

A. Alzheimer *Info*

2/2025

DEMENZ – MENSCH SEIN UND BLEIBEN

Schwerpunkt im Heft:

„Demenz im fortgeschrittenen Stadium“

Welt-Alzheimerstag 21. September

Woche der Demenz 19. – 28. September

DEMENZ IM FORTGESCHRITTENEN STADIUM

Fortgeschrittene Demenz
und Lebensende

RECHT

Patientenverfügung
und gesundheitliche
Versorgungsplanung

LEBEN MIT DEMENZ

„Meine Demenz-Diagnose
sehe ich als Aufgabe, über die
Erkrankung aufzuklären und
anderen Mut zu machen“

MITGLIEDSGESELLSCHAFTEN

Sie fehlen noch!
Kurzfilmkampagne Ehrenamt
und Engagement

FORSCHUNG UND MEDIZIN

Zulassung von Lecanemab
in Europa

IN EIGENER SACHE

Demenz braucht Kreativität!

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Mitglieder,

das Motto des diesjährigen Welt-Alzheimertags lautet „Demenz – Mensch sein und bleiben“. Es soll deutlich machen, dass Menschen mit Demenz nicht durch ihre Krankheit definiert werden, sondern mit all ihren Stärken weiterhin Teil unserer Gesellschaft sind. Jeder Mensch – ob an einer Demenz erkrankt oder nicht – hat individuelle Fähigkeiten, persönliche

Interessen und reichlich Lebenserfahrung. Mit einer Demenz-Diagnose wird oft angenommen, dass die Betroffenen im Laufe der Zeit nichts mehr von ihrer Umwelt wahrnehmen.

Das stimmt aber nicht. Eine Demenzerkrankung verändert die Menschen und sie nimmt ihnen nach und nach Fähigkeiten und Erinnerungen. Aber der Mensch und seine Gefühle bleiben. Ein Umfeld mit (mehr) Wissen, Verständnis und Unterstützung kann die Erkrankung in den Hintergrund treten lassen. Kompetenzen können sichtbar werden und die Betroffenen im Alltag Halt erfahren.

In dieser Ausgabe des Alzheimer Info geht es im Schwerpunkt um „Demenz im fortgeschrittenen Stadium“. Eine Demenz ist häufig eine langwierige und stets fortschreitende Erkrankung, die bis zum Tod führen wird. Das kann Angst machen und verunsichern. Für Angehörige ist es wichtig, sich auf das späte Stadium der Erkrankung einstellen zu können – darauf, was es bedeutet und dass man einen geliebten Menschen gehen lassen muss. Und es ist hilfreich zu wissen, welche Unterstützung es gibt.

Lesen Sie auf Seite 6, wie tiergestützte Therapie in der Kommunikation mit Menschen mit fortgeschrittener Demenz helfen kann. Dr. Stephan Kostrzewa gibt einen Einblick in das „Therapeutische Gammeln“ (Seite 5) und erläutert, wie Basale Stimulation und Palliative Care bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz für mehr Wohlbefinden sorgen können (Seite 13). Anne Glück erzählt im Interview vom letzten Abschied ihres Mannes, der mit einer Frontotemporalen Demenz (FTD) gestorben ist (Seite 11). Außerdem möchten wir Ihnen Informationen zu palliativer Versorgung, spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAVP) und zum Thema „Schmerz erkennen und behandeln“ (Seite 15) mitgeben. Britta Flaig, Kinderbuchautorin und mehrfache Mutter und Oma, spricht im Interview über das Leben mit einer Demenz (Seite 34).

Darüber hinaus finden Sie im Heft Neuigkeiten von unseren Mitgliedsgesellschaften, Lesetipps, einen Auszug der bundesweit stattfindenden Veranstaltungen zum Welt-Alzheimertag und vieles mehr.

Ich wünsche Ihnen eine gute Lektüre und zweite Jahreshälfte.

Swen Staack

1. Vorsitzender der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

Inhalt 2/2025

Schwerpunkt: Welt-Alzheimertag 2025

Demenz – Mensch sein und bleiben	3
Veranstaltungen zum Welt-Alzheimertag 2025	18

Schwerpunkt: Demenz im fortgeschrittenen Stadium

Fortgeschrittene Demenz und Lebensende	4
Therapeutisches Gammeln? Das ist doch Anarchie!	5
Wenn Worte nicht mehr ankommen	6
Heute kommt Paul!	8
Musik berührt, wo Worte fehlen	10
„Es sah aus, als ob er leuchtete“	11
Letzte Hilfe Kurse – Menschen am Lebensende begleiten	12
Lindernde Versorgung für Menschen mit Demenz am Lebensende	13
Musik in der Begleitung von Menschen mit Demenz	14
Schmerzen bei fortgeschrittener Demenz erkennen und behandeln	15
Spezialisierte ambulante Palliativversorgung	15
Mit-Gefühl	16
Lebensende und Palliative Versorgung	17

Tipps vom Alzheimer-Telefon

Meine Mutter isst und trinkt nicht mehr	20
---	----

Recht

Patientenverfügung und gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase	20
Veranstaltungshinweis	21

Forschung und Medizin

Zulassung von Lecanemab in Europa	22
„Spezialisierte ambulante Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Familien“	23

Kongresse und Tagungen

„Demenz: Teilhabe mit digitalen Tools ermöglichen?“	25
---	----

Politik	25
---------------	----

In eigener Sache	26
------------------------	----

Aus den Mitgliedsgesellschaften	30
---------------------------------------	----

Leben mit Demenz	34
------------------------	----

Verschiedenes	36
---------------------	----

Vorschau auf das nächste Heft	9
-------------------------------------	---

Termine	25
---------------	----

Bücher und mehr	38
-----------------------	----

Impressum	38
-----------------	----

Demenz – Mensch sein und bleiben

Welt-Alzheimerstag am 21. September

Begegnen wir einem Menschen zum ersten Mal, sehen wir nur einen Bruchteil dessen, was ihn wirklich ausmacht.

Der erste Blick offenbart uns ein Gesicht, eine Hautfarbe, vielleicht eine Stimme und ein Lächeln. Aber jeder Mensch

ist mehr als nur das, was man auf den ersten Blick sieht. Hinter jedem Gesicht steckt eine Geschichte, die eine Welt beschreibt, bestehend aus Erfahrungen, Träumen, Enttäuschungen, Hoffnungen und Erinnerungen, die einzigartig ist und so nur ein einziges Mal gelebt wurde. Diese Geschichten prägen jeden Einzelnen von uns und machen uns zu den Menschen, die wir sind.

Doch was passiert, wenn die Erinnerungen langsam schwinden, die Sprache holprig wird, die richtigen Worte nicht mehr über die Zunge wollen und die Welt aus Vergangenheit und Gegenwart verschwimmt? Was passiert, wenn Kompetenzen, die uns einst ausgemacht haben, allmählich verloren gehen? Wenn uns die Menschen um uns herum fremd werden und wir die eigene Umgebung nicht mehr als solche erkennen?

Für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen ist dies eine der schmerzlichsten Erfahrungen im Verlauf der Erkrankung. Auch bei den Mitmenschen macht sich oft Angst und Verunsicherung breit, etwas Falsches zu tun oder zu sagen. Die gesellschaftliche Vorstellung, dass Menschen mit Demenz „verschwinden“ – dass sie irgendwann nur noch Hüllen ihrer selbst sind, die nichts mehr von ihrer Umgebung wahrnehmen – rückt in den Mittelpunkt. Doch diese Vorstellung ist falsch.

Menschen möchten mit Respekt behandelt werden und ihren Mitmenschen auf Augenhöhe begegnen und nicht aufgrund einer Krankheit, einer vermeintlichen Schwäche oder einer Andersartigkeit ausgeschlossen werden. Auch wenn die Krankheit fortschreitet und bereits tief im Leben verankert ist, ist der Blick auf den Menschen zu richten. Dann lässt sich in vielen Momenten noch Freude in den Augen sehen, man erkennt das Lächeln, das durch eine vertraute Stimme hervorgerufen wird, und die Träne, die durch eine Erinnerung an die Vergangenheit aufsteigt. Es sind diese Momente, die uns daran erinnern, dass der Mensch bleibt.

Die Herausforderung, vor der wir als Gesellschaft stehen, ist, Demenzbetroffene weiterhin als die Persönlichkeiten zu sehen, die sie wirklich sind. Als Menschen, die fühlen, die hoffen und die noch lange eine Verbindung zu der Welt haben, die sie geprägt

hat. Die Krankheit ist ein Teil ihrer Geschichte. Aber es ist nicht ihre ganze Geschichte und darf daher auch nicht als das definierende Merkmal betrachtet werden.

Je mehr Wissen und Verständnis für die Krankheit da sind, desto leichter fällt der Umgang mit den Betroffenen. Hemmungen und Berührungängste nehmen ab, wenn man die Erkrankung einordnen kann.

Das Verständnis, dass eine Demenz zwar viele spürbare Veränderungen mit sich bringt, der Mensch jedoch im Mittelpunkt bleibt, ist dabei wesentlich. Dieser Gedanke steht auch im Fokus des Welt-Alzheimerstages 2025, der unter dem Motto „Demenz – Mensch sein und bleiben“ zu einem Umdenken anregen möchte.

Wenn wir uns auf Augenhöhe, mit Verständnis und Achtung begegnen, können wir wirklich zu einer Gesellschaft werden, in der alle ihren Platz haben. Es ist diese

Haltung, die wir in unsere Familien, Nachbarschaften, Vereine und die Gesellschaft tragen können und die dafür sorgt, dass die Krankheit nicht die Menschen bestimmt, sondern dass wir es sind, die Menschen mit Demenz unterstützen, menschlich zu bleiben – mit all ihren Stärken und Bedürfnissen.

Der Welt-Alzheimerstag am 21. September und die Woche der Demenz vom 19. bis 28. September 2025 stellen eine Gelegenheit dar, sich über Demenzerkrankungen zu informieren, das Bewusstsein für die Bedürfnisse und Rechte der Betroffenen zu schärfen und unsere Verantwortung als Gesellschaft zu reflektieren. In dieser Woche geht es darum, den Dialog zu öffnen und Raum für Teilhabe und Unterstützung zu schaffen.

Weitere Informationen zu den Veranstaltungen rund um den Welt-Alzheimerstag finden Sie in diesem Heft ab S. 18 und unter www.welt-alzheimerstag.de. Lassen Sie uns gemeinsam dafür sorgen, dass die Welt für Menschen mit Demenz nicht nur ein Ort des Verlustes, sondern auch ein Ort der Verbindung, des Mitgefühls und des Menschseins ist. •



Nora Landmann, DALzG

Fortgeschrittene Demenz und Lebensende

Demenzkrankungen sind fortschreitende Krankheiten. Sie verlaufen oft schleichend, aber letztendlich führen sie bis zum Tod. Angehörige wissen oft nicht, was im Krankheitsverlauf und am Lebensende auf sie zukommt, und haben Angst vor dem Sterben des geliebten Menschen. Umso wichtiger ist es, zu wissen, was zu erwarten ist, wie man unterstützen kann und welche Hilfen es gibt.

Bei den meisten Demenzformen lassen sich im Verlauf drei Schweregrade abgrenzen: das leichte, das mittelgradige und das schwere Stadium. Vom schweren Stadium spricht man, wenn die Menschen mit Demenz aufgrund ihrer schweren Beeinträchtigungen der geistigen Leistungsfähigkeit nicht mehr in der Lage sind, selbst die einfachsten Alltagsaktivitäten selbstständig zu bewältigen. Das Gedächtnis, die Orientierung und die sprachlichen Fähigkeiten sind dann sehr stark eingeschränkt. Die Kommunikation ist erschwert und manchmal unmöglich. Vertraute Personen werden oft nicht mehr erkannt, und es kommt zu Situationsverkennungen. Menschen mit schwerer Demenz sind meist desorientiert; sie finden sich in der eigenen Wohnung oder in der Pflegeeinrichtung nicht mehr zurecht. Die Körperpflege muss von Pflegenden übernommen werden. Einige Menschen mit schwerer Demenz sind ruhelos, gereizt, manchmal aggressiv – diese Symptome nehmen oftmals gegen Abend zu. Andere Demenzerkrankte wirken deprimiert, sind teilnahmslos und reagieren kaum auf ihre Umgebung. Der Nachtschlaf ist oft schlecht. Die meisten Menschen mit fortgeschrittener Demenz sind inkontinent für Urin und Stuhl. Während bei einigen Betroffenen die Gehfähigkeit allenfalls gering eingeschränkt ist, sind viele Menschen im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz aufgrund eines Nachlassens der Kraft, der motorischen Fähigkeiten und einer zunehmenden Muskelsteifigkeit sturzgefährdet oder können sich nicht mehr ohne Hilfe fortbewegen.

Woran sterben Menschen im Endstadium einer Demenz?

Das schwere Stadium einer Demenz kann viele Monate, manchmal Jahre dauern, bis die Erkrankten schließlich versterben. Manche Menschen mit Demenz sterben an einer Erkrankung, die unabhängig von der Demenzerkrankung vorliegt, zum Beispiel an Krebs. Die meisten, die das schwere Stadium der Demenz erreichen, versterben jedoch an den Komplikationen der Demenz. Zu den häufigsten Todesursachen zählt die Lungenentzündung. Menschen im Endstadium einer Demenz sind anfälliger für Infektionskrankheiten. Oft tritt auch eine Lungenentzündung deshalb auf, weil sich Menschen mit fortgeschrittener Demenz häufig verschlucken. Dabei gelangen Speichel, Flüssigkeiten und Nahrung in die Luftröhre und damit in die Lunge, die sich dadurch entzündet (man spricht von „Aspirationspneumonie“). Andere Infektionen, zum Beispiel komplizierte Harnwegsinfekte, oder auch die Folgen sturzbedingter Knochenbrüche sind weitere

Todesursachen. Manche Menschen mit Demenz können oder wollen keine Nahrung oder Flüssigkeit mehr zu sich nehmen. Wenn in solchen Fällen die Gabe von intravenösen Flüssigkeitsinfusionen – entsprechend einer Patientenverfügung oder dem mutmaßlichen Patientenwillen – nicht durchgeführt wird, versterben die Erkrankten nach mehreren Tagen Flüssigkeitskarenz.



Janine Diehl-Schmid

Was geschieht in den letzten Stunden?

Bei vielen Menschen mit Demenz zeigt sich der Beginn der Sterbephase durch zunehmende Schwäche, Schläfrigkeit und zeitweisen oder vollständigen Bewusstseinsverlust. Blasse, bläulich marmorierte, kühle, wächserne Haut sowie eine besonders fahlgraue Haut im Bereich von Lippen und Nase sind Anzeichen des nahenden Todes. Die Atmung des Sterbenden wird flach und unregelmäßig, die Atempausen werden immer länger. Für die Angehörigen erschreckend kann die sogenannte Rasselatmung sein. Dabei handelt es sich um eine geräuschvolle Atmung, die dadurch zustande kommt, dass sich Schleim und Sekrete im Rachen sammeln, weil der sterbende Mensch zu schwach ist, um zu schlucken oder abzuhusten. Sehr viele Menschen mit Demenz sterben ruhig und friedlich. Sie werden immer schwächer und schlafen schließlich für immer ein. Es kann aber auch vorkommen, dass Sterbende unter körperlichen und psychischen Symptomen wie Schmerzen, Atemnot, Angst oder Unruhe leiden. Mit einer guten medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Betreuung im Sinne einer palliativen Versorgung ist eine Symptomlinderung aber in nahezu allen Fällen möglich. Wichtig ist nur, dass solche Hilfe – sei es in der Häuslichkeit oder im Heim – angefordert und in Anspruch genommen wird.

Was können die Angehörigen für Sterbende tun?

Die Begleitung von Sterbenden ist individuell und richtet sich sowohl nach den Bedürfnissen des Sterbenden als auch nach den Bedürfnissen und Möglichkeiten der Angehörigen. Die körperliche Pflege sollte angepasst werden, um für den Sterbenden nicht anstrengend oder gar unangenehm zu sein. Es ist davon auszugehen, dass Sterbende sich am Lebensende nicht allein gelassen fühlen möchten. Selbst Menschen mit schwerster Demenz haben ein Empfinden dafür, ob sie allein im Raum sind und welche Stimmung um sie herum herrscht. Angehörige, die „da“ sind, Ruhe ausstrahlen, den Sterbenden berühren, ihm die Hand halten, vielleicht ab und zu etwas erzählen oder vorlesen, geben das Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit. Beruhigende Musik und Aromen können zusätzlich das Wohlbefinden und die Entspannung fördern. •

Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid, kbo-Inn-Salzach-Klinikum, Wasserburg am Inn, und Vorstandsmitglied der DALzG

Therapeutisches Gammeln? Das ist doch Anarchie!

Seit zwei Jahren gibt es nun Deutschlands erste Gammel-Oase in Marl (NRW), die zweite hat im Februar 2025 eröffnet. Hier leben Bewohnerinnen und Bewohner nach dem Konzept des Therapeutischen Gammelns. Ihren Tagesablauf und ihre Tagesgestaltung können die Bewohner selber bestimmen. Schon nach kurzer Zeit zeigt sich, dass die zuvor angesetzten Psychopharmaka nicht notwendig sind und reduziert oder sogar ganz abgesetzt werden können.

Demenz erzeugt Angst und Unsicherheit

Aufgrund der aktuellen Forschungslage wissen wir: Menschen mit fortgeschrittener Demenz leben in einem Gefühlsmix aus Angst, Unsicherheit, Trauer und Hilflosigkeit. Selbstzeugnisse der Betroffenen mit Demenz bestätigen dieses immer wieder. Im Gesundheitssystem findet sich hierfür aber kein entsprechendes Angebot. Der „Demenz-Markt“ bietet hingegen ein unübersichtliches Angebot der „Demenz-Industrie“ (von Nesteldecken oder Betreuungsrobotern bis zur Tover-Tafel). Zu den meisten dieser Angebote gibt es keine seriöse Studienlage, so dass eine Wirksamkeit nicht bestätigt werden kann. Trotzdem werden diese Ansätze fleißig durchgeführt und umgesetzt.

Das Konzept des Therapeutischen Gammelns begreift sich hierbei als Gegenentwurf.

Gammeln schafft Wohlbefinden und stärkt die Autonomie

Erst einmal soll hier geklärt werden, was der Begriff „Gammeln“ bedeutet. Im etymologischen Wörterbuch (Bertelsmann 1998) finden sich hierzu verschiedene Erläuterungen. Dort steht, dass Gammeln vom althochdeutschen gaman abstammt und so viel wie „Lust“ bedeutet. Gehen wir in der Geschichte der Sprache noch weiter zurück, dann findet sich im Urgermanischen das Wort gamana. Es bedeutet: Spaß, Fröhlichkeit, Wohlbefinden, Freude oder Genuss.

Grundlage für das Therapeutische Gammeln ist grundsätzlich eine gewährende Haltung. Das bedeutet, dass Menschen mit Demenz ihre Eigenaktivitäten in dem Maße ausleben können, in dem diese nicht eigen- oder fremdgefährdend sind. Ästhetische Aspekte spielen hierbei nur eine sekundäre Rolle, außer dem Betroffenen sind diese besonders wichtig.

Das Therapeutische Gammeln sieht den Betroffenen als Experten seiner Demenz und somit ist dieser ein Lehrer für uns – seine orientierten Begleiter. Daher steht im Fokus die Autonomie des Betroffenen – trotz Demenz.

Die Ergebnisse geben recht

In einer Gammel-Oase gibt es keine festen Abläufe, so dass die Bewohnerinnen und Bewohner nicht geweckt werden, denn es gibt keine festen Termine oder Zeitabläufe. Der Arbeitsbeginn der Pflegeteamarbeitenden wird somit entsprechend verschoben, denn um 7:00 Uhr gibt es für die Pflegekollegen nichts zu tun, da keiner der Bewohner so früh morgens gewaschen werden möchte.

Es kann auch gut sein, dass Bewohnerinnen und Bewohner die Grundversorgung, die über den ganzen Tag immer wieder einmal angeboten wird, komplett ablehnen und „ungewaschen“ zum Frühstück gehen, das wiederum über den ganzen Vormittag angeboten wird. Mitunter geht es dann fließend ins Mittagessen über, für das es ebenfalls keine festen Zeiten gibt. Wann und wo die jeweiligen Bewohner das Essen einnehmen möchten, entscheiden diese jeden Tag aufs Neue selber.

Ein Rückzug der Bewohner mit Demenz wird hier nicht als „pathologisches Verhalten“ gesehen, sondern als nachvollziehbare Reaktion in einer fragilen Welt, in der sich die meisten Menschen mit Demenz befinden. Der Leitsatz: „Die in Gesellschaft verbrachte Zeit ist therapeutische sinnvolle Zeit“, ist meiner Ansicht nach völliger Quatsch und wird in der Gammel-Oase nicht beherzigt. Niemand wird hier zu Gruppenangeboten oder gemeinschaftlichem Tun gedrängt. Da die Bewohner aber viele Utensilien mit Aufforderungscharakter finden, können sie sich selber beschäftigen, was einige auch nach Herzenslust tun.

Ein Rückzug der Bewohner mit Demenz wird hier nicht als „pathologisches Verhalten“ gesehen, sondern als nachvollziehbare Reaktion in einer fragilen Welt, in der sich die meisten Menschen mit Demenz befinden. Der Leitsatz: „Die in Gesellschaft verbrachte Zeit ist therapeutische sinnvolle Zeit“, ist meiner Ansicht nach völliger Quatsch und wird in der Gammel-Oase nicht beherzigt. Niemand wird hier zu Gruppenangeboten oder gemeinschaftlichem Tun gedrängt. Da die Bewohner aber viele Utensilien mit Aufforderungscharakter finden, können sie sich selber beschäftigen, was einige auch nach Herzenslust tun.

Die Veränderung der Bewohner gibt dem Konzept recht

Das reale Beispiel einer neuen Bewohnerin – Frau Tuchmacher¹ – soll die Wirkung des Therapeutischen Gammelns verdeutlichen helfen. Es stammt aus Deutschlands zweiter Gammel-Oase im Wally-Windhausen-Seniorenzentrum in Herten in NRW, die im Februar 2025 eröffnet wurde.

Frau Tuchmacher zog 2019 mit einer stark ausgeprägten Tendenz zum Laufen sowie verbalen und körperlichen Aggressionen



Bildrechte: Kostrzewa

Eine Pause auf dem Sofa kann gemütlich sein

¹ Der Name wurde geändert.

Fortsetzung von Seite 5

nach einem Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik in die Einrichtung. Konsequenterweise lehnte sie pflegerische und betreuerische Maßnahmen in jeglicher Form ab. Wenn es ihr möglich war, verließ sie bei Tag und Nacht die Einrichtung, konnte dann aber den Weg zurück nicht selbstständig finden. Als Konsequenz wurde Frau Tuchmacher mehrmals in der Woche durch die Polizei in das Seniorenzentrum zurückgebracht.

Die Bewohnerin hatte ein ausgeprägtes Suchtverhalten in Bezug auf Nikotin und Alkohol (jahrelanger Nikotin- und Alkoholmissbrauch) und zusätzlich wahnhaftige Gedanken in Bezug auf ihrer Tochter. Durch den stark ausgeprägten Bewegungsdrang kam es zu einem vermehrten Nährstoffverbrauch und einer Gewichtsreduktion - trotz Zusatzkost und Wunschkost. Diese Symptome konnten, trotz medikamentöser Therapie der psychiatrischen Klinik, nicht gelindert werden.

Im Februar 2025 zog Frau Tuchmacher in die Gammel-Oase des Wally-Windhausen-Seniorenzentrums nach Rücksprache mit der bevollmächtigten Tochter. Kurz nach dem Umzug stürzte sie leider im Wohnbereich und brach sich das Handgelenk.

Nach Abheilung des Bruches und mithilfe des Konzeptes des Therapeutischen Gammelns sowie einer gut angepassten Schmerztherapie konnten die zuvor eingesetzten Psychopharmaka stark reduziert werden. Schon nach kurzer Zeit zeigte Frau Tuchmacher kaum noch Verhaltensauffälligkeiten. Zudem nimmt sie selbstständig Nahrung und Flüssigkeiten zu sich. Ihr Gewicht lag schon nach wenigen Monaten im Normbereich und sie hält ihr Gewicht konstant, trotz weiterhin vorhandenen Bewegungsdrangs.

