

3. Kremser Demenzkongress am 29.10.2021 Online-Workshop PROMENZ: Aktiv und Selbstbestimmt leben mit Vergesslichkeit

Teilnehmer PROMENZ: Helmut, Beate & Andreas, Bea, Ric, Gunvor, Raphael, Laura
Angela für Alzheimer Austria, Robert für die Männergruppe „Meine Frau hat Demenz“ Caritas Wien, Birgit
für die Interessengemeinschaft Pflegenden Angehöriger, Helga Rohra
Teilnehmer insgesamt: 34

Worum geht es?

Selbstbestimmt und aktiv Leben mit Vergesslichkeit

- Was heißt das für mich/ für uns?
- Wie gelingt mir/uns das? Was wünsch ich mir? Was wollen wir?
- Wie wollen wir unterstützt werden?
- Welche Rolle spielen unterstützte Selbsthilfegruppen?
- Was sagen die Kongressteilnehmer*innen dazu?

Aktiv und Selbstbestimmt: Was heißt das für mich/uns?

Andreas T: Ich kann mir aussuchen, was ich mache und mit wem ich es mache. Das Ziel ist es Dinge möglich zu machen, die sonst nicht möglich wären.

Angelika: Ich darf noch ein selbstbestimmtes Leben führen, ganz spät erst ein Fall von Führsorge werde. Diese Möglichkeit zu sagen, dass wenn etwas allein nicht mehr geht, dann geht es aber noch zu zweit. Die Spielräume im Leben nutzen, die wir haben. Wissen über Demenz bei Assistenz wäre wichtig. Eine Assistenz im Demenzbereich sollte in Österreich angedacht werden. Recht auf Assistenz!

Birgit: Die Betroffenen müssen sagen, was sie brauchen. Sie müssen darüber sprechen, was ihnen an einem selbstbestimmten Leben hindert, bzw. was sie dafür brauchen. Was gibt es für Barrieren? Betroffene müssen selbst sprechen dürfen!

Robert: Es ist nicht immer leicht zu wissen, was der Betroffene möchte. Als Angehöriger neigt man dazu, zu viel abzunehmen und dann latent zur Unselbstständigkeit beizutragen.

Beate: Eine Barriere ist das mangelnde Zutrauen dem Betroffenen gegenüber. Jeder Mensch ist individuell in seiner Krankheit, jeder sollte auch individuell betrachtet werden.

Aktiv und Selbstbestimmt/Handlungsmacht: Wie gelingt das mir/Wie will ich dabei unterstützt werden?

Beate: Vertrauen/Zutrauen sich selbst und der Angehörigen. Zu seinen Stärken und Schwächen stehen und selbstbewusst sein. Handlungsmacht: Das Wort „Macht“ brauche ich gar nicht. Aktiv sein ist wichtig, Abenteuerlust, ich möchte noch etwas in der Welt bewirken. Das Sterben gehört zum Leben dazu, müssen wir annehmen.

Helmut: Bewusst leben ist wichtig, Wo sind meine Schwächen – diese erkennen – und das Leben auch danach richten und sich nicht dafür genieren.

Angela: Viel miteinander reden. Behütet/Beschützt werden, aber nicht bevormundet werden. Meine Würde sollte gelten, auch wenn Einschränkungen vorliegen. Selbstständigkeit und Würde bleibt. Das Augenmerk darauflegen, was ich gut kann und bei den Dingen, die ich nicht mehr gut kann, unterstützt werden. Würde ich nicht an Leistungen koppeln.

Robert: Handlungsmacht als Handlungsfreiheit bezeichnen. Wir wollen dem Betroffenen die Freiheit geben, solange die Selbstständig zu behalten, wie möglich. Freiheit ist wichtig, nicht Macht!

Gunvor: Gleichgewicht zwischen Zutrauen/Ausprobieren. Es ist wichtig, was zu machen und dass es Menschen gibt, die darauf schauen, ob wir Hilfe benötigen. Betroffene können oft mehr als man glaubt! Das ist wichtig zu berücksichtigen. Wir schauen einfach mal, was noch geht. Das Wort Demenz ist furchtbar, aber wir kommen nicht drum herum – welches Wort könnte man etablieren? Wir schaden mit diesem Wort.

