

SELBSTSTÄNDIG LEBEN MIT PROMENZ



Foto: PROMENZ/Klee

PROMENZ

WIR VERGESSEN,
WIR ERINNERN,
WIR HELFEN.

Impressum:

Herausgeberin und Verlegerin:

Volkshilfe Österreich
Auerspergstraße 4 • 1010 Wien
E-Mail: office@volkshilfe.at

in Zusammenarbeit mit PROMENZ

Bergmillergasse 8/1/17 • 1140 Wien

Gesamtverantwortung:

Dir. Mag. (FH) Erich Fenninger, DSA

Redaktion:

Raphael Schönborn, MA

Katharina Klee

Mag. Teresa. Millner-Kurzbauer

Grafik und Layout: David Gruber

Bilder: PROMENZ/Klee (Cover),

PROMENZ/Schönborn (Seite 10, Seite 13)

shutterstock.com (Seite 23)

Erscheinungsjahr: 2019

www.promenz.at



INHALT

1	Vorwort	4
2	Wir vergessen. Verluste, Ängste, Vorurteile	5
	2.1 Was ist Demenz?	5
	2.2 Wozu braucht es eine Diagnose?	7
	2.3 Wie und wo wird eine Diagnose gestellt?	7
	2.4 Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?	8
	2.5 Wie können An- und Zugehörige unterstützt werden?	9
3	Wir erinnern. Ressourcen, Wohlbefinden, Unterstützung	11
	3.1 Wie erleben Menschen Vergesslichkeit?	11
	3.2 Zwischen Akzeptanz und Verdrängung	12
	3.3 Wie bewältigen Menschen mit Vergesslichkeit ihre Beeinträchtigungen?	13
	3.4 Wie sprechen Menschen mit Vergesslichkeit über ihre Beeinträchtigungen?	14
	3.5 Wie können Menschen mit Vergesslichkeit unterstützt werden?	14
4	Wir helfen. PROMENZ Selbsthilfe und Selbstvertretung	15
	4.1 Was ist unterstützte Selbsthilfe?	15
	4.2 Was ist unterstützte Selbstvertretung?	17
	4.3 Wer sind die NutzerInnen?	18
	4.4 Was ist uns wichtig in der Unterstützung von Menschen mit Vergesslichkeit?	19
5	Was macht PROMENZ?	20
6	Wofür setzt sich PROMENZ ein?	20
7	Was sind BotschafterInnen?	20
	7.1 Was sind leitende bzw. begleitende UnterstützerInnen?	21
	7.2 Wie können die NutzerInnen erreicht werden?	21
8	Wissenswertes, Unterstützungsangebote, Kontakte	25

1 VORWORT

Zuerst ist es nur ein verpasster Termin, ein vergessener Vorname der Freundin. Später verschwinden schleichend ganze Lebensphasen aus der Erinnerung. Die Diagnose Demenz belastet und verunsichert.

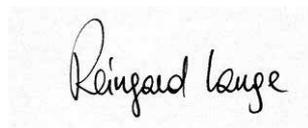
Der Name PROMENZ bedeutet so viel wie „für den Geist“. Entwickelt haben diesen Namen die Mitglieder der gleichnamigen Selbsthilfegruppe von Menschen mit Vergesslichkeit (MmV). Er soll einen bewussten Gegenpol zum Begriff Demenz – „ohne Geist“ bilden.

In dieser Broschüre erfahren Sie, was Gedächtnisschwäche für Betroffene bedeutet und dass Demenz mehr als nur eine Erkrankung ist. Wir geben Einblick in die PROMENZ-Gruppen, wie diese aufgebaut sind und wie sie funktionieren. Und wir verraten Ihnen, wie Sie unterstützen können und welches „Handwerkszeug“ Sie als UnterstützerIn benötigen.

Auf Wunsch der NutzerInnen von PROMENZ versuchen wir den Begriff „Demenz“ so weit wie möglich zu vermeiden. Ganz ohne ihn kommen wir (noch) nicht aus. Um ein möglichst breites Verständnis zu erzielen, haben wir versucht, diese Broschüre in einfach lesbarer Sprache zu verfassen, um gemeinsam neue Wege mit Menschen mit Vergesslichkeit zu gehen.



Dir. Mag. (FH) Erich Fenninger, DSA
Bundesgeschäftsführer Volkshilfe Österreich



Mag.ª Reingard Lange, MAS
Gründerin und Obfrau der PROMENZ Initiative

2 WIR VERGESSEN - VERLUSTE, ÄNGSTE, VORURTEILE

„Bin ich schon ganz dement?“ fragt die Freundin zwischen Scherz und Beunruhigung, wenn sie schon wieder etwas vergessen hat. Der „reinste Alzi“ sei der andere Freund, der immer wieder Termine verschwitzt. Man hört sie fast täglich, diese Sätze. Was ist das für eine

Krankheit? Ist das die „Pest unserer Zeit!“, wie die bunten Zeitungen titeln? Oder ist es einfach „Honig im Kopf“ wie im Film? Weder das eine noch das andere verheißt Gutes. Vielleicht ist es auch „das 4. Lebensalter“ oder einfach nur „anders“.

2.1 Was ist Demenz?

„Dieses Wort Demenz. Gotteswillen. Das ist ja Verlust des Verstandes. Geisteskrankheit.“

(Herr Panonikus, Betroffener)

Das Wort Demenz kommt aus dem lateinischen „De-mens“. Das bedeutet „vom Geist, ohne Verstand“. Kein Wunder, dass Betroffene sich damit nicht gerne identifizieren. Dieses Wort steht nicht für eine einzige Krankheit. Es ist ein Oberbegriff für verschiedene Krankheiten, bei denen sich die Leistungsfähigkeit des Gehirns verringert und sich die Persönlichkeit verändern kann. Demenz kann unterschiedliche Ursachen haben. Die „Alzheimer-Krankheit“ ist die häufigste Form. Mehr als die Hälfte der Erkrankten leiden an ihr. Die Symptome einer Demenz hängen vor allem davon ab, welche Bereiche des Gehirns betroffen sind. Je nach Ursache des Verlusts unterscheidet die Medizin verschiedene Demenzformen. Zu den häufigsten gehören

neben der „Alzheimer Krankheit“ die „Lewy-Körperchen“- und die „Frontotemporale Demenz“. Das sind so genannte primäre Demenzformen.

Die empfindlichen Nervenzellen können aber auch – bei den sekundären Demenzformen – aus anderen Gründen wie beispielsweise „Morbus Parkinson“ oder „Multiple Sklerose“ geschädigt werden. Auch Arzneistoffe, Gifte und Alkohol können zum Absterben der Nervenzellen führen. Die gefäßbedingte (vaskuläre) Demenz ist die zweithäufigste Form nach Alzheimer. Sie wird durch Durchblutungsstörungen im Gehirn verursacht. Wenn Blutgefäße, die das Gehirn versorgen, verengt oder gar verschlossen sind, leiden die Gehirnzellen an Sauerstoffmangel und sterben in der Folge ab. Im Falle von Schlaganfällen kann sich eine Multi-Infarkt-Demenz entwickeln.

Demenzformen

Unterschieden werden primäre (Alzheimer Krankheit, Lewy-Körperchen und Frontotemporale Demenz) und sekundäre (Morbus Parkinson, Multiple Sklerose, gefäßbedingte und toxische) Demenzformen. Die Alzheimer Krankheit ist die weitaus häufigste Form.

Das Hauptmerkmal der Demenz ist, dass sich geistige (kognitive) Fähigkeiten im Vergleich zu früher verschlechtern. Immer davon abhängig, welche Bereiche des Gehirns geschädigt sind. Da das Gedächtnis viele Regionen des Gehirns beansprucht, ist Vergesslichkeit eines der ersten auftretenden Symptome. Neben dem Gedächtnis können die Aufmerksamkeit, die Sprache, die Auffassungsgabe und der Orientierungssinn beeinträchtigt sein.

Für Betroffene wird es immer schwieriger, sich neue Informationen zu merken, sie können sich schlecht auf Gedanken und Dinge konzentrieren, sie haben Probleme, die „richtigen“ Worte zu finden oder andere zu verstehen. Sie verlieren den Überblick in Situationen, können Zusammenhänge nicht mehr erkennen. Es fällt ihnen immer schwerer, zu organisieren, zu planen, sich örtlich und zeitlich zurecht zu finden. Die Schädigung mancher Hirnregionen kann auch zu Persönlichkeitsveränderungen führen.

Schließlich können Alltagstätigkeiten nicht mehr wie gewohnt erledigt werden. Die Krankheit kann viele Jahre lang unbemerkt bleiben, weil noch keine Symptome auftauchen. Die meisten Betroffenen sind über eine Zeit nur leichtgradig beeinträchtigt. Dazu kommen verschiedene Faktoren wie die Lebensführung, die Prognosen über den Verlauf der Krankheit erschweren.

Im Krankheitsverlauf kann es zu einer Veränderung des Verhaltens und der psychischen Verfassung kommen. Diese Veränderungen können sich im Bereich der Gefühlskontrolle, in verändertem Erleben, Befinden und (Sozial-)Verhalten äußern. Soziale Konventionen und Gewohnheiten

gehen manchmal verloren. Manche vergessen, dass sie rauchen, andere verlieren ihre Flugangst. Friedliche Menschen reagieren jähzornig. Das Gefühl für den eigenen Körper kann sich verändern. Bei einigen Menschen dreht sich eine Zeit lang, das Gefühl für Tag oder Nacht um. Zu den häufig als „herausfordernden Situationen“ definierten Symptomen zählen Teilnahmslosigkeit, Orientierungsschwierigkeiten, Essstörung, Gereiztheit, Empfindsamkeit, körperliche oder verbale Aggression, Schlafstörungen, verminderte Hemmschwellen und Euphorie. Als psychiatrische Symptome gelten Depression, Angst, wahnhaft und halluzinatorische Zustände.

Hauptmerkmale

Anzeichen einer demenziellen Entwicklung lassen sich an Veränderungen kognitiver Fähigkeiten im Vergleich zu früher (mindestens ein halbes Jahr) erkennen. Hauptmerkmale können sein: Vergesslichkeit, verminderte Aufmerksamkeit, Beeinträchtigung der Sprache, der Auffassung und der Orientierung.

Demenz ist also nur ein Überbegriff für unterschiedliche Formen degenerativer Erkrankungen des Gehirns. Degeneration steht in diesem Fall für Abbau, auch Abnutzung (der Nervenzellen).

