimer erkrankten Grafikers Carolus Horn. Die Bilder, die uns freundlicherweise die Firma Novartis zur Verfügung stellte, zeigen sehr eindrücklich die Entwicklung der Erkrankung, festgehalten in Kunstwerken. Sie zeigen aber auch, dass es positive Möglichkeiten gibt, mit der Erkrankung zu leben und fertig zu werden.

Mitgliederversammlung am 17.01.2007

Bis zum neuen Jahr gehen noch einige Wochen ins Land, aber notieren Sie sich doch bitte schon diesen Termin: Am 17.01.2007 findet unsere erste Mitgliederversammlung von 17.00-19.00 Uhr statt. Neben einem Rechenschafts- und Kassenbericht wird es auch eine Abstimmung zu einer notwendigen Satzungsänderung geben, wir hoffen auf rege Beteiligung. Ende Dezember erhalten Sie dazu ein Einladungsschreiben.

Kalender 2007

Haben Sie schon einen neuen Kalender für 2007 besorgt (in den Sie dann gleich den Termin der Mitgliederversammlung am 17.01. eintragen können)? Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat in Kooperation mit der Werkstatt Demenz einen Kalender mit Bildern herausgegeben, die von Menschen mit einer Demenzerkrankung entworfen worden sind. Vielleicht auch eine Geschenkidee zu Weihnachten? Der Kalender kann über die Deutsche Alzheimer Gesellschaft für 12,- Euro bezogen werden (siehe S. 16 im Alzheimer Infoheft).

Verstärkung durch neue Bürokräft

Die anfallenden Bürotätigkeiten des Vereins hatten in letzter Zeit immer größere Ausmaße angenommen, angefangen bei dem Briefverkehr, dem Versenden der Protokolle und Einladungen, bis hin zum Verwalten und Pflegen der Mitgliederdatei. Da wir Vorstandsmitglieder an unsere zeitlichen Grenzen kamen, können wir nun eine positive Nachricht vermelden: seit August dieses Jahres ist Frau Svetlana Riesen auf Honorarbasis für Leben mit Demenz tätig und unterstützt uns bei den Büroarbeiten ca. 1 -2 Stunden pro Woche. Außerdem hat sich Frau Lindenthal, selbst Mitglied im Verein, bereit erklärt, uns ehrenamtlich bei größeren Verschickungsaktionen unter die Arme zu greifen. Wir danken sehr für dieses Engagement!

Start der Selbsthilfegruppe für Früherkrankte

Vor ein paar Monaten suchten wir nach ehrenamtlichen Moderatoren für den Aufbau einer Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz im Frühstadium. Inzwischen haben wir einen Moderator gefunden, der bereit ist, die Gruppe aufzubauen. Geplant ist, Anfang 2007 mit einer Gruppe zu starten. Ziel der Gruppe ist es, Unterstützung und Begleitung anzubieten bei der Bewältigung der Erkrankung. Je nach Bedarf der Teilnehmenden wird die Gruppe Gelegenheit bieten zum gegenseitigen Austausch, Hirnleistungstraining, sportliche Aktivitäten und Geselligkeit. Derzeit wird ein Faltblatt erstellt, mit dem gezielt Betroffene im Frühstadium angesprochen werden sollen. Wir informieren Sie, sobald die Gruppe beginnt.

Betrifft nur AOK-Mitglieder: Selbsthilfeförderscheck der AOK

Die AOK fördert die Aktivitäten anerkannter Selbsthilfegruppen (das sind wir) mit einer Jahreszahlung von 26,- Euro je sog. Selbsthilfeförderscheck. Deshalb: **Falls Sie AOK-Mitglied sind**, fordern Sie bitte von Ihrer Geschäftsstelle einen **Selbsthilfeförderscheck** an. Füllen Sie ihn aus und schicken ihn zum Unterschreiben und Abstempeln an unsere Geschäftsstelle: Goethestr. 42, 32427 Minden. Die Förderschecks werden von uns gesammelt und weitergeleitet. So lobenswert es ist, dass die AOK auf diese Weise Selbsthilfegruppen fördert, das Verfahren ist umständlich und der Verwaltungsaufwand relativ groß. Wäre nicht eine pauschale Förderung sinnvoller? Trotzdem freuen wir uns, wenn Sie von dem Förderscheck Gebrauch machen, sie unterstützen damit unsere Arbeit! Bei Rückfragen melden Sie sich bitte telefonisch unter 0571.97 42 967 (Anrufbeantworter, wir rufen Sie zurück) oder per mail an post@leben-mit-demenz.info.

Wir stellen uns vor

In diesen und den kommenden Vereinsnachrichten stellen wir Ihnen jeweils ein Vorstandsmitglied vor. Die Vorstellungssreihe setzen wir fort mit Frau Susanne Windhorst aus Lübbecke, Beisitzerin im Vorstand des Vereins und Sprecherin im Angehörigenrat.

Frau Windhorst, wie sind Sie dazu gekommen, sich im Vorstand des Vereins ehrenamtlich für Menschen mit Demenz zu engagieren?

