



Leben mit **DEMENZ**

Unser Engagement für Oldenburg



**Alzheimer Gesellschaft
Oldenburg e.V.**

*In meinem Hirne rumort es und Knackt,
ich glaube, da wird ein Koffer gepackt,
und mein Verstand reist ab, o wehe,
noch früher als ich selber gehe.*

Heinrich Heine

Herausgeber: Alzheimer Gesellschaft Oldenburg e.V.
Redaktion: Brunhilde Becker, Monika Jenjahn, Carmen Tietjen-Müller
Gestaltung: www.RamschDesign.de
Druck: flyerheaven

Oldenburg, 2016

INHALT

20 Jahre Alzheimer Gesellschaft Oldenburg e.V.	04
Grußwort	05
Alzheimer Gesellschaft Oldenburg e.V.	06
Demenz – Was ist das?	07
Demenz in Oldenburg	08
Versorgung von Menschen mit Demenz	09
Was wir tun	11
Unabhängige Beratung und Information	11
Informationsplattform im Internet	12
Unterstützung von Selbsthilfegruppen	13
- Offene Angehörigengruppe	14
- Gruppe für Menschen mit beginnender Demenz	15
Schwerpunkte unserer Arbeit	16
Vorträge, Veranstaltungen, Aktionstage	16
Ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz	18
10 Ratschläge für ein gutes Miteinander	21
Wir brauchen Unterstützung	22

Zur besseren Lesbarkeit des Textes nutzen wir im Folgenden die männliche Schreibweise, womit jedoch stets auch die weibliche Form gemeint ist.

20 JAHRE ALZHEIMER GESELLSCHAFT OLDENBURG E.V. 1996 - 2016

Die Alzheimer Gesellschaft Oldenburg e.V. feiert 2016 ihr 20-jähriges Bestehen. Dies ist für uns ein großer Erfolg und eine Bestätigung für die Notwendigkeit unserer Arbeit. Wir freuen uns über die Anerkennung, die wir in all den Jahren immer wieder von Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten bekommen haben und danken allen Helfern und Freunden, die dies durch ihre großzügige ideelle, finanzielle und praktische Unterstützung ermöglicht haben!



Vorwort

In unserer Gesellschaft gibt es zunehmend mehr Menschen mit einer demenziellen Erkrankung. Rund 70% von ihnen leben in der eigenen Häuslichkeit und werden dort von Angehörigen betreut, versorgt und gepflegt. Auch wenn fachliche Hilfe hinzugezogen wird, bleiben Angehörige die wichtigsten Bezugspersonen, Vermittler zur Biografie der Erkrankten und deren Interessenvertreter.

Ehepartner und Kinder empfinden es meist als eine Selbstverständlichkeit, zu helfen, wenn ein Familienmitglied in Not gerät. Dabei ist die Begleitung und Pflege von Menschen mit Demenz eine wichtige und anspruchsvolle Aufgabe, auf die in den Familien in der Regel niemand vorbereitet ist. Während professionelle Pflegekräfte über Ausbildung und Berufsfeld vernetzt sind, sind die Herausforderungen für Angehörige im häuslichen Bereich vor allem durch das individuelle Schicksal geprägt. Meistens stehen sie mit ihrer veränderten Lebenssituation allein und müssen sich zusätzlich, unter dem Druck der Ereignisse, das notwendige Wissen über den Umgang mit der demenziellen Erkrankung aneignen.

Als Selbsthilfeorganisation möchten wir Angehörige und Betroffene unterstützen und sie aus der gesellschaftlichen Isolation holen. Wir begleiten sie beim Erfahrungsaustausch, vermitteln unabhängige Informationen und vertreten ihre Interessen in der Öffentlichkeit. Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen die Tätigkeit der Alzheimer Gesellschaft Oldenburg näher vorstellen.

A handwritten signature in blue ink that reads "B. Becker". The signature is fluid and cursive.

*Brunhilde Becker
Vorstand der Alzheimer Gesellschaft Oldenburg e.V.*



ALZHEIMER GESELLSCHAFT OLDENBURG E.V.