Demenz ist bisher nicht heilbar, nicht umkehrbar, der Verlauf kann bei frühzeitiger Erkennung und Behandlung verzögert werden.

-  **Das Wort Demenz kommt aus dem lateinischen und bedeutet „vom Geist, ohne Verstand“**
-  **Die Symptome einer Demenz hängen vor allem davon ab, welche Gehirnbereiche betroffen sind.**
-  **Die Krankheit kann über viele Jahre unbemerkt bleiben.**

2.2 Wozu braucht es eine Diagnose?

Wie hieß der Film bloß, der mich neulich so beeindruckt hat? Wo ist mein Schlüssel? Vergesslichkeit verunsichert – auch weil man in den Medien viel über die Volkskrankheit liest. Das macht Angst. So was betrifft doch immer eher die anderen, hoffentlich nie einen selbst. Und wir alle kennen Bilder von meist alten Menschen, in denen wir uns nicht wiederfinden möchten. Wir wollen, wenn möglich bis zum Tod, die bleiben, die wir sind – mit unseren Erinnerungen, Erfahrungen, dem Leben, das wir uns aufgebaut haben. Wir haben unsere Selbständigkeit, unsere Hobbies, unsere Interessen. All das zu verlieren, erscheint uns wie eine Katastrophe. Wir wollen nicht pflegebedürftig werden und jemandem zur Last fallen.

Und so kommt es, dass die ersten Anzeichen der sich einschleichenden Krankheit oft von den Betroffenen ignoriert oder auch überspielt werden. Viele finden kreative Lösungen, um das gewohnte Leben möglichst aufrecht zu erhalten. Auch die An- und Zugehörigen bemerken manchmal lange nichts. Auch sie wollen oft, dass das Leben so weiter geht wie gewohnt. Selbst wenn sie einen Verdacht haben.

Wenn sich aber der Partner, die Partnerin nicht daran erinnern, was man gestern gesagt hat, wenn der Geburtstag der Kinder vergessen wird

oder schon wieder die Hälfte vom aufgetragenen Einkauf fehlt, belastet das die Beziehung und das Familienleben. Deswegen wird Demenz gerne als „Wir-Erkrankung“ bezeichnet. Die Krankheit wirkt auf das ganze System.

Auch deshalb ist eine **frühzeitige Diagnose** für Erkrankte und An- und Zugehörige oft eine Erleichterung nach dem ersten Schock. Wenn man Gewissheit hat, kann man sich eher mit der Situation auseinandersetzen. Man kann sich informieren. Die oft alarmierenden Symptome haben einen Namen.

Die Betroffenen können sich so auf den möglichen Krankheitsverlauf einstellen. Medikamentöse und therapeutische Maßnahmen können begonnen werden. Dadurch können Symptome gemildert und der Krankheitsverlauf verzögert werden.

Eine frühe Diagnose ermöglicht den Menschen mit Vergesslichkeit länger selbstbestimmt, selbstständig leben zu können. Sie können Vorsorgemaßnahmen treffen. Sie können Finanzielles und Rechtliches regeln und sich an der Planung der familiären Zukunft und der Pflege und Betreuung beteiligen.

2.3 Wie und wo wird eine Diagnose gestellt?

Vergesslichkeit ist nur eines der Warnzeichen für eine beginnende Demenz. Sie kann sich auf verschiedene Weise zeigen. Da gibt es die Schwierigkeit sich an vor kurzem stattgefundenen Gesprächen oder Ereignissen zu erinnern. Man findet abgelegte Gegenstände nicht mehr oder wird auf oftmaliges Wiederholen hingewiesen. Manchmal zeigt sich die Störung der Nervenzellen auch durch Probleme in der Kommunikation. Da ist es schwierig, die richtigen Worte zu finden oder einem Gespräch zu folgen. Auch für die räumliche und zeitliche Orientierung sind mehrere Gehirnregionen zuständig. Kommt es hier zu Ausfällen, kann es schon sein, dass man Mühe hat, sich in vertrauter Umgebung zurecht zu finden oder Dinge zeitgerecht zu erledigen.

Auch wenn Dinge plötzlich nicht mehr klappen, obwohl sie früher ganz einfach waren, wie eine Mahlzeit kochen oder Bankgeschäfte erledigen, sollte man sich Gedanken machen. Dazu kommen andere auffällige Verhaltensänderungen, die auch mit dem Wahrnehmen der eigenen Verluste zu tun haben können, wie unbegründetes Misstrauen, Verlangsamung, Rückzug, Aggressivität etc.

Zu Bedenken ist aber bei allen Symptomen, dass ein Unterschied zu früher bestehen sollte. Wer sich nie Namen merken konnte, wird das auch nicht mit zunehmendem Alter können. Auch sollten die Symptome eine gewisse Zeit – mindestens sechs Monate – bestehen.

Die **Diagnose** beginnt mit einem Gespräch mit der Hausärztin, dem Hausarzt. Darin werden körperliche, seelische und soziale Aspekte abgeklärt. Zusätzlich wird eine Bezugsperson befragt. Betroffene empfinden die Symptome anders und stellen sie daher anders dar. Es wird auch abgeklärt, wann die ersten Auffälligkeiten aufgetaucht sind.

Im Rahmen des ärztlichen Gesprächs wird auch eine körperliche Untersuchung gemacht. Blutdruck, Herzgeräusche, Herzrhythmusstörungen und Atemprobleme sowie frühere Erkrankungen werden abgeklärt. Dem folgen Laboruntersuchungen und EKG.

Dann werden FachärztInnen der Neurologie und/oder Psychiatrie beigezogen. Der nächste

Schritt sind neuropsychologische Tests zu Gedächtnisleistung sowie räumlicher und zeitlicher Orientierung. Zu den bekanntesten gehören der Mini-Mental-Test (MMSE) und der Uhren-Test.

Computertomographie oder Magnetresonanztomographie können bei Demenzverdacht den Zustand des Gehirns darstellen.

Untersuchungen zur Feststellung der Krankheit dürfen nur mit dem Einverständnis der Betroffenen vorgenommen werden. Sie haben ein Recht auf Aufklärung. Sie haben auch ein Recht darauf, die Diagnose nicht zu erfahren, wenn das ihr Wunsch ist.

Zur Diagnosestellung können AllgemeinmedizinerInnen, FachärztInnen für Psychiatrie und/oder Neurologie oder PsychologInnen angefragt werden. Es müssen verschiedene Tests durchgeführt werden, um konkret die Diagnose Demenz stellen zu können.

Eine Anlaufstelle ist das GerontoPsychiatrische Zentrum
Modecenterstraße 14/C/1.OG • 1030 Wien
Telefon (01) 4000/5309

2.4 Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Verschiedene Demenzerkrankungen haben verschiedene Ursachen. Das und auch die individuelle Verfassung der Betroffenen machen einen auf die Person abgestimmten Gesamtbehandlungsplan sinnvoll. Wichtig sind ärztliche Beratungsgespräche zum Zeitpunkt der Diagnose, aber auch im weiteren Verlauf. Dabei müssen – je nach Fortschreiten der Krankheit – verschiedene Berufsgruppen ein Team bilden: Medizin, Pflege, Ergo-/Physiotherapie, Psychologie, Psychotherapie, Heimhilfen, Besuchsdienste, um die wichtigsten zu nennen.

Die meisten Medikamente und Antidementiva sind nur für bestimmte Demenzformen

zugelassen, z. B. die Alzheimer Krankheit. Je nach zugrunde liegender Ursache werden verschiedene Wirkstoffgruppen eingesetzt. Die Substanzen wirken individuell sehr unterschiedlich. Da eine Demenz laufend fortschreitet, ist es bereits ein Behandlungserfolg, wenn sie sich nicht verschlechtert. Medikamente können Symptome lindern und geistige Fähigkeiten vorübergehend stabilisieren.

Eine ausgewogene Ernährung, Bewegung, Frischluft und gute soziale Kontakte unterstützen den Menschen bei jeder Krankheitsform.

Es gibt medikamentöse oder nicht medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten. Diese können mit dem/der VertrauensärztIn besprochen werden.

2.5 Wie können An- und Zugehörige unterstützt werden?

80 Prozent der pflegebedürftigen Menschen in Österreich leben zuhause und werden dort von ihren An- und Zugehörigen unterstützt. Es sind meist Frauen – drei Viertel – die diese wertvolle gesellschaftliche Arbeit leisten. Ohne ihren Beitrag würde unsere Gesellschaft nicht funktionieren. Doch ihre notwendige Arbeit der Pflege und Betreuung findet oft im für die Öffentlichkeit unsichtbaren privaten Raum statt. So erhalten sie kaum Anerkennung und Wertschätzung. Im Fall der Demenz kommen noch die Stigmatisierung durch die Krankheit und vielfältige eigene Ängste dazu.