Helmut: Wir werden es nicht verhindern können, wir werden es nicht ändern können, aber wir sollten träumen. Ich stimme zu, dass das Wort nicht gut ist.

Andreas: Ob die Diagnose jetzt A oder B heißt, ist doch eigentlich egal? Es sollte nicht Demenz heißen.

Angela: Demenz ist ein großes, mächtiges Wort, das in den letzten Jahrzehnten mit vielem gefüllt wurde. Es sagt aber nichts aus über die Erkrankung, die Menschen haben ein negatives Bild ... Man sollte an vielen runden Tischen drüber nachdenken, dieses Wort zu ersetzen.

Helga: Das Wort muss doch beibehalten werden: Dem. Interviews mit globalen Selbsthilfegruppen der MmD - stimmen FÜR das Wort Demenz!

1. Durch unsere Aktivitäten in der Öffentlichkeit können wir doch „belegen“ wir sind lebende Beispiele dass wir nicht „ohne Geist“ sind.

2. Medien müssen positive Mutmach-Beispiele von MmD bringen, die aktiv sind. Dann gibt es auch den Perspektivenwechsel: MmD haben Ressourcen.
3. Und wir / ihr habt doch durch diese konkrete Diagnose: DEMENZ auch viele Vorteile.

Carmen: Der Begriff "Demenz" soll ja abgelöst werden durch "schweres neurokognitives Defizit" - es ist allerdings fraglich, wie schön dieser Begriff ist... in den neuen Diagnoserichtlinien (DSM 5 und ICD 10) ist davon die Rede. Sie schreiben im Manual aber auch, dass der Begriff dort, wo er "gängig" ist (also im geriatrischen Bereich) beibehalten werden kann. Es geht hier in erster Linie um die Stigmatisierung von young onset Dementia PatientInnen, da "Demenz" sehr stark mit dem Alter assoziiert ist.

Birgit: So sehr ich die Argumente verstehe, dass das Wort Demenz als diskriminierend erlebt wird, darf ich einige Fakten dazu beitragen: Bei der Einstufung des Pflegegeldes wird bei einer demenziellen Beeinträchtigung je nach Schwere der Erkrankung ein Erschwerungszuschlag pauschal in der Höhe von 25 Stunden berücksichtigt. Für die pflegenden Angehörigen ist es möglich, zu ihrer Entlastung die Ersatzpflege ab Pflegegeldstufe 3, bei demenzieller Beeinträchtigung ab der Stufe 1 beantragen zu können. Auch viele andere Unterstützungsangebote können in Anspruch genommen werden, die sowohl die davon beeinträchtigten Menschen aber auch ihre pflegenden Angehörigen entlasten. Dies nur zur Information.

Andreas: Man könnte das Pflegegeld an jeden anderen Begriff knüpfen.

Robert: Den Begriff Demenz wird man nur sehr, sehr schwer aus dem Alltag verbannen können, es scheint aber wichtig zu sein in einem weitreichenden Medium Demenz nicht ohne Geist darzustellen, man sollte auf großer Ebene dazu anregen, dass jeder sieht, dass man den Begriff auch anders bezeichnen könnte und somit auch anders sieht.

Bea: Kognitive Einschränkung, aber verschiedene Schweregrade! – Bei den ganz schweren Formen ist für mich der Geist pfutsch. Es ist ja eine Einschränkung, deswegen passt das schon.

→ Für Betroffene stellt der Demenz-Begriff eine Barriere dar, auch wenn es darum geht die Diagnose abzuholen.

Selbsthilfe: Welche Angebote gibt es? Wie wirken sie und warum ist Unterstützung wichtig?

Angela: Peer to Peer Beratung: Sinn ist, Menschen, die sich Sorgen um ihr Gedächtnis machen oder gerade die Diagnose bekommen haben, Mut zu machen und neue Strategien zu eröffnen, dass ein selbstbestimmtes Leben möglich ist. Dadurch hat sich bei Alzheimer Austria die Gruppe ergeben, hier kommen Experten (Logopäden, Ergotherapeuten, etc..) und berichten über die Möglichkeiten, die es für ein selbstbestimmtes Leben gibt. Austausch unter Betroffenen ist enorm wichtig, man muss das Ei nicht neu erfinden. Betroffene müssen so lange wie möglich ihre Wünsche, ihre Erfahrungen teilen. Es ist wichtig, dass sie gesehen und gehört werden. Nicht stumm bleiben!