Wer wir sind und für wen wir da sind

Die Alzheimer Gesellschaft Oldenburg e.V. ist eine Selbsthilfeorganisation, in der Angehörige von Menschen mit Demenz sowie Fachleute aus verschiedenen Bereichen der Demenzversorgung gleichberechtigt und vertrauensvoll zusammenarbeiten. Der gemeinnützige Verein, der auf der Basis von ehrenamtlichem Engagement und freien Spenden tätig ist, besteht seit 1996. Wir sind Mitglied der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, der Alzheimer Gesellschaft Niedersachsen und kooperieren in Oldenburg mit verschiedenen Partnern.

Unser Verein ist unabhängig und vertritt ausschließlich die Interessen von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen, wobei unser Fokus auf der Region Oldenburg liegt. Ziel unseres Engagements ist eine Verbesserung der Lebensbedingungen in allen Phasen der Erkrankung.

Demenz – Was ist das?

Demenz ist der Oberbegriff für eine Reihe von Krankheitsbildern mit unterschiedlichen Ursachen. Neben der Alzheimer Demenz tritt die vaskuläre Demenz besonders häufig auf; oftmals handelt es sich um Mischformen. Darüber hinaus gibt es selteneren Formen wie z.B. Frontotemporale oder Lewy-Körperchen-Demenz sowie demenzielle Symptome, die als Folgeerscheinung durch andere Erkrankungen hervorgerufen werden und eine behandelbare Ursache haben, wie z.B. Herz-Kreislauf-Insuffizienz, Schilddrüsenunterfunktion oder Vitamin-B-Mangel. Eine differenzierte Diagnose ist deshalb sehr wichtig.

Ohne Diagnose gibt es keinen angemessenen Umgang mit der Krankheit und keine entsprechende Therapie.

Alle Demenzformen führen zum Verlust von Fähigkeiten und zu Schwierigkeiten bei der Bewältigung des Alltags. Die Symptome beginnen meist schleichend und werden im frühen Stadium oft nicht als Krankheitsgeschehen erkannt. Bei vielen Betroffenen fehlt zudem die Krankheitseinsicht. Dadurch ist besonders das Frühstadium einer Demenz zusätzlich durch Konflikte belastet.

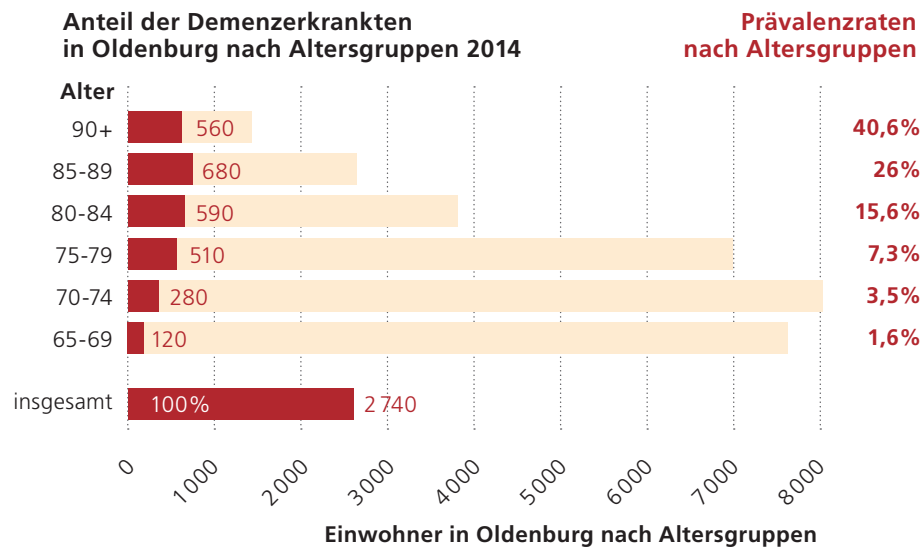
Krankheitsverläufe sind individuell unterschiedlich; sie alle führen aber früher oder später in eine völlige Abhängigkeit vom sozialen Umfeld. Besondere psychische Belastungen prägen dieses Krankheitsbild und beeinflussen das Leben von Betroffenen und Angehörigen.