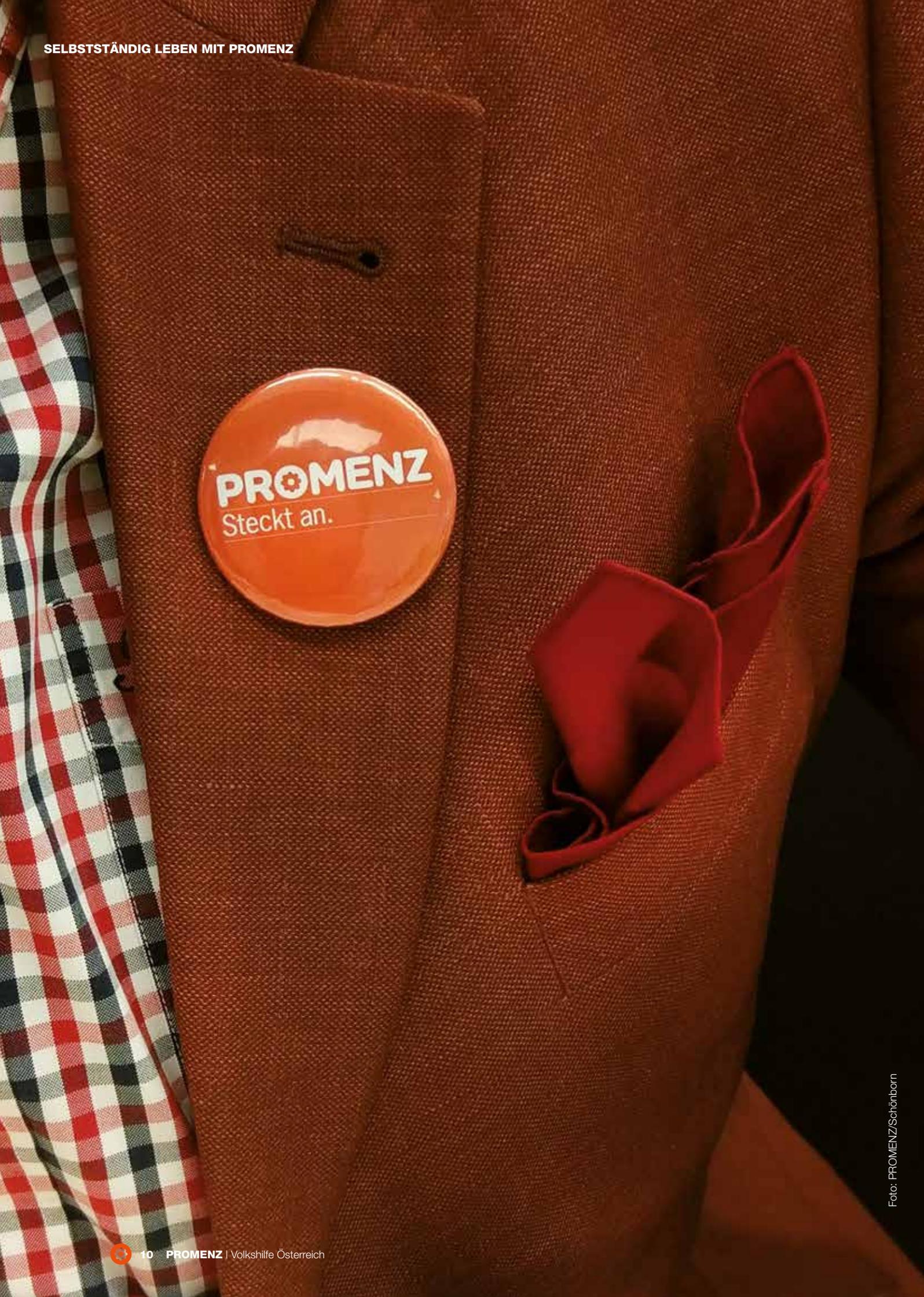
Angehörige von Menschen mit Vergesslichkeit sorgen sich nicht nur pflegerisch. Sie unterstützen bei der Gestaltung des Alltags. Sie helfen bei der Informationsbeschaffung (soziale/rechtliche Fragen, Unterstützungsmaßnahmen, Therapiemöglichkeiten etc.). Sie leisten seelische Betreuung. Sie begleiten bei und zu der medizinischen Therapie. Und sie unterstützen bei administrativen Tätigkeiten, bei Koordination der Behandlung und Betreuung. Kurz gesagt sie kompensieren all das, was die Betroffenen nicht mehr eigenständig bewältigen können.

Es ist für viele sehr belastend, den Betroffenen in seiner veränderten Position, Rolle im System zu erleben. Persönlichkeits- und Verhaltens-

veränderungen, die mit der Krankheit einhergehen, erschweren das Zusammenleben. Dazu kommt die schwierige Balance zwischen Verantwortung und der Notwendigkeit den Betroffenen auch Freiräume zu lassen.

Weniger als ein Viertel der An- und Zugehörigen nimmt professionelle Dienste in Anspruch. Oft werden die hohen Kosten und die mangelnde Flexibilität und Kontinuität der Dienste kritisiert. Dabei könnte professionelle Entlastung die oft schwerwiegenden Folgen von seelischer und körperlicher Überlastung vermeiden. Hauptziel ist, ihnen zu helfen, eine Balance zwischen Wünschen und Bedürfnissen der pflegebedürftigen Personen und den eigenen Bedürfnissen zu finden. An- und Zugehörige können in Österreich ein kostenloses Beratungsgespräch als präventive und qualitätssichernde Maßnahme in Anspruch nehmen, gefördert vom Sozialministerium. Dadurch können Entlastungsmöglichkeiten ausfindig gemacht und eingeleitet werden und die Gesundheitsförderung kann erhalten bzw. verbessert werden. Die BeraterInnen sind hauptsächlich PsychologInnen und kommen auf Wunsch auch ins eigene Zuhause.

Das Angehörigengespräch sowie das Angebot des Hausbesuches kann auf Wunsch unter der Telefonnummer 01/79706-2705 bzw. qualitaetsicherung@svb.at / angehoerigengespraech@svb.at beantragt werden. Entlastende Angebote und hilfreiche Informationen finden Sie in der VOLKSHILFE-Broschüre „Demenz – Rat und Hilfe für pflegende Angehörige“.



3 WIR ERINNERN – RESSOURCEN, WOHLBEFINDEN, UNTERSTÜTZUNG

In den unterstützten Selbsthilfegruppen von PROMENZ und diversen Demenzangeboten der Volkshilfe teilen Betroffene ihre Erfahrungen mit uns. Sie berichten aus ihrem Leben, von Schwierigkeiten, die sich ihnen stellen und

schildern auch ihre Lösungen für die Mühen des Alltags. Wir alle können viel von Menschen mit Vergesslichkeit (MmV) lernen.

3.1 Wie erleben Menschen Vergesslichkeit?

„Es ist eine Schwächung, so wie die Kondition schwächer wird, werden halt gewisse andere Dinge auch etwas schwächer.“

(Frau Gordon, Betroffene)

Es beginnt schleichend. Fähigkeiten lassen nach, da oder dort vergisst man etwas. Es fällt schwerer, sich zu konzentrieren. So manches, was einem früher leicht von der Hand ging, erfordert mehr und mehr Aufmerksamkeit. Aber ist das nicht normal? Das Risiko einer demenziellen Veränderung steigt mit dem Alter. Mit 60 Jahren ist eine/r von 100 betroffen, bei den über 90jährigen jede/r Dritte. Im Grunde fühlen wir uns meistens jünger, als wir tatsächlich sind. Trotzdem merken wir mit zunehmenden Jahren, wie die körperliche Leistungsfähigkeit abnimmt. Da und dort gibt es Abnutzungserscheinungen an Muskeln und Gelenken. Die Augen werden schwächer, das Gehör lässt nach. Und auch der Kopf funktioniert nicht mehr so schnell wie in jüngeren Jahren. Wir sind langsamer beim Lernen neuer Dinge.

Die meisten Menschen mit Vergesslichkeit (MmV) bemerken Gedächtnisprobleme, Schwierigkeiten beim Ausdruck eigener Gedanken in Gesprächen und Orientierungs- und Konzentrationsschwierigkeiten. Meistens sogar längere Zeit bevor ihr Umfeld sie bemerkt. Die Symptome zeigen sich aber nicht stetig, sie werden auch nicht immer wahrgenommen.

Unmittelbar wahrgenommene Beeinträchtigungen werden von den Betroffenen häufig wieder vergessen. Manche geben an, überhaupt keine Beeinträchtigungen zu haben. MmV bestehen daher häufig darauf, überhaupt keine Probleme zu haben. Ist ja auch verständlich. Wer will schon ständig seine eigenen Schwächen vor Augen haben, noch dazu, wenn man diese nicht ändern kann?

Unser Gehirn verarbeitet Milliarden von Informationen. In Nanosekunden werden unsere Sinnesindrücke ein- und zugeordnet. Ein rotweißes Schild signalisiert uns „Einfahrt verboten“ – ohne dass wir gesondert darüber nachdenken müssen. Wir haben es unbewusst und bewusst gelernt und abgespeichert. Ein Lied erinnert an die erste Liebe. Der Duft von Zimt löst Weihnachtserinnerungen aus. Manchmal fühlt sich die Sonne plötzlich wie damals am Meer an. Eine bestimmte Berührung lässt uns erschauern. Diese Erinnerungen sind gut verankert, unser Gehirn hat sie uns oft bestätigt. Sie bleiben auch bei Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen sehr lange erhalten.

Schwieriger ist es mit den Dingen, die wir im Kurzzeitgedächtnis speichern. Sie sind zwar auch in mehreren zusammenarbeitenden Regionen des Gehirns abgelegt, aber nicht verankert. Dazu müssten wir sie bewusst „lernen“.

Kennen Sie das? Sie betreten einen Raum und wissen plötzlich nicht mehr, was Sie gewollt haben. Meistens hilft es den Weg wieder retour zu gehen – vielleicht auch nur im Kopf, um wieder drauf zu kommen. Dieser „kurze Weg retour“ wird für MmV immer schwieriger. Gehirnzellen, die diese Arbeit erledigen sollten, sind blockiert. Reize werden fehlgeleitet, können nicht am richtigen Ort andocken. Unser Gehirn ist darauf ausgerichtet Lösungen zu finden – intern wie extern. Es leistet Schwerarbeit. Es wird schwieriger sich in Raum und Zeit zu orientieren. „Einen Filmriss im Gedankenstrom“ nennt der Züricher Gerontopsychiater Christoph Held die Veränderungen der Selbstwahrnehmung bei Demenz.

3.2 Zwischen Akzeptanz und Verdrängung

„Das bin doch nicht ich“, ist ein logischer Gedanke. „Die Geldtasche muss mir wer gestohlen haben.“ „Das hast du mir nicht gesagt.“ Misstrauen taucht auf. Wem soll man trauen, wenn man sich selbst nicht mehr traut?

Wir Menschen haben einen starken Selbst-erhaltungstrieb. Wir vermeiden Schmerz und körperliche Schäden. Würden wir uns ständig mit unseren Ängsten konfrontieren, wären wir handlungsunfähig. Angst lähmt. Um weiter im Leben zu bleiben, richten wir unseren Blick auf das, was wir können. MmV lenken also ihre Aufmerksamkeit darauf, dass ihr Leben möglichst so weitergeht, wie es ist. Ihre Beeinträchtigungen sind ihnen immer wieder bewusst, sie sehen sie aber nicht als zentrales Problem. Sie wollen, dass alles normal bleibt. Oft begründen sie ihre Schwächen mit einem „normalen Alterungsprozess“.