Auf das Team wirkt Frau Tuchmacher zufrieden, da sie beim Laufen durch die Wohnbereiche Volkslieder summt. Sie lächelt bei Ansprache, ist im Umgang mit dem Team deutlich freundlicher. Trotz Demenz nimmt sie an Mitarbeiterversammlungen teil und wirkt dabei sehr entspannt. Ebenfalls kann das Suchtverhalten in Bezug auf Nikotin und Alkohol kaum noch beobachtet

werden und sie lässt pflegerische und betreuerische Maßnahmen im Rahmen ihrer selbstbestimmten Struktur zu.

Gammeln im häuslichen Umfeld? – Ja!

Das Therapeutische Gammeln ist im häuslichen Bereich ebenfalls gut umzusetzen, sofern die Angehörigen dem Demenzbetroffenen eingestehen, seinen eigenen Rhythmus leben zu dürfen. •

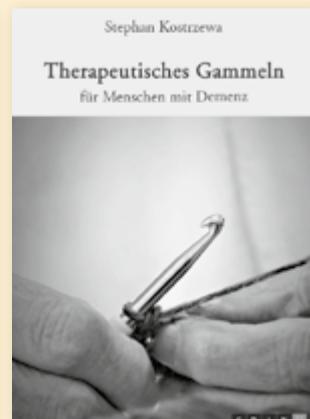
Dr. rer. medic. Stephan Kostrzewa (Mülheim an der Ruhr); Dipl. Sozialwissenschaftler; Altenpfleger; Inhaber des Instituts für palliative und gerontopsychiatrische Interventionen (Mülheim an der Ruhr); Fachbuchautor, Projektbegleiter im Therapeutischen Gammeln

Weitere Informationen

www.stephankostrzewa.com

Praxishandbuch Therapeutisches Gammeln, Vincentz Verlag, Hannover (2024), ISBN 978-3-7486-0755-7

Therapeutisches Gammeln für Menschen mit Demenz, GRIN Verlag, München (2023), ISBN 978-3-3468-6951-7



Wenn Worte nicht mehr ankommen

Hunde und ihre Wirkung auf Menschen mit fortgeschrittener Demenz

Haben Sie schon einmal von der Du-Evidenz gehört? Diese besagt, dass wir Menschen uns oft mit Tieren verbunden fühlen, die uns ähnlich sind. Dabei werden Tiere mit Fell bevorzugt. Das betrifft oft die „höheren“ Tierarten, also Hund, Katze, Kaninchen, Pferd, Lama und Co. Diese Tiere sind dazu in der Lage, Perspektiven zu wechseln, unser Verhalten zu deuten und auf ihr Gegenüber zu reagieren und mit ihm zu interagieren. Hunde zeigen „emotionale Ansteckung“, das heißt, sie können Gefühle teilen und erkennen, ob jemand gut gelaunt oder traurig ist, und können entsprechend darauf eingehen. Und das alles ohne zu bewerten, ob das Gegenüber nun schick gekleidet ist, adäquat mit einem kommunizieren kann, ob jemand steht, sitzt oder nur noch im Bett liegen kann. Dem Hund ist das egal,

er bewertet nicht und erreicht so die Herzen der Besuchten. Da Hunde nur analog mit uns kommunizieren (Körpersprache und Berührungen), sprechen sie unsere ursprüngliche Kommunikationsform an – sie war unsere erste Verständigungsform als Säugling. Dadurch können Hunde auch von Demenz betroffene Personen im letzten Stadium ihrer Krankheit noch gut erreichen und begleiten. Sie brauchen keine Worte, keine Logik, sie sind einfach da und berühren dort, wo wir als Kleinkind schon berührt wurden. Hier ist die große Ressource im Einsatz von Hunden. Aber auch die Möglichkeit von Körperkontakt ist ein nicht zu unterschätzender Mehrwert. Wann und wie oft hat eine hochaltrige Person diesen noch? Insbesondere in Institutionen? Und ich meine dabei nicht die notwendigen Kontakte im

Rahmen pflegerischer Handlungen. Studien in Seniorenheimen belegen vielfältige positive Effekte nach Tierbesuchen: Reduktion von Einsamkeit, Initiierung von Gesprächen sowie längere Gesprächsdauer, Reduktion von Depressionen, mehr soziale Interaktionen, höhere Herzratenvariabilität/Entspannung. Auch die Absenkung von Bluthochdruck, tiefere Atmung, Appetitanregung, Ablenkung von Schmerz, Verringerung von Schmerzmedikamentendosen, ganzheitliche Verbesserungen der motorischen Funktionen und das Freisetzen von „Glückshormonen“ konnten schon in Studien nachgewiesen werden.

Ein Hundekontakt kann nur effektiv gelingen, wenn vor dem ersten Einsatz erfragt wird, wie der Besuchte zu Hunden steht. Ich empfehle hier einen speziellen Tierbiographiebogen zu erstellen. Zudem sollte der Besucher wissen, in welcher Form sich die Demenz beim Besuchten zeigt. Nur dann kann ein solider Vertrauensaufbau zum Team stattfinden und der Besuchte dort „abgeholt“ werden, wo er steht. Im fortgeschrittenen Stadium sind oft lediglich Aktivitäten möglich, die nur noch einen Handlungsschritt erfordern. Etwa das Werfen eines Spielzeugs, das Streicheln oder das Geben eines Leckerlis. Oft muss es vorgeführt werden. Es sollten keine Aktivitäten geplant werden, die Feinmotorik erfordern. Hunde können jedoch immer als großer Motivator eingesetzt werden. Etwa um ein Glas auszutrinken, sich etwas zu bewegen oder zu reden. Bei Bettlägerigkeit sind Hunde eine schöne Verbindung zum Routine- und Langzeitgedächtnis des Besuchten. Denn das emotionale Gedächtnis, das sensorische Bewusstsein, Geselligkeit, Humor und soziale Fähigkeiten bleiben auch in diesem Stadium erhalten. Ein Hund im Bett (der das mag und dafür trainiert wurde, sowie dieses jederzeit verlassen kann!) regt über sein weiches Fell, seinen Duft, Kaugeräusche sowie durch seine Masse – wenn er freiwillig an einem Menschen liegt – an. Und aktiviert ganzheitlich. Oft kommt es hier zu Freudentränen, Händen, die sich langsam wieder öffnen, deutlich besserer Atmung. Das sind für mich die schönsten Momente während meiner Besuche. Auch wenn ich bisher überwiegend von Hunden geschrieben habe, so gilt alles natürlich auch für andere Säugetierarten, alle „höheren“ Tierarten können im Sinne der oben beschriebenen Theorien tolle Effekte erzeugen. Egal ob kleines Meerschweinchen oder großes Schaf.

Zum Schluss möchte ich noch auf den Teampartner Hund eingehen. Damit eine Tiergestützte Interaktion die maximalen Erfolge haben kann, muss es dem Hund gut gehen. Nur ein

glücklicher Hund kann andere glücklich machen! Ich wünsche mir von Angehörigen und Einrichtungen, dass sie genau darauf schauen, wie es den eingesetzten Tieren geht. Weiß der Mensch im Team um die Bedürfnisse des Hundes? Wird er nicht überfordert, nicht instrumentalisiert, nicht zu oft, nicht täglich, maximal drei Mal pro Woche für eine Stunde eingesetzt? Erfolgen Kontaktaufnahmen freiwillig? Idealerweise immer ohne Leine, sodass das Tier selber bestimmen kann? Gibt es Rituale für den Hund und die Besuchten? Oder muss der Hund gelockt werden, wird platziert, bleibt nur über Leckerlis vor der Nase in der Position, läuft vielleicht auch eher unmotiviert hinter seinem Halter her, wirkt er ungepflegt? Dann hat er sicherlich keinen Spaß. Und

auch für die Besuchten ist es ein Unterschied, ob der Hund von sich aus zu „mir“ kommt oder erst dazu „überredet“ werden muss. Diese Tierethik, die zum Glück im tiergestützten Bereich immer vorherrschender wird, „fordert die Wahrnehmung der Tiere als fühlendes Lebewesen, die Respekt verdienen, sowie eine artgerechte Tierhaltung und eine artgemäße Ausbildung der Tiere.“ Auch eine Ausbildung des Hund-Mensch-Teams empfinde ich als wichtig, hier lernt man seinen Hund richtig zu lesen, erfährt alles über

die rechtlichen Grundlagen des Einsatzes, zur Hygiene aber auch wichtige Rituale im Umgang mit dem Hund und den an Demenz erkrankten Menschen. Zudem sollten regelmäßige Fortbildungen besucht werden.

Meine Devise: „Ein gut versorgter Demenzerkrankter ist ein glücklicher Mensch. Er lebt im Hier und Jetzt, er hat keine Angst vor Vergangenheit und Zukunft.“

Hunde sollten als unvoreingenommene Wesen im Hier und Jetzt mit ganz viel Zeit und ohne zu bewerten ganz normal dazugehören ... •

Anne Markgraf, Sozialarbeiterin, Lehrerin, Therapiebegleithundeausbilderin und Fachbuchautorin zum Hundeeinsatz

Quellenangaben zu im Text getätigten Aussagen liegen der Redaktion vor und können bei Interesse angefragt werden.



Bildrechte: Anne Markgraf

Elmo liebt es im Bett zu sein und kann es jederzeit über das heruntergelassen Bettgitter und einen Hocker verlassen. Aber warum sollte er?

Kontakt

therapiehunde-brandenburg@gmx.de
 www.therapiehunde-brandenburg.de
 Facebook: Therapiebegleithund BB&B
 Instagram: @therapiebegleithunde.bb.b

Heute kommt Paul!

Wie ein Hund Menschen mit Demenz erreicht

Georg Hemmersbach ist 66 Jahre alt und engagiert sich seit sieben Jahren bei der Kölner Organisation „4 Pfoten für Sie“ ehrenamtlich als Besuchsbegleiter für Menschen mit Demenz – gemeinsam mit seinem Hund Paul. Zuvor arbeitete er in einem Stromerzeugungs-Konzern in der IT. Als er in die Altersteilzeit wechselte, stand für ihn fest, dass die Zeit für einen Hund gekommen ist. Er entschied sich, über den Tierschutz einen Hund aus Rumänien zu adoptieren. Als er Paul sah, war es für beide Liebe auf den ersten Blick. Mit uns hat Herr Hemmersbach über seine ehrenamtliche Tätigkeit gesprochen und darüber, was es für ihn bedeutet, für Menschen mit Demenz da zu sein.

Herr Hemmersbach, wie sind Sie dazu gekommen, mit Ihrem Hund Menschen mit Demenz zu besuchen?

Georg Hemmersbach: Als ich Paul adoptierte, war er überhaupt nicht leinenführig, also bin ich mit ihm zur Hundeschule gegangen. Es hat sich schnell gezeigt, dass Paul sehr agil und lernfähig ist. Um ihm weitere soziale Kontakte zu ermöglichen, bin ich mit ihm zu einer Hundetagesstätte gegangen, in der mit den Tieren auch aktiv trainiert wird. Dort stellte sich sehr schnell heraus: Der Paul braucht eine Aufgabe. Und auch ich hatte den Wunsch, in meiner Altersteilzeit ein Ehrenamt auszuführen. Mir wurde dann empfohlen, mich bei der Organisation „4 Pfoten für Sie“ zu melden, die Hunde-Besuchsdienste für Menschen mit Demenz anbieten. Dort habe ich mit Paul einen Eignungstest gemacht, den er sofort bestanden hat. Wir konnten dann über mehrere Wochenenden hinweg einen Kurs absolvieren, um als Besuchsteam ausgebildet zu werden. Nach der erfolgreichen Prüfung, die Paul und ich machen mussten, erhielten wir unseren ersten Besuchskontakt.

Was beobachten Sie in der Kommunikation zwischen den Menschen mit Demenz, die Sie besuchen, und Ihrem Hund?

Hemmersbach: Wenn der Paul jemanden sehr gerne mag, dann schleckt er dessen Arme und Hände ab. Bei unserem ersten Patienten hat das total „gematcht“. Obwohl die Kommunikation sehr schwierig war und der Patient schon nicht mehr gesprochen hat. Der Paul ist sehr einfühlsam und ganz vorsichtig. Wenn ich beispielsweise dem Patienten ein Leckerli in die Hand lege, dann öffnet Paul die Hand ganz langsam und behutsam. Manchmal sitze ich eine Stunde schweigend neben dem Patienten, während Paul einfach seine Nähe sucht. Und das ist in Ordnung.



Bildrechte: #windhundgang / Marcus Gier

#windhundgang

Ein ganz besonderes Team: Georg Hemmersbach und sein Hund Paul

Zwischen Paul und dem Patienten passiert ganz viel auf non-verbaler Ebene. Der spürt Dinge, die wir gar nicht mitbekommen. Paul merkt genau, wann er sich zurücknehmen muss, er geht sehr vorsichtig mit den Patienten um und ist im „Arbeitsmodus“, wenn wir Besuche machen. Während er bei Freunden springt und bellt, wird er bei Patienten vorsichtig und nimmt sich zurück. Der Hund öffnet eine Tür für eine Beziehung, die über die Sprache nicht mehr aufzubauen ist.

Welche positiven Effekte haben Sie bei den Menschen mit Demenz durch den Kontakt mit Ihrem Hund bemerkt?

Hemmersbach: Alle kennen Pauls Namen – meinen kennt keiner (lacht). Beim ersten Besuch stehen manche Patienten gar nicht auf, wenn ihnen gesagt wird, dass ich komme. Beim zweiten Besuch sitzen sie dann am Tisch, beim dritten stehen sie schon in der Eingangshalle. Daran merke ich, die freuen sich.

Egal wie weit fortgeschritten die Demenz ist – auch ein Patient, der schon unter Morphium stand, hat eine Reaktion gezeigt, ein Lächeln in einem sonst ausdruckslosen Gesicht, wenn der Paul aufs Bett sprang und ihn begrüßte.

Ich bekomme auch von Pflegepersonen Rückmeldungen, dass sich nach meinen Besuchen etwas verändert hat. Dass der Patient plötzlich an Aktivitäten teilnimmt, sich in Gemeinschaftssituationen begibt oder auch, dass er wieder mehr spricht, sich mehr öffnet. Der Besuch von Paul regt die Patienten an. Andere wiederum, die manchmal unruhig und nervös sind und den Drang haben sich zu bewegen, werden ruhiger, wenn Paul da ist. Sie entspannen sich und haben die Möglichkeit, zur Ruhe zu kommen.

Haben Sie eine Begegnung oder ein Erlebnis, dass Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben ist?

Hemmersbach: Es gab da eine besondere Begegnung mit meinem ersten Patienten. Wir sind regelmäßig in der Cafeteria des Pflegeheims einen Kaffee trinken gegangen. Er hat ihn immer mit drei Zucker und zwei Sahne getrunken. Einmal sagte ich mehr so vor mich hin: „Sie trinken den Kaffee genau wie meine Mutter.“ Da beugte er sich nach vorne, streichelte über meine Hand und fragte: „Lebt Ihre Mutter noch?“ Ich sagte: „Nein, die ist schon lange tot.“ Dann streichelte er mir wieder die Hände und sagte: „Das tut mir aber leid“.

Das war in fünf Jahren das einzige Mal, dass er einen vollständigen Satz sprach – und das ganz flüssig. Das war sehr eindrücklich für mich und hat mich zu Tränen gerührt.

Was hat sich für Sie durch Ihre ehrenamtliche Arbeit verändert?

Hemmersbach: Ich habe gelernt, mich selbst zurückzunehmen, nicht alles zu kommentieren und immer Quatschen zu müssen, auch mal Stille auszuhalten und den Paul machen zu lassen. Denn die ganze Kommunikation läuft über den Paul. Ich habe auch gelernt, den Menschen Dinge selbst zuzutrauen, nicht immer gleich alles abnehmen zu wollen. Auch wenn es lange dauert. Zum Beispiel das Sahnetöpfchen zu öffnen. Der Kaffee war am Ende kalt, aber er hatte es geschafft.

Welche Herausforderungen gibt es in der Arbeit als Besuchsdienst und wie gehen Sie damit um?

Hemmersbach: Bevor ich mit der Arbeit begann, hatte ich großen Respekt vor dem Thema Demenz und vorher keine bewussten Berührungspunkte. Doch seit ich die Menschen besuche, ist es keine Herausforderung mehr für mich. Ich denke, es ist auch leichter für mich, weil ich es mit Paul mache, weil ich diese Besuchsverantwortung ja teile mit dem Hund. Wir schenken den Menschen eine Stunde manchmal anderthalb, die sie glücklich machen. Das macht mich selbst sehr bodenständig und dankbar. Ich fühle mich privilegiert, so gesund zu sein und gleichzeitig jemand anderem eine schöne Zeit schenken zu können. Ich habe in meinem Leben so viel Glück gehabt, beruflich und privat und ich habe immer gedacht, irgendwann gebe ich das jemandem zurück. Das mache ich jetzt. Das erfüllt mein letztes

Lebensdrittel und macht mich glücklich. Und wenn ich bei einem Besuch bin, dann lege ich das beispielsweise so, dass mein Abschied für den Patienten in etwas Neues übergeht, wie das Mittagessen. Das ist auch für mich einfacher, ich habe dann kein schlechtes Gewissen, dass ich den Patienten alleine lasse, weil er eine Ablenkung hat. Und natürlich tut mir das auch weh, wenn ich den Patienten sage, dass ich mal zwei Wochen im Urlaub bin, aber das brauche ich und vor allem der Paul auch. Der ist nach so einem Besuch völlig erschöpft und schläft dann auch den restlichen Tag.

Und ich habe auch gelernt mit endgültigen Abschieden umzugehen. Bei einem Patienten war ich einen Tag vor seinem Tod noch mit Paul vor Ort und am nächsten Tag kam der Anruf. Und da dachte ich mir, das war so ein schöner Abschied, den wir hatten, das ist jetzt okay.

Vielen Dank für dieses inspirierende Gespräch. •

Die Fragen stellte Nora Landmann, DALzG

Das Projekt „4 Pfoten für Sie“ wurde 2008 durch die gelernte Altenpflegerin und Sozialarbeiterin Änne Türke und ihre Hündin Jona ins Leben gerufen. Die Idee: Menschen mit Demenz (wieder) den Kontakt zu Hunden ermöglichen und Angehörigen eine stundenweise Entlastung zu bieten. Hund und Mensch werden vor dem ersten Besuch intensiv auf ihre Aufgabe vorbereitet. Dazu gehören nach einem ersten Eignungstest vor allem der 40-stündige Qualifizierungskurs, der sich im theoretischen Teil der Demenzerkrankung und dem Umgang mit Erkrankten und Angehörigen widmet und in einem praktischen Teil den Hund in den Fokus nimmt. Auch die Absolvierung eines Hundeführerscheins ist Pflicht. Ganz wichtig bei der Vermittlung der Besuchshunde: Die Chemie muss stimmen. Das Projektteam legt großen Wert darauf, dass das ehrenamtliche Besuchsteam mit dem Demenzerkrankten harmonisiert und sich Mensch und Hund miteinander wohlfühlen.

Kontakt und weitere Informationen:

www.4-pfoten-fuer-sie.de

Folgen Sie Paul auf Instagram: [@Paul_aus_koeln](https://www.instagram.com/Paul_aus_koeln)



Alzheimer Info 1/2026: „Demenz in der Gesellschaft“

Die nächste Ausgabe des Alzheimer Info wird am 27. März 2026 erscheinen. Im Schwerpunkt geht es diesmal um das Thema „Demenz in der Gesellschaft“. Welche Rolle spielen Stigmatisierung und Ausgrenzung, wenn es um Demenz geht? Welche persönlichen Erfahrungen haben Sie mit gesellschaftlicher Isolation gemacht? Welche Projekte und Initiativen unterstützen eine demenzfreundliche Gesellschaft – und was bedeutet eigentlich demenzfreundlich? Was brauchen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, um sich in der Gesellschaft integriert und akzeptiert zu fühlen?

Wir freuen uns auf Ihre Gedanken und Erfahrungen zu diesem Thema. Bitte senden Sie uns Ihre Beiträge, gerne auch mit Fotos, als Datei; maximal eine dreiviertel Seite in 12er-Schrift (etwa 300 bis 600 Wörter).

**Kontakt: presse@deutsche-alzheimer.de
Redaktionsschluss ist am 23. Januar 2026.**

Auswahl und Kürzungen behält sich die Redaktion vor.

Musik berührt, wo Worte fehlen

Zur Bedeutung musiktherapeutischer Interventionen bei Demenz

Die Bedeutung der Musiktherapie in der Versorgung von Menschen mit Demenz nimmt stetig zu. Dies liegt an einer kontinuierlich steigenden Anzahl vielversprechender Studien in den letzten 15 bis 20 Jahren. Dank dieser besseren Studienlage wurde Musiktherapie 2009 erstmals in der S3-Leitlinie „Demenzen“ als psychosoziale Intervention erwähnt. In der aktualisierten Version von 2025 wird sie in drei Empfehlungen zur Behandlung kognitiver Einschränkungen, depressiver Symptome und agitierten Verhaltens bei Demenz ausdrücklich empfohlen (DGN e.V. & DGPPN 2025).

Mit Musik gelingt es, an Gedächtnisinhalte anzuknüpfen und Emotionen auszulösen. Selbst bei fortgeschrittener Demenz singen Betroffene bekannte Lieder mit, obwohl sie sich im Alltag kaum noch verbal mitteilen. Erklärungen für dieses Phänomen finden sich in der Studie einer Forschergruppe des Max-Planck-Institut für Kognitions- und Neurowissenschaften Leipzig. Es wurden Hirnregionen identifiziert, die als zentral für Funktionen des Langzeitgedächtnisses in Bezug auf Musikerinnerung gelten. Diese Hirnregionen sind am wenigsten von den charakteristischen neurodegenerativen Hirnveränderungen der Alzheimer-Demenz betroffen. Autobiografisch relevante Musik, besonders aus der Jugend und dem jungen Erwachsenenalter, kann daher gut erinnert werden und den Abruf von Erinnerungen erleichtern. Darüber hinaus kann individualisierte Musik eine komplexe Interaktion verschiedener Hirnregionen auslösen, die zu kognitiver Stimulation und dem Erleben von positiven Emotionen beitragen.

Musiktherapie in der Praxis

In der Musiktherapie können die Unterstützungspotenziale im Rahmen der Klienten-Therapeuten Beziehung gezielt eingesetzt werden. Emotionale Stimulation ist dabei ein zentrales Wirkprinzip der Musiktherapie. Gefühle und Stimmungen sind entscheidende Steuerungselemente menschlichen Verhaltens und Musik fungiert als starker Emotionsträger. Musiktherapeutische Interventionen orientieren sich am Schweregrad der Demenz und den Ressourcen der Klientinnen und Klienten. Diese können aktive und rezeptive Elemente beinhalten. Bei der Aktiven Musiktherapie liegt der Fokus auf sozialer und kommunikativer Interaktion im gemeinsamen Singen und im Spielen einfacher Instrumente. Bei der Rezeptiven Musiktherapie geht es vor allem um das Hören und Spüren von Musik, im Besonderen um das

Hören von biografisch relevanter Musik. Auch der emotionale und, wenn möglich, der sprachliche Austausch über das Gehörte spielen eine wichtige Rolle. In der musiktherapeutischen Praxis werden beide Formen gleichberechtigt angewendet, je nach Bedürfnissen, Wünschen oder der Tagesverfassung der Betroffenen.

Musiktherapie zielt darauf ab, mentale und körperliche Aktivierung, Entspannung, emotionale Ausdrucksfähigkeit sowie

verbale und nonverbale Kommunikation zu fördern. Sie unterstützt Aufmerksamkeits- und Bewegungsprozesse, stärkt die Orientierung im Hier und Jetzt, verbessert die Lebensqualität und ermöglicht Teilhabe.

Musik kann jedoch auch negative Reaktionen auslösen. Diese können selbst bei Menschen auftreten, die in ihrem Leben einen starken Bezug zu Musik hatten, ein Instrument spielten oder in einem Musikverein aktiv waren. Ablehnendes Verhalten

sollte immer akzeptiert werden. Manchmal ist die Tagesform der Grund, manchmal die Musikauswahl. Musiktherapie kann die Demenz weder aufhalten, noch heilen, aber Musiktherapie kann Menschen mit Demenz fördern und unterstützen. Mit Hilfe von Musik kann ein Zugang in die innere Welt von Menschen mit Demenz erreicht werden und das aufgrund der Demenz verloren gegangene Identitätsgefühl kann – zumindest kurzfristig – wiederhergestellt werden.