Bei einer Demenz benötigen nicht nur die Erkrankten Hilfe, auch die Angehörigen brauchen Informationen, Rat und Unterstützung.

DEMENZ IN OLDENBURG

Demenz tritt insbesondere im höheren Alter auf. Nach wissenschaftlichen Erkenntnissen verdoppelt sich der Krankenanteil ab dem 65. Lebensjahr etwa alle 5 Jahre (siehe Grafik). In Deutschland ist derzeit von etwa 1,5 Millionen Menschen, die an Demenz erkrankt sind, auszugehen.

Auf Basis der gegenwärtigen Altersstruktur ist in der Stadt Oldenburg mit annähernd 2 800 Demenzerkrankten zu rechnen.



Quelle: Einwohnerstatistik der Stadt Oldenburg nach Alter und Geschlecht (2014), Prävalenzraten nach Bickel (2014)

Aufgrund der geburtenstarken Nachkriegsjahrgänge, die in das entsprechende Alter kommen, wird sich die Anzahl von Menschen mit Demenz in den nächsten Jahren stark erhöhen, wenn es im Bereich der Prävention oder Therapie keinen Durchbruch gibt.

Nicht das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, ist gestiegen, sondern die Anzahl hochaltriger Menschen in der Gesellschaft.

Versorgung von Menschen mit Demenz

Eine Heimbefragung der Oldenburger Alzheimer Gesellschaft im Jahr 2014 hat ergeben, dass in der Stadt Oldenburg gegenwärtig ca. 850 Menschen mit Demenz in 21 stationären Einrichtungen leben. Darüber hinaus gibt es 49 Plätze in fünf ambulant betreuten Wohngemeinschaften.

Dies lässt den Rückschluss zu, dass von den ca. 2 800 Demenzerkrankten in der Stadt etwa 1 900 Menschen (ca. 70%) zu Hause versorgt werden. Den größten Anteil bei der Demenzversorgung leisten somit Angehörige. Sie werden durch verschiedene Betreuungs- und Entlastungsangebote unterstützt, die es im ambulanten Bereich gibt. Die Tagespflege kann pflegende Angehörige besonders wirksam entlasten; hier stehen in der Stadt Oldenburg insgesamt 88 Tagespflegeplätze (Stand 2015) zur Verfügung.



Foto von Monika Jenjahn aus der Ausstellung „Demenz“



Aktionstag in den Schlosshöfen zum Welt-Alzheimerstag

DIE ALZHEIMER GESELLSCHAFT OLDENBURG WAS WIR TUN

Unabhängige Beratung und Information

Seit 1996 gehört unabhängige Beratung rund um das Thema Demenz zu den Kernbausteinen unserer Arbeit. Das Beratungsangebot findet in unserem Büro in der Beratungs- und Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen (BeKoS), Lindenstraße 12 a, 26123 Oldenburg, statt. Es gibt regelmäßige Sprechzeiten sowie individuelle Beratungstermine nach Absprache.

Themen der Beratung 2015



Quelle: Alzheimer Gesellschaft Oldenburg e.V., 2015

Informationsplattform im Internet

Seit 2010 stellen wir auf unserer Homepage **www.alzheimer-oldenburg.de** Betroffenen, Angehörigen, Fachleuten und allen Interessierten umfassende Informationen über das Thema Demenz zur Verfügung. Sie finden hier u.a. Informationen zum Krankheitsbild und -verlauf, zu Leistungen der Pflegeversicherung, zu demenzspezifischen Versorgungsangeboten vor Ort, zum Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen sowie Hilfestellungen für eine Heimplatzsuche.