Die Anstrengung, das gewohnte Leben, die angestammte, verdiente Rolle zu erhalten, macht die Sache nicht besser. Es kommt häufig zu Missverständnissen. Das versetzt Betroffene und ihre Umwelt in Stress. Auch deshalb empfiehlt sich eine rechtzeitige Diagnose. Oft können Betroffene erst später positive Seiten der „anderen Lebensphase“ sehen: „Ich traue mich jetzt viel mehr.“

Es ist trotzdem ein mutiger Schritt, es wissen zu wollen. Manchmal geht dem auch ein Drängen der Nahestehenden voraus, manchmal ist es auch ganz allein die eigene Ahnung. Die Diagnosestellung wird von den meisten Betroffenen als unangenehm empfunden.

Es ist völlig normal, wenn man so eine Botschaft fürs Erste nicht wahrhaben will. Immer wieder erscheinen wissenschaftliche Studien zur Krankheitseinsicht bei Menschen mit Demenz. Manche Untersuchungen stellen das Leugnen der Krankheit sogar in die Nähe der Symptome für neurokognitive Erkrankungen. Wenn Menschen die Diagnose vor allem am Anfang leugnen, heißt das auch, dass sie nicht mitten in der Bedrohung sämtlicher ihrer Lebensbereiche und ihrer Rollen in der Gesellschaft, auf die Rolle „Demenzkranker/r“ reduziert werden wollen. „Wem sage ich es? Was werden die denken? Was mach ich jetzt: Tanzen für Demente?“

Auch damit ist zu erklären, dass manche Betroffene sich erst nach einer Zeit Informationen über Verlauf, Ursache und Behandlungsmöglichkeiten beschaffen. Die Aufklärung muss einfühlsam erfolgen – ein hohes Maß an Flexibilität und Diskretion ist notwendig. Daher sollte die Diagnoseeröffnung kein einmaliges Ereignis sein. Die MmV brauchen Zeit, um die Diagnose zu verarbeiten. Und sie brauchen Unterstützung, BegleiterInnen bei ihren Sorgen, Ängsten und Bedürfnissen. Nahestehende Menschen spielen – neben professioneller Hilfe – hierbei eine besonders wichtige Rolle.

Häufig richten sich Aufklärungsgespräche, -broschüren und Beratungsangebote eher an An- und Zugehörige. Dabei geht es sehr stark um die Defizite und Verluste durch die „Krankheit Demenz“. Und um den möglichen Verlauf. Selbst praktische Hinweise wie Pflegestufen, Vorsorgeerklärung oder Testament können bedrohlich wirken, wenn es um die eigene Zukunft geht. Und mit den meisten Bildern möchte man sich nicht identifizieren.

Oft weiß auch das soziale Umfeld nicht ganz, wie es nun mit der Diagnose umgehen soll. Demenz kann nur im gemeinsamen Team von Betroffenen, An-/Zugehörigen und Professionellen bewältigt werden. Eine Selbsthilfegruppe wie PROMENZ, der Austausch mit Menschen, die von ihrem Lebensalter unabhängig ähnliche Erfahrungen haben, unterstützt dabei. Unsere NutzerInnen berichten von guten Erfahrungen trotz/mit der Krankheit: „Ich habe meine Flugangst vergessen.“ „Ich kann loslassen.“ „Ich erlebe jeden Tag als neu.“

3.3 Wie bewältigen Menschen mit Vergesslichkeit ihre Beeinträchtigungen?

Jeder Mensch hat eigene Strategien, um mit den Klippen des Lebens umzugehen. Es hängt von verschiedenen Faktoren ab, ob wir im Falle einer Bedrohung erstarren, fliehen oder kämpfen.

Die PROMENZ-NutzerInnen tauschen sich in der Gruppe häufig über ihre Bewältigungsstrategien aus. Die Achtsamkeit, die sie in ihrem Alltag an den Tag legen, erstaunt die UnterstüzerInnen oft. Sie bereiten sich sehr aufmerksam auf kommende Situationen vor, sind sich möglicher Gefahren bewusst. Sie achten auf ihre Sicherheit. Eine PROMENZ-Botschafterin: „Früher bin ich oft bei Rot über die Straße gegangen. Heute weiß ich, mein Gesichtsfeld ist eingeschränkt.“ Und was macht man, wenn man einen Topf am Herd vergisst? Eieruhr mitnehmen, Herd mit Zeitschaltautomatik, die Kindersicherung der Tochter wieder auspacken. Die vielen „Merkwürdigkeiten des Alltags“ schreiben manche in Bücher und/oder nutzen aufgehängte Notizzettel. Stehkalender sind beliebt zum Vermerken von Terminen. Einige nutzen auch digitale Medien und ihre vielen Funktionen.

Es empfiehlt sich für Betroffene, den **Alltag klar zu strukturieren**. Ein Tages- und Wochenablauf mit verschiedenen Aktivitäten hilft lange die Selbstbestimmung zu behalten. Manche

unserer NutzerInnen haben fast täglich Termine und nutzen viele Angebote zu einem guten Leben. Sie machen regelmäßig Bewegung vom Laufen bis hin zu ausgedehnten Spaziergängen. Das vermindert die Unruhe, die zu den Symptomen gehört. Es stärkt aber auch den Allgemeinzustand, die Orientierung, das Körpergefühl und die Gedächtnisleistung.

Manche stehen das erste Mal vor der Frage: „Was tut mir gut?“ Und schon das darüber Nachdenken, gibt ein gutes Gefühl. Sie nützen vielleicht Angebote aus der Musik- und Kunsttherapie. Ob Gesangsunterricht oder Malen, Vielen tut es gut, da endlich über ihren Schatten zu springen. Wieder andere heben die Schätze ihrer Erinnerungen oder trainieren allein und in Gruppen gerne auch spielerisch ihr Gehirn. Wir Menschen sind soziale Wesen, darum ist auch das Wichtigste in unserem Leben der Kontakt zu anderen Menschen – mit und ohne irgendwelchen Diagnosen. Dazu gibt es die unterschiedlichsten Angebote, je nach Interessenslage (nähere Informationen finden Sie unter www.demenz-hilfe.at oder www.volkshilfe.at)

Vieles ist lange möglich, manches wird neu entdeckt.



3.4 Wie sprechen Menschen mit Vergesslichkeit über ihre Beeinträchtigungen?

Keine/r von uns spricht gerne über seine Schwächen. Seien wir ehrlich, die meisten von uns haben ein leicht idealisiertes Bild von sich selbst vor dem inneren Auge. Dem versuchen wir nach außen zu entsprechen. Wir freuen uns, wenn wir darin erkannt werden. Und wir leiden, wenn wir vermeintlich verkannt werden. Menschen möchten nicht auf ihre Krankheiten, Behinderungen, ihr Aussehen, ihre Religion reduziert werden.

Manche MmV haben auch erfahren, dass in immer mehr ihrer Alltagssituationen Unterstützung notwendig ist. Sie gehen daher offen auf ihr Umfeld – Freunde, Familie, Nachbarschaft – zu und informieren diese über ihre Krankheit. Sie holen sich auch in Alltagssituationen Hilfe und sprechen dabei offen über ihre Beeinträchtigungen. Andere wollen lieber anonym bleiben. Sie fürchten das Getuschel von Nachbarn oder

ArbeitskollegInnen. Andere wiederum sprechen in ihrem Umfeld lieber mit Umschreibungen über ihre Symptome: „Ich bin vergesslich.“ „Ich bin verwirrt.“ „Mir ist gerade eine Masche heruntergefallen.“ „Ach, das ist ja auch das Alter.“ Unsere PROMENZ-NutzerInnen beweisen uns auch immer wieder, dass Humor eine sehr wichtige Quelle von Lebensenergie ist. „Demenz wird jetzt modern.“ Viele Betroffene sind aber durchaus bereit über ihr Leben mit Vergesslichkeit Auskunft zu geben. Sie möchten so ihre Lebenswelt und auch die anderer Betroffener mitgestalten. Sie sind ExpertInnen ihres eigenen Lebens. Sie wissen, was sie mögen, was sie ablehnen, was ihr Leben im öffentlichen Raum erschwert. „Redet mit uns nicht über uns“, wenn dieses Prinzip berücksichtigt wird, sprechen Menschen mit Vergesslichkeit auch über ihre Beeinträchtigungen.

3.5 Wie können Menschen mit Vergesslichkeit unterstützt werden?

Haben Sie das Gefühl, jemand bräuchte Hilfe, zögern Sie nicht, ihn anzusprechen. „Kann ich etwas für Sie tun?“ In jedem Fall ist die Privatsphäre des Menschen zu akzeptieren. Das Hilfsangebot kann auch abgewiesen werden. Das gilt in den wenigsten Fällen Ihnen persönlich. Es kann sein, dass die/der Betroffene erst später in der Lage ist, über die Probleme zu reden und dann auf Ihr Angebot zurückkommt.

Jede Krankheit ist eine Krise für den einzelnen Menschen und sein System. Das BASIS-Modell, das aus der Notfallpsychologie stammt, kann auch für eine Krise wie die Diagnose und das Fortschreiten der demenzieller Erkrankungen Orientierung bieten.

Das **BASIS-Modell**:

- **B** steht für Beziehung aufbauen. Durch eine wertschätzende Haltung und ein echtes Interesse an der Person kann eine vertrauensvolle Atmosphäre entstehen.
- **A** steht für Anerkennen. Das bedeutet eine Akzeptanz des Ereignisses, der „Realität ins Auge blicken“ und das Gegebene annehmen

– auch wenn es schwer fällt. Es darf schwer sein und muss – ja sollte sogar – nicht schön-geredet werden.

- **S** steht für Struktur. Menschen in Krisen brauchen Halt. Sie sehen sich meist nicht in der Lage, nächste Schritte zu planen oder sich durch den Dschungel von Hilfsangeboten zu kämpfen. Sie können helfen, indem Sie klare Sätze formulieren.
- **I** steht für Information. Besprechen Sie mit der Betroffenen/dem Betroffenen die nächsten Schritte, und thematisieren Sie etwaige damit verbundene Ängste und Sorgen. Es ist möglich, dass es in schweren Belastungssituationen zu Reaktionen kommt, die Betroffene für ungewöhnlich und besorgniserregend halten.
- **S** steht für Soziales. Die Umgebung soll einbezogen werden. Wer kann helfen, wer unterstützt? Am besten ist eine Unterstützung durch vertraute Personen, sofern diese in der Lage dazu sind. Menschen in Ausnahmesituationen brauchen Geborgenheit.