Auch Angehörige und Pflegekräfte können Musik im Alltag mit Menschen mit Demenz gezielt einsetzen – etwa durch gemeinsames Hören vertrauter Musik, Singen passender Lieder im Tagesverlauf, Bewegung zur Musik oder durch beruhigende Hintergrundmusik zur Förderung einer angenehmen Atmosphäre.

Musikalische Angebote helfen Menschen mit Demenz dabei, die Verbindung zu sich selbst, zu anderen, zur eigenen Lebendigkeit wiederherzustellen und tragen zum Erhalt und zur Verbesserung der Lebensqualität bei. •

Tabea Thurn, Musiktherapeutin M.A., Knetzgau

Quellenangaben zu im Text getätigten Aussagen liegen der Redaktion vor und können bei Interesse angefragt werden.

Kontakt

Tabea Thurn, Musiktherapeutin M.A., Musikpädagogin Dipl.
tabeathurn@aol.com, www.musiktherapie-thurn.de



Bildrechte: Tabea Thurn

Musiktherapeutische Unterstützung kann die emotionale und soziale Interaktion fördern

„Es sah aus, als ob er leuchtete“

Erfahrungsbericht einer Angehörigen

Kurt Glück ist im November 2024 im Alter von 86 Jahren verstorben, sieben Jahre nach seiner Diagnose „Frontotemporale Demenz“ (FTD). Wir haben mit seiner Frau Anne über diesen letzten Abschied gesprochen.

Liebe Frau Glück, wie hat sich die FTD bei Ihrem Mann gezeigt und wie war bei ihm der Verlauf der Krankheit?

Anne Glück: Kurt hatte als Kind Polio, also Kinderlähmung. Dadurch hatte er einen Klumpfuß, Lähmungen in den Beinen und musste orthopädische Schuhe tragen. Diese körperlichen Einschränkungen waren ganz eindeutig, inzwischen weiß man aber, dass Polio auch andere Langzeitfolgen haben kann, das sogenannte Post-Polio-Syndrom. Dazu gehören starke Müdigkeit und Muskelbeschwerden, aber andere Symptome sind noch unklar. Als er begann sich zu verändern, habe ich das auf die Polio-Erkrankung geschoben.

Kurt wurde zunehmend unzuverlässig, teilnahmslos, manchmal spontan aggressiv, was er vorher nicht war, und entwickelte ein immenses Schlafbedürfnis. Ab Januar 2017 hat er sich kaum noch gewaschen, nicht rasiert, keine Haare geschnitten oder gewaschen, keine frische Wäsche angezogen, nur im Bett gelegen und auch keine Bettwäsche wechseln lassen – und war vollkommen uneinsichtig: Er ist nicht krank.

Die Diagnose FTD bekam er im September 2017 mit 78 Jahren, doch ganz sicher hat die Krankheit bei ihm schon in seinen 40er Jahren angefangen, spätestens mit 50. Ein ganz markantes Erlebnis hatten wir mit ihm an meinem 50. Geburtstag: Ich hatte Freunde und Bekannte zu einem Sektempfang bei uns zu Hause eingeladen, alle waren festlich angezogen. Mein Mann hatte Spätschicht und schlief noch, als wir um 11 Uhr zusammenstanden. Plötzlich ging die Schlafzimmertür auf, Kurt kam in Unterhosen heraus, nahm sich ein Glas Sekt und stieß mit uns an – als wäre es das Selbstverständlichste auf der Welt!

Wie sind Sie als Ehefrau und als Familie mit seinem Verhalten umgegangen?

Glück: Tatsächlich stand ich zweimal kurz davor mich scheiden zu lassen, hatte bereits Termine beim Rechtsanwalt, wollte das aber eigentlich auch wieder nicht – wir hatten immerhin 20 sehr gute Jahre und ich habe ihn sehr geliebt. Schließlich sprach ich

mit meiner Neurologin, bei der ich wegen Problemen nach zwei Bandscheiben-OPs in Behandlung war. Sie riet mir, die Situation so anzuschauen, als hätte ich zu unseren zwei wohlgezogenen, lieben Kindern noch ein Problemkind dazu bekommen. Mit dieser Haltung konnte ich unser gemeinsames Leben fortsetzen –

ich akzeptierte, dass ich keinen Partner auf Augenhöhe mehr an meiner Seite hatte. Das hieß auch, dass ich frühzeitig dafür gesorgt habe, dass unser Geld auf einem Konto lag, das auf meinen Namen lief. Kurt hatte nämlich mehrere unsinnige Kredite aufgenommen, bis ich mit der Bank das zukünftige Verhalten klären konnte.

Hat es etwas verändert, als Sie die Diagnose schließlich kannten?

Glück: Kurt ging leider – trotz seiner Polio-Vorerkrankung – kaum zum Arzt. Im Frühsommer 2017 löste mein „Hilfeschrei“ beim Pflegestützpunkt dann eine Kettenreaktion mit verschiedenen Hausbesuchen aus, die er dann erstaunlicherweise alle teilnahmslos über sich ergehen ließ. Unter anderem besuchte uns eine Psychiaterin von der Mainzer GPS Tagesklinik Schwerpunkt De-

menz (Gemeinnützige Gesellschaft für Paritätische Sozialarbeit), und Kurt war ohne Probleme zu Untersuchungen in der Tagesklinik bereit. Als die Diagnose feststand, hatten wir dort zusammen mit meiner Tochter ein langes Aufklärungsgespräch über die Krankheit und was sie bedeutet. Nachdem mein Mann mich jahrelang beschimpft hatte, war er ab dem Tag der Diagnose lammfromm.

Allerdings war es auch so, dass wir nichts mehr von ihm gefordert haben, weil wir nun endlich verstanden, dass er einfach nicht mehr alleine verstehen oder umsetzen konnte, was wir von ihm wollten oder erwarteten. Die sieben Jahre Pflege nach der Diagnose waren für uns als Ehepaar eine wertvolle Zeit. Wir waren wieder in einem guten positiven Kontakt miteinander.

Wie haben Sie die letzte Zeit der Krankheit erlebt?

Glück: Die Krankheit verlief bei ihm insgesamt sehr langsam, aber Weihnachten 2023 gab es einen regelrechten körperlichen



Bildrechte: privat

Der Enkel Moritz hat für seinen verstorbenen Opa einen kleinen Gedenktisch auf der Sitzfläche seines Rollators eingerichtet – mit einem selbstgemalten Bild und allem, was für ihn zu seinem Opa gehört hat

Fortsetzung von Seite 11

Einbruch. Er musste sich plötzlich in unserer Gästetoilette ganz heftig übergeben und das wurde so schlimm, dass er nicht mehr stehen konnte. Ich holte dann einen Rollstuhl hoch, den wir im Keller hatten, und damit haben wir ihn ins Bad transportiert. Von da an fing er an weniger zu essen. Eine körperliche Ursache konnten die Ärzte aber nicht finden.

Kurt ist 86 Jahre alt geworden. Er hat bis zuletzt alle nahestehenden Menschen erkannt, war noch ansprechbar und er war auch körperlich sehr gesund: Die Augen waren gut, er brauchte weder Hörgerät noch Gebiss oder Herzschrittmacher, zwar seit Jahren inkontinent, aber ohne Katheter oder Stoma – eigentlich ist er gesund gestorben, abgesehen von der FTD. Die Krankheit führte allerdings dazu, dass er im Laufe der Zeit immer schlechter laufen konnte, und zuletzt hat er seit Juli 2024, also etwa fünf Monate, fest im Bett gelegen. Zusammen mit dem Pflegedienst haben wir ihn so versorgt, dass er keinen Dekubitus (Wundgeschwür) bekommen hat.

Wie war es dann, als Kurt schließlich gestorben ist?

Glück: Ich habe sieben Jahre mit dem Abschied gelebt. Ich wusste ja, dass seine Lebenszeit begrenzt sein würde. Mir hat ein Letzte-Hilfe-Kurs sehr geholfen, den ich frühzeitig gemacht habe. Ich kann das nur jedem empfehlen. Dort hatte ich unter anderem gelernt, dass man Menschen im Sterbeprozess nicht ständig zum Essen animieren soll: „Der Mensch stirbt nicht, weil er nicht mehr isst, sondern er isst nicht mehr, weil er sich im Sterbeprozess befindet.“

Kurt ist ganz ruhig gestorben, zu Hause in seinem Bett, zwei Tage lang. Ich war bei ihm, als er starb. Es war die Vorweihnachtszeit und gerade lief „In dulci jubilo“ (wir haben dieses Lied mit den Kindern viel gesungen und unsere Tochter, damals in der Grundschule, verkündete immer voll Stolz, sie könne Latein), da wurde auf einmal sein Gesicht ganz anders, hell, es war, als ob er leuchtete. Ich fragte noch: „Hörst du jetzt die Engelein singen?“, und dann merkte ich, dass er tot war.

Ich habe später mit unserem Pfarrer gesprochen und ihn gefragt, ob ich mir das alles eingebildet habe, weil mir das so unwirklich vorkam. Unsere Hausärztin erzählte mir dann von Berichten über Nahtoderfahrungen und bestätigte, dass es so etwas gibt. Für mich denke ich nur, dass ich so auch einmal sterben will: friedlich und ganz ohne Schmerzen.

Kurt ist an einem Freitagabend gestorben, während in unserer Kirche ein Abendlob gefeiert wurde. Zehn Minuten vorher war sein Lieblingspfleger vom Pflegedienst bei ihm und er hat ihm Tschüss gesagt, bis morgen, und sogar etwas gewunken.

Dann habe ich zuerst noch bei ihm gesessen, bevor ich unsere Tochter und dann den Pfarrer angerufen habe, beide kamen fast gleichzeitig. Zusammen haben wir gebetet. Danach habe ich die Hausärztin und das Bestattungsinstitut informiert. Wie besprochen, kam die Hausärztin am Samstagmorgen und das Bestattungsinstitut hat Kurt am Nachmittag abgeholt. So lief alles ganz in Ruhe ab.

Am Sonntag bin ich zum Gottesdienst in die Kirche gefahren, in der wir vor 55 Jahren geheiratet hatten. Für die Trauerfeier und Beerdigung habe ich Texte und Lieder/Musik, die mir wichtig waren, aus meinem gesammelten Bestand ausgesucht und mit dem Pfarrer die Trauerfeier gestaltet.

Am 2. Weihnachtsfeiertag wurde am Ende des Gottesdienstes für mich ganz überraschend „In dulci jubilo“ gesungen. Es hat mich so überrascht und dann ziemlich aus der Fassung gebracht.

Wie geht es für Sie jetzt weiter?

Glück: Ich habe damals, nach der Diagnose, meine verschiedenen Ehrenämter bei der Kirche abgegeben, mein Theater- und mein Konzert-Abo sowie das Sportstudio gekündigt. Jetzt knüpfe ich wieder an alte Kontakte an und ich werde auch meine ehrenamtlichen Besuche in einem Pflegeheim, die ich seit Jahren mache, weiter fortsetzen. Es ist einfach wieder mehr Zeit da. Für den August habe ich eine Kur bewilligt bekommen, nach den langen Pflegejahren ist es Zeit, dass ich mich nun um meine eigene Gesundheit etwas mehr kümmere, dass alles durchgecheckt wird. Sowohl um meine Bandscheibenprobleme als auch um meinen erhöhten Blutdruck habe ich mich in den letzten Jahren vielleicht zu wenig gekümmert.

Vielen Dank, dass Sie uns an diesen Erfahrungen teilhaben lassen, und alles Gute für Sie! •

Die Fragen stellte Susanna Saxl-Reisen, DALzG

Letzte Hilfe Kurse – Menschen am Lebensende begleiten

Wie kann man einen Menschen unterstützen, der sterben wird oder im Sterben liegt? Emotional, aber eben auch praktisch? Das Lebensende und Sterben unserer Nahestehenden, Verwandten, Freundinnen und Nachbarn macht uns oft hilflos und ängstlich, da häufig das Wissen und der Mut fehlen, sich Sterbenden auf ihrem letzten Weg zuzuwenden.

In Kurz-Kursen zum „kleinen 1×1 der Sterbebegleitung“ werden Basiswissen, Orientierungen und einfache Handgriffe durch Palliativkräfte und Sterbebegleitende mit jahrelanger Praxiserfahrung vermittelt und Mut gemacht. Dabei wird neben der

Theorievermittlung auch ganz praktisch gezeigt, wie kleine Handgriffe große Wirkung entfalten können, zum Beispiel bei der Mundpflege, oder Ideen für die Kommunikation mitgegeben. Ebenso bleibt Zeit für einen Austausch untereinander im Kurs.

Diese Kurse werden sowohl vor Ort als auch online angeboten, für Erwachsene und für Kinder, für Menschen mit kognitiven Einschränkungen und Menschen, die im Gesundheitswesen professionell tätig sind. Weitere Informationen unter www.letztehilfe.info



Lindernde Versorgung für Menschen mit Demenz am Lebensende

Wie Palliative Care und Basale Stimulation helfen können

Im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz können die Betroffenen sehr von einer guten Palliative Care mit integrierter Basaler Stimulation profitieren. Wird Palliative Care als „lindernde Pflege und Begleitung“ übersetzt und eben nicht nur mit „Sterbebegleitung“, wird schnell klar, warum Menschen mit Demenz grundsätzlich von diesem Ansatz profitieren können, denn die wichtigsten Ziele der Pflege und Betreuung sind hierbei das Wohlbefinden zu steigern und die Lebensqualität zu erhalten. Dabei wirken alle Berufsgruppen gemeinsam mit den Zugehörigen auf diese Ziele hin.

Mehr Wohlbefinden und weniger Anforderungen

Aktuell ist die Demenzbetreuung im teil- und stationären Kontext eher von Trainings- und Aktivierungsansätzen geprägt. Es zeigt sich aber, dass eine palliative Haltung weniger Anforderungen an die Betroffenen stellt und dadurch mit weniger Stress und Überforderung einhergeht.

Wird der Fokus auf Wohlbefinden und Lebensqualität gerichtet, wirken zu Pflegenden mit Demenz entspannter und ausgeglichener.

Eine palliative Haltung den Betroffenen gegenüber drückt sich durch ein Suchen und Achtsam-Sein aus. Das bedeutet, dass auf die Belange der Betroffenen bedürfnisgerecht reagiert wird.



Bildrechte: Kostrzewa

Dr. Stephan Kostrzewa

Kooperation mit Hausärzten und Angehörigen

Integraler Bestandteil eines gelebten Palliativansatzes ist die gute Kooperation mit den Haus- und Palliativärzten. Hierzu ist es aber zuvor notwendig, dass Mitarbeitende mögliche Symptome, zum Beispiel Schmerzen, professionell beobachten, dokumentieren und kommunizieren. Hierzu liegen geeignete Werkzeuge vor, um einen möglichen Schmerz identifizieren zu können. Der Umgang mit diesen Werkzeugen muss jedoch gut – zum Beispiel in Form von Schulungen im eigenen Haus – vermittelt werden. Hierbei bietet es sich an, auch Angehörige in die Unterweisung miteinzubinden.

Schmerzen bei Demenz

Aus der Demenz selber resultieren keine körperlichen Schmerzen. Da aber die meisten Betroffenen alt sind, ergibt sich hieraus zwangsläufig die Wahrscheinlichkeit für entsprechende Verschleißerscheinungen. Es kann davon ausgegangen werden, dass:

- über 90 Prozent der über 75-Jährigen in Deutschland Schmerzen im Bereich der Körperachse und Gelenke haben und
- ca. 60 – 80 Prozent aller Pflegeheimbewohner unter chronischen Schmerzen leiden.

Selbstverständlich lösen diese Beschwerden sich nicht in Luft auf, wenn eine Demenz hinzukommt. Die Beschwerden werden nur nicht mehr verbal kommuniziert, jedoch umso deutlicher nonverbal bzw. paraverbal. Folgende Verhaltensweisen sind hierbei mögliche Schmerzäußerungen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz:

- Häufiges Rufen
- Vermehrte Unruhe
- Aggressive Verhaltensweisen
- Ablehnen von Essen und Trinken
- oder auch das Ablehnen von Pflege

Zeigen daher Betroffene sogenannte „herausfordernde Verhaltensweisen“ (zum Beispiel aggressives Verhalten, ständiges Rufen, nervöses Hin- und Herlaufen etc.),

sollten diese Verhaltensweisen immer auch als „Hilferuf“ verstanden werden. Der Betroffene sagt dem Team und seinen Angehörigen:

- „... mir geht es nicht gut!“
- „... kümmert Euch um mich!“
- „... gebt Euch Mühe herauszufinden, was mich quält!“

Leider führt das Missverstehen dieser Verhaltensweisen dazu, dass Menschen mit Demenz deutlich weniger Schmerzmittel verordnet werden als Nicht-Betroffenen gleichen Alters. Hingegen bekommen sie mehr Psychopharmaka wegen des nun „störenden Verhaltens“.

Erreichbarkeit über Basale Stimulation

Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung leiden unter einem Sprachzerfall, der es ihnen unmöglich macht, ihre Wünsche und Bedürfnisse verständlich zu äußern. Sollten nun belastende Symptome hinzukommen, so können diese durch den Erkrankten nicht ausgedrückt werden. Die Begleiter sind in dieser Situation auf die genaue Beobachtung des Erkrankten verwiesen, um den besonderen Anforderungen gerecht zu werden. Mit der Basalen Stimulation liegt ein Interventionsansatz vor, der den Erkrankten auf einer Ebene begegnet, die diese annehmen können.

Fortsetzung von Seite 13

In den 70er-Jahren entwickelte Andreas Fröhlich das Konzept der Basalen Stimulation aus seiner Arbeit mit schwerst- und mehrfach behinderten Kindern. Die Idee: Durch einfache, aber gezielte Reize werden die Sinne und die Körperwahrnehmung der Erkrankten aktiviert. Im Rahmen unserer Arbeit der Sterbegleitung in einem stationären Hospiz in Duisburg habe ich zusammen mit Marion Kutzner das Konzept der Basalen Sti-



mulation ausprobieren und modifizieren können (Kostrzewa & Kutzner, 6. Aufl., 2022, Was wir noch tun können! Basale Stimulation in der Sterbegleitung). Dabei lag die Intention dieses Übertrags in dem Potenzial, dass Basale Stimulation auch als eine Form der Kommunikation bei Sterbenden mit Bewusstseinsbeschränkung, beispielsweise aufgrund einer Demenz, gesehen wurde.

Wie funktioniert das?

Anhand der Mundpflege sollen hier die grundsätzliche Orientierung und Herangehensweise der Basalen Stimulation verdeutlicht werden.

Der Mund ist ein hoch intimer Bereich, was besonders deutlich im Zusammenhang mit der Mundpflege zu erkennen ist. Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz können oftmals nicht vom Sinn der Mundhygiene „überzeugt“ werden. Sie sind aufgrund ihrer kognitiven Einschränkung einer rationalen Erläuterung nicht zugänglich. Hinzu kommt in der Sterbephase noch das Atmen mit offenem Mund, was dazu führt, dass die Mundschleimhaut schon nach einer halben Stunde austrocknet.

Hier können die „Pflegeziele“ (ein sauberer Mund und Minimierung von Mundtrockenheit) nur über eine breite Brücke des

Vertrauens erreicht werden. Eine beispielhafte Intervention aus der Basalen Stimulation wäre hier die spezielle Mundpflege. Hierbei können viele verschiedene wohlschmeckende Speisen und Getränke zur Mundpflege eingesetzt werden. Wichtig ist, dass sie den beiden Prämissen – halbstündlich und flüssig/ölig – folgen:

- Bier, Wein oder anderer Alkohol, wenn dieser gemocht wird, kann gut zur Mundpflege eingesetzt werden. Er desinfiziert, ist wohlschmeckend und löst vertraute Eindrücke aus.
- Obst in kleine Stückchen geschnitten ist ein schmackhafter Flüssigkeitsspender. Im Sommer bieten sich Melone, Erdbeere oder Ananas an. Ebenfalls lassen sich diese kleinen Obststückchen einfrieren bzw. in eine Kompresse einwickeln (bei Verschluckungsgefahr), um hiermit den Mundraum auszuwischen.
- Für die Nachbehandlung der Lippen und zum Einpinseln der Mundschleimhaut bietet sich Honig an (am besten Rosenhonig). Er beruhigt und ist entzündungshemmend.

Fazit

Die eigentliche Bedürfnislage „hinter der Demenz“ bei den Betroffenen zu erkennen, ist eine Herausforderung für die begleitenden Teams und für Angehörige. Arbeiten hierbei beide Seiten eng zusammen und werden beispielsweise belastende Symptome zeitnah erkannt, stellt sich für die Betroffenen mit Demenz oftmals Wohlbefinden ein. Damit dieses gelingt, sind eine palliative Haltung und das Handwerkszeug der Basalen Stimulation eine fundierte Basis für ein Lebensende mit Würde. •

Dr. rer. medic. Stephan Kostrzewa (Mülheim an der Ruhr); Dipl. Sozialwissenschaftler; Altenpfleger; Inhaber des Instituts für palliative und gerontopsychiatrische Interventionen (Mülheim an der Ruhr); Fachbuchautor; Projektbegleiter im Therapeutischen Gammeln

Musik in der Begleitung von Menschen mit Demenz

Musik gilt als „Königsweg“ zu Menschen mit Demenz. Menschen, deren Kurzzeitgedächtnis stark beeinträchtigt ist, können sich plötzlich wieder erinnern, wenn sie Lieder ihrer Jugendzeit hören. Wie positiv Musik bei der Begleitung von Menschen mit Demenz wirkt, lässt sich vielfach erleben: in der häuslichen Betreuung, in Gruppen und in Pflegeheimen. In dieser Broschüre geht es besonders darum, wie Angehörige zu Hause Musik einsetzen können, um Hören und Musizieren, um Bewegung und Tanz. Nachdem die Broschüre in gedruckter Form bereits seit einigen Jahren vergriffen war, können wir sie nun aufgrund einer Projektförderung durch die KNAPPSCHAFT in einer aktualisierten und überarbeiteten Auflage kostenlos zur Verfügung stellen. Für die Überarbeitung bedanken wir uns für die Unterstützung von

Kerstin Jaunich und ihren Kollegen der Bundesinitiative „Musik & Demenz“.

Mechthild Hamberger, Kerstin Jaunich, Mary Laqua, Dorothea Muthesius: Musik in der Begleitung von Menschen mit Demenz. Informationen und Praxis-Tipps für den Alltag. 4. Auflage 2025, 56 Seiten, kostenlos



Schmerzen bei fortgeschrittener Demenz erkennen und behandeln

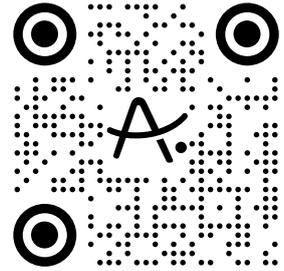
Schmerzen bei Menschen mit Demenz zu erkennen kann schwierig sein, und damit auch deren Behandlung bzw. Linderung. In fortgeschrittenen Stadien einer Demenz können die betroffenen Menschen oft nur noch unzureichend oder gar keine Auskunft mehr dazu geben, ob sie Schmerzen haben bzw. wo und wann diese auftreten. Neu oder ungünstig veränderte oder herausfordernde Verhaltensweisen können durch nicht erkannte oder nicht ausreichend behandelte Schmerzen verursacht werden.

Informationsblatt 18 „Schmerzen erkennen und behandeln“

Das Informationsblatt 18 „Schmerzen erkennen und behandeln“ gibt Hinweise, wie sich das individuelle Schmerzmaß anhand von Selbsteinschätzungsinstrumenten deuten lässt. Es zeigt, was wichtig ist, um schmerzbedingtes Verhalten bei Menschen mit (fortgeschrittener) Demenz richtig zu deuten, wenn diese sich nicht mehr selbst ausreichend äußern können. Mitarbeitende in Gesundheitsberufen und Angehörige sind gefordert, die Betroffenen aufmerksam und systematisch zu beobachten, Anzeichen für Schmerz zu identifizieren und herauszufinden, wie Linderung erfolgen kann.

Download:

www.deutsche-alzheimer.de > Publikationen > Informationsblätter > Informationsblatt 18 „Schmerzen erkennen und behandeln“



Demenz-Podcast „Schmerzen und Demenz“ (Folge 19)

Schmerz wird subjektiv erlebt und ist nicht objektiv messbar. Damit Ärztinnen und Ärzte Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz bei Schmerzen helfen können, benötigen sie möglichst viele Angaben über die Betroffenen. In dieser Folge des Demenz-Podcasts geht es darum, wie wichtig ein gutes Schmerzmanagement ist und wie es realisiert werden kann, auch wenn Menschen mit Demenz den Schmerz nicht mehr gut benennen und lokalisieren können, obwohl sie ihn empfinden.