Inhalte der Website:

Demenz

Krankheitsbild und -verlauf
Umgang mit Demenz
Zahlen und Fakten
Themen und Begriffe von A-Z

Versorgung

Medizinische Versorgung
Beratung
Recht
Pflegeversicherung
Ambulante Pflege und Betreuung
Niedrigschwellige Betreuung
Tagespflege
Wohngemeinschaften
Heime

Menschen mit Demenz

Selbsthilfegruppen

Angehörige

Entlastungsangebote
Selbsthilfegruppen
Tagespflege
Urlaub
Migrationshintergrund

Aktuelles und Zeitloses

Meldungen
Veranstaltungen
Schulungen
TV-Tipps
Bücher, Filme, Texte, Gedichte

Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Die Alzheimer Gesellschaft Oldenburg e.V. begleitet und unterstützt Selbsthilfegruppen sowohl für Angehörige, als auch für Menschen mit beginnender Demenz.

Selbsthilfe fördert das eigene Potential, schwierige Lebenssituationen anzunehmen, zu bewältigen und die Lebensqualität zu erhalten. Die besondere Stärke von Selbsthilfegruppen besteht darin, dass Informationen, Bewältigungsstrategien, Kompetenzen und Erfahrungen in einem geschützten Rahmen ausgetauscht und neue Impulse genutzt werden können. Die Teilnehmer erfahren Solidarität und gegenseitige Stärkung.



Offene Angehörigengruppe

Die Angehörigengruppe ist offen konzipiert, um die Teilnahme niedrigschwellig und je nach Tagesverfassung zu ermöglichen. In der Selbsthilfegruppe haben Angehörige die Gelegenheit, Beziehungen zu knüpfen und einen neuen emotionalen Zugang zum Krankheitsbild zu entwickeln. Sie stärken sich gegenseitig, indem sie ihre Pflegeleistung anerkennen, Probleme offen aussprechen, verschiedene Sichtweisen vergleichen und manchmal Schwierigkeiten sogar mit Humor lösen.

Häufige Themen in der Angehörigengruppe sind:

- Konflikte im Frühstadium der Krankheit
- Rollenwechsel innerhalb der Familie
- Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen
- Schuldgefühle und Schwierigkeiten, Hilfe anzunehmen
- Sorge um den weiteren unkalkulierbaren Krankheitsverlauf
- Austausch über Erfahrungen mit Einrichtungen



Das Haus der BeKoS, in dem die Angebote der Alzheimer Gesellschaft stattfinden

Gruppe für Menschen mit beginnender Demenz

Die Diagnose Demenz ist mit großer Scham und Abwehr besetzt. In der Selbsthilfegruppe können Teilnehmende den Mut gewinnen, aus dem Schatten herauszutreten und ihr Recht auf Selbstbestimmung wahrzunehmen.

Diese Selbsthilfegruppe ist eine geschlossene Gruppe. Wichtig für die Teilnahme ist, dass eine Diagnose vorliegt und Betroffene das Bedürfnis haben, sich über ihre Erkrankung auszutauschen.

Häufige Themen in der Betroffenenengruppe sind:

- Fragen zum Krankheitsbild, zu Ursachen, Medikamenten und zum Krankheitsverlauf
- Umgang mit Gedächtnis- und Orientierungsproblemen
- Veränderung der Beziehung zum Partner
- schmerzvolles Erleben: Einschränkung der Freiräume, z.B. Autofahren oder allein in die Stadt gehen
- Ideen zur Gestaltung des Alltags
- rechtliche und finanzielle Fragen
- Unterstützungsmöglichkeiten

Für die Selbsthilfegruppen gilt unabhängig vom Thema:

- offen sein dürfen
- keine Rücksicht nehmen zu müssen
- verstehen und verstanden werden
- Erleben von Solidarität
- Stärkung bei Themen, die wehtun
- Ermutigung durch die Gruppe

SCHWERPUNKTE UNSERER ARBEIT

Aktionstag 2015 in den Schlosshöfen

Vorträge, Veranstaltungen und Aktionstage

Zusätzlich zum regulären Angebot entwickeln wir aus unseren Erfahrungen in der Beratungsarbeit sowie in den Selbsthilfegruppen regelmäßig Themenschwerpunkte. Auch aktuelle politische Debatten oder Situationen können dazu Anlass geben. Diese Themen oder Themenkomplexe initiieren und begleiten wir in Form von Vorträgen, Veranstaltungen oder Aktionstagen, oftmals auch in Kooperation mit verschiedenen Partnern.