Bewertungen und simple Tipps sollten vermieden werden. Für Nahestehende ist es oft nicht einfach, entsprechend zu helfen. Durch die Nähe beschäftigen sie oft eigene Gefühle, Gedanken und Ängste sehr. Professionelle und andere UnterstützerInnen bringen die oft notwendige Distanz sowie Aus- und Weiterbildung mit, um bei manchen Herausforderungen weiterzuhelfen.

Menschen mit Vergesslichkeit sind vor allem Menschen. Sie haben viel erlebt, sind Söhne, Töchter, Brüder, Schwestern, Geliebte, Väter, Mütter, Mann, Frau. Sie sind Angestellte oder Vorgesetzte, MeisterInnen, LehrerInnen, KünstlerInnen, sie haben studiert, hart gearbeitet. Sie sind Genussmenschen und Asketen, homo- oder heterosexuell, und was auch immer noch uns unterscheidet. Wir sollten sie – im optimalen Fall uns alle – als solche wertschätzend wahrnehmen. Immer mehr nationale und internationale Organisationen, wie die Plattform der Österreichischen Demenzstrategie, die Volks-

hilfe Österreich und Demenz Support Stuttgart setzen sich für mehr Möglichkeiten zur Selbstbestimmung und gegen Stigmatisierung ein. Betroffene, wie unsere PROMENZ-BotschafterInnen, melden sich zu Wort. Sie zeichnen nicht nur ein anderes Bild demenzieller Beeinträchtigungen, sie verlangen auch anders wahrgenommen zu werden. PROMENZ versteht sich auch als Ansprechpartner für alle, die dazu beitragen können, bestehende Barrieren zur sozialen Teilhabe und Selbstbestimmung zu beseitigen. Dies können soziale oder auch kulturelle Barrieren sein, wie zum Beispiel eine negative Sicht des Alterns und ein Menschenbild, das Menschen nach ihrem „Funktionieren“ beurteilt. Sprache und Bilder verändern unser Denken, unseren Umgang mit den Problemen dieser Welt. PROMENZ will dazu beitragen, dass Demenz ausgewogen dargestellt wird und sich Menschen mit Vergesslichkeit in privaten und öffentlichen Umgebungen sicher und verstanden fühlen können.

4 WIR HELFEN. PROMENZ SELBSTHILFE UND SELBSTVERTRETUNG

Ausgehend von den Erfahrungen der Pioniergruppe PROMENZ in Wien in den ersten fünf Jahren sollen bis Ende 2020 mindestens fünf

Unterstützte Selbsthilfegruppen von Menschen mit Vergesslichkeit in Österreich etabliert werden.

4.1 Was ist unterstützte Selbsthilfe?

Selbsthilfegruppen unterstützen NutzerInnen dabei, ihren Alltag mit ihren Beeinträchtigungen zu bewältigen. Oft hat das Umfeld Schwierigkeiten mit dem „veränderten“ Menschen umzugehen. Manche Betroffenen ziehen sich daraufhin zurück. In der Selbsthilfegruppe erleben sie Kontakt auf Augenhöhe. Sie finden ein Forum für ihre persönlichen Themen. Sie werden nicht auf das reduziert, was sie nicht mehr können. Sie werden als die Menschen gesehen, die eine Menge schaffen und fähig sind, Situationen und Dinge auch anders zu betrachten.

Die PROMENZ-Gruppen arbeiten auf der Basis des unterstützten Selbsthilfe-Konzeptes von Michaela Kaplaneck. Sie hat nach zehn Jahren Tätigkeit als Krankenpflegerin in Kiel „Soziale Arbeit“ studiert. Im Zuge ihrer Forschungsarbeit

zum Thema Demenz interviewte sie so genannte Frühbetroffene. Immer wieder betonten diese, dass sie ernst genommen werden wollen und unter dem Umgang der Gesellschaft mit diesem Thema leiden

Aus dieser Erfahrung heraus entwickelte sie ein Konzept für unterstützte Selbsthilfe, das sie 2012 veröffentlichte. Kaplaneck beschreibt acht Basiselemente der unterstützten Selbsthilfe:

1. Menschen mit Demenz verfügen über ein Selbsthilfepotenzial. Sie verfügen über viele Ressourcen. Sie entwickeln Lösungen für die Probleme, die sich ihnen durch ihre Krankheit stellen. Sie wollen im öffentlichen Raum da sein.

2. Selbsthilfe ist keine Fremdhilfe.
Die NutzerInnen tauschen sich mit Menschen aus, die ähnliche Erfahrungen wie sie haben. Jeder hat andere Fähigkeiten und Bewältigungsformen. Kluge Ratschläge von Nicht-Betroffenen sind unangebracht.
3. Die Gruppe ist ein geschützter Raum.
Das wird bei PROMENZ-Treffen durch gemeinsam erarbeitete Regeln gesichert. Eine sehr wichtige Regel ist: „Alles, was in der Gruppe besprochen wird, bleibt in der Gruppe.“
4. Die Betroffenen sind die BestimmerInnen (Selbstbestimmung). Die Themen der PROMENZ-Treffen bestimmen die NutzerInnen. Ihre Bedürfnisse stehen im Vordergrund.
5. Es geht um Selbsthilfe – mit Unterstützung.
Eine Selbsthilfegruppe erfordert viel Organisation: Termine planen, einladen, das Treffen selbst gestalten. Gerade diese Dinge sind für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen besonders schwierig.
6. Nicht-Betroffene sind „DienstleisterInnen“ und Assistenz. Es geht um die NutzerInnen. Sie sind die ExpertInnen für ihre Lebenswelt. Die UnterstützerInnen erledigen die Organisation und Moderation. Die Ressourcen und Bedürfnisse der Betroffenen sind entscheidend.
7. In der Gruppe sind nur Betroffene.
Betroffene sind Menschen mit Vergesslichkeit, die den Verdacht auf Demenz haben oder bereits mit einer Demenzdiagnose leben. An- und Zugehörige werden außerhalb der Selbsthilfegruppe beraten. Sie werden über Angehörigen-Gruppen und -Beratung informiert.
8. Die Teilnahme ist immer freiwillig. Selbsthilfe kann nicht erzwungen werden und setzt das Bedürfnis nach Auseinandersetzung und Austausch in der Gruppe voraus.

Die PROMENZ-Selbsthilfetreffen finden alle zwei Wochen statt. Sie dauern etwa zwei Stunden. Die Teilnahme ist kostenlos. An jedem Treffen nehmen höchstens 12 Personen sowie nach Möglichkeit zwei UnterstützerInnen teil. Wenn ausreichend UnterstützerInnen anwesend sind und es die Räumlichkeiten zulassen, empfiehlt es sich unter Umständen, die Gruppe zu teilen, damit das Gespräch in einem vertrauten,

überschaubaren Rahmen stattfinden kann. Für Menschen mit Vergesslichkeit ist es oft schwierig sich zu konzentrieren, wenn zu viele Menschen um sie herum sprechen. Manche hören aufgrund ihres Alters nicht mehr so gut. In zu großen Gruppen bleibt oft zu wenig Zeit und Raum für die oder den Einzelnen.

Die Themen und Anliegen der NutzerInnen stehen im Mittelpunkt. Die UnterstützerInnen sehen sich als Dienstleistende und Assistenz: Sie erinnern auf Wunsch an die Termine und unterstützen bei der An- und Abreise. Sie geben kein Programm vor. Sie ermutigen, dokumentieren und sichern den Gesprächs- und Arbeitsprozess der NutzerInnen.

Vor der Aufnahme in die PROMENZ-Selbsthilfegruppe findet ein Abklärungsgespräch statt. Was erwartet sich die oder der Betroffene von der Selbsthilfegruppe? Will sie oder er freiwillig kommen? Falls dem so ist, gelten drei Treffen mit der Gruppe als so genannte **„Check-In-Phase“**, eine Art Eingewöhnungs- und Testphase.

Verschiedene Umstände – auch der Krankheitsverlauf – können zu einem Verlassen der Gruppe führen. In einer so genannten **„Check-Out-Phase“** wird dieser Schritt mit offenen Gesprächen mit den Betroffenen und An- und Zugehörigen begleitet.

Die Selbsthilfetreffen bieten den NutzerInnen einen geschützten Ort. Hier erleben sie Verständnis und Akzeptanz. Sie können frei über ihre Gedanken und Gefühle sprechen. Und es wird auch viel gelacht. Sie können Ideen für ein gutes Leben mit Vergesslichkeit entwickeln. Ganz nach dem Motto:

„Wir nehmen unsere Schwäche an und bringen unsere Stärken ein. Wir lernen, achtsam und tolerant zu sein, zu uns selbst und anderen. Zur Teilhabe brauchen wir Verständnis und Unterstützung.“

4.2 Was ist unterstützte Selbstvertretung?

Wenn es in der Öffentlichkeit um das Thema Demenz geht, kommen sehr oft ExpertInnen und An- und Zugehörige zu Wort. Die direkt Betroffenen, die Menschen mit Vergesslichkeit, werden selten aktiv angesprochen. Noch seltener melden sie sich zu Wort. Das soll und muss sich ändern. Und der Prozess ist im Laufen. In Deutschland, Österreich und der Schweiz sprechen immer öfter Betroffene über ihr Leben. Diese Frauen und Männer verändern das Bild der Krankheit, nehmen ihr auch ein wenig von ihrem Schrecken. Sie stärken damit Betroffene, An- und Zugehörige und letztendlich unsere Gesellschaft. PROMENZ beteiligt sich aktiv an diesem Prozess und will Teilhabebarrrieren abbauen.

PROMENZ setzt sich ein

- für ein ausgewogenes Bild des Alterns und des Lebens mit Vergesslichkeit bzw. Demenz
- für demenzfreundliche Gemeinschaften und öffentliche Räume sowie nicht stigmatisierende Darstellungen und wertschätzende Sprache in den Medien und in der Fachwelt
- für Selbstbestimmung und Lebensqualität von Betroffenen und von betreuenden An- und Zugehörigen, besonders für bedarfsgerechte und leistbare Unterstützungsangebote
- für Selbsthilfe und Vernetzung von Menschen mit Vergesslichkeit.

Über die Website www.promenz.at und unserem Facebook-Auftritt wollen wir mehr Menschen mit Vergesslichkeit – aber auch UnterstützerInnen – ansprechen. So können wir Mitglieder und Interessierte regelmäßig informieren. Mehrmals jährlich nimmt PROMENZ an öffentlichkeitswirksamen Veranstaltungen teil. Die PROMENZ-BotschafterInnen treten öffentlich für ihre Anliegen ein. Sie sind positive Modelle und wirken am glaubwürdigsten gegen das Stigma und die Angst in der Bevölkerung vor der Demenz.