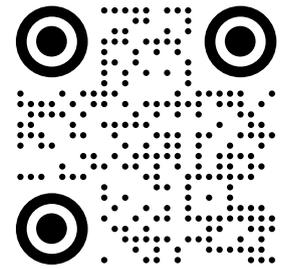
Die Folge 19 zum Thema „Schmerzen und Demenz“ vom Oktober 2020 finden Sie auf:

www.demenz-podcast.de

Der Podcast wird gemeinschaftlich herausgegeben von der DALzG und dem medhochzwei Verlag.

Er kann überall gehört werden, wo es Podcasts gibt, auf der Webseite der DALzG oder direkt unter

www.demenz-podcast.de



Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Einfühlsame Betreuung bis zum Lebensende

Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) hat das Ziel, die Selbstbestimmung und Lebensqualität schwerkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern. Sie soll die bestmögliche Linderung von Symptomen sowie ein würdevolles Leben bis zum Tod in der vertrauten häuslichen Umgebung, in stationären Pflegeeinrichtungen oder Hospizen ermöglichen. Seit 2007 besteht ein Rechtsanspruch auf SAPV als Leistung der gesetzlichen Krankenkassen. Dieser Anspruch gilt für Versicherte, die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, deren



Lebenserwartung begrenzt ist und die eine besonders komplexe und aufwendige Versorgung sowie Betreuung benötigen, die den palliativmedizinischen und -pflegerischen Anforderungen entspricht.

Die SAPV-Leistungen können durch jede Vertragsärztin oder jeden Vertragsarzt sowie durch Krankenhausärzte verordnet werden. Die Versorgung wird durch Teams aus multiprofessionellen Fachkräften erbracht, darunter Ärztinnen und Ärzte mit einer Weiterbildung in Palliativmedizin und der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin. Weitere Berufsgruppen wie insbesondere Pflegefachkräfte,

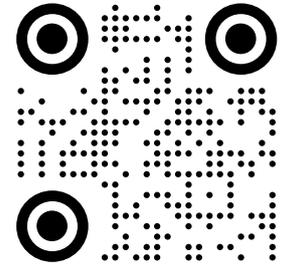
Fortsetzung von Seite 15

Psychologinnen, Sozialarbeiter, Seelsorgerinnen, Physiotherapeuten und andere werden ebenfalls in die Versorgung eingebunden.

Die SAPV-Teams sind an sieben Tagen der Woche rund um die Uhr für Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige erreichbar. Die Einbindung der An- und Zugehörigen ist ein zentraler Bestandteil der Versorgung. Oberste Priorität hat stets, was den Betroffenen guttun kann. Das heißt, was dem schwererkrankten Menschen und auch den pflegenden Angehörigen

hilft. Die SAPV umfasst ärztliche und pflegerische Beratungen und Versorgungsleistungen, einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle mit dem Ziel, die Betreuung der Versicherten in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen. •

Jessica Kortyla, DALzG



Weitere Informationen

Ein Beispielfilm der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) zeigt die Arbeit eines SAPV-Teams zusammen mit den Hausarzt und Palliativmediziner Dr. André Haas aus Thüringen unter www.youtube.com/watch?v=I3f9QUKY5wg

Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung

Der „Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland“ ist ein Projekt der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin mit dem Ziel, die Situation schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland zu verbessern. Mehr als 3.000 Anlaufstellen, Ansprechpartnerinnen und -partner sind in der Online-Adressdatenbank verzeichnet. Hier sollen Betroffene, Angehörige, Beratungsstellen, Einrichtungen sowie Netzwerke schnell und übersichtlich erfahrene Ärztinnen und Ärzte, Teams, Hospize, Dienste oder Palliativstationen in ihrer Nähe finden. Die Informationen zum Wegweiser sind in zehn Sprachen verfügbar. Das Projekt wird unterstützt vom Deutschen Hospiz- und PalliativVerband: www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

Mit-Gefühl

Aufbau-Curriculum zur Begleitung von Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase

Ernst genommen und respektiert werden bis zuletzt. Das gilt für jeden – auch für Menschen mit Demenz. Für die hospizliche Begleitung Sterbender ist Kommunikation, das Angebot des reflektierenden Gesprächs eine wichtige Säule. Bei Menschen mit Demenz ist jedoch dieser Zugang erschwert – Menschen mit fortgeschrittener Demenz können ihre eigenen Bedürfnisse und Wünsche nicht mehr in Worte fassen und auch das Sprachverständnis geht im Laufe der Erkrankung immer mehr verloren.

(Ehrenamtlich) Begleitende brauchen daher spezielles Wissen über das Krankheitsbild und über Möglichkeiten des Zugangs zu Menschen mit Demenz. Schwierig bleibt, den Zeitpunkt zu finden, wann der Einsatz der Ehrenamtlichen beginnt. Denn die letzte Lebensphase bei Menschen mit Demenz lässt sich meist nicht konkret eingrenzen und kann sehr unterschiedlich sein. Nicht bei allen ist die Sterbephase gekennzeichnet durch Bewegungsunfähigkeit und Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme.

Die ab Herbst 2025 vorliegende, vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage von „Mit-Gefühl“ will

Hospizhelferinnen und -helfer auf die Begleitung von Menschen mit Demenz vorbereiten. Dieses Weiterbildungs-Curriculum wurde gemeinsam von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, dem Deutschen Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) erarbeitet. Zu Beginn wird Basiswissen zu Demenz und zur letzten Lebensphase vermittelt. Es folgt eine

Annäherung an die Lebenswelt von Menschen mit beginnender und mit schwerer Demenz, gefolgt von einem Kapitel zur besonderen Situation der An- und Zugehörigen. Anschließend werden zentrale Themen wie „Kommunikation“, „Wenn das Verhalten herausfordernd wird“, „Essen und Trinken“ und die Bedeutung der Biografie bearbeitet.

Verschiedene Zugänge zu und Umgang mit Menschen mit Demenz runden den Wissensbereich ab und enden in beispielhaften Fallbearbeitungen. Konkrete Methoden und Übungen helfen bei jedem Modul das Gelernte zu vertiefen und erlebbar zu machen.

Seit der Ersterscheinung des Curriculums „Mit-Gefühl“ im Jahr 2004 hat sich die Hospizbewegung für Menschen mit Demenz immer mehr geöffnet. Die Würde des Menschen bleibt

„Ich bin ein alter Mann und vergesslich. Doch ich möchte trotzdem ernst genommen und respektiert werden.“

(Betroffener und Mitglied des Beirats „Leben mit Demenz“ der DALzG)

auch im Sterben unantastbar. Zu einem würdevollen Sterben gehört, den einzelnen Menschen in den Mittelpunkt zu stellen und auf dessen Lebensqualität zu achten. Dazu zählen die Linderung der körperlichen Beschwerden (u. a. Schmerz) ebenso wie das Bedürfnis nach Geborgenheit.

Angehörige sind meist die wichtigsten Bezugspersonen für Menschen mit Demenz. Sie begleiten die Erkrankten oft über viele Jahre. Diese Zeit ist geprägt vom Abschied-Nehmen – immer wieder aufs Neue. Und die Begleitung endet nicht, wenn die Erkrankten ins Pflegeheim umziehen. Deshalb sollten

überall dort, wo sich die Erkrankten aufhalten, auch die Angehörigen einbezogen werden. Insbesondere wenn es in der letzten Lebensphase um schwierige Entscheidungen geht.

„Mit-Gefühl“ möchte Wege aufzeigen, Menschen mit Demenz in ihrer Welt zu verstehen, ihnen zu begegnen und sie in ihrer letzten Lebensphase wertschätzend und mitfühlend zu begleiten. •

Helga Schneider-Schelte, Berlin

Lebensende und Palliative Versorgung

Materialien der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

Das Thema Lebensende und palliative Versorgung ist für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen eine besonders herausfordernde Phase. Eine gute Vorbereitung und eine einfühlsame Begleitung können dabei helfen, die emotionalen und praktischen Belastungen der Angehörigen zu verringern, die Lebensqualität der Betroffenen bis zum letzten Moment zu erhalten und Schmerzen sowie andere belastende Symptome zu lindern. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft bietet hierzu verschiedene Materialien an, die sowohl Fachkräften als auch pflegenden Angehörigen Unterstützung und Orientierung bieten.

Ethische Empfehlungen zur Begleitung von Menschen mit Demenz in der Sterbephase

Im Mittelpunkt der Sterbephase sollte immer der betroffene Mensch stehen – mit seinen persönlichen Bedürfnissen, Erfahrungen und Empfindungen. Wenn sprachliche Kommunikation kaum noch möglich ist, haben Nähe, Körperkontakt und „das Dasein“ eine große Bedeutung. In ihren Ethischen Empfehlungen gibt die DALzG Hinweise, wie diese Phase mit Würde und Menschlichkeit gestaltet werden kann.

Download:

www.deutsche-alzheimer.de > Publikationen > Ethische Empfehlungen > Empfehlungen zur Begleitung von Menschen mit Demenz in der Sterbephase

Infoblatt 24 - Palliative Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz

Ziel der Palliativen Versorgung ist es, eine möglichst gute Lebensqualität der Betroffenen bis zum Ende zu erhalten. Das Informationsblatt 24 klärt darüber auf, woran Menschen mit Demenz im Endstadium einer Demenz versterben, gibt Einblicke, was in den letzten Lebensstunden geschieht, was eine palliative Versorgung bewirkt und wer daran beteiligt ist.

Download:

www.deutsche-alzheimer.de > Publikationen > Informationsblätter > Informationsblatt 18 „Schmerzen erkennen und behandeln“

Ratgeber: Fortgeschrittene Demenz und Lebensende

Der Ratgeber bietet praktische Informationen zur palliativen Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz. Er behandelt die Herausforderungen der letzten Lebensphase, erklärt wichtige Entscheidungen zu Behandlung und rechtlicher Betreuung und gibt Hinweise zur Linderung von Schmerzen und Symptomen. Zudem wird die Bedeutung der Vorbereitung und emotionalen Unterstützung für Angehörige betont.

Im Shop bestellen oder kostenlos downloaden:

www.deutsche-alzheimer.de > Publikationen > Broschüren > Lebensende

Demenz-Podcast „Lebensende mit Demenz“ (Folge 16)

In der Sendung spricht Autorin und Moderatorin Christine Schön darüber, was auf pflegende Angehörige zukommen kann, welche Beschwerden in den letzten Wochen und Tagen vor dem Tod auftauchen können, wie man erkennen kann, was der oder die Sterbende braucht und wie An- oder Zugehörige mit der Situation umgehen können, ohne daran zu zerbrechen.

Die Folge 16 zum Thema „Lebensende mit Demenz“ finden Sie auf: www.demenz-podcast.de

Veranstaltungen zum Welt-Alzheimerstag 2025

Ort	Termin	Veranstaltung
Bamberg	20.9.25	<p>MusikCafé Schlager der 60er und 70er Jahre, bei Kaffee und Kuchen singen wir und kommen ins Gespräch, 15:30 – 17:00 Uhr, SeniorenWohnen am Bruderwald, Lobenhofferstraße 6, 96049 Bamberg</p> <p>Veranstalter/Infos: Alzheimer Gesellschaft Bamberg e.V., Kloster-Langheim-Straße 3, 96050 Bamberg, Tel.: 0951 - 868 01 69, info@alzheimer-bamberg.de</p>
Blankenhain	16.9.25	<p>Filmvorführung zum Thema „Leben mit Demenz“ Dokumentarfilm über den Alltag mit Demenz, mit seinen Höhen und Tiefen und dem Menschen im Mittelpunkt! Anschließend wird es Raum für Gespräche geben, 17:00 – 19:00 Uhr</p> <p>Veranstaltungsort/Veranstalter/Infos: Pfarrhaus der ev. Kirchengemeinde, Diakonie Sozialdienst Thüringen gGmbH, Seniorenstützpunkt ALEKS, Kirchstraße 10, 99444 Blankenhain, Madeleine Helbig, m.helbig@diakonie-wl.de, Tel.: 0151 - 203 80 20 6</p>
Bochum	17.9.25	<p>„Selbstbestimmung mit Demenz – Mensch sein und bleiben“ Fachnachmittag mit Vortrag, Diskussion und Kaffeepause mit Markt der Möglichkeiten, 13:45 – 16:45 Uhr, Quartiershalle der KoFabrik, Stühmeyerstraße 33, 44789 Bochum</p> <p>Infos/Veranstalter: Alzheimer Gesellschaft Bochum e.V., Universitätsstraße 77, 44789 Bochum, Tel.: 0234 - 337 77 2</p> <p>Es wird eine kostenfreie Betreuung der Angehörigen mit Unterstützung durch zwei Tagespflegen angeboten. (Bitte dazu an die Alzheimer-Gesellschaft wenden.)</p>
Chemnitz	20.9.25	<p>11. Informationstag Demenz, mit Vortrag, Podiumsdiskussion, Dokumentarfilm „Diagnose Demenz – Ein Schrecken ohne Gespenst“, Erfahrungsaustausch, Mittagsimbiss, 8:00 – 15:00 Uhr, Kino Metropol, Zwickauer Straße 11, 09112 Chemnitz</p> <p>Veranstalter/Infos/Anmeldung: Stadt Chemnitz – Sozialamt, pflgenetz_c@stadt-chemnitz.de, unter https://mitdenken.sachsen.de/1052301, Tel: 0371 - 488 55 64 und -55 52, Anmeldung erforderlich bis 12.9.25</p>
Darmstadt	23.9.25	<p>Sing Mit! zum Welt-Alzheimerstag, vertraute Lieder & Schlager aus früheren Zeiten mit anschließendem Kaffee und Kuchen im Gemeindesaal, 14:00 – 16:30 Uhr, Ludwigskirche, Wilhelminenplatz 9, 64283 Darmstadt</p> <p>Infos/Anmeldung/Veranstalter: DemenzForumDarmstadt e.V., Heinheimer Straße 41, 64289 Darmstadt Ansprechpartnerin: Renate Steffens, Tel: 06151 - 967 99 6, Information@demenzforum-darmstadt.de Anmeldung erforderlich</p>
Dinkelsbühl	12.9.25	<p>Gottesdienst zum Welt-Alzheimerstag 2025, Einladung an alle Betroffenen, Angehörigen, Pflegenden und die ganze Gemeinde, 10:00 – 11:00 Uhr, Heilig-Geist-Kirche, Dr. Martin-Luther-Straße 6, 91550 Dinkelsbühl</p> <p>Veranstalter/Infos: Evang.-luth. Kirchengemeinde Dinkelsbühl, Dr. Martin-Luther-Straße 2, 91550 Dinkelsbühl, Diakonin Claudia Grunwald, Tel.: 09851 - 95 11, claudia.grunwald@elkb.de</p>
Erfurt	23.9.25	<p>Demenz – was kann ich tun? Prävention und Leben mit Demenz, „Tag für Demenz Thüringen“ für alle Interessierten mit Infoständen, Vorträgen, Workshops, Musiklesung, 9:30 – 16:30 Uhr, Augustinerkloster zu Erfurt, Augustinerstraße 10, 99084 Erfurt</p> <p>Infos/Veranstalter: Alzheimer Gesellschaft Thüringen e.V. Selbsthilfe Demenz, Pfeiffersgasse 13, 99084 Erfurt, Tel: 0361 - 602 55 74 4, info@alzheimer-thueringen.de Mit rechtzeitiger Voranmeldung besteht die Möglichkeit der Betreuung in einer Tagespflege für pflegebedürftige Angehörige</p>

Ort	Termin	Veranstaltung
Freiburg im Breisgau	22.9.25	Aktionstag zum Welt-Alzheimerstag , Informationsstände und ein abwechslungsreiches Programm mit Musik, Mitmachangeboten und Platz für persönlichen Austausch und Begegnungen, 13:00 – 17:00 Uhr, Platz der alten Synagoge, Bertoldstraße 30, 79098 Freiburg im Breisgau Veranstalter/Infos: Netzwerk Demenz Freiburg, Tel.: 0761 - 290 93 12, netzwerk@demenz-freiburg.de
Hamburg	19.9.25	Altonaer Aktionstag Demenz: Mensch sein und bleiben! 14:30 – 20:00 Uhr, BürgerTreff Altona-Nord, Gefionstraße 3, 22769 Hamburg. Infos/Veranstalter: Alzheimer Gesellschaft Hamburg e. V., Wandsbeker Allee 68, 22041 Hamburg Anmeldung erforderlich unter Tel.: 040 – 881 41 77 0 oder über https://eveeno.com/228668421
Hildesheim	19.9.25	Im Gehäuse - Solotheaterstück zum Thema Demenz , vom Augenblick-Theater im Johannes-Haus Herford e. V. Im Anschluss an die 45-minütige Aufführung findet ein moderiertes Publikumsgespräch statt. 18:30 – 19:45 Uhr Veranstalter/Veranstaltungsort/Infos: Alzheimer Gesellschaft Hildesheim e. V. zusammen mit dem Theaterpädagogischen Zentrum Hildesheim (TPZ), im Theaterladen, Am Angoulêmeplatz 1A, 31134 Hildesheim, info@tpz-hildesheim.de , Tel.: 05121 - 314 32 Anmeldung erforderlich, Teilnahmegebühr auf Spendenbasis
Regensburg	22.9.25	Was wollte ich denn ... ? Demenz erkennen – erleben – verstehen , Aktionstag mit Demenz-Parcours, Demenz-Test von digiDEM Bayern, Glücksrad, Info- und Beratungsmöglichkeiten, 11:00 – 17:00 Uhr, M 26, Maximilianstraße 26, 93047 Regensburg Anmeldung/Veranstalter: Alzheimer Gesellschaft Oberpfalz e. V. Selbsthilfe Demenz, Prüfeninger Straße 86, 93049 Regensburg, Tel: 0941 - 945 59 37, Inform@oberpfalzheim.de Für den Demenz-Test digiDEM Bayern ist eine vorherige Anmeldung erforderlich unter Tel.: 0941 - 507 49 52
Schleswig	18.9.25	Lachyoga mit den Schleswiger Lachmöwen , für Menschen mit Demenz, pflegende An- und Zugehörige und interessierte Personen, 10:00 - 11:00 Uhr, Café TiLo, Lollfuß 48, 24837 Schleswig
	20.9.25	Café "Vergiss-mein-nicht" mit Musik und Schlager der 50er und 60er , für Menschen mit Demenz und deren Angehörige/Freunde, 15:00 – 17:00 Uhr, Café TiLo, Lollfuß 48, 24837 Schleswig Infos/Veranstalter beider Veranstaltungen: Lokale Allianz für Menschen mit Demenz Schleswig, Lollfuß 48, 24837 Schleswig, Tel.: 04621 - 277 48, info@kibis-sl.de
Waldsee-Rheinau	11.9.25	„Diagnose Demenz – was tun?“ – Ein Vortrag für Angehörige von Menschen mit Demenz und deren Umfeld, 17:30 – 19:30 Uhr Veranstaltungsort/Veranstalter/Anmeldung: PflegeWertvoll GmbH – Ambulanter Pflegedienst, Eunice Schäfer-Sperling, Ludwigstraße 28, 67165 Waldsee, info@pflgewertvoll.de , Tel.: 06236 - 404 49 20
Wirges	24.9.25	Vergessen ist menschlich ... – Wege zur Prävention & Unterstützung , mit Fachvorträgen, märchenpädagogischem Workshop, Theateraufführung und Informationsmöglichkeiten, 11:00 – 17:00 Uhr, Bürgerhaus Wirges, Montchanin Straße 1, 56422 Wirges Infos/Veranstalter: Alzheimer Gesellschaft Nördliches Rheinland-Pfalz e. V., Bachstraße 13, 56727 Mayen, Tel.: 02651 - 701 11 55, info@alzheimer-n-rlp.de
Wolfhagen	17.9.25	Endlich wieder tanzen , Tanzveranstaltung für Seniorinnen und Senioren, die zu Hause leben, Angehörige, Freunde und Nachbarn, Ehrenamtliche und professionelle Begleitpersonen, Menschen, die in institutionellen Einrichtungen der Altenhilfe leben, und alle anderen, die Spaß an Musik und Tanz haben, 15:00 – 17:00 Uhr, Stadthalle Wolfhagen, Kurfürstenstraße 22, 34466 Wolfhagen Infos/Veranstalter: Diakonische Werk Region Kassel, Seniorenberatung und Zentrum für Demenz, Schützeberger Straße 12, 34466 Wolfhagen, Tel.: 05692 - 997 46 32 6, seniorenberatung.wolfhagen@dw-region-kassel.de Teilnahmegebühr: 7 € Beitrag, für den die Gäste zwei Getränkegutscheine erhalten

Dies ist nur eine Terminauswahl, weitere Termine finden Sie unter www.welt-alzheimerstag.de

Meine Mutter isst und trinkt nicht mehr

Tipps vom Alzheimer-Telefon

Renate M. wendet sich mit folgendem Anliegen an das Alzheimer-Telefon: „Meine Mutter ist 86 Jahre alt und ich pflege sie schon seit acht Jahren bei uns im Haus. Vor sechs Wochen ging sie noch fast täglich mit dem Rollator auf den Hof. Dann bekam sie einen Harnwegsinfekt, der nicht sofort erkannt wurde. Die Infektion wurde behandelt, aber seitdem ist nichts mehr wie vorher. Meine Mutter isst und trinkt kaum noch. Sie will auch nicht mehr aufstehen. Ich bin sehr besorgt. Was kann ich tun?“

Die Beraterin vom Alzheimer-Telefon antwortet: Wenn zu einer Demenz noch eine weitere Krankheit hinzukommt, dann wirkt sich das meist auf den Gesundheitszustand insgesamt aus. So hat auch der Harnwegsinfekt bei Ihrer Mutter dazu geführt, dass es ihr deutlich schlechter geht. Viele Angehörige sind verunsichert und herausgefordert, insbesondere wenn die Nahrungsaufnahme kaum mehr möglich ist. Im weit fortgeschrittenen Stadium der Demenz fällt das Schlucken immer schwerer und kann nicht mehr umgesetzt werden.

Eventuell stabilisiert sich Ihre Mutter wieder, fängt wieder an mehr zu trinken und auch zu essen, steht vielleicht auch wieder auf.



Es kann aber auch sein, dass bei Ihrer Mutter nun die Sterbephase beginnt. Das lässt sich in der Regel nicht ganz klar erkennen und bezeichnen. In der Sterbephase schwinden Hunger und Durst meist völlig. Der Körper fährt ganz natürlich runter. Dennoch sollten Sie ihr natürlich immer wieder (angedickte) Getränke und ganz leichte Kost anbieten, zum Beispiel Obstbrei oder Joghurt. Bitten Sie auch die Ärztin oder den Arzt um eine Einschätzung der Situation und lassen Sie sich Tipps geben, wie und was Sie Ihrer Mutter zuführen können. Fragen Sie auch, ob eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV, siehe S. 15) möglich ist.

Es ist nie vorherzusagen, wie lange die Sterbephase dauert. Zeigen Sie Ihrer Mutter, dass Sie da sind. Mit sanften Berührungen und Ansprache signalisieren Sie Ihrer Mutter, dass sie nicht alleine ist. Wenn Ihnen danach ist, sprechen Sie auch Dinge an, die vielleicht noch gesagt werden sollten.

Auch wenn Ihre Mutter Sie nicht mehr „rational“ verstehen kann, versteht sie Sie emotional. Ganz sicher ist es eine intensive Phase, schauen Sie auch auf sich und darauf, was Ihnen Kraft gibt. •

Laura Mey, DALZG

Patientenverfügung und gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase

Grundsätzlich stellen sämtliche ärztliche Behandlungen eine strafbare Körperverletzung dar, sofern Ärztinnen und Ärzte nicht mit Einwilligung der Patientinnen bzw. Patienten handeln. Ausnahmen bilden lediglich die ärztlichen Maßnahmen, die keinen Aufschub dulden, weil sich die Patienten in einer lebensbedrohlichen Situation befinden. Hierbei ist die ärztliche Entscheidung nach dem sogenannten mutmaßlichen Willen des Patienten vorzunehmen, wobei ein Arzt davon ausgehen darf, dass ein Patient, der sich in Lebensgefahr befindet, den mutmaßlichen Willen hat, behandelt werden zu wollen.