- **Thementage Demenz**
in Kooperation mit dem Klinikum Oldenburg (2007)
- **Regelmäßige Aktionstage zum jährlichen Welt-Alzheimerstag**
in Kooperation mit den Altenpflegeschulen
- **Ver-irren ist menschlich**
Podiumsveranstaltung und anschließende Gründung einer Arbeitsgruppe zur Erstellung eines Leitfadens (2009)
siehe auch: www.alzheimer-oldenburg.de
- **Demenz und Partnerschaft**
in Kooperation mit der Gleichstellungsstelle der Stadt Oldenburg;
Begleitung der Tanzveranstaltungsreihe „Rock am Stock“ (2012)
- **„Gesichter der Demenz“**
Beteiligung an dem soziokulturellen Projekt der Kulturetage (2015)
- **Erhebung und Evaluation demenzspezifischer Kriterien bei der stationären Versorgung** (2007 und 2014)
siehe auch: www.alzheimer-oldenburg.de
- **Förderung und Unterstützung von ambulant betreuten Wohngemeinschaften** (2007 und seit 2015)



Podiumsveranstaltung (2009)

Aktionstag im Familia-Center (2011)

Ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz

Ein besonderer Schwerpunkt unseres Engagements ist die Unterstützung geeigneter Wohnformen für Menschen mit Demenz als Alternative zur Heimunterbringung. Ambulant betreute Wohngemeinschaften für 8-12 Personen haben sich bundesweit als besonders geeignet erwiesen, wenn eine häusliche Pflege nicht mehr möglich ist. Dieses Versorgungsmodell ermöglicht eine vertraute Gestaltung des Alltags in familiärer Atmosphäre und bietet ein Höchstmaß an Selbstbestimmung. Leider ist es immer noch zu wenig bekannt.

Der Aufbau solcher Wohngemeinschaften erfordert einerseits viel persönliches Engagement der Angehörigen und andererseits werden dringend Investoren und Förderer benötigt, die u.a. bei der Bereitstellung von geeignetem Wohnraum helfen.

Seit über 10 Jahren haben wir daher ambulant betreute Wohngemeinschaften im Fokus und unterstützen das Engagement von aktiven Mitgliedern in einzelnen Wohngemeinschafts-Projekten. Auf Initiative der Alzheimer Gesellschaft Oldenburg e.V. wurde 2015 eine Arbeitsgemeinschaft ins Leben gerufen, mit der die bestehenden Oldenburger Wohngemeinschaften eine gemeinsame Plattform gegründet haben. Sie verfolgt das Ziel, Erfahrungen auszutauschen, in der Öffentlichkeit besser präsent zu sein und gemeinsame Interessen effizienter nach außen vertreten zu können. Es sollen zudem Schritte in die Wege geleitet werden, die eine Gründung von Wohngemeinschaften in Oldenburg und Umgebung erleichtern und ihre Existenz auf eine solidere organisatorische und finanzielle Basis stellen.

Ambulant betreute Wohngemeinschaften zeichnen sich durch folgende Merkmale aus:

- Acht bis zwölf Menschen mit Demenz leben gemeinschaftlich als Mieter in einer großen Wohnung.
- Jeder Erkrankte schließt, vertreten durch Angehörige, einen Einzelmietvertrag ab.
- Die Wohnung ist mit den vertrauten Möbeln der Mieter ausgestattet.
- Im Mittelpunkt des Lebens steht die gemeinsame Alltagsgestaltung.
- Die Mieter können bis an ihr Lebensende in der Wohngemeinschaft bleiben.
- Die Verantwortung für die Wohngemeinschaft liegt in der Hand der Mieter bzw. ihrer Angehörigen.
- Die Angehörigen wählen gemeinsam einen Pflegedienst aus, der die 24-stündige Pflege und Betreuung der Gruppe übernimmt.
- Die Angehörigen haben vielfältige Einflussmöglichkeiten. Sie entscheiden mit über neue Bewohner, sie richten die Wohnung ein und können das Alltagsgeschehen mitgestalten.
- Der Pflegedienst ist „Gast“ in der Wohngemeinschaft und kann auch wieder abgewählt werden.
- Vermietung und Pflege sollten getrennt sein.