PROMENZ-BotschafterInnen

- treffen z. B. VertreterInnen von demenzfreundlichen Bezirken und Gemeinden,
- nehmen an Arbeitsgruppen teil,
- geben Interviews in verschiedenen Medien,
- treten bei Podiumsdiskussionen und Pressekonferenzen auf,
- wirken bei Schulungen, Workshops und Vorträgen mit,
- beteiligen sich an Kunstprojekten,
- sind auch auf internationalen Veranstaltungen wie der „Demenz Meet“ in Zürich.

All das ist für die wenigsten Menschen einfach. Umso schwieriger ist es für Menschen mit einer von Vorurteilen belasteten Krankheit wie Demenz. Es gehört viel Mut dazu mit Namen und Gesicht für die eigenen Interessen einzutreten. Dazu kommt die große Anstrengung, die durch kognitive Beeinträchtigungen verstärkt wird.

PROMENZ-BotschafterInnen sprechen für sich – nicht für alle Menschen mit Vergesslichkeit.

UnterstützerInnen begleiten BotschafterInnen zu den Veranstaltungen. Dazu wird im Vorfeld vereinbart, welche Art von Begleitung für den/die BotschafterIn passend ist. Der oder die UnterstützerIn bewertet die Aussagen der BotschafterInnen nicht, und bringt eigene Meinungen nur ein, wenn ausdrücklich gefragt oder mit dem/der BotschafterIn vereinbart. UnterstützerInnen kümmern sich um mögliche Risiken, helfen, wo sinnvoll und begleiten.

Auch um die Nachbereitung kümmern sich die UnterstützerInnen. Sie halten Kontakt zum Veranstalter und organisieren für die BotschafterIn Dokumentationen, Unterlagen und Ergebnisse in vorher vereinbarter Form. UnterstützerInnen und BotschafterInnen treffen sich, um aus der Erfahrung zu lernen und die „Sternstunden“ zu feiern. Meist wird auch kurz in der Gruppe von der Erfahrung berichtet.

Unterstützte Selbstvertretung bedeutet:

- Individuelle Unterstützung und der Aufbau von Kapazitäten – angepasst an den jeweiligen Anlass.
- Gemeinsamer Selbstermächtigungsprozess in der Selbsthilfegruppe, Erarbeiten von Positionen und Schwerpunkten für die Öffentlichkeit.
- PROMENZ bietet kompetente AnsprechpartnerInnen für Akteure im öffentlichen Raum (Medien, Politik, Fachöffentlichkeit, Sozialwirtschaft u. a.)

4.3 Wer sind die NutzerInnen?

PROMENZ richtet sich an Personen, die sich durch **kognitive Beeinträchtigungen** wie Vergesslichkeit oder Orientierungsschwierigkeiten in der Alltagsbewältigung eingeschränkt erleben. Sie können den Verdacht auf Demenz haben oder bereits mit einer Demenzdiagnose leben. Das Lebensalter spielt dabei eine untergeordnete Rolle.

Viele unserer NutzerInnen kommen durch Vermittlung ihrer An- und Zugehörigen zu PROMENZ. Wenn von den NutzerInnen gewünscht, unterstützt PROMENZ auch die An- und Zugehörigen und berät sie.

Weshalb braucht es unterstützte Selbsthilfe und Selbstvertretung?

PROMENZ bezweckt die Förderung von Menschen mit Vergesslichkeit und ihren An- und Zugehörigen und zwar im Hinblick auf:

- a. die Verbesserung der Lebensqualität und der Hilfen für Inklusion, Selbsthilfe und Selbstvertretung
- b. Bewusstseinsbildung in der Gesellschaft: Anerkennung dieser Form des Alterns, ressourcenorientierte Sichtweise und Entstigmatisierung von Demenz
- c. Verbesserung der Sozial- und Gesundheitsversorgung sowie der öffentlichen Infrastruktur, um Teilhabebarrrieren für Menschen mit Vergesslichkeit und ihre An- und Zugehörigen zu beseitigen
- d. Forschung zur Verbesserung der Lebensqualität.

Ohne Unterstützung ist Selbsthilfe und Selbstvertretung für Menschen mit Vergesslichkeit kaum machbar. Es sind gerade die kognitiven Beeinträchtigungen, die durch das Krankheitsbild entstehen, die Organisatorisches für Betroffene sehr schwierig machen. Daher benötigen sie unser Mitwirken.

Selbsthilfe und Selbstvertretung stärken die Selbstbestimmung und sozialen Teilhabemöglichkeiten auf vielen Ebenen. Sie fördern die Gesundheitskompetenz der NutzerInnen. Sie tauschen sich über Sport, Ernährung, Krankheitsverläufe und neue Informationen über die verschiedenen Krankheitsbilder aus.

ExpertInnen z. B. zu medizinischen Fragen oder Vorsorgevollmacht können eingeladen werden. Betroffene ohne Diagnose können sich mit den Vorteilen einer frühzeitigen diagnostischen Abklärung auseinandersetzen. Dadurch kann der Verlauf demenzieller Beeinträchtigungen positiv beeinflusst werden. Behandelbare Formen können identifiziert werden.

4.4 Was ist uns wichtig in der Unterstützung von Menschen mit Vergesslichkeit?

PROMENZ orientiert sich an einem ganzheitlichen Menschenbild in der Tradition der humanistischen Psychologie, der Logotherapie bzw. Existenzanalyse, der themenzentrierten Interaktion, der Familientherapie und des personzentrierten Ansatz.

Bei diesen Denkansätzen wird der Mensch als Einheit von Körper, Geist und Seele in einem lebendigen System mit seiner Umwelt verbunden gesehen. Menschen können und wollen ihr Leben selbst bestimmen, ihm Sinn und Ziele geben. Wir wollen dabei eher auf die schöpferischen Fähigkeiten des Menschen schauen, als ihn über Störungen zu definieren.

Wir alle sind in erster Linie Menschen, Persönlichkeiten mit individueller Lebensgeschichte und Lebensumfeld. Jede/r von uns kann irgendwann betroffen sein. Demenzielle Beeinträchtigungen sind eine Lebenskrise, wie andere schwere Erkrankungen, Unfälle, Tragödien. Demenzielle Beeinträchtigungen fordern von den Betroffenen, sich stetig dem fortlaufenden Abbau ihrer kognitiven Fähigkeiten zu stellen. Die Verluste und Veränderungen belasten nicht nur den Menschen in seiner Person, sie belasten auch das Beziehungsgeschehen.

Unser Leben im dritten Jahrtausend fordert uns einiges ab. Alles ist schneller geworden. Allen voran die Kommunikation mittels digitaler

Medien. In einer Gesellschaft die auf „Funktionieren“ setzt, wo eher weggeworfen als repariert wird, sieht man oft vor allem die Nachteile des Alters. Und das obwohl wir in einer alternden Gesellschaft leben.

Soziale, kulturelle und rechtliche Aspekte sind in diesem Verständnis höchst bedeutsam für das Wohlbefinden und die Lebenschancen der Person. Wir verstehen Demenz daher auch als „WIR-Erkrankung“, die uns als Mitmenschen und als Gesellschaft herausfordert. Dabei orientieren wir uns an der **UN-Behindertenrechtskonvention** und ihrer Definition für Menschen mit Behinderungen: *„Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.“*

Diese Barrieren können strukturelle oder auch kulturelle Barrieren sein, wie zum Beispiel eine defizitorientierte Sicht des Alterns und der Vergesslichkeit und ein Menschenbild, mit dem wir Menschen ihren Wert aufgrund ihres „Funktionierens“ zu- oder absprechen.

5 WAS MACHT PROMENZ?

- **Unterstützte Selbsthilfe(gruppen) sichern, fördern und weiterentwickeln**
- **Unterstützte Selbstvertretung und Öffentlichkeitsarbeit (Demenzstrategie, demenzfreundliche Kommunen, Veranstaltungen, partizipative Forschung, Medien, Tagungen etc.)**
- **Vernetzung**
- **Qualifizieren von UnterstützerInnen**

6 WOFÜR SETZT SICH PROMENZ EIN?

- **Für ein leichteres Leben mit Vergesslichkeit**
- **Für einen ressourcenorientierten Zugang**
- **Für Selbstfürsorge, Selbstbestimmung, Selbstvertretung und soziale Teilhabe**
- **Für Anerkennung und Unterstützung der Perspektiven von Menschen mit Vergesslichkeit**
- **Für Interessensvertretung von und für Menschen mit Vergesslichkeit**

7 WAS SIND BOTSCHAFTERINNEN?

Einige NutzerInnen treten als BotschafterInnen in der Öffentlichkeit für ihre Anliegen ein. Sie sind positive Modelle und wirken am glaubwürdigsten gegen das Stigma und die Angst in der Bevölkerung vor der Demenz.

Somit setzt sich PROMENZ auch das Ziel, Öffentlichkeitsarbeit und Lobbying anwaltschaftlich für Menschen mit Vergesslichkeit sowie deren An- und Zugehörige zu leisten. Solche Auftritte sind in der Regel mit besonderem Stress verbunden. PROMENZ-BotschafterInnen können dabei auf unsere Unterstützung zählen: Wir beschaffen nützliche Information zur Entscheidungsfindung und begleiten sie von der Vorbereitung bis zur Reflexion danach.

7.1 Was sind leitende bzw. begleitende UnterstützerInnen?

Die leitende Unterstützung ist verantwortlich für den Rahmen eines Selbsthilfetreffens – nicht für die Inhalte. Sie sorgt für ein sicheres Umfeld und fördert einen ressourcenorientierten, wertschätzenden Umgang. Sie trägt eine besondere Verantwortung für die Sicherheit der Personen im Hinblick auf Missbrauch und Gewalt.

UnterstützerInnen sind aufmerksam und orientieren sich am Wohl der Teilnehmenden. Sie sind sich dieser Verantwortung bewusst.

Daher sind sie bereit, mit anderen, besonderes der begleitenden Unterstützung, das eigene Verhalten und seine Wirkung zu reflektieren.

Leitende UnterstützerInnen werden auf ihre Rolle und Funktion schrittweise vorbereitet und qualifiziert. Sie erhalten das Qualitätshandbuch und arbeiten sich in die Inhalte und Abläufe der PROMENZ-Initiative ein. Sie werden von einer/ einem Verantwortlichen auf dieser Grundlage eingeführt.