Für alle anderen medizinischen Behandlungssituationen ist eine Einwilligung zur Behandlung erforderlich. Ist die Patientin oder der Patient selbst nicht mehr in der Lage, eine solche Einwilligung zu erteilen (zum Beispiel aufgrund fortgeschrittener Demenz), kann die Einwilligung stellvertretend erteilt werden, sofern ein Dritter dazu berechtigt ist. Eine solche Berechtigung ergibt sich jedoch nicht schon aufgrund eines nahen Verwandtschaftsverhältnisses, sondern erst durch die Erteilung einer Vollmacht seitens des Patienten an den Angehörigen oder einen

anderen Dritten (Vorsorgevollmacht) oder die Einrichtung einer rechtlichen Betreuung durch das Betreuungsgericht mit dem Aufgabenkreis Gesundheitsfürsorge. Sollen Bevollmächtigte oder rechtliche Betreuungspersonen auch Entscheidungen treffen dürfen, mit denen sie zum Beispiel auch Behandlungsmaßnahmen in der letzten Lebensphase beenden oder die Einwilligung in lebensverlängernde Maßnahmen verweigern, muss zusätzlich in der Vorsorgeverfügung ein Verweis auf § 1829 BGB erfolgen, der inhaltlich auf die dort genannten Maßnahmen ausreichend klar Bezug nimmt.

Die Praxis zeigt jedoch, dass nicht nur nahe Angehörige zu Bevollmächtigten oder rechtlichen Betreuern bestellt werden, sondern auch fremde Dritte, die die Patientinnen oder Patienten möglicherweise erst im Zustand der Einwilligungsunfähigkeit kennenlernen und insofern nicht wissen, wie sich diese in der letzten Lebensphase in Bezug auf lebensverlängernde Maßnahmen entscheiden würden. Hilfreich ist hier eine Patientenverfügung, die nicht nur konkrete Weisungen an die behandelnden Ärzte für den Fall der Einwilligungsunfähigkeit des Patienten

beinhaltet, sondern auch den Bevollmächtigten oder den rechtlichen Betreuungspersonen wertvolle Hinweise dafür gibt, wie sie stellvertretend entscheiden sollen.

Der Gesetzgeber hat mit den Regelungen in §§ 1827, 1828 BGB das Ziel verfolgt, den betroffenen Patientinnen und Patienten eine vorsorgende selbstbestimmte Entscheidung der Fragen zu ermöglichen, die sich im Zusammenhang mit ärztlichen Maßnahmen zu einem Zeitpunkt stellen können, in dem die Betroffenen zu einer eigenen, rechtlich wirksamen Entscheidung nicht mehr in der Lage sind. Hierfür ist die Patientenverfügung vorgesehen.

Unmittelbare Bindungswirkung entfaltet eine Patientenverfügung jedoch nur dann, wenn ihr konkrete Entscheidungen des Patienten über die Einwilligung oder Nichteinwilligung in bestimmte, noch nicht unmittelbar bevorstehende ärztliche Maßnahmen entnommen werden können. Nicht ausreichend sind allgemeine Anweisungen, wie die Aufforderung, ein würdevolles Sterben zu ermöglichen oder zuzulassen, wenn ein Therapieerfolg nicht mehr zu erwarten ist. Ausreichend ist, dass die Betroffenen umschreibend festlegen, was sie in einer bestimmten Lebens- und Behandlungssituation wollen oder was sie nicht wollen. Notwendig ist natürlich nicht, dass die Betroffenen ihre eigene Biografie als Patienten vorausahnen und die zukünftigen Fortschritte in der Medizin vorwegnehmend berücksichtigen. Eine solche erforderliche konkrete Beschreibung dessen, was die Patienten wünschen oder nicht wünschen kann aber ggf. durch die Benennung bestimmter ärztlicher Maßnahmen (zum Beispiel künstliche Ernährung oder künstliche Beatmung) oder die Bezugnahme auf ausreichend spezifizierte Krankheiten oder Behandlungssituationen (zum Beispiel Zustand nach Wachkoma, Demenz etc.) erfolgen.

Bevollmächtigte und Betreuer müssen bei Existenz einer solchen Patientenverfügung prüfen, ob diese Verfügung auf die aktuell eingetretene Lebens- und Behandlungssituation zutrifft. In diesem Zusammenhang sollen Bevollmächtigte/Betreuungspersonen auch prüfen, ob die Entscheidung noch dem Willen der bzw. des Betroffenen entspricht, also das aktuelle Verhalten der Betroffenen konkrete Anhaltspunkte dafür liefert, dass sie unter



Bärbel Schönhof

den gegebenen Umständen nicht mehr an dem zuvor schriftlich geäußerten Willen festhalten möchten. Die Entscheidung ist mit der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt zu erörtern. Hierbei haben grundsätzlich nahe Angehörige und sonstige Vertrauenspersonen die Möglichkeit, sich ebenfalls zu äußern, sofern dies ohne erhebliche Verzögerung möglich ist. Liegt eine solche wirksame und auf die aktuelle Situation zutreffende Verfügung vor, ist es die Aufgabe der Betreuungsperson/Bevollmächtigten, diesem Willen Ausdruck und Geltung zu verschaffen.

Für Menschen mit Demenz, die sich in einer stationären Einrichtung befinden, besteht zusätzlich die Möglichkeit, auf Kosten der Krankenkassen, eine sogenannte gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (auch „Advance Care Planning“) in Anspruch zu nehmen (§ 132g Abs. 1 SGB V). Diese Versorgungsplanung beinhaltet ein auf die konkrete Situation der Betroffenen individuell zugeschnittenes Beratungsangebot über die medizinisch-pflegerischen Möglichkeiten und Betreuungen in der letzten Lebensphase. Dabei werden wesentliche Aspekte medizinischer Abläufe in der letzten Lebensphase und auch während des Sterbeprozesses besprochen, mögliche Notfallsituationen erörtert und geeignete Maßnahmen zur palliativen und psychosozialen Versorgung vereinbart. Individuelle Wünsche der Patientinnen und Patienten finden hier Berücksichtigung. Bestandteil dieser Beratungsgespräche soll auch die Patientenverfügung sein, die ggf. neu erstellt oder aktualisiert werden kann. Die Gespräche werden durch speziell geschulte Mitarbeitende geführt.

Die Ergebnisse dieser Beratung werden dokumentiert und bilden so einen rechtssicheren Rahmen für die Betroffenen selbst sowie für die Einrichtung im Umgang mit der letzten Lebensphase der Betroffenen. Können Menschen mit Demenz nicht mehr selbst ihre Wünsche äußern, wird das Beratungs- und Gesprächsangebot den rechtlichen Vertretern gemacht, in einem gemeinsamen Gespräch die mutmaßlichen Wünsche der Betroffenen zu besprechen und zu dokumentieren. •

Bärbel Schönhof, Assessorin jur., Bochum

Bildrechte: privat



Veranstungshinweis

Haben Sie sich schon einmal Gedanken darübergemacht, wie Sie im Krankheitsfall für sich vorsorgen können und wer Ihre Wünsche vertritt, wenn Sie es selbst nicht können? Möchten Sie sichergehen, dass Ihr Nachlass in Ihrem Sinne umgesetzt wird? Holen Sie sich dazu fachliche Anregungen!

In Zusammenarbeit mit Ulf Schönenberg-Wessel, Fachanwalt für Erbrecht, stellen wir Ihnen Basisinformationen zum Schreiben Ihrer Vorsorgevollmacht sowie Ihres Testaments vor, die Ihnen helfen, die nächsten Schritte zu gehen. Fragen können direkt während der Veranstaltung im Chat gestellt werden.

Nächste Termine:

- 26. Januar 2026 von 18:00-19:30 Uhr: Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung
- 16. Februar 2026 von 18:00-19:30 Uhr: Wie gestalte ich mein Testament?

Anmeldung unter: almut.koch@deutsche-alzheimer.de

Sie bekommen den Link zur Online-Veranstaltung nach Ihrer Anmeldung per E-Mail zugesandt.

Zulassung von Lecanemab in Europa

Ein neues Medikament mit Vorteilen und Herausforderungen

Im April 2025 hat die Europäische Kommission ihre Entscheidung bekannt gegeben, den Wirkstoff Lecanemab – Handelsname Leqembi – für die Behandlung der Alzheimer-Krankheit in einem frühen Stadium zuzulassen. Lecanemab ist damit der erste zugelassene Wirkstoff, der nachweislich den Krankheitsprozess im Gehirn verlangsamt, indem er zu einem Abbau der Amyloid-Ablagerungen im Gehirn beiträgt, und damit das Fortschreiten der Symptome der Alzheimer-Krankheit etwas bremsen kann. Zum Redaktionsschluss dieses Heftes war allerdings noch nicht geklärt, wo bzw. unter welchen Rahmenbedingungen Patienten in Deutschland mit diesem neuen Wirkstoff behandelt werden können. Dies muss von den zuständigen deutschen Zulassungsbehörden festgelegt werden.

Wer kommt für eine Behandlung mit Lecanemab infrage?

Lecanemab ist nur für die Behandlung von Menschen in einem frühen Krankheitsstadium geeignet und sinnvoll. Deshalb muss zunächst untersucht werden, ob eine Person mit sogenannten Leichten Kognitiven Störungen oder einer leichten Demenz tatsächlich die für die Alzheimer-Krankheit typischen Amyloid-Ablagerungen im Gehirn hat. Das kann mit einer Untersuchung der Hirn-Rückenmarks-Flüssigkeit oder einem speziellen Amyloid-PET nachgewiesen werden. Vor Beginn der Behandlung mit Lecanemab müssen Betroffene außerdem mit einem Gentest daraufhin untersucht werden, ob und in welcher Form sie das sogenannte ApoE E4-Gen (ein Risiko-Gen für die Alzheimer-Krankheit) in sich tragen. Personen ohne oder mit nur einer Kopie des ApoE E4-Gens zeigen ein geringeres Risiko für Nebenwirkungen wie Hirnschwellungen oder Hirnblutungen als Träger von zwei Kopien des ApoE E4-Gens. Ebenso werden Menschen mit bestimmten Vorerkrankungen, die das Risiko für Hirnblutungen erhöhen, von der Behandlung ausgeschlossen sein. Dies wird bei der Entscheidung über die Zulassung sicher eine Rolle spielen.

Welche Wirkung ist zu erwarten?

In der Zulassungsstudie zu Lecanemab, Clarity-AD, zeigte sich, dass die Krankheitssymptome bei denjenigen Probanden, die Lecanemab erhalten hatten, langsamer zunahm als bei den Teilnehmenden, die ein Placebo bekommen hatten. Die Studie belegte einen positiven Effekt von Lecanemab auf die kognitiven Fähigkeiten, die Alltagskompetenz und auch auf die Lebensqualität der Patienten sowie ihrer Bezugspersonen. Der kognitive Abbau verlief unter Lecanemab im Durchschnitt um 27 Prozent langsamer als bei der Kontrollgruppe. Umgerechnet bedeutet dies, dass Lecanemab während der Studiendauer von einhalb Jahren einen durchschnittlichen Krankheitsaufschub von bis zu sechs Monaten erreichen konnte. Auch wenn sich dies sehr vielsprechend anhört, sind viele Fragen noch ungeklärt. Man muss zum Beispiel bedenken, dass es sich hier um statistische Werte handelt: Die Krankheit und ihre Symptome schreiten trotz Behandlung voran. In der Wahrnehmung der Betroffenen gibt es kaum Unterschiede zwischen Menschen, die eine Therapie erhalten haben, und denen, die keine erhielten. Für den Einzelnen bleibt dadurch nur die unbestimmte Annahme, dass die Symptome ohne das Medikament noch schneller vorangeschritten wären. Wie sich die Wirkung bei einer längerfristigen Therapie entwickelt, müssen weitere Studien zeigen.

Welche Risiken und Nebenwirkungen hat das Medikament?

Die häufigsten Nebenwirkungen von Antikörper-Medikamenten sind infusionsbedingte Reaktionen wie Fieber, Schüttelfrost, Hautausschlag oder Kopfschmerzen. Zudem können ARIA mit begrenzten Hirnschwellungen (Hirnödemen) oder Mikroblutungen des Gehirns auftreten. Auch wenn diese in der Mehrzahl der Fälle keine klinischen Symptome verursachen, ging bei zwei Prozent der Studienteilnehmenden ohne oder mit einfachem ApoE E4, die Lecanemab erhielten, eine Hirnschwellung mit Symptomen einher, zumeist mit Kopfschmerzen, Sehstörungen und Verwirrtheit. Bei vier von tausend Teilnehmenden traten so schwerwiegende Symptome auf, dass ein Krankenhausaufenthalt notwendig wurde.

Wie verläuft die Behandlung mit Lecanemab?

Der Wirkstoff wird alle zwei Wochen als Infusion über jeweils eine Stunde verabreicht. Danach müssen die Patienten zunächst zur Nachbeobachtung in der Praxis bleiben. Potenzielle Nebenwirkungen müssen bei allen Personen, die mit Lecanemab behandelt werden, engmaschig kontrolliert werden, unter anderem mit mehreren Kernspinuntersuchungen (MRT) des Gehirns im Behandlungsverlauf. Da die Anforderungen für die Arztpraxen sehr hoch sind, gehen wir aktuell davon aus, dass die Infusionstherapien nur in dafür spezialisierten Praxen oder Einrichtungen angeboten werden. Das heißt auch, dass es für Menschen in ländlichen Regionen vermutlich deutlich schwerer sein wird, Zugang zu der Therapie zu erhalten.

Welche Herausforderungen sind mit Lecanemab verbunden?

Abgesehen von den Anforderungen bei den Voruntersuchungen, die vor der Durchführung der Therapie notwendig sind, der Verabreichung des Medikaments und den Kontrolluntersuchungen, darf davon ausgegangen werden, dass deutlich mehr Menschen als bisher versuchen werden, eine Demenzdiagnose in einem frühen Krankheitsstadium zu bekommen. Die Diagnose muss von qualifizierten Fachärzten gestellt werden, die bereits jetzt sehr knapp verfügbar sind. Wartezeiten von drei, sechs oder mehr Monaten können dabei bedeuten, dass sich das kurze Zeitfenster, in dem mit der Therapie begonnen werden kann, immer mehr verkleinert. Gleichzeitig wird nur ein kleiner Teil derjenigen, die eine frühe Demenzdiagnose erhalten, auch für die Therapie mit Lecanemab infrage kommen. Ärzte haben dann die Aufgabe, mit der Enttäuschung umzugehen und den Betroffenen

alternative Behandlungsoptionen anzubieten. Gleichzeitig wird der Bedarf an Beratungs- und anderen Angeboten für Menschen mit beginnender Demenz und ihre Angehörigen voraussichtlich stark steigen. Die bisherige Struktur ist hierauf nicht vorbereitet. Der Großteil der Beratungsangebote ist auf Menschen in einem späteren Stadium ausgelegt, Menschen mit leichten kognitiven Störungen („LKS“) haben einen anderen Beratungsbedarf. Mit den bisherigen Strukturen, die ja weiterhin in unvermindertem Maße für die späteren Stadien der Demenz notwendig sind, wird dieser Bedarf nicht abzudecken sein. Auch können die Alzheimer-Gesellschaften das alleine nicht leisten. Deshalb wird ein Ausbau der bestehenden Angebote und Strukturen unumgänglich sein.

Was ist mit denen, die Lecanemab nicht bekommen können?

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft fordert zum einen von der Arzneimittelforschung, wirksamere und verträglichere Medikamente zu entwickeln, nicht nur für die frühen Krankheitsstadien, sondern auch für die fortgeschrittene Alzheimer-Demenz und

für andere Demenzzursachen. Gleichzeitig müssen nicht-medikamentöse Behandlungsansätze in der Forschung eine stärkere Berücksichtigung finden. Aber auch die bereits vorhandenen Medikamente und nicht-medikamentösen Therapien müssen deutlich häufiger als bisher verordnet und angewendet werden. Die Wirksamkeit von Ergotherapie, Physiotherapie oder Logopädie ist längst nachgewiesen, wird aber in der Praxis nur sehr selten verschrieben – obwohl Dauerverordnungen möglich sind, die noch nicht einmal das Budget der verordnenden Ärzte belasten. Gleichzeitig braucht es aber auch einen Ausbau dieser Therapieangebote, denn oft ist es trotz Verordnung nicht leicht, jemanden zu finden, der sich mit Demenzerkrankungen auskennt.

Menschen mit einer Demenz, ihre An- und Zugehörigen, brauchen Unterstützung und Beratung, egal um welche Demenzform es sich handelt, welche Therapie möglich ist und egal in welchem Stadium der Erkrankung jemand ist. Dies darf bei aller Hoffnung auf neue Medikamente nicht vergessen werden! •

Susanna Saxl-Reisen, DALzG

„Spezialisierte ambulante Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Familien“

Ein Modellprojekt

Das Modellprojekt „Spezialisierte ambulante Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Familien (SABD-Fam)“ wurde von November 2023 bis April 2025 in Ellwangen/Ostalbkreis (Baden-Württemberg) durchgeführt. Beteiligt waren die Malteser als Auftraggeber sowie die Hochschule für Wirtschaft und Gesellschaft Ludwigshafen (HWG Ludwigshafen) und das Deutsche Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) mit Standort Witten. SABD-Fam hat das Ziel, häusliche Versorgungssituationen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu stabilisieren. Es setzt dabei auf eine intensive Begleitung und Beratung, um die Nutzung von passenden Hilfsangeboten zu verbessern.

Das Modellprojekt war Teil der Maßnahme 2.8.2 der „Nationalen Demenzstrategie“ der Bundesregierung. Finanziert wurde es aus Eigenmitteln der Malteser und durch eine Spende der Veronika Stiftung (Rottenburg).



Bildrechte: Tamara Herscher/Malteser

Passende Hilfsangebote durch professionelle Beratung zuhause

Notwendigkeit eines spezialisierten Hilfsangebotes

In der Arbeit in den Betreuungsgruppen der Malteser und bei Entlastungsangeboten für Menschen mit Demenz sowie in den Pflegediensten erleben wir seit Jahren, dass es in den von Demenz betroffenen Familien einen hohen Bedarf an Entlastung aber auch an Beratung gibt. Der Beratungsbedarf reicht von sozialrechtlichen, medizinischen, pflegerischen bis hin zu psychologischen Fragestellungen. Ziel des Projektes war es eine Hilfe zu konzipieren, die auf ein interdisziplinäres Team im Hintergrund zurückgreifen und passende Versorgungsleistungen anbieten und koordinieren kann. Eine „Fachberaterin Demenz“ soll als Fachfrau und gleichzeitig Vertrauensperson die Familie im Krankheitsverlauf kontinuierlich begleiten. Als Vorbild diente die Idee der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), wie es sie für schwerkranke und sterbende Menschen gibt (siehe S. 15). Durch SABD-Fam sollen Lücken in der Unterstützung der

Fortsetzung von Seite 23

Familie, der Kontinuität der Pflege und der Koordination von Versorgungsleistungen geschlossen werden.

Vorgehensweise

Das Herzstück von SABD-Fam als Unterstützungsmaßnahme und Handlungsansatz ist die spezialisierte, kontinuierliche Begleitung und Beratung, verbunden mit den einrichtungsbezogenen und interdisziplinären Fallbesprechungen. Die zweite tragende Säule ist die Vernetzung der verschiedenen Akteure im örtlichen Versorgungssystem. Das dritte zentrale Element, welches eine Grundlage und Voraussetzung für die Maßnahme darstellt, ist die Qualifizierung und Weiterbildung der Fachberaterinnen Demenz.

Um die Betroffenen bzw. deren Familien fachgerecht beraten zu können, absolvierte jeweils eine Fachkraft aus dem Malteser Pflegedienst und aus der Betreuungsgruppe für Menschen mit Demenz (dem sogenannten Café Malta) den Zertifikatskurs „Versorgungsstrategien und psychosoziale Unterstützung für ein Leben mit Demenz zu Hause“, der von der HWG Ludwighafen in Kooperation mit den Maltesern angeboten wurde. Der Kurs vermittelte vertieftes pflegewissenschaftliches und interdisziplinäres Wissen zu Demenz.

Die VIPs des Projektes – Menschen mit Demenz und ihre Familien

Über die gesamte Projektlaufzeit hinweg wurden 13 Familien begleitet. Das Durchschnittsalter der Menschen mit Demenz lag bei 83,5 Jahren. Die Hauptversorgungspersonen waren Ehefrauen, Töchter und Schwiegertöchter.

Spezialisierte kontinuierliche und intensive Begleitung und Beratung

Zu Beginn wurden die Familien über das Projekt informiert und Formalitäten geklärt. Der Vertrauensaufbau, als zentrale Grundlage der Beratung, benötigte Zeit. Mithilfe verschiedener Einschätzungsverfahren erarbeiteten die Fachberaterinnen anschließend einen Maßnahmenplan, der mit den Familien abgestimmt wurde.

Die erhobenen Problemlagen reichten von psychischer und physischer Be- und Überlastung bis hin zu Erschöpfungszuständen der Angehörigen. Durch mangelndes Wissen über die Erkrankung entstanden häufig Kommunikationsprobleme in den Familien, was wiederum herausfordernde Verhaltensweisen der erkrankten Person provozierte oder verstärkte. Einige Angehörige waren sich zu Beginn der Hilfe ihrer eigenen Überlastung gar nicht bewusst. Auch von Gewalterfahrungen im Rahmen der familialen Pflege und Betreuung wurde berichtet. Um die Kontinuität und Stabilität der Beziehung zu gewährleisten, wurden bestimmte Mindestabstände für Besuche vereinbart.

Interdisziplinäre Fallbesprechungen

Für die Durchführung und Evaluation der interdisziplinären Fallbesprechungen bei besonders komplexen Fällen wurde das „Fachteam Demenz“ gegründet. Durch die Vernetzung zur Geriatrie des Ostalb-Klinikums konnten die dortige Chefärztin und eine Sozialarbeiterin für das Projekt gewonnen werden. Die

pflegerische Expertise wurde von den Fachberaterinnen Demenz eingebracht. Durch einen niedergelassenen ärztlichen Psychotherapeuten wurde die psychologische und systemische Sichtweise auf das Gesamtfamiliensystem einbezogen.

Bei der Analyse der jeweiligen Fälle gab es ein strukturiertes und standardisiertes Vorgehen: Die Beteiligten trugen Wissen und Informationen über den Fall zusammen und bewerteten sie aus den verschiedenen fachlichen Blickwinkeln. Daraus wurde eine sogenannte „Verstehenshypothese“, also eine Annahme, warum der Mensch mit Demenz ein bestimmtes schwieriges Verhalten zeigt, gebildet. Diese diente dazu ein vertieftes Fallverstehen zu entwickeln, um beispielsweise die Entstehung und Bedeutung von herausfordernden Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz oder auch das Verhalten weiterer Familienmitglieder zu erklären. Auf dieser Grundlage ließen sich dann Maßnahmen für das weitere Vorgehen im Kontext der Betreuung und Pflege in der Familie ableiten.

Projektergebnisse: Verbessert SABD-Fam die Situation von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen?

Eines der wichtigsten Ergebnisse des Projektes ist, dass durch SABD-Fam ein Mehrwert und eine Verbesserung der Lebenssituation für die Betroffenen erreicht werden konnte. Dies zeigten erste Ergebnisse der wissenschaftlichen Auswertung durch das DZNE. So fühlten sich die pflegenden Angehörigen gehört, unterstützt und besser informiert. Sie waren dankbar, dass ihnen „endlich“ jemand zuhört und sich „um sie kümmert“.

Auch konnten sie ein besseres Verständnis für schwierige Verhaltensweisen entwickeln und Übergänge (zum Beispiel in die Langzeitpflege) leichter akzeptieren.

Subjektiv wurden eine Stabilisierung der Pflegesituation und stärkende Auswirkungen auf die Familie wahrgenommen. Bei fast allen Familien erfolgte im Verlauf von SABD-Fam eine deutliche Ausweitung von professioneller Unterstützung bei der praktischen Pflegetätigkeit der Angehörigen. Hierdurch kam es zu einer Entlastung bei der praktischen Pflege. Daneben gaben fast alle Angehörigen an, eine emotionale/psychische Entlastung durch den Einsatz von SABD-Fam erfahren zu haben.

Wie geht es weiter?

Auch nach Projektende werden die beteiligten Familien weiter betreut. Finanziert wird dies durch Eigenmittel der Malteser.