Ich bin durch die eigene Betroffenheit in der Familie da „reingerutscht“. Ich habe meine Großmutter in unserer Familie gepflegt und bin über die Beratungsstelle HilDe in Lübbecke in den Kurs für pflegende Angehörige gekommen. Dann wurden Sprecher für den Angehörigenrat gesucht und als Sprecherin des Angehörigenrates wurde ich dann für den Vorstand vorgeschlagen. Jetzt ist meine Großmutter zwar schon seit zwei Jahren tot, aber das Thema lässt mich nicht los. Ich möchte dazu beitragen, dass andere Menschen, die persönlich von einer Demenz betroffen sind oder jemanden pflegen, Hilfe und Unterstützung bekommen.

Wie verlief die Demenzerkrankung bei Ihrer Großmutter?

Bei meiner Großmutter fing es etwa im Alter von 83 Jahren an, dass sich Gedächtnisstörungen bemerkbar machten. Dann kamen auch Wahnvorstellungen hinzu. Zuerst schoben wir die Probleme auf den Umzug aus ihrer alten Wohnung ins betreute Wohnen nach Bad Oeynhausen – es heißt ja „einen alten Baum verpflanzt man nicht“. Leider brachte ein Besuch beim Neurologen nicht viel Klarheit was die Symptome anging. Irgendwann stellte der Hausarzt die Diagnose Demenz. Daraufhin nahm ich Kontakt zur Beratungsstelle HilDe auf. Als es im betreuten Wohnen nicht mehr ging, haben wir sie dann schließlich zu uns genommen. Ich habe sie zweieinhalb Jahre lang gepflegt, bis sie dann verstarb.

Wie hat Ihre Familie darauf reagiert, dass sie die Großmutter zu sich geholt haben?

Auf jeden Fall hatte ich den Rückhalt meiner Familie, anders wäre es nicht gegangen. Meine Kinder waren 11, 14 und 19 als meine Großmutter zu uns kam. Sie haben es ganz gut

aufgenommen. Natürlich haben sie sich manchmal auch über die Oma lustig gemacht, wenn sie nicht dabei war, aber manche Situationen waren auch einfach zum Lachen. Mit ihr sind sie aber immer sehr lieb umgegangen. Kinder gehen ja meist viel unbefangener mit Demenzkranken um als manche Erwachsenen.

Was war für Sie als pflegende Angehörige besonders schwierig?

Als besonders schwierig habe ich den Rollenwechsel von der Enkelin zur Pflegeperson erlebt. Es war manchmal nicht ganz einfach, mir als Enkelin den notwendigen Respekt zu verschaffen und das Zepter in die Hand zu nehmen. Das hat meine Großmutter nicht immer so leicht akzeptiert. Beispiel Toilettengänge, es war schwierig für sie, sich von mir helfen zu lassen. Aber irgendwann hat sie eingesehen, dass sie meine Hilfe braucht und dann ging es.

Was hat Ihnen Kraft gegeben für den anstrengenden Pflegealltag?

Zum einen fand ich es sehr, sehr hilfreich, dass meine Großmutter in die Tagespflege ging. Dadurch hatte ich mehrere Stunden am Tag „pflegefrei“ und konnte mich meinen anderen Aufgaben gut widmen. Zum anderen habe ich mir immer wieder vor Augen geführt, was für ein lieber Mensch meine Großmutter war und das hat mir die Kraft gegeben durchzuhalten, wenn sie schwierig war und „Unsinn“ machte.

Mein Leitspruch bei der Pflege war „Ohne Liebe geht es nicht“. Die Pflege ist so anstrengend, dass man es nicht schafft, wenn man gegenüber dem Pflegenden Groll hegt. Aus reinem Pflichtgefühl sollte man nicht pflegen, das geht schief. Ich konnte das alles meistern, weil ich von HilDe gut beraten worden bin. Sich durch die ganze Bürokratie durchfinden, die praktischen Hilfen, die Unterstützung durch die Tagespflege -ich hätte es niemals, NIEMALS hingekriegt ohne diese Hilfe.

Mit etwas Abstand betrachtet, Ihre Großmutter ist nun schon über 2 Jahre tot, hätten Sie irgendetwas anders gemacht?

Nein. Ich bin froh, dass ich meine Großmutter zu uns nehmen konnte und ihr ein bisschen von dem zurückgeben konnte, was sie Zeit ihres Lebens für uns getan hat. Sie ist immer für uns da gewesen. Und mit dem Rückhalt der Familie und der Hilfe durch die Beratungsstelle und die Angehörigengruppe ließ sich ja alles auch ganz gut bewältigen.

Was liegt Ihnen für das Jahr 2007 in der Vereinsarbeit besonders am Herzen?

Mir liegen vor allem die ambulant betreuten Wohngruppen für Demenzkranke sehr am Herzen. Ich denke, das ist das Wohnmodell der Zukunft, der Bedarf ist da und er wird weiter steigen. Hätte ich meine Großmutter nicht zu mir nehmen können, wäre so eine Wohngruppe eine gute Alternative für uns gewesen. Es ist höchste Zeit, dass so ein Projekt hier bei uns im Kreis umgesetzt wird. Dazu werden wir wohl noch mehr Öffentlichkeitsarbeit machen müssen.

Das Interview mit Frau Windhorst führte Frau Heier.