Felicitas: Hilfe wird leider erst viel zu spät gesucht und angenommen. Das Ziel wäre, dass Hilfe früh genug gesucht und angenommen wird. Scham ist hier ein großes Problem.

Bea: Es ist nicht mehr alles nur Hirn, sondern auch Herz und Gefühl und das braucht die Welt. Es ist wichtig, nicht mehr nur noch dem Leistungsgedanken zu verfallen. Weniger ist mehr.

Angela: Wir halten der Gesellschaft einen Spiegel vor. Bei den jungen Leuten fehlt auf der Gefühlswelt so viel, das können wir ihnen zeigen. Der Leistungsdruck ist so groß bei vielen Menschen, aber sind sie glücklich?

Robert: Leistungsprinzip der westlichen Welt, aus diesem möchte man ja rauskommen – aber mit gehen, mit gefangen. Auch Corona ist eine Behinderung der ganzen Gesellschaft. Das Problem ist auch, dass Angehörige sich komplett auslaugen lassen. Das Wichtigste ist, dass es mir selbst gut geht, erst dann geht es auch meiner Angehörigen (der Betroffenen) gut. Deswegen sind Unterstützungsangebote so wichtig, man lernt als Angehöriger, dass man selbst auch an seine Grenzen kommt und zweitens bringt es Entlastung sowohl für Betroffene als auch für Angehörige.

Die Männergruppe wird von der psychosozialen Beratung der Caritas angeboten.

Norbert: Wie seid ihr zur Gruppe gekommen? Wie können wir Menschen erreichen?

Beate: Es wäre wichtig dort anzusetzen, wo die Menschen ihre Diagnose bekommen. Am besten in einer gesammelten Broschüre, nicht tausend verschiedene Flyer. Eine Broschüre, in denen alle Angebote aufgelistet sind.

Angela: Ich bin auf sehr viele Angebote für Angehörige gestoßen, es war ein langer Prozess, bis ich auf ein Angebot für Betroffene gekommen bin. Die Pflicht liegt hier bei den Diagnosestellern. Eine möglichst aktuelle Broschüre wäre hier super wichtig. Der Anfang einer Erkrankung sollte gut gestaltet werden. Ich vermisse in Österreich auch sowas wie ein Postdiagnostischer Support. Viel zu wenig Wissen über Unterstützungsmöglichkeiten.

→ Eine Broschüre, die sich direkt an Betroffene richtet, wäre wichtig!

Richard: Eine Broschüre für Betroffene: Problem: Viele fühlen sich nicht betroffen. Wichtig wäre ein Hinweis/niederschwelliger Flyer bei praktischen Ärzten oder auch sozialen Einrichtungen, eine kleine Aufklärung, bei der man erst einmal erfährt, dass man vielleicht vergesslich sein könnte. Hürden und Barrieren überwinden.

Robert: Ich habe an mehrere Sessions dieser Art teilzunehmen, es wurden im Grunde genommen immer die gleichen Dinge besprochen ohne Output. Mein Wunsch wäre eine klare Liste, welche Dinge geändert werden gehören und wer was übernimmt. Die Umsetzung ist wichtig.

Bea: Es war bereichernd. PROMENZ hilft bei der Lebensbewältigung.

Helmut: Heutige Session ist perfekt abgelaufen. Wir haben heute so viele gescheite Sachen gehört, die wir uns bestimmt selbst nicht zugetraut haben.

Angela: Die Vernetzung der Betroffenen im deutschsprachigen Raum ist toll.

PROMENZ

WIR VERGESSEN, WIR ERINNERN, WIR HELFEN.

Schlusswort Raphael: Die sozialen Beeinträchtigungen, die wir reduzieren können, sollten wir reduzieren. Wir sind eine tolle Gemeinschaft.

Wir möchten uns ganz herzlich bei allen Teilnehmenden bedanken. Außerdem danken wir [Biogen](#) für das Sponsoring.



3. Und wir / ihr habt doch durch diese konkrete Diagnose: DEMENZ auch viele Vorteile.
2. Medien müssen positive Mutmach-Beispiele von MmD bringen, die aktiv sind. Dann gibt es auch den Perspektivenwechsel: MmD haben Ressourcen.