Der nächste Schritt ist nun, die noch offenen Fragen nach der Möglichkeit einer dauerhaften Verstetigung von SABD-Fam, zum Beispiel angedockt an Pflegedienste, Angebote zur Unterstützung und Entlastung im Alltag oder andere Versorgungseinrichtungen, zu beantworten. Dies wiederum ist eng mit dem Thema Refinanzierung verbunden. Idealerweise sollte SABD-Fam eine abrechenbare Leistung im Katalog der Kranken- oder Pflegekassen werden. Daher werden wir uns zunächst um Fördermittel für ein größer angelegtes Projekt bewerben, mit dem wir den Kostenträgern gegenüber die Wirksamkeit dieses Angebots wissenschaftlich nachweisen können. •

Nina Basteck, Leiterin der Fachstelle Demenz Malteser Hilfsdienst e. V., Köln

„Demenz: Teilhabe mit digitalen Tools ermöglichen?“

Re:publica 2025

Vor einem für uns einmal ganz anderen Publikum war Saskia Weiß, Geschäftsführerin der DALzG, Teil einer Podiumsdiskussion bei der re:publica am 28. Juni in der Station Berlin. Diese Veranstaltung nennt sich selbst das Festival für die digitale Gesellschaft und soll die größte dreitägige Konferenz ihrer Art in Europa sein. Teilnehmende kommen aus allen Teilen unserer (digitalen) Gesellschaft: Vertretende aus Wissenschaft, Politik, Unternehmen, Hackerkulturen, Non-Profit-Organisationen, Medien und Marketing sowie Menschen mit Blogs, Aktivistinnen, Künstler und Fachleute für Social Media. Wir haben diese Einladung genutzt, um auf ein für dieses Veranstaltungsformat und -publikum eher ungewöhnliches Thema aufmerksam zu machen: „Demenz: Teilhabe mit digitalen Tools ermöglichen?“



Bildrechte: Xander Heini

Digitale Anwendungen und Künstliche Intelligenz bieten bereits heute Unterstützung für Menschen mit Demenz

Wie können digitale Ansätze helfen, Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu unterstützen und gesellschaftliche Teilhabe zu stärken – unter Einbezug aller Generationen? Vor rund

200 Interessierten hat sich Saskia Weiß in einer Podiumsdiskussion ausgetauscht mit Sven Paul, Referatsleiter im Bundesfamilienministerium, in dessen Auftrag eine Plattform für Kinder und Jugendliche zum Thema Demenz entwickelt wird, und Michael Zeiler, wissenschaftlicher Mitarbeiter an der FAU Erlangen-Nürnberg, der sich mit Qualitätskriterien für digitale Demenzanwendungen befasst. Im Anschluss fanden noch viele gute Gespräche zum

Thema Demenz allgemein, Möglichkeiten zur Unterstützung und über digitale Hilfsmittel für Betroffene und deren Umfeld statt. Die Konferenzteilnahme war eine gute Erfahrung. •

Jessica Kortyla, DALzG

Glückwünsche an die neue Regierung



Zum Start der neuen Bundesregierung hat die Deutsche Alzheimer Gesellschaft allen Ministerinnen und Ministern der demokratischen Bundestagsparteien sowie der Pflegebevollmächtigten herzlich zu ihren neuen Ämtern gratuliert. In diesem Zuge wurden nicht nur die besten Wünsche für eine erfolgreiche Amtszeit übermittelt, sondern auch die Gelegenheit genutzt, uns als Dachverband

von über 130 Alzheimer-Gesellschaften vorzustellen und unsere Expertise im Bereich Demenz und Pflege anzubieten. Darüber hinaus wurde unsererseits ein persönlicher Austausch angeboten, um den Dialog im Bereich Demenz- und Pflegepolitik zu fördern. Wir unterstreichen damit unser Engagement, die Belange von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen weiterhin aktiv in die politische Diskussion einzubringen.

Termine

17.9. – 20.9.2025 REHACARE 2025, Fachmesse für Rehabilitation und Pflege, Düsseldorf, Infos: www.rehacare.de

6.10. – 8.10.2025 35. Alzheimer Europe Kongress, Bologna (Italien), Infos: www.alzheimer-europe.org/conferences

5.11. – 6.11.2025 Deutscher Pflgetag 2025, Berlin, Infos: www.deutscher-pflgetag.de

26.11. – 29.11.2025 DGPPN-Kongress 2025, Berlin, Infos: www.dgppnkongress.de

14.4. – 16.4.2026 37. Konferenz von Alzheimer's Disease International (ADI), Lyon (Frankreich), Infos: www.adiconference.org

21.4. – 23.4.2026 Altenpflege 2026, Messe zu Pflege und Pflegewirtschaft mit begleitendem Kongress, Essen, Infos: www.altenpflege-messe.de

Und in jedem Ende liegt ein neuer Anfang ...

Bei uns im Dachverband war es mal wieder soweit Abschied zu nehmen – und gleichzeitig auch Willkommen zu sagen.

Nach vielen engagierten Jahren im Fundraising verabschiedeten wir Ende Mai unsere liebe Kollegin Silvia Starz in den wohlverdienten... nein, Ruhestand sagen wir nicht. Also: in ihren neuen Lebensabschnitt.

Mit großem Einsatz, Herzblut und immer neuen Ideen hat sie das Fundraising der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DALZG) seit 2013 aufgebaut und stets weiterentwickelt. Der direkte Austausch und Kontakt mit den Spenderinnen und Spendern war Silvia dabei immer besonders wichtig. Maßgeblich hat sie das Thema „Testamente und Erbschaften“ geprägt und vorgebracht. Sie hat sich dafür eingesetzt, dass die DALZG Teil der Kampagne „Mein Erbe tut Gutes“ wird, und hat in diesem Rahmen bei kaum einer Veranstaltung gefehlt – egal wie weit in Deutschland sie fahren musste. Silvia war immer mittendrin und ganz nah dran.

Mit Hartnäckigkeit hat sie immer wieder neue Impulse gesetzt, die Sichtbarkeit unserer Arbeit gestärkt und nicht zuletzt die digitalen Seminare zum Thema „Wie gestalte ich mein Testament?“ und „Vorsorge- und Betreuungsverfügung“ ins Leben gerufen und etabliert – ein Format, das Menschen erreicht, abholt und informiert.

Wir danken dir, liebe Silvia, von Herzen für deinen unermüdlichen Einsatz, deine Ideen und deine Tatkraft und dafür, dass du immer wieder eine Rezension für unser „Alzheimer Info“ aus dem Ärmel geschüttelt hast. Du hast das Team und

unsere gemeinsame Arbeit nachhaltig bereichert und dafür gesorgt, die Spendengewinnung als professionellen Bestandteil in unserer Arbeit zu verankern.

Für deine neue Lebensphase wünschen wir dir Gesundheit, Leichtigkeit, viele schöne Reisen in nahe und ferne Länder und Zeit für alles, was dir wichtig ist.

Gleichzeitig freuen wir uns, Almut Koch in unserem Team willkommen zu

heißen. Die zertifizierte Kulturmanagerin war zuletzt als Projekt- und Kulturmanagerin in der Berliner Kulturverwaltung mit Schwerpunkt Fördermittelmanagement tätig. Außerdem ist sie Gründerin und Sprecherin der Regionalgruppe OST des Fachverbandes Kunst- und Kulturmanager*innen. Mit frischem Blick, neuen Ideen und viel Motivation startet sie nun bei uns im Bereich Fundraising. Wir freuen uns sehr auf die Zusammenarbeit und darauf, gemeinsam an Erfolge anzuknüpfen und neue Wege zu gehen.

Alles Gute, liebe Silvia – und herzlich willkommen, liebe Almut! •

Saskia Weiß und Nora Landmann, DALZG



Bildrechte: DALZG

Staffelstabübergabe: Almut Koch und Silvia Starz (von links)

Aufruf: Ihre „Best-of-Alltagstipps“ im Demenz-Podcast!

In der November-Folge des Demenz-Podcasts wird es um Alltagstipps für Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen gehen. Welche kreativen Momente haben Sie im Alltag mit Demenz erlebt, die bei der Bewältigung von Herausforderungen halfen? Welche kleinen „Alltagswunder“ haben sich Ihnen überraschend aufgetan? Wie helfen Ihnen Humor und Spontaneität im Alltag bei kleinen oder größeren Aufgaben? Von welchen Herausforderungen im Alltag, die mit „Trick 17“ originell oder ungewöhnlich gemeistert werden konnten, können Sie berichten?

Schicken Sie uns Ihre Geschichten und Anekdoten bitte **bis spätestens 15. September 2025** bevorzugt per Sprachnachricht als

E-Mail-Anhang oder alternativ als E-Mail-Text an presse@deutsche-alzheimer.de.

Bitte geben Sie auch an, ob der Beitrag anonym genutzt werden soll oder ob gar vor Podcast-Veröffentlichung eine Kontaktaufnahme durch die Moderatorin Christine Schön für Rücksprachen möglich wäre.



Demenz braucht Kreativität!

Deutsche Alzheimer Gesellschaft kürt Gewinnerinnen und Gewinner des Schulwettbewerbs 2024/2025

Der bundesweite Schulwettbewerb „Demenz: Hinsehen, helfen, handeln!“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DALzG) ist erfolgreich zu Ende gegangen. Mit insgesamt 59 eingereichten Projekten zeigten viele Menschen, wie sie sich auf kreative Weise dem Thema Demenz näherten. Der Wettbewerb richtete sich an Schülerinnen und Schüler der 7. bis 10. Klassen allgemeinbildender Schulen sowie an Auszubildende von Pflegeschulen in ganz Deutschland. Sechs Projekte wurden mit einem Preisgeld von insgesamt 7.500 Euro ausgezeichnet. Schirmherrin des Schulwettbewerbs ist Karin Prien, Bundesministerin für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Bildrechte: Caritas Bildungswerk für Pflege und Gesundheit Ahaus/Kestermann



Gewinnerinnen und Gewinner des Caritas Bildungswerks für Pflege und Gesundheit Ahaus bei der symbolischen Scheckübergabe durch Saskia Weiß und Anna Gausmann, DALzG

„

„Wer Demenz sichtbar macht, baut Berührungsgänge ab. Genau das leisten die Projekte unserer Gewinnerteams: Sie schaffen Verständnis, fördern Teilhabe und machen Mut.“

Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid,
Jurymitglied

Vielfältige Projekte mit großem Engagement

Die eingereichten Projekte reichten von technischen Anwendungen über künstlerische Darstellungen bis hin zu praxisnahen Lösungen, die oft durch den direkten Kontakt mit Betroffenen, Institutionen oder Pflegeeinrichtungen entstanden.

1. Platz in der Kategorie „Weiterführende Schulen“:

Arnold-Gymnasium in Neustadt bei Coburg (Bayern). Das Projekt „VR gegen Demenz“ ermöglicht mithilfe von Virtual Reality-Technik, vertraute Orte aus dem Leben von Menschen mit Demenz erlebbar zu machen – auf Grundlage persönlicher Erinnerungen und Gespräche mit Betroffenen. Die Jury lobte die innovative Verbindung von Technik und Empathie.

1. Platz in der Kategorie „Pflegeschulen“:

Caritas Bildungswerk für Pflege und Gesundheit Ahaus (Nordrhein-Westfalen). Das Projekt „Mehrsprachiges interaktives Buch für Menschen mit Demenz“ – ein multimediales Buch – geht gezielt auf die Bedürfnisse nicht deutschsprachiger

Menschen mit Demenz ein und überzeugte die Jury besonders durch den einfühlsamen Umgang mit kultureller Vielfalt sowie durch den hohen praktischen Nutzen.

Im Juli nahmen die Gewinnerklassen mit Freude und Stolz ihre Preise und Urkunden bei der Verleihung vor Ort entgegen.

Ein Motto mit Haltung: „Demenz: Hinsehen, helfen, handeln!“

Das Motto des Wettbewerbs bildete zugleich die inhaltliche Grundlage der Beiträge:

- Hinsehen bedeutet, die Sorgen und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz sowie deren Angehörigen, Freunden und Pflegenden zu erkennen und sichtbar zu machen.
- Helfen heißt, Wege zu finden, wie diese Menschen vielfältig unterstützt und entlastet werden können.
- Handeln steht für den aktiven Beitrag: Konkrete Ideen, die sich im Alltag von Menschen mit Demenz praktisch einsetzen lassen.

Jury mit fachlicher und gesellschaftlicher Perspektive

Die Beiträge wurden von einer interdisziplinär besetzten Jury bewertet, die sowohl fachliche Expertise als auch gesellschaftliche Perspektiven einbrachte. Zu den Jurymitgliedern zählten Swen Staack, 1. Vorsitzender der DALzG, Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid, Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie und Vorstandsmitglied der DALzG, sowie Mitglieder des Beirats „Leben mit Demenz“. Außerdem waren Moaz Abdou, Lehrer am Primo-Levi-Gymnasium Berlin, und die Spoken-Word-Künstlerin Leah Weigand Teil der Jury. •

Nora Landmann, DALzG

Weitere Informationen

www.deutsche-alzheimer.de/schulwettbewerb

25 Jahre Engagement!

Die Deutsche Alzheimer Stiftung feiert Jubiläum

In diesem Jahr begeht die Deutsche Alzheimer Stiftung ihr 25-jähriges Jubiläum. Seit ihrer Gründung im Jahr 2000 setzt sich die Stiftung für die Förderung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (DALzG) ein. Die Deutsche Alzheimer Stiftung stellt der DALzG regelmäßig nicht zweckgebundene Mittel aus dem Ertrag ihres Stiftungsvermögens zur Verfügung. Diese bilden eine wichtige Säule zur Finanzierung der satzungsgemäßen Arbeit der DALzG und unterstützen ihre Unabhängigkeit und Planungssicherheit.

Frau von Lützu-Hohlbein, was hat Sie vor 25 Jahren dazu bewegt, die Deutsche Alzheimer Stiftung zu gründen?

Heike von Lützu-Hohlbein: Durch die Demenz-Erkrankung meiner Mutter und meiner Schwiegermutter hatte ich erfahren, wie wichtig die Arbeit und Unterstützung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DALzG) ist. Bereits kurz nach der Gründung der DALzG engagierte ich mich als Schatzmeisterin und konnte über die Jahre verfolgen, wie wichtig ein stabiles finanzielles Fundament für die Arbeit einer Selbsthilfeorganisation ist. Es war mein Ziel, die DALzG nachhaltig zu unterstützen – unabhängig von projektbezogenen Förderungen und zeitlich begrenzten Mitteln. Nach vielen Überlegungen war meine Idee, eine rechtsfähige Stiftung zu gründen, Stiftungskapital einzusammeln und dann mit den Erträgen die DALzG in ihrer satzungsgemäßen Arbeit zu fördern. Dass uns dies nun über ein Vierteljahrhundert hinweg gelungen ist, erfüllt mich mit besonderem Stolz.

Was sind aus Ihrer Sicht aktuell die größten Herausforderungen im Umgang mit Demenz?

v. Lützu-Hohlbein: Fangen wir bei der Gesellschaft an: Die Zahl der Demenzerkrankten steigt, die Menschen werden älter und damit steigt das Risiko. Über Prävention wird noch zu wenig gesprochen. Wenn man die bekannten Risikofaktoren konsequenter berücksichtigen würde, könnte fast die Hälfte der auftretenden Fälle vermieden werden. Weiter wird sich zeigen, wie unser Gesundheitssystem und wir als mögliche Patienten mit dem nun erstmals zugelassenen ursächlich wirkenden Medikament umgehen. In diesem Zusammenhang ist beispielsweise auch der Zugang zu einer korrekten Diagnose unerlässlich. Anschließende Begleitung ist gefordert. Das gilt



Bildrechte: privat

Stiftungsgründerin Heike von Lützu-Hohlbein

erst recht für die in jüngeren Jahren Erkrankten, auch wenn der Anteil der Menschen, die unter 65 erkranken, bei geschätzten 6 Prozent liegt. Ihre Begleitung und Unterstützung ist aber umso komplizierter. Für die Angehörigen und auch uns als gesamte Gesellschaft gilt es zu lernen, mit dieser Erkrankung umzugehen, die Betroffenen nicht auszugrenzen, mit ihnen zu leben mit all ihren Stärken, Defiziten und Ängsten, den Humor nicht zu verlieren und sich selbst nicht zu vergessen.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft der Stiftung und für Menschen, die mit Demenz leben?

v. Lützu-Hohlbein: Mein Wunsch für die Stiftung ist, dass sie die Deutsche Alzheimer Gesellschaft noch stärker fördern kann, weil mehr Menschen uns unterstützen in unserer wichtigen Arbeit.

Sei es mit Spenden, Zustiftungen oder mit Vermächtnissen.

Die Arbeit der DALzG wird auch in Zukunft wichtig bleiben. Die Forschung ist aufwendig, sei es Grundlagen-, Versorgungs- oder Pharmazeutische Forschung. Über die Jahre mussten wir lernen, dass Demenz und ihre Ursachen viel zu komplex sind, um mit schnellen Erfolgen bei der ursächlichen Bekämpfung rechnen zu können.

Für alle Menschen mit Demenz wünsche ich mir, dass sie die Unterstützung und Fürsorge erhalten, die es ihnen erlaubt, auch mit der Erkrankung ein gutes Leben zu leben.

Vielen Dank für Ihr beeindruckendes Engagement! •

Das Interview führte Nora Landmann, DALzG

Weitere Informationen

www.deutsche-alzheimer-stiftung.de

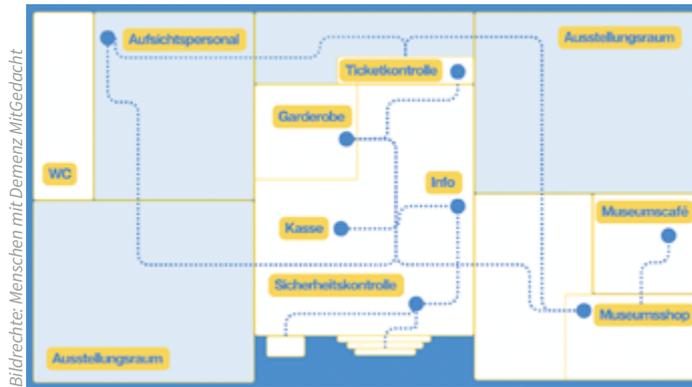
Neue Schulungsmaterialien für Kultur-Einrichtungen von der Initiative Demenz Partner

Warum ist es wichtig, Museumspersonal für das Thema Demenz zu sensibilisieren? – Weil das Personal angemessener und einfühlsamer auf diese Besucher eingehen kann, wenn es ein tieferes Verständnis für die Bedürfnisse und Herausforderungen von Menschen mit Demenz gewonnen hat. So kann es gelingen, dass ein Museumsbesuch ein positives Erlebnis wird. Sensibilisierungstrainings wie der Kompaktkurs mit ergänzendem Kulturmaterial der Initiative Demenz Partner helfen dem Museumspersonal auch, mögliche Anzeichen von Demenz zu erkennen, entsprechend darauf zu reagieren und so ein unterstützendes Umfeld zu schaffen. Die Mitarbeitenden tragen dadurch dazu bei, dass Menschen mit Demenz weiterhin am kulturellen Leben teilhaben können und sich in Museen willkommen und respektiert fühlen.

Mithilfe des großartigen Engagements einer Studierenden-Gruppe der Gesellschafts- und Wirtschaftskommunikation der Universität der Künste Berlin (UdK) konnten wir im vergangenen Jahr gemeinsam ergänzende Schulungsmaterialien für den Kompaktkurs Demenz entwickeln. Ein von der Alzheimer Gesellschaft Berlin und dem Museumsdienst Berlin unterzeichnetes Interessenpapier ergänzt das Materialienpaket „Menschen mit Demenz MitGedacht“ und unterstreicht unser ganz besonderes Anliegen, auch die Perspektiven zur kulturellen Teilhabe von Menschen mit Demenz zu berücksichtigen. Seit letztem Dezember stehen die Materialien für unsere registrierten und angeschlossenen Kursanbieter zur Verfügung.

Über die Initiative Demenz Partner

Seit 2016 informieren wir mit der bundesweiten Aufklärungsinitiative Demenz Partner über Demenzerkrankungen und



Wo kommen Menschen mit Demenz mit Museumspersonal in Kontakt?

sensibilisieren für die Bedürfnisse von Betroffenen und ihren Familien. Im Mittelpunkt der Initiative stehen 90-minütige Veranstaltungen, die von über 1.300 Organisationen durchgeführt werden. Mehr als 136.000 Menschen haben bereits an einem Demenz Partner-Kurs teilgenommen (Stand Juni 2025).

In zahlreichen Kooperationen entwickeln wir seither gemeinsam mit Partnern

Schulungsmaterialien für verschiedene Berufsgruppen, Medienformate und andere Ansätze, um das Thema Demenz in seiner Vielfalt zu vermitteln und das Bewusstsein für Menschen mit Demenz und ihre Zugehörigen zu schärfen.

Jede Organisation oder Privatperson kann aktiv werden und (Basis-) Wissen zum Thema Demenz erhalten. Auch die Registrierung als Kursanbieter ist über die Webseite der Initiative möglich : www.demenz-partner.de •

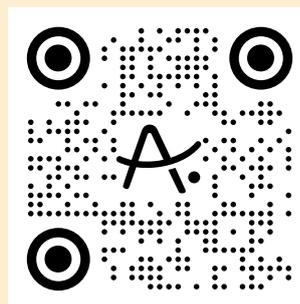
Jessica Dinter, DALzG

Finanzierung der Initiative Demenz Partner

Die Initiative Demenz Partner erhielt seit 2016 unterschiedliche Förderungen, sowohl aus dem Bundeshaushalt als auch durch Stiftungen. Zuletzt wurde sie von Juli 2024 bis einschließlich Juni 2025 vom GKV-Spitzenverband gefördert. Um unsere Arbeit fortzuführen, sind wir aktuell auf Spendenmittel angewiesen. Wir sind für Ihre Unterstützung sehr dankbar: www.deutsche-alzheimer.de/spenden/spendenformular.

i Jahresbericht 2024 der DALzG

Der Jahresbericht der Deutschen Alzheimer Gesellschaft für das Jahr 2024 ist nun erschienen. Hier erfahren Sie, in welchen Projekten wir aktiv waren, wie wir unsere Aufgaben als Interessenvertretung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen und als Dachverband der Alzheimer-Gesellschaften in Deutschland wahrgenommen haben und welche Öffentlichkeitsarbeit wir zum Thema Demenz gemacht haben. Den Jahresbericht können Sie herunterladen unter: www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns/finanzierung



15 Jahre Alzheimer Gesellschaft Landkreis München

Am 27. Juni 2025 feierte die Alzheimer Gesellschaft Landkreis München (AGLM) gemeinsam mit Menschen mit Demenz, An- und Zugehörigen, Ehrenamtlichen, Mitgliedern und verschiedenen Organisationen mit einem Sommerfest ihr Jubiläum. Die erste Vorsitzende Katja Grebe begrüßte die Gäste und anschließend sprachen Dr. Bernhard Opolony, Abteilungsleiter des Bereiches Pflege am Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention, und der Landrat Christoph Göbel ein Grußwort, in dem sie die Arbeit der Alzheimer-Gesellschaft wertschätzten. Bei gemütlichem Beisammensein mit Kaffee und Kuchen tauschten sich die Gäste aus, probierten den Demenz Parcours, besuchten die Bilderausstellung „Demensch“ von Peter Gaymann und beantworteten Fragen am Glücksrad. Für die musikalische Begleitung sorgte Willi Mül-ler-Basler mit seiner Jukebox. Gemeinsam wurde das Tanzbein geschwungen und bei Liedern mitgesungen.

Der Verein informierte und unterstützte die ersten Jahre im reinen Ehrenamt die Menschen. Neben der Beratung, Selbsthilfegruppen und Schulungen für Ehrenamtliche wurden Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit und in Gruppen durch

ehrenamtliche Helferinnen und Helfer betreut. Heute ist die Alzheimer-Gesellschaft eine wichtige Institution im Landkreis mit fünf hauptamtlichen Mitarbeiterinnen, was nur dank der Förderung des Landratsamtes möglich ist.

In den letzten Jahren kamen Vorträge und Schulungen für Interessierte und An- und Zugehörige hinzu. Seit 2024 gibt es weitere Angebote, wie „AGLM bewegt“ mit verschiedenen kulturellen Veranstaltungen für Menschen mit beginnender Demenz, Schulungen für Grundschülerinnen und Grundschüler der 3. und 4. Klasse sowie zum Thema Prävention.