7.2 Wie können die NutzerInnen erreicht werden?

NutzerInnen werden häufig über deren An- und Zugehörige bzw. Freunde und Bekannte auf uns aufmerksam gemacht. Diese leisten im Vorfeld häufig Motivierungsarbeit oder unterstützen bei der An-/Abreise. Nahestehende sollten deshalb auch bei der Bewerbung und Kommunikation angesprochen werden.

Was sollte bei Anfragen und beim Erstkontakt beachtet werden?

Für eingehende Anfragen benötigt es eine geschulte Erstkontaktstelle. In Wien wird dies durch das PROMENZ Office gewährleistet. AnruferInnen können ihre Anliegen und Fragen einbringen, schildern ihre Situation. Die Büroleitung macht auf Gruppen in der Nähe und die kommenden Termine aufmerksam. Sie bereitet auf die Selbsthilfegruppentreffen vor, indem sie den Anreiseweg erklärt und abklärt, ob Unterstützung für den Hin- und Rückweg benötigt wird, die wir nach Möglichkeit gewährleisten.

Angehörige bzw. Zugehörige werden informiert, wie sie Menschen mit Vergesslichkeit auf die Gruppe vorbereiten können. Das Wort Demenz muss dafür nicht verwendet werden.

Helfen kann darauf hinzuweisen, dass es eine Gruppe von Menschen ist, die sich für das geistige Wohl einsetzen und sich dabei gegenseitig unterstützen und bestärken.

Manchmal tauchen Fragen auf wie: „Ist das Angebot für mich mit meinem Krankheitsbild, in

meinem Lebensalter überhaupt geeignet?“ „Wie können An- und Zugehörige Unterstützung in Anspruch nehmen?“ In diesem Fall nimmt unsere erfahrene fachliche Leitung gerne mit den AnruferInnen Kontakt auf. Diese begleitet auch unsere UnterstützerInnen und Angebote fachlich.

Wie wird eine Gruppe vorbereitet?

Die Termine für die 14-tägigen Gruppentreffen werden etwa sechs Monate im Voraus vereinbart. Sie können so auch auf einer Aktivierungskarte zur Erinnerung vermerkt werden. Der/ die leitende UnterstützerIn erhält vor jedem Treffen folgende Dinge von der Office Leitung:

- Eine NutzerInnenliste (ohne Gewähr auf Vollständigkeit!)
- Informationen, ob NutzerInnen Unterstützung bei An- und Abreise wünschen
- Aufträge zur Weitergabe und Beschaffung von Informationen, zur Einholung von Einverständniserklärungen, Unterschriften etc.

Die Office-Leitung erinnert die NutzerInnen auf Wunsch per Telefon oder SMS am Vortag an die Treffen. Zudem setzen wir Erinnerungskarten für anstehende Aktivitäten ein. Diese geben wir bei den Gruppentreffen an interessierte NutzerInnen aus.

Der/die leitende UnterstützerIn bereitet zusammen mit dem/der begleitenden UnterstützerIn das Treffen vor. Dabei wird an folgende Punkte gedacht:

- Raum für die Treffen: Die Türe kennzeichnen, Tische und Sessel vorbereiten (wir arbeiten gerne mit Tischen, da sich die NutzerInnen häufig Notizen machen), Wasser und Gläser
- Unterlagen: Informationsmaterial, Namensschilder, Aktivierungs- und Erinnerungskarten
- Empfangen der Teilnehmenden und Verteilen der Namensschilder

Wie wird eine Gruppe moderiert?

Der/die leitende UnterstützerIn erklärt nach der Begrüßung die gemeinsam vereinbarten Regeln. Es empfiehlt sich die Regeln auf einer Flipchart für alle sichtbar zu notieren. Alle sind per „Du“. Alles was gesagt wird, ist vertraulich und bleibt in der Gruppe. Wir dürfen uns unterbrechen. Neue NutzerInnen werden speziell begrüßt.

Wichtig:

- Die UnterstützerInnen halten sich inhaltlich zurück, die Themen bestimmen die NutzerInnen.
- Die UnterstützerInnen verabreden, wer protokolliert.
- Die UnterstützerInnen gewährleisten die Qualität des Prozesses, greifen jedoch keinesfalls in den Inhalt des Gruppentreffens ein.
- Die UnterstützerInnen fördern durch Zuhören und Nachfragen die Betroffenen dabei, sich zu äußern und sich selbst zu vertreten.
- Die UnterstützerInnen klären – falls nötig – ob Aussagen verstanden werden.

Die UnterstützerInnen achten auf das Zeitmanagement und starten rechtzeitig eine Schlussrunde mit Ausblick auf den nächsten Termin: Wie war das Treffen heute? Komme ich wieder?

Was ist ein Check-In bzw. Check-Out?

Vor der Aufnahme in die unterstützte Selbsthilfegruppe findet ein Gespräch statt. Dabei wird abgeklärt, was sich die oder der Interessierte von der Gruppe erwartet und ob er oder sie tatsächlich freiwillig teilnehmen will. Diesem folgt die „Check-In Phase“: Nach drei Treffen ent-

scheiden beide Seiten, ob der weitere Besuch der Selbsthilfetreffen gewünscht und erfolgversprechend ist.

Das Ausscheiden aus der Gruppe wird in der „Check-Out-Phase“ reflektiert. Hier stelle sich Fragen wie: Profitiert die Person von der Gruppe? Wie beeinflusst sie das Gespräch und Vorankommen der Gruppe? Welchen Einsatz erfordert ihre Teilnahme von den UnterstützerInnen? Sollte sich herausstellen, dass Betroffene nicht mehr von der Selbsthilfegruppe profitieren können und auch nicht mehr freiwillig daran teilnehmen, führen die UnterstützerInnen ein Gespräch und beraten in Richtung anderer Angebote. Die Entscheidung über den Ausstieg aus der unterstützten Selbsthilfegruppe wird nach Möglichkeit im Einvernehmen und auf der Basis der Beobachtungen und Gespräche der Check-Out-Phase getroffen. Der Entscheidungsprozess wird allen Beteiligten erklärt.

Was ist Peer Beratung?

Betroffene sind immer die wahren ExpertInnen für ihr Leben. Gerade im Rahmen von Selbsthilfegruppen ist dieses Verständnis für die jeweilige ähnliche Lebenssituation besonders wichtig. Dort besteht auch die Möglichkeit zur Peer-Beratung. So heißt die Beratung durch Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation, mit einer ähnlichen Diagnose wie die oder der Beratene. Das Wort „peer“ ist Englisch und heißt gleichartig oder gleichrangig. Zu solchen Gesprächen kommt es oft unter PROMENZ-NutzerInnen – nicht nur im Setting der Unterstützten Selbsthilfegruppe, sondern in manchen Fällen auch im persönlichen Gespräch. PROMENZ ermutigt und fördert die Fähigkeit zur Beratung.

Wie werden An- und Zugehörige unterstützt?

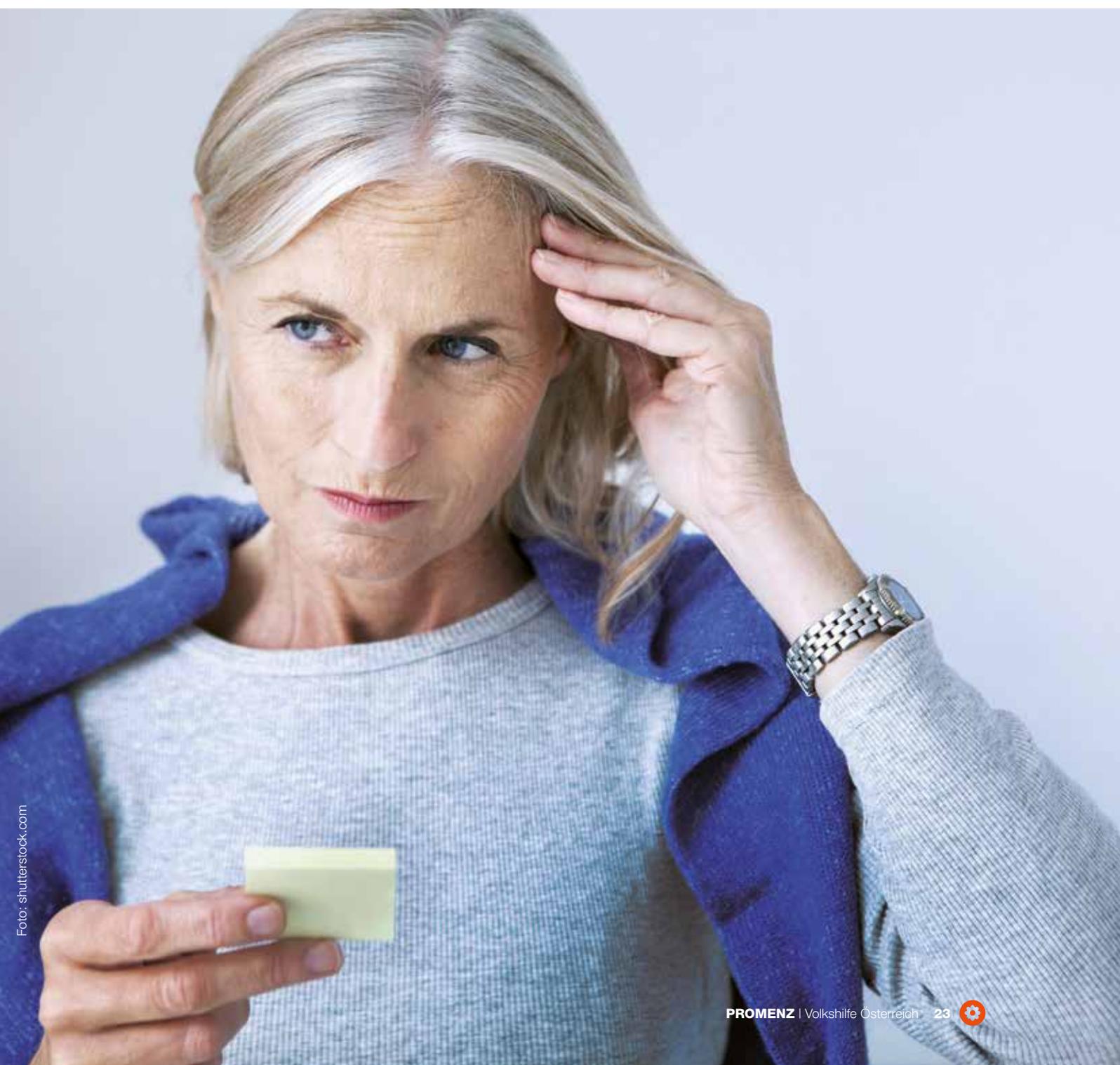
In vielen Fällen kommen NutzerInnen aufgrund der Vermittlung durch Angehörige zur PROMENZ-Gruppe. An- und Zugehörige helfen z. B., dass die Selbsthilfetreffen nicht vergessen werden und der Weg zum Treffen bewältigt werden kann.