Quelle: Freie und Hansestadt Hamburg in Kooperation mit der Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V. Hrsg., Ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz – Ein Leitfaden für Angehörige, Hamburg 2007

Unser Ziel ist es, gemeinsam mit anderen Akteuren neue Initiativen zu unterstützen, potentielle Förderer und Investoren zu finden sowie die Beratung und Begleitung von Hilfesuchenden zu professionalisieren.



10 RATSCHLÄGE FÜR EIN GUTES MITEINANDER

1. Verstehen Sie das Verhalten von Demenzerkrankten:
es ist der individuelle Versuch, die Auswirkungen der Krankheit zu bewältigen. Achten Sie weniger auf die möglicherweise falschen Ergebnisse des Tuns als auf die richtige Absicht, und unterstützen Sie diese.
2. Üben Sie sich in Geduld. Schaffen Sie eine Atmosphäre, in der man Fehler machen darf, vermeiden Sie Kritik und Streit.
3. Akzeptieren Sie die Gedanken und Gefühle von Erkrankten als deren innere Realität. Nehmen Sie Anschuldigungen nicht persönlich.
4. Zeigen Sie Erkrankten, dass Sie deren Gefühle und Bedürfnisse ernst nehmen, das schafft eine Basis des Vertrauens. Vorschläge, Ablenkungsmanöver usw. werden dann leichter angenommen.
5. Fördern Sie das Selbstwertgefühl. Geben Sie ihm oder ihr Aufgaben, die er oder sie noch bewältigen kann. Zerlegen Sie komplizierte Aufgaben in Teilschritte.
6. Gestalten Sie Haus und Garten möglichst so, dass die Defizite kompensiert und Bedürfnisse der Erkrankten unterstützt werden.
7. Strukturieren Sie den gemeinsamen Alltag; schaffen Sie Rituale.
8. Achten Sie beim Sprechen auf Verständlichkeit und Klarheit; unterstützen Sie das Gesagte mit Gesten. Sprechen Sie in fürsorglichem, aber bestimmten Tonfall. Nehmen Sie Probleme oder Missverständnisse – wann immer möglich – mit Humor.
9. Pflegen Sie gemeinsame Erinnerungen und soziale Kontakte.
10. Schaffen Sie sich selbst Freiräume!

Quelle: Alzheimer Gesellschaft Oldenburg e.V., 2009

WIR BRAUCHEN UNTERSTÜTZUNG

Die Alzheimer Gesellschaft Oldenburg arbeitet auf ehrenamtlicher Basis und ist auf Spenden angewiesen. Wir vertreten ausschließlich die Interessen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Unsere Angebote sind kostenfrei.

Um unsere Leistungen – wie Begleitung der Selbsthilfegruppen, Informationsveranstaltungen, Vorträge, Öffentlichkeitsarbeit, Pflege unserer Homepage etc. – auch in Zukunft verbindlich und mit einem hohen Qualitätsanspruch anbieten und erweitern zu können, brauchen wir Ihre Unterstützung.

So können Sie unsere Arbeit fördern:

- durch Ihre Mitgliedschaft
- durch eine Spende; besonders freuen wir uns, wenn Sie uns mit einer Dauerspende unterstützen wollen
- mit einer Einzelspende, z.B. anlässlich eines Festes
- wenn Sie eine Spendenaktion zugunsten der Alzheimer Gesellschaft Oldenburg e.V. initiieren

Bitte informieren Sie sich dazu auch auf unserer Homepage:
www.alzheimer-oldenburg.de

Spendenkonto der Alzheimer Gesellschaft Oldenburg e.V.

LzO Oldenburg

IBAN: DE60 2805 0100 0040 2707 53

BIC: SLZODE22





**Alzheimer Gesellschaft
Oldenburg e.V.**

Lindenstraße 12 a

26123 Oldenburg

Telefon: (0441) 9 26 69 39

Beratung jeden Freitag von 9.00 - 11.00 Uhr

www.alzheimer-oldenburg.de