Nach dem Motto „Demenz – den Weg gemeinsam gehen“ setzt sich die Alzheimer Gesellschaft Landkreis München weiterhin für Menschen mit Demenz und deren Familien ein. Gemeinsam mit den verschiedenen Akteuren werden wir auch zukünftig

die Bürgerinnen und Bürger für Demenz sensibilisieren und Angebote schaffen, damit Menschen mit Demenz und ihre Familien weiterhin Teil der Gemeinschaft vor Ort bleiben. •

Katja Grebe, erste Vorsitzende der Alzheimer Gesellschaft Landkreis München e. V.



Bildrechte: Monika Wirba

Vorstandsmitglieder mit Dr. Bernhard Opolony (4. von rechts) und Christoph Göbel (4. von links)

20 Jahre Alzheimer Gesellschaft im Kreis Coesfeld

Der Psychiatrieplan des Kreises Coesfeld (NRW) zur Versorgung psychisch und demenziell erkrankter Menschen sah bereits 1995 eine Verpflichtung der Institutionen zur Kooperation, Krankenbehandlung und Rehabilitation von psychisch und demenziell erkrankten Menschen vor. Auch eine regionale Umfrage ergab insbesondere Beratungsbedarfe für gerontopsychiatrisch veränderte Personen und deren Angehörige, sowohl innerhalb der Klinik als auch im häuslichen Bereich. Ab 1999 stellte die Klinik am Schlossgarten personelle Kapazitäten für eine kreisweite gerontopsychiatrische Fachberatung zur Verfügung. Ergänzend sollte die gerontopsychiatrische Arbeit institutionsübergreifend und interdisziplinär unter Einbeziehung der pflegenden Angehörigen weiterentwickelt werden.

2005 erarbeiteten zwei Mitarbeiterinnen der Klinik ein tragfähiges, zukunftsorientiertes Konzept zur Gründung einer Alzheimer-Gesellschaft. Es folgte die Vorstellung in Ver-einen, der Pflegekonferenz des Kreises, dem Arbeitskreis

Gerontopsychiatrie/Geriatrie, bei Kooperationspartnern und in der breiten Öffentlichkeit.

Am 12. Dezember 2005 fand die Gründungsversammlung der Alzheimer Gesellschaft im Kreis Coesfeld e. V. unter Beteiligung von Fachleuten der Gesundheits- und Altenhilfe sowie ehrenamtlich engagierten Menschen statt. Maßgeblicher Unterstützer in der Gründungs- und Aufbauphase war der damalige leitende Chefarzt der Klinik am Schlossgarten Dr. Wilhelm Oelenberg. Durch seine Initiative erfolgte bislang die Finanzierung der Geschäftsstelle des Vereins mit einer hauptamtlichen Fachkraft durch die Klinik.

Seit 20 Jahren entwickelt und fördert die Alzheimer-Gesellschaft vielfältige haupt- und ehrenamtlich getragene Hilfen und Angebote für demenziell erkrankte Menschen, deren Angehörige und beteiligte Betreuungs- und Pflegepersonen.

Dazu gehören wohnortnahe Beratungen, der Kurs „Hilfe beim Helfen“, sowie die Mitarbeit in Demenz-Netzwerken und Konferenzen. Weitere Angebote umfassen Themenabende, Vorträge,

Workshops, Info-Stände, Schulprojekte und Kulturveranstaltungen, auch im Rahmen der Welt-Alzheimertage. Zudem werden Fortbildungen für Gesprächskreis-Leitungen angeboten und Angehörigen-Gesprächskreise begleitet. Wichtige Projekte wie „Demenz und Krankenhaus“ und „Demenz – Achtsame Kommune“ sowie die Mitwirkung an „Lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz“ runden das Angebot ab.

All das wird von der hauptamtlichen Fachkraft, neun ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitgliedern und rund 20 freiwillig engagierten Mitarbeitenden bzw. Honorarkräften realisiert. In Zusammenarbeit mit Netzwerk- und Kooperationspartnern setzt sich die Alzheimer Gesellschaft im Kreis Coesfeld somit für ein besseres Leben mit Demenz ein.

Bildrechte: Alzheimer Gesellschaft im Kreis Coesfeld



Der 2024 neugewählte Vorstand der Alzheimer Gesellschaft im Kreis Coesfeld verabschiedet zwei ehemalige Vorstandsmitglieder mit großem Dank

Ab 2026 ist die Personalstellung der hauptamtlichen Mitarbeiterin durch den Krankenträger nicht mehr gewährleistet. Deshalb steht die Alzheimer-Gesellschaft aktuell vor der Herausforderung die konzeptionelle und fachliche Arbeit des Vereins neu auszurichten. Der Vorstand führt intensive Gespräche und Verhandlungen, um die erfolgreiche Arbeit der Alzheimer-Gesellschaft auch über das derzeitige Jubiläumsjahr

hinaus fortzusetzen und zukunftsorientiert weiterentwickeln zu können. •

Karl Weckendorf und Hedi Overhoff, Alzheimer Gesellschaft im Kreis Coesfeld e. V.

Sie fehlen noch! – Kurzfilmkampagne Ehrenamt und Engagement

Der Landesverband Alzheimer NRW stellt in der direkten Arbeit mit den Alzheimer-Gesellschaften immer wieder fest, dass diese häufig Schwierigkeiten haben, Ehrenamtliche für ihre Aktivitäten und Angebote zu finden. Daraus resultierend haben wir ein neues Angebot entwickelt, um die gute Arbeit vor Ort vorzustellen und Menschen zu motivieren, ein Ehrenamt in den Alzheimer-Gesellschaften auszuüben.

Die Kurzfilmkampagne „Ehrenamt und Engagement“ wird von der GKV Selbsthilfeförderung NRW gefördert. Der Landesverband Alzheimer NRW hat gemeinsam mit fünf lokalen Alzheimer-Gesellschaften (Bochum, Bonn/Rhein-Sieg, Gütersloh, Kreis Rhein-Erft und Minden-Lübbecke) Kurzfilme gedreht. Diese präsentieren, stellvertretend für die zahlreichen Engagierten, die Angebotsvielfalt – mit einem klaren JA zum Ehrenamt im Bereich Demenz.

Bildrechte: LV AlzG NRW e. V.



Beate Horstmann-Grote, Vorstandsvorsitzende der Alzheimergesellschaft Kreis Minden-Lübbecke e. V., am Set beim Filmdreh

Die Filme: „Ehrenamt ist Familie“, „Ehrenamt ist präventiv“, „Ehrenamt bewegt“, „Ehrenamt macht Freude“ und „Ehrenamt macht Spaß“ wurden schrittweise, nach den jeweiligen Uraufführungen an den Drehorten, auf unserem Youtube Kanal veröffentlicht.

Wir freuen uns sehr, dass die Kampagne die wichtige Arbeit vor Ort sichtbar macht und Menschen motiviert, mitzumachen. Die Kurzfilme richten sich an Menschen und Zielgruppen, um die Selbsthilfe und das Ehrenamt im Bereich Demenz zu präsentieren.

Das Angebot umfasst zudem die Vermittlung am Ehrenamt interessierter Menschen an die Alzheimer-Gesellschaften. Ebenfalls können Filmvorstellungen, Vorträge und Podiums-teilnahmen für Schulen, Vereine, Gemeinden und Kommunen angefragt werden. •

Aline Wybranietz, Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e. V.

Weitere Informationen

Alzheimer NRW-Youtube-Kanal:
www.youtube.com/@alzheimer nrw
Instagram: @alzheimer nrw

Wir freuen uns über Feedback und die Verbreitung der Kampagne und stehen bei weiterführenden Fragen sehr gerne zur Verfügung: wyrbranietz@alzheimer-nrw.de.

20 Jahre Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e. V. Selbsthilfe Demenz / Landesverband

Über 20 Jahre gibt es den Landesverband der Alzheimer Gesellschaften in Schleswig-Holstein. Gegründet wurde er auf Initiative der damals aktiven regionalen Alzheimer Gesellschaften Kiel, Ratzeburg, Geesthacht, Norderstedt/ Segeberg, Pinneberg, Stormarn und Nordfriesland.

Einige Gründungsmitglieder bilden noch heute den Vorstand. Ehrenamtliche Arbeit, die seitdem in eigenen Projekten und vielen unterschiedlichen Netzwerken und Kooperationen einen erheblichen Unterschied bewirkt hat. Denn inzwischen gibt es 14 regionale Alzheimer-Gesellschaften, die vor Ort in Schleswig-Holstein Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen beraten, unterstützen, schulen und Öffentlichkeitsarbeit leisten.

Ebenfalls seit 20 Jahren bietet der Landesverband betreute Urlaubsreisen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen an. Insgesamt rund 1.000 Mitreisende durften seitdem für eine Woche raus aus dem Pflege-Alltag.

Zwei große landesweite Projekte der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein wurden und werden durch das Sozialministerium des Landes Schleswig-Holstein und den Spitzenverband der Krankenkassen gefördert: von 2005 bis 2011 die Landesagentur Demenz und seit 2011 das Kompetenzzentrum Demenz. Diese haben kontinuierlich Hilfestrukturen aufgebaut und sichtbar gemacht, Akteure vernetzt, Fortbildungen und Öffentlichkeitsarbeit betrieben und vielfältige innovative Projekte initiiert.

Das würdigten am 23. Mai auch Dr. Michael Hempel, Abteilungsleiter des Sozialministeriums, Björn Demmin, Landrat

des Kreises Plön, und Lilja Helms, 2. Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, bei der Jubiläumsveranstaltung im Haus am Klostersgarten in Preetz.

Rund 80 Personen aus dem Netzwerk feierten gemeinsam. Mit Britta Flaig (siehe Interview Seite 34), Imke de Vries und

Julia Paul kamen zwei jung Betroffene und eine pflegende Angehörige in einem durch Antje Holst vom Kompetenzzentrum Demenz moderierten Gespräch zu Gehör. Alle drei erzählten eindrucksvoll von der Schwierigkeit der richtigen Diagnose, ihrem Weg zur Annahme der Demenz und ihrem eigenen Einsatz nun für Aufklärung und einen besseren Umgang miteinander.

Neben Unterhaltungsprogramm und Kontakten

untereinander war die Besichtigung des am Haus liegenden Mustergartens für Menschen mit und ohne Demenz, ebenso ein Kooperationsprojekt der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein, ein Höhepunkt.

Dass die Arbeit der Alzheimer-Gesellschaften immer wichtiger wird, zeigen die steigenden Zahlen der Menschen mit Demenz und die überall auftretenden Versorgungslücken. Viele Angehörige sind längst am Limit. Selbsthilfverbände fangen einiges auf, brauchen für ihre Arbeit aber neben all den engagierten Ehrenamtlichen eine planbare, verlässliche, strukturelle und finanzielle Förderung. •

Cornelia Preprenau, Kompetenzzentrum Demenz in Schleswig-Holstein, Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e. V. / Selbsthilfe Demenz



Bildrechte: Niklas Hähnlein

Der Vorstand der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein (v.l.): Eva von Holdt, Christa Glusa, Swen Staack, Ralf Labinsky, Brigitte Voss, Heidi Damberg, Susanne Untiedt, Jens Lucht

Supervision und Fachimpulse für die Alzheimer-Gesellschaften in NRW

In Nordrhein-Westfalen sind aktuell rund 361.000 Menschen von einer Demenz betroffen. Die meisten von ihnen leben in der Häuslichkeit und werden von pflegenden An- und Zugehörigen umsorgt. Dies bedeutet zugleich, dass diese betroffenen Familien die Ratsuchenden sind, die ihre Fragen und Nöte unter anderem an die Alzheimer-Gesellschaften richten, die hierfür Beratung und Unterstützungsangebote vorhalten. Diese sind elementar in der Versorgung von Menschen mit Demenz in NRW.

Die hohe Anzahl der Ratsuchenden, diverse Belastungssituationen und komplexe Problemlagen machen eine fundierte Demenzberatung mit psychosozialen Instrumenten notwendig. Daraus resultiert auch, dass die haupt- und ehrenamtlich beratenden Kräfte und Engagierten ihrerseits Rede- und Austauschbedarf haben, um den Anforderungen einer Demenzberatung gerecht zu werden und selbst auch Entlastung zu finden.

Hier setzt das Projekt des Landesverbandes Alzheimer NRW an, um das regelmäßige Angebot von Supervision vorzuhalten, das zentral, digital und leicht zugänglich für alle Interessierten ist. Zudem werden Fachimpulse angeboten, um besondere Themenschwerpunkte mit Experten erörtern zu können und so die Fachlichkeit in der Begleitung von Menschen mit Demenz zu unterstützen.

Das Projekt richtet sich an alle Alzheimer-Gesellschaften in NRW, die im Rahmen ihrer lokalen Arbeit Beratung für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden/sorgenden An- und Zugehörigen vorhalten.

Die im Kontext der Beratung entstehenden Fragestellungen, jedoch auch Belastungssituationen, können im Rahmen einer Supervision thematisiert und aufgearbeitet werden.

Der Nutzen des Angebotes liegt in der Austauschmöglichkeit unter der Moderation und mit Input der Fachfrau Sabine Tschainer-Zangl, die die Supervisionen durchführt. Dies ermöglicht Reflexion, kollegiale und auch ethische Fallbesprechungen sowie Austausch insbesondere hinsichtlich der

hochbelastenden und komplexen Bedarfe und Problemlagen der Ratsuchenden.

Darüber hinaus ermöglichen die Fachimpulse zu vorab gemeinsam erhobenen Themenbereichen einen hohen Wissensgewinn für die künftigen Beratungssituationen. So wurden beispielsweise in digitalen Runden die Schwerpunkte „Rechtliche Rahmenbedingungen in der Beratung“ sowie „Weiße Trauer“ thematisiert. Weitere Themen und Termine sind aktuell in Planung.

Das Angebot ist gefördert von der GKV Selbsthilfeförderung NRW. •

Aline Wybranietz, Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e. V.

Weitere Informationen

Aline Wybranietz

wyrbranietz@alzheimer-nrw.de

www.alzheimer-nrw.de/aktivitaeten-projekte/supervision

Bundesverdienstkreuz für Prof. Dr. Elmar Gräßel

Für seine herausragenden Leistungen in der Demenzforschung und sein jahrzehntelanges Engagement im Ehrenamt für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden An- und Zugehörigen

wurde Prof. Dr. Elmar Gräßel am 30. Juni 2025 das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland durch den Bayerischen Ministerpräsidenten Dr. Markus Söder in Nürnberg verliehen.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft gratuliert ihrem Gründungsmitglied Elmar Gräßel von Herzen zu dieser wertvollen Auszeichnung. Getreu nach seinem Motto: „Helfen, wo nötig und gewünscht!“, war und ist es ihm immer ein Anliegen, die Lebensbedingungen und Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden An- und Zugehörigen zu verbessern. Bereits seit 25 Jahren ist er ehrenamtlicher Vorsitzender der Alzheimer Gesellschaft Mittelfranken.

Auch seine Arbeit in der Versorgungsforschung für die Unterstützung und die Entlastung von pflegenden An- und

Zugehörigen ist ebenso notwendig und bemerkenswert wie seine Forschung um die Möglichkeiten der Prävention von Demenz sowie nicht-medikamentöse Therapien bei Demenz-

erkrankungen. Mit der MAKS®-Therapie hat er eine nicht-medikamentöse Aktivierungstherapie für Menschen mit Demenz entwickelt, die bereits vielfach ausgezeichnet wurde und mittlerweile auch international Anwendung findet. Sie kombiniert motorische (M), alltagspraktische (A), kognitive (K) und soziale (S) Aktivitäten und bewirkt nachweislich, die Fähigkeiten von Menschen mit Demenz zu stabilisieren und ihr Wohlbefinden zu verbessern.

Wir freuen uns sehr, dass Elmar Gräßel mit

dieser Auszeichnung gewürdigt wird und seine Leistungen Anerkennung finden. •

Saskia Weiß, DALzG



Der Bayerische Ministerpräsident Dr. Markus Söder übergibt das Bundesverdienstkreuz an Prof. Dr. Elmar Gräßel

„Meine Demenz-Diagnose sehe ich als Aufgabe, über die Erkrankung aufzuklären und anderen Mut zu machen“

In dieser neuen Rubrik „Leben mit Demenz“ kommen Menschen mit Demenz zu Wort. Den Anfang macht Britta Flaig, die mit Anfang 50 die Diagnose „Alzheimer“ erhalten hat. Die Eckernförderin war zu dem Zeitpunkt passionierte Grundschullehrerin und Kinderbuchautorin. Wir haben mit der mehrfachen Mutter und Oma über ihren Mut und ihre Erfahrungen im Umgang mit ihrer Diagnose, die Erkrankung und über ihre Lebensziele gesprochen.

Liebe Frau Flaig, Sie sind jung an Alzheimer erkrankt. Wie hat sich die Erkrankung anfangs bei Ihnen bemerkbar gemacht und wie wurde sie diagnostiziert?

Britta Flaig: Das hat vor etwa sieben Jahren angefangen, dass ich immer mehr Dinge wie meinen Schlüssel verlegt oder vergessen habe. Meine Ärzte sagten mir: „Machen Sie mal langsam, das klingt nach Burnout“. Dadurch bin ich zur Kur gekommen und habe gute Therapien gemacht. Aber besser ging es mir danach nicht. Ich wollte anschließend aber wieder in den Schuldienst eingegliedert werden. Dann passierten wieder so kleine Sachen, wie dass ich Dinge zweimal nacheinander erklärt oder weiter Dinge vergessen habe. Meine Eingliederung scheiterte. Auch nach einer zweiten Kur hatte ich ganz deutlich das Gefühl, dass etwas nicht stimmte, weil ich eigentlich mitten im Leben stand und es mir trotz der Kuren nicht besser ging. Nach mehreren Jahren im angeblichen Burnout wurde mir dann vom Arzt gesagt, dass ich mich damit abfinden müsse, dass ich eben psychisch labil sei. Er schickte mich dennoch zu einer Kollegin, die ein MRT und eine Hirnwasserentnahme machte und Bingo! Da wurden die Veränderungen an meinem Gehirn festgestellt. Im Januar 2024 stand die Diagnose fest: Alzheimer.

Inwiefern hat die Erkrankung und das Wissen darum Ihren Lebensalltag bis heute verändert?

Flaig: Vor der Diagnose war es eine schwierige Zeit für mich, weil ich immer spürte, es stimmt etwas nicht. Es steht ja nicht auf die Stirn geschrieben, dass man Alzheimer hat. Und die Menschen um mich herum sagten immer: „Du hast es gut, du bist ja verbeamtet, du kannst es dir leisten mit dem Burnout.“ Oder: „Na, dann habe ich das auch, diese Demenz“. Es wurde ins Lächerliche gezogen. Obwohl ich ein sehr geduldiger Mensch bin, hat mich das dann wirklich wütend gemacht. Mittlerweile glaube ich aber, dass manche das so sagen, weil sie einfach nicht wissen, wie sie reagieren sollen. Als die Diagnose dann stand, bin ich zunächst zusammengebrochen und habe geweint. Aber dann war eine Erleichterung bei meiner Familie und mir da, weil ich endlich Bestätigung gefunden hatte.



Bildrechte: privat

Britta Flaig mit ihrem Buch über das Vergessen

Natürlich erleben ich und alle um mich herum das Fortschreiten der Erkrankung.

Aber ich sehe das so, dass ich eigentlich auch Glück habe. Ich habe eine ausgeprägte künstlerische Fähigkeit mit dem Malen und Geschichten-Erzählen. Vor dem ersten „Burnout“ fing ich an, meinen Schülern immer eigene Geschichten zu erzählen, um die Buchstaben zu erlernen, weil mir die Fibeln immer zu langweilig waren. Dann habe ich das Dorf Schafhausen erschaffen und mein erstes Buch „Abenteuer in Schafhausen“ während meines ersten „Burnouts“ im Selbstverlag geschrieben. Diese Beschäftigung war gut für mich, weil ich sonst durchgedreht wäre.

Wie behelfen Sie sich aktuell im Alltag?

Flaig: Ich habe mir Routinen geschaffen, die mir helfen, möglichst lange selbstständig zu sein. Obwohl ich das am Anfang ziemlich nervig fand, hat meine Ergotherapeutin beispielsweise mit mir akribisch jede Woche das Rucksackpacken geübt. Wenn ich alleine unterwegs bin, trage ich mein Handy zur Ortung mit mir, damit meine Familie sich sicherer fühlt und weiß, wo ich bin, falls ich mich verlaufe. Zuhause sind meine Schubladen mit Klebezetteln versehen, auf denen steht, was darin lagert, damit ich nicht ständig alles suchen muss oder verlege. Dadurch bekomme ich so viel mehr Zeit geschenkt. Manchmal vergesse ich auch, dass ich vergesse, was echt hart ist, wenn ich das merke. Mit Listen zum Durchstreichen von Aufgaben arbeite ich und mit einem großen Wecker, der mir den Wochentag und die Uhrzeit anzeigt.

Sie haben im vergangenen Jahr mit „Mama Berta und das Vergessen“ eine dritte und sehr persönliche „Schafhausen“-Geschichte geschrieben und illustriert. Wen/was möchten Sie über diese Geschichte erreichen?

Flaig: Mein kleiner Enkel Emil hat immer gesagt: „Oma, du bist heute ganz tüdelig. Was ist denn das?“ Daraufhin habe ich dieses sehr persönliche Vorlese- und Lesebuch für Grundschulkin- der über die Schafmutter „Mama Berta und das Vergessen“ geschrieben. Es ist meine Geschichte, bloß, dass ich kein Schaf bin. Das Buch soll der Krankheit etwas den Schrecken nehmen, weil

es neben dem Hadern auch Alltagslösungen und damit viele Facetten der Krankheit aufzeigt. So eben auch eine liebevolle Perspektive und den Umgang der Lämmer und des Umfelds mit der betroffenen Schafmama Berta. Auch wenn es natürlich hart ist.

Warum ist es Ihnen wichtig, auf die Auswirkungen Ihrer Erkrankung aufmerksam zu machen – und wie machen Sie dies bereits?

Flaig: Ich musste erstmal verstehen, dass diese Krankheit einsam macht, wenn man nichts tut. Diese Vorstellung: Ich bin krank und alle kommen jetzt zu mir – das geht ja gar nicht, weil alle weiterhin in ihren Alltag eingebunden sind. Ich wurde hier in die Eckernförder Stadtbibliothek eingeladen, um über mein erstes Buch (ohne Demenzbezug) und mich vor und mit der Alzheimer-Diagnose in der Öffentlichkeit zu sprechen. Die drei Veranstaltungen waren im Nu ausgebucht. Mittlerweile habe ich einige Lesungen mit meinem Buch „Mama Berta und das Vergessen“ und persönlichen Erzählungen hier in der Umgebung gehalten. Damit schaffe ich es, die Krankheit aus der Tabuzone zu holen. Durch meine Bekanntheit, auch aus der Zeitung, werde ich nun auf der Straße angesprochen und die Menschen begegnen mir mit mehr Empathie. Ich wurde sogar von Hospizbegleitern eingeladen, um zu erzählen, wie es ist, eine Demenz zu haben. Da habe ich dann gemerkt, das scheint meine Aufgabe zu sein: Mit meinen künstlerischen Fähigkeiten und meinem „Gesabbel“, wie man hier sagt, und meinem Mut aufzuklären! Das habe ich mir jetzt so zurechtgelegt und dann hat die Erkrankung auch Sinn für mich selbst.

Welche Rückmeldungen bekommen Sie bei Ihren Veranstaltungen?

Flaig: Bei den Lesungen aus meinem Buch über das Vergessen können die Leute mir Fragen stellen und finden Parallelen zu sich selbst, was ganz toll ist. Zum Teil sind es sehr alte Menschen, manchmal auch mit Demenz, wie ein Ehepaar, mit dem ich gesprochen habe. Es war so schön, dann hat der Mann die Hand seiner Frau während der Lesung genommen und sich getraut zu sagen: „Genau, so machen wir das auch trotz der Demenz! Und wir genießen den Tag und den Moment!“ Immer wieder merke ich, Offenheit, Aufklärung und Akzeptanz sind wichtig. Ich kann bei den Lesungen Tipps zum Vorbeugen und Umgang mit der Krankheit geben. Zum Beispiel zu sehr häufigen Fragen wie: „Habe ich die Tür abgeschlossen? Ja – nein – ja – nein?“ Das ist eine sehr anstrengende Zeit, wenn einen solche Fragen quälen, und man muss versuchen, loszulassen. Mir ist mittlerweile egal, ob ich die Tür abgeschlossen habe oder nicht.

Wie geht Ihre Familie mit Ihrer Erkrankung um?