Die meisten An- und Zugehörigen freuen sich, dass sich der/die NutzerIn in der PROMENZ-Gruppe wohl fühlt und danach gestärkt

und glücklich wirkt. Manche schätzen auch die freie Zeit und die Möglichkeit, sich ebenfalls bei den UnterstützerInnen aussprechen zu können. Wenn unseren NutzerInnen nahestehende Personen Beratung suchen, sehen wir es als unsere Aufgabe, sie dabei zu unterstützen. Vor einer solchen Beratung wird jedoch die betroffene Person befragt, ob der Kontakt der Unter-

stützerInnen mit Angehörigen erwünscht ist, ob und über welche vertraulichen Inhalte gesprochen werden darf.

Die Beratung erfolgt daher im Einverständnis mit den PROMENZ-NutzerInnen und erfordert hohe Diskretion. **Persönliche Informationen aus den Gruppentreffen bleiben vertraulich.**



UNTERSTÜTZTE SELBSTHILFEGRUPPE

CHECKLISTE FÜR UNTERSTÜTZERINNEN

Vorbereitung

- NutzerInnen-Liste einholen (Office-Leitung)
- Organisationspunkte vorbereiten/beachten
- Raum vorbereiten (Tür kennzeichnen, Tische und Sessel vorbereiten, Wasser und Gläser auf den Tisch).
- Unterlagen (Folder, Aktivierungskarten)
- Empfangen der NutzerInnen
- Namensschilder verteilen

Regeln zum Einstieg

- Wir vergessen – Es geht um Leben mit Vergesslichkeit
- Wir sind per Du
- Vertrauensgrundsatz bzw. sicherer Raum
- Miteinander: Aktives Zuhören, Zwischengespräche vermeiden
- Unterbrechen ist erlaubt
- Balance: ungefähr gleich viel Zeit für alle, Wichtiges geht vor
- Freiwilligkeit und Eigenverantwortung

Gruppe

- Moderation durch leitende UnterstützerIn (Zeitmanagement, Regeln)
- Organisatorisches
- Gruppen teilen
- Regeln zu Beginn besprechen
- Check-In bzw. Check-Out berücksichtigen
- NutzerInnen bestimmen Inhalte – UnterstützerInnen halten sich zurück
- Schlussrunde und Ausblick auf den nächsten Termin
- Protokoll
- Reflexion UnterstützerInnen

8 WISSENSWERTES, UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE, KONTAKTE

Unterstützte Selbsthilfegruppen in Österreich

PROMENZ 1130

Kardinal König Haus
Kardinal König Platz 3 • 1130 Wien
(Ecke Lainzer Straße/ Jagdschloßgasse)

PROMENZ 1170

Pensionistenklub der Stadt Wien
Kalvarienberggasse 29 • 1170 Wien
(direkt an der Staßenbahn-Station „Elterleinplatz“)

PROMENZ Klosterneuburg

Caritas Pflegewohnhaus St. Leopold
Seminarraum im EG, nach dem Eingang rechts
Brandmayerstraße 50 • 3400 Klosterneuburg

Websites

Promenz – Unterstützte Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz:

www.promenz.at

Volkshilfe – Demenzhilfe Österreich:

www.demenz-hilfe.at / www.volkshilfe.at

Österreichische Demenzstrategie – Gut Leben mit Demenz:

www.demenzstrategie.at

Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger:

www.ig-pflege.at

Österreichische Alzheimer Gesellschaft:

www.alzheimer-gesellschaft.at

Alzheimer Austria:

www.alzheimer-selbsthilfe.at

Gerontopsychiatrisches Zentrum Wien:

www.psd-wien.at/einrichtungen/behandlung/gerontopsychiatrie.html

Verwendete und weiterführende Literatur

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz; Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (2016): Gut leben mit Demenz – Ein Wegweiser. Wien. Online verfügbar unter <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=357>, zuletzt geprüft am 20.03.2019.

Fenninger, Erich (2014): Ich bin, wer ich war. Mit Demenz leben. St. Pölten: Residenz Verlag.

Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert (Hg.) (2015):

Österreichischer Demenzbericht 2014.

Bundesministerium für Gesundheit und. Wien. Online verfügbar unter <https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht2014.pdf>, zuletzt geprüft am 19.12.2018.

Juraszovich, Brigitte; Sax, Gabriele; Rappold, Elisabeth; Pfabigan, Doris; Stewig, Frederike (Hg.) (2015):

Demenzstrategie Gut Leben mit Demenz. Abschlussbericht – Ergebnisse der Arbeitsgruppen. Unter Mitarbeit von Brigitte Juraszovich, Gabriele Sax, Elisabeth Rappold, Doris Pfabigan und Frederike Stewig. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium. Wien. Online verfügbar unter http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/5/7/0/CH1513/CMS1450082944440/demenzstrategie_abschlussbericht.pdf, zuletzt geprüft am 20.03.2019.

Kaplaneck, Michaela (2012): Unterstützte Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz. Anregungen für die Praxis. Frankfurt am Main: Mabuse.

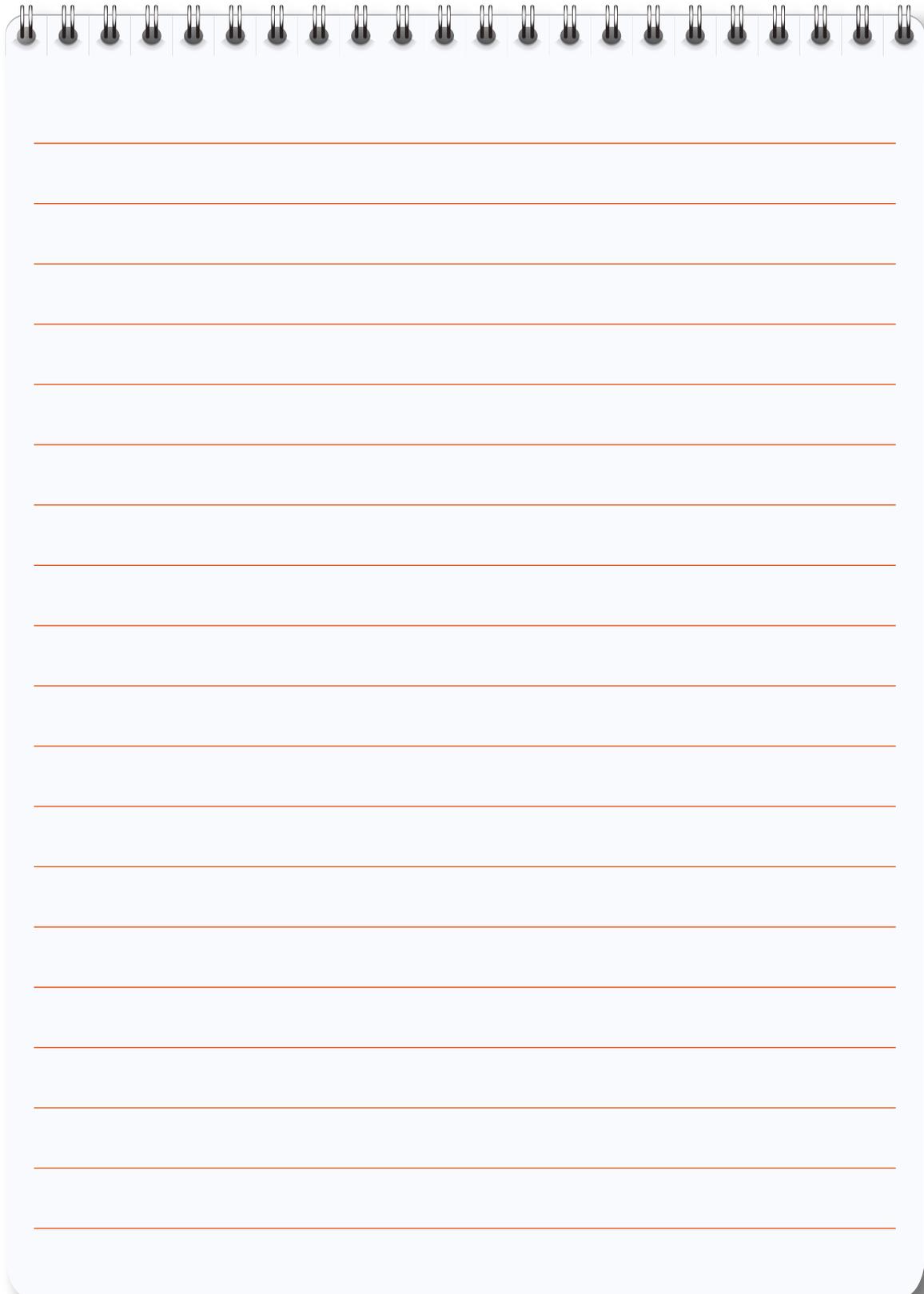
Kitwood, Tom M.; Müller-Hergl, Christian (2004): Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber.

Lange, Reingard (2018): Soziale Vernetzung als Ressource für Menschen mit Demenz. Gruppeninterviews mit Betroffenen auf der Grundlage der dokumentarischen Methode. Wiesbaden: Springer (Best of Pflege).

Rohra, Helga (2011): Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze. Frankfurt: Mabuse.

Schönborn, Raphael (2018): Demenzsensible psychosoziale Intervention. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.

WORAN ICH MICH ERINNERN MÖCHTE ...



A spiral-bound notebook with 20 horizontal orange lines for writing. The notebook is white with a silver spiral binding on the left side. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page.

**VERGISS
DICH
NICHT.**

promenz.at/spende

PROMENZ

WIR VERGESSEN, WIR ERINNERN, WIR HELFEN.

Initiative von und für Menschen mit Vergesslichkeit. www.promenz.at