Flaig: Familie und Freunde sind mir eine große Stütze – allein in alltäglichen Dingen. Es ist ein Geschenk, dass ich vier Kinder habe und was mein Mann leistet und an Geduld mit mir aufbringt. Denn ich bin wirklich temperamentvoll. Ich weine manchmal, wenn ich sage: „Ich bin euch keine richtige Mama mehr“ – und dann sagen meine Kinder: „Ach quatsch, du bist noch unsere Mama, nur eben anders. Wie bist du denn drauf, wenn du das denkst?“

Was haben Sie für Wünsche für Ihre Zukunft, woraus ziehen Sie Energie?

Flaig: Meine Ergotherapeutin hat mich ermutigt, eine sogenannte „Bucket-Liste“ zu erstellen, also eine Liste mit Wünschen, die ich mir noch in meinem Leben erfüllen möchte. Die Aufgabe fand ich erst doof, weil ich dachte, na, klar kann ich diese Dinge alle noch machen. – Stimmt aber nicht. In Abständen haben wir uns diese Liste wieder angeguckt und festgestellt, dass ich sie eben nicht mehr alleine machen kann. So sind dann eine Reise nach Namibia und Südafrika und sogar eine Alpenüberquerung mit meinen Kindern entstanden. Das war nicht nur für mich, sondern auch für meine Kinder eine große Herausforderung mit: Wie Essen machen oder wer wandert voraus und wie packe ich meinen Rucksack? Und am Ende nach zehn Stunden Wanderung konnte ich oben auf dem Berggipfel rufen: „Ich bin hier wahrscheinlich die einzige Frau mit Alzheimer, die das geschafft hat!“ Und das war ganz toll! Ich kann glücklicherweise sagen, dass ich mir meine Hauptwünsche alle noch erfüllen konnte. So habe ich mir eine gestreifte Latzhose gekauft, die ich schon immer haben wollte. Was jetzt noch kommt, ist ein Plus. Und da kann ich mich noch mehr freuen.

Mit der Demenz-Diagnose dachte ich: „Warum muss ich morgens überhaupt noch aufstehen?“ Aber dann dachte ich auch: „Nee, das bin ich eigentlich nicht, sondern ich springe morgens ins kalte Meer und gehe danach eine Stunde spazieren!“ Hinterher freue ich mich wie Bolle, dass ich das wieder geschafft habe. Das ist nicht immer leicht und klappt auch nicht immer, aber ich versuche es, weil es mir guttut.

Haben Sie ein Bild von der Demenz, das Sie begleitet?

Flaig: Ich hatte zunächst das Bild von Motten, die an meinem Gedächtnis knabbern. Aber dann dachte ich, dass ich mit einer Motte keinen Frieden schließen kann, weil sie frisst und zerstört. Mit meinem Buch über die Demenz war dann auf einmal die kleine Fee Dementia in meinem Kopf. Seitdem habe ich die Krankheit akzeptiert und Frieden geschlossen, weil die Fee einfach nur rumflattert, und das ist mir als kreativer Kopf viel näher. Auch mein Enkel konnte dieses Bild der Fee sofort aufnehmen ohne Angst – aber mit ganz viel Schabernack.

Vielen herzlichen Dank für diesen persönlichen Einblick und alles Gute! •

Das Interview führte Jessica Kortyla, DALZG

Weitere Informationen

www.brittaflaig.de

„Mama Berta und das Vergessen“

Schaff(f)iger Verlag, 2024, 66 Seiten, 19,80 €, ISBN 9-783982-47612-4

Zwei weiterführende, sehr persönliche Folgen über Britta Flaig im Eckernförder Ykaerne-Podcast finden Sie hier: #79, #86 www.ykaerne-podcast.de

Die Weiterbildung zur Dementia Care Nurse

Ein Kurs mit Mehrwert für Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen und Fachpersonen

Die Weiterbildung zur Dementia Care Nurse (DCN) qualifiziert Fachpersonen aus Pflege- und Sozialberufen gezielt für die professionelle Beratung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Ziel ist es, Menschen mit Demenz und deren Angehörige kompetent zu informieren, zu beraten und zu begleiten. Dadurch soll ein möglichst selbstbestimmtes Leben im gewohnten Umfeld gefördert werden. Gleichzeitig sind die Dementia Care Nurses Ansprechpartnerinnen und -partner für ehrenamtlich und professionell Tätige wie Pflegendе, Ärztinnen, Therapeuten und Besuchsdienste.

Die Weiterbildung wurde vom Institut für Gesundheits-, Hebammen- und Pflegewissenschaft der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg entwickelt und wird seit mehreren Jahren durchgeführt. Sie umfasst 300 Stunden und kombiniert E-Learning mit Präsenztagen. Die sechs Module der Weiterbildung werden von Fachexpertinnen und -experten begleitet und jeweils mit einem gemeinsamen Präsenztage abgeschlossen.

Im Fokus der Unterstützung durch die Dementia Care Nurses stehen Menschen mit Demenz, denen ein möglichst passgenaues Pflege- und Betreuungsarrangement vermittelt und deren Verbleib in der gewohnten Umgebung gefördert werden soll. In der als besonders belastend erlebten Anfangsphase der Demenz fühlen sie sich durch ihre Dementia Care Nurse verstanden und werden darin bekräftigt, Entscheidungen über die eigene Gesundheitsversorgung und Pflege zu treffen. Neben den Menschen mit Demenz profitieren vor allem Angehörige von der Unterstützung durch die Dementia Care Nurses. Sie erhalten nicht nur hilfreiches Wissen und praktische Fähigkeiten, die ihnen und den von ihnen begleiteten Menschen mit Demenz zugutekommen, sondern auch emotionale Entlastung. So berichtet eine Angehörige: „Durch die Beratung habe ich gelernt, wie ich meine



Bildrechte: Zentrale Fotostelle / Anvid Rostek

Der Präsenztage bildet den Abschluss der sechs Weiterbildungseinheiten

lichkeit oder aus der Häuslichkeit in eine Pflegeeinrichtung vorzubereiten.

So vielgestaltig wie die Aufgaben sind auch die Tätigkeitsbereiche der Dementia Care Nurses: Einige arbeiten freiberuflich, andere sind bei Pflegediensten oder in stationären Einrichtungen der Langzeitpflege angestellt und auch gemeinnützige Träger haben die Bedeutung dieses Berufsbildes erkannt und entsprechende Stellen geschaffen. Aktuell ist der Bedarf an Unterstützung durch die Dementia Care Nurses weitaus größer als das zur Verfügung stehende Angebot.

Fazit: Die Weiterbildung zur Dementia Care Nurse bietet sowohl den Teilnehmenden und deren Kolleginnen und Kollegen als auch den Menschen mit Demenz und deren Familien einen echten Mehrwert. Wenn Sie sich für eine Teilnahme am Kurs interessieren, zögern Sie nicht, Kontakt aufzunehmen.

Dr. Christiane Luderer, Christine Schiller und Dr. Anja Bieber

Anmeldung und Kontakt

Um sich für diese Weiterbildung verbindlich anzumelden, senden Sie bitte eine kurze Bewerbung an hshc@uk-halle.de. Der nächste Kurs wird im September dieses Jahres starten.

Christine Schiller, Tel.: 0345-557 12 03,
christine.schiller@uk-halle.de



Wir erweitern unsere digitale Präsenz

Wir freuen uns sehr, mitteilen zu können, dass Sie uns ab sofort auch auf Instagram finden.

Folgen Sie uns unter [@selbsthilfe_demenz](https://www.instagram.com/selbsthilfe_demenz), um stets aktuelle Informationen, wertvolle Tipps und Einblicke rund um das Thema Demenz zu erhalten.

Gern möchten wir uns mit Ihnen auf Instagram verbinden, mit Ihnen in den Austausch treten und dem Thema Demenz auf diese Weise noch mehr Sichtbarkeit verleihen.

Die Deutsche Gesellschaft für Frontotemporale Degeneration

Frontotemporale Degenerationen (FTD) gehören zu den seltenen Demenzursachen. Die Betroffenen erkranken meist in relativ jungem Alter, oft bereits mit zwischen 50 und 65 Jahren, manchmal auch deutlich früher. Das Krankheitsbild zeigt sich demenz-untypisch zuerst mit Persönlichkeitsveränderungen, Veränderungen im Sozialverhalten oder auch mit Sprachstörungen, während Gedächtnis und Orientierung meistens lange gut bleiben. Aufgrund des jungen Alters und der deutlich anderen Ausprägung benötigen Erkrankte und Angehörige spezialisierte Angebote und vor allem auch Beratende, Ärztinnen oder Ärzte, Therapeutinnen oder Therapeuten sowie Pflegekräfte, die sich mit dem Krankheitsbild auskennen. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DALzG) ist schon seit mehr als 20 Jahren aktiv dabei, FTD bekannter zu machen, Informationen zur Verfügung zu stellen und den Aufbau von FTD-Angehörigengruppen zu unterstützen.

Um die Aufklärung, Vernetzung und den Ausbau von Angeboten noch stärker voranzutreiben, hat sich im Herbst 2024 die Deutsche Gesellschaft für Frontotemporale Degeneration e. V. (DGFTD) gegründet. Hauptziele der DGFTD sind die Öffentlichkeitsarbeit, die Förderung der Sichtbarkeit von Versorgungsangeboten, der Aufbau eines Netzwerks aller FTD-Expertinnen und -Experten in Deutschland sowie die Schaffung von Schulungsangeboten für Ärztinnen/Ärzte, Pflegekräfte, Beratende und Angehörige. Außerdem will sie die Konzeption neuer Betreuungs- und Therapiemöglichkeiten unterstützen. Später soll auch eine finanzielle Unterstützung von Familien in besonderen Härtefällen möglich werden, hierfür müssen aber zunächst ausreichend Spendenmittel gesammelt werden.

Bereits jetzt gibt es auf der Internetseite der DGFTD eine bundesweite und nach Bundesländern sortierte Übersicht über Angebote zur Diagnostik und ärztlichen Begleitung, Betreuung und Pflege, Beratungsstellen und Angehörigengruppen zu FTD – wobei dieses Verzeichnis fortlaufend weiter ausgebaut werden soll. Gleich auf der Startseite ist eine Übersicht über Online- und Präsenzveranstaltungen zu finden, und eine Unterseite informiert über die aktuellen Forschungsstudien zu FTD in Deutschland.

Die DALzG begrüßt dieses neue Angebot der DGFTD. Wir werden möglichst eng zusammenarbeiten, um das Krankheitsbild der Frontotemporalen Degenerationen mit seinen besonderen Herausforderungen viel stärker

als bisher ins Bewusstsein zu bringen und Unterstützungsangebote aufzubauen.

Am 15. November 2025 findet in München und online das erste Fachsymposium und Netzwerktreffen der DGFTD statt, zu dem Expertinnen und Experten für Frontotemporale Demenz, aber auch Angehörige von Betroffenen sowie Interessierte bundesweit eingeladen sind. •

Susanna Saxl-Reisen, DALzG

Weitere Informationen

Deutsche Gesellschaft für Frontotemporale Degeneration e. V.
Dr. Sarah Straub (1. Vorsitzende)
info@dgftd.de
www.dgftd.de



Neues Infoblatt zur Lewy-Körperchen-Demenz

Die Lewy-Körperchen-Demenz ist deutlich seltener als die Alzheimer-Krankheit. Sie geht aber mit besonderen Symptomen wie Halluzinationen, starken Schwankungen der geistigen Fähigkeiten im Tagesverlauf und parkinson-ähnlichen Bewegungsstörungen einher. Nachdem es bereits seit längerem unser Infoblatt 14 „Die Lewy-Körperchen-Demenz“ gibt, das in erster Linie über die medizinischen Fragen zum Krankheitsbild aufklärt, haben wir nun als Ergänzung das **Infoblatt 14a „Lewy-Körperchen-Demenz: Herausforderungen im Alltag und wie man ihnen begegnen kann“** entwickelt. Hier geht es, wie der Titel schon sagt, um den praktischen Umgang mit den Symptomen der Krankheit im Alltag, sowohl für Betroffene als auch für Angehörige.

Sie finden das Informationsblatt 14a „Lewy-Körperchen-Demenz: Herausforderungen im Alltag und wie man ihnen begegnen kann“ kostenlos zum Herunterladen unter: www.deutsche-alzheimer.de/publikationen/informationsblaetter

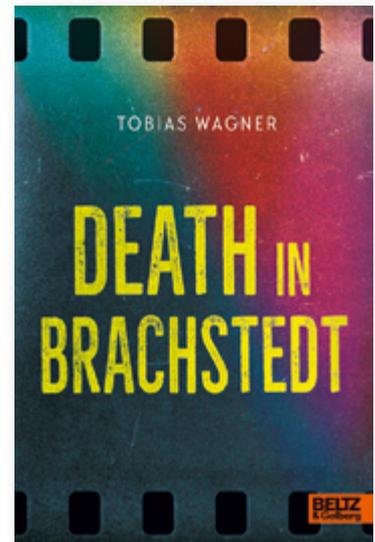
Death in Brachstedt

Der 15-jährige Leo lebt nach dem Tod seiner Mutter alleine mit seinem Vater in der fiktiven Stadt Brachstedt. Der Vater war früher Profiboxer, nun entwickelt er eine zunehmende Demenz. Eines Tages verschwindet der Vater plötzlich aus der Wohnung. Leo ist zwar beunruhigt, überlässt die Sorge aber seiner Tante und beschließt, – Teenager, der er ist – die sturmfreie Bude für eine Party zu nutzen. Die Krankheit des Vaters scheint für Leo noch nicht so real zu sein. Der vergisst zwar manchmal einzukaufen, aber sonst läuft eigentlich alles ganz gut. Erst als der Vater nach seinem mehrtägigen „Ausflug“ in einem Krankenhaus wieder auftaucht und beginnt, über die Zukunft und notwendige Schritte zu sprechen, werden die

Auswirkungen konkreter. Das Ende ist traurig, eröffnet für Leo aber auch den Ausblick in sein weiteres Leben.

Das Debüt von Tobias Wagner ist ein gelungener Jugendroman darüber, wie die Krankheit eines Elternteils das Leben durcheinander rütteln kann, während gleichzeitig die Probleme dieser Lebensphase – Freunde finden, dazu gehören, erste Liebe usw. – bewältigt werden wollen. Es ist ein Buch, in dem sich sicherlich viele Jugendliche wiederfinden können und das mit der frühen Demenzerkrankung des Vaters eine Situation thematisiert, die den meisten als Möglichkeit gar nicht bekannt sein dürfte. •

Susanna Saxl-Reisen, DALzG



Tobias Wagner: Death in Brachstedt.

Beltz Verlage, Weinheim 2025,
206 Seiten, 14 €

Mitten im Leben und dement

Die Autorin begleitet seit 2013 mehrere Angehörigengruppen zur Frontotemporalen Demenz (FTD) in der Schweiz. Für dieses Buch hat sie Interviews geführt mit Ehepartnern, Kindern und Eltern von FTD-Erkrankten, mit einem selbst Betroffenen sowie einem Arbeitgeber. Die Berichte machen die große Vielfalt dieses Krankheitsbildes erfahrbar und zeigen die vielfältigen Herausforderungen und Belastungen, mit denen die Angehörigen konfrontiert sind. Die Veränderungen der geliebten Person, der Erhalt einer Diagnose,

die kaum jemand einordnen kann, der Mangel an Unterstützung, die zunehmende Einschränkung des eigenen Aktionsradius, das Unverständnis der sozialen Umgebung – mit all diesen Dingen müssen Angehörige lernen umzugehen. Doch es finden sich auch schöne Erfahrungen in dem Buch. Am Ende jedes Interviews stehen Assoziationen zu Begriffen wie „Freude“, „Liebe“, „Trauer“ oder „Dankbarkeit“ und trotz der FTD gibt es auch all diese Aspekte im Leben der betroffenen Familien.

Die Berichte der Angehörigen werden ergänzt durch Hintergrundwissen zum Krankheitsbild und eine medizinische Einordnung. Hinweise zu rechtlichen und medizinischen Themen beziehen sich auf das schweizerische System. •

Susanna Saxl-Reisen, DALzG

Margrit Dobler: Mitten im Leben und dement. rüffer & rub Sachbuchverlag, Zürich 2024, 295 Seiten, 32 €



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Impressum

ISSN: 1432-7082

Herausgeberin:

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Keithstraße 41 • 10787 Berlin

Tel: 030 - 259 37 95 0

Fax: 030 - 259 37 95 29

Alzheimer-Telefon: 030 - 259 37 95 14

info@deutsche-alzheimer.de

www.deutsche-alzheimer.de

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE95 3702 0500 0003 3778 05

BIC: BFSWDE33

Redaktion:

Saskia Weiß (v.i.S.d.P.), Berlin

Nora Landmann, Berlin

Jessica Kortyla, Berlin

Susanna Saxl-Reisen, Berlin

Gestaltung:

Andrea Böhm, Moosburg

Druck:

PIEREG Druckcenter Berlin GmbH

Gedruckt auf 100 Prozent Altpapier

Namentlich gekennzeichnete Beiträge geben nicht zwangsläufig die Meinung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft wieder. Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe und eingesandte Artikel zu kürzen.

Der Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten. Einzelhefte kosten 4 €.

Das Haus der Goldmanns

Claudia Kaufmanns *Das Haus der Goldmanns* ist ein fesselnder Roman, der auf eindrucksvolle Weise Vergangenheit und Gegenwart verknüpft. Im Zentrum der „Gegenwart“ steht die Demenz der Mutter, die nicht nur das Leben der Betroffenen verändert, sondern auch die Beziehung zwischen Mutter und Tochter auf eine neue Ebene hebt. Anfangs kann die Tochter die Krankheit nicht fassen und zweifelt an den Aussagen ihrer Mutter. Doch sie lernt, die Demenz zu verstehen und anzunehmen.

Durch einen Zeitsprung, der sich in jedem Kapitel abwechselt, wird die Leserschaft aus der Gegenwart zurück in die Vorkriegsjahre und den Zweiten Weltkrieg katapultiert. Durch diese Zeitsprünge bekam ich als Leserin recht schnell eine Ahnung davon, was das Geheimnis um das alte Haus der Goldmanns und ihre Familiengeschichte sein könnte. Doch das machte das Buch keineswegs langweilig oder vorhersehbar – im Gegenteil: Ich konnte das Buch kaum weglegen, wollte unbedingt wissen, ob ich mit meinen

Vermutungen richtig liege, und „dabei sein“, wenn die Protagonistin in der Gegenwart das erfährt, was ich bereits zu ahnen glaubte.

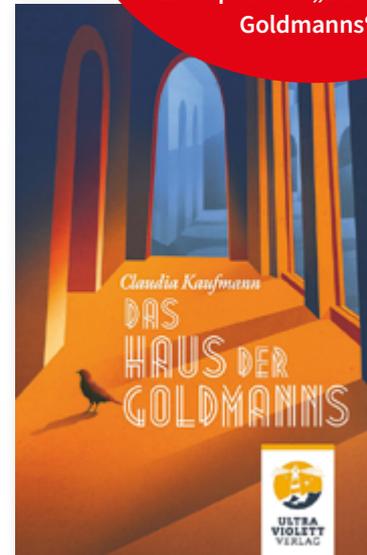
Eindrucksvoll werden die bedrückenden und erschütternden Auswirkungen des Zweiten Weltkriegs geschildert. Sie zeigen, wie tief die Erlebnisse dieser Zeit in den Familien verankert sind, wie sehr sie auch die nachfolgenden Generationen prägen und wie sich Traumata und unausgesprochene Gefühle über Jahrzehnte hinweg fortsetzen.

In der Gegenwart erleben die Lesenden zwei Frauen, die sich lange fremd waren und nun durch die Krankheit plötzlich annähern. Die Demenz wird nicht nur als Verlust, sondern auch als Chance für Zuneigung und Versöhnung dargestellt.

Das Haus der Goldmanns ist ein emotional tiefgreifender Roman, der Spuren hinterlässt – und bei mir für feuchte Augen sorgte. •

Nora Landmann, DALzG

Neugierig geworden?
Die ersten drei, die uns eine E-Mail mit dem Betreff: „Goldmanns“ an presse@deutsche-alzheimer.de schicken, erhalten ein kostenloses und von der Autorin handsigniertes Exemplar von „Das Haus der Goldmanns“!



Kaufmann, Claudia: Das Haus der Goldmanns. Ultra Violett Verlag, Dresden 2025, 343 Seiten, 18 €

Ein Kurzfilm, der bewegt: „Treu“

Schauspieler Anthony Arndt und Regisseur Hansjoerg Thurn haben mit „Treu“ einen 15-minütigen Kurzfilm geschaffen, der vom ersten Moment an mitreißt. Erleben wir ein Drama, gar einen Thriller? Ist es eine Entführung? Oder befindet sich jemand in akuter Gefahr? Die intensive Kameraführung und die bedrohliche Musik ziehen die Zuschauer sofort in ihren Bann. Auf eindrucksvolle Weise setzt sich der Film mit dem Thema Demenz auseinander – und die Auflösung ist zutiefst berührend. Doch wir wollen nicht zu viel verraten ...

Der Film wurde mittlerweile mit dem „Wertvoll“-Zertifikat von der

Filmbewertungsstelle ausgezeichnet und konnte bei mehreren Kurzfilmfestivals den ersten Platz für sich entscheiden.

In Kooperation mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und ihren Mitgliedsgesellschaften wird der Kurzfilm auf eine Deutschlandtour gehen! Anthony Arndt besucht Städte, in die ihn eine Alzheimer-Gesellschaft zusammen mit einem örtlichen Kino einlädt. Ziel ist es, den Film als Anlass für Austausch und Begegnung zu nutzen. Im Anschluss an



Liebe oder Bedrohung?
Anthony Arndt und Annika Kuhl in „Treu“

die Vorführung können Fragen gestellt werden, gefolgt von einem Informationsgespräch mit Vertretern der örtlichen Alzheimer-Gesellschaft. •

Nora Landmann, DALzG

Bildrechte: Uwe Schäfer, DoP

Kontakt

Sie möchten den Film in Ihre Stadt holen? Melden Sie sich für Absprachen und weitere Informationen unter: info@dramatics-gmbh.com

Alle geplanten Tourneestationen finden Sie unter: www.hansjoergthurn.de/treu-alzheimer-tournee.html



Informationsmaterial der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

Informieren Sie sich über unsere Ratgeber, Broschüren oder weiteres Informationsmaterial in unserem Online-Shop:

 shop.deutsche-alzheimer.de

Sie können auch telefonisch, per Fax oder E-Mail bestellen:

 030 - 259 37 95 0

 030 - 259 37 95 29

 info@deutsche-alzheimer.de

Es gilt die aktuelle Preisliste.

Alzheimer Info

Einzelhefte kosten jeweils 4 €

Demenz. Das Wichtigste

11. Auflage 2024, 64 Seiten, kostenlos

Was kann ich tun?

Tipps und Informationen für Menschen mit beginnender Demenz

10. Auflage 2023, 56 Seiten, kostenlos

Miteinander aktiv

Alltagsgestaltung und Beschäftigungen für Menschen mit Demenz

8. Auflage 2022, 96 Seiten, 5 €

Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen

für Angehörige von Menschen mit Demenz, ehrenamtliche und professionelle Helfer

11. Auflage 2023, 240 Seiten, 7,50 €

Fortgeschrittene Demenz und Lebensende

Ein Ratgeber wendet sich an Angehörige und rechtliche Vertreter von Menschen mit fortgeschrittener Demenz, 1. Auflage September 2019, 48 Seiten, 5 €

Musik in der Begleitung von Menschen mit Demenz **Neuaufgabe**

Informationen und Praxis-Tipps für den Alltag. 4. Auflage 2025, 56 Seiten, kostenlos

 Sie finden uns auch auf Facebook: www.facebook.com/DeutscheAlzheimerGesellschaft

 auf LinkedIn: www.linkedin.com/company/deutschealzheimergesellschaft

 und auf Instagram: [@selbsthilfe_demenz](https://www.instagram.com/selbsthilfe_demenz)



Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. ist der Dachverband der Alzheimer-Gesellschaften und Demenz-Selbsthilfe-Initiativen in Deutschland. Dieses Heft überreicht Ihnen mit freundlichen Empfehlungen:

Hinweis zum Datenschutz: Um die bestellten Publikationen an Sie verschicken zu können, speichern und verarbeiten wir die von Ihnen eingetragenen Daten elektronisch gemäß EU-DSGVO. Nähere Informationen zu unserem Umgang mit personenbezogenen Daten finden Sie unter www.deutsche-alzheimer.de/datenschutz