

Ausgabe 1/04 Wert: 2,- €
Herausgeber: KISS - Kontakt- und Informationsstelle
für Selbsthilfe im Rhein-Sien-Kreis beim Paritätischen

Schwerpunkt heute:

Demenz/Alzheimer



Wenn der Geist schwindet, aber die Seele bleibt...



KISS-DIREKT AUFKLÄRUNG SELBSTHILFEGRUPPEN TIPPS
INFOS
TERMINE/FORTBILDUNGEN

## **Aktionswoche zum Welt-Alzheimertag**

Die Beratungsstelle Leuchtturm möchte in diesem Jahr rund um den Welt-Alzheimertag am 21.9. eine Aktionswoche veranstalten mit mehreren dezentralen Veranstaltungen :

Freitag, 17.9.

Eitorf:

Vormittags: **Präsentation der Beratungsstelle LEUCHTTURM** mit einem Stand auf dem Wochenmarkt Nachmittags: Tanzcafé mit Unterhaltungsprogramm für Senioren unter Einbeziehung demenzkranker Menschen, voraussichtlich im katholischen Pfarrzentrum St Patrizius

Samstag, 18.9.

Siegburg:

Vormittags: **Eröffnung der Aktionswoche mit einer Ausstellung** von bisher unveröffentlichten Bildern des Künstlers Kornelius Horn, der an Alzheimer erkrankte und bis zum Schluss noch gemalt hat. Ort: verschiedene Möglichkeiten angefragt

Montag, 20.9.

Windeck-Herchen: Nachmittags: Ökumenischer Gottesdienst für Demenzkranke und ihre Familien

Ort: Voraussichtlich in der Evangelischen Kirche.

Dienstag, 21.9.

Siegburg:

Abends: Fachdiskussion zum Thema "Neue Wege in der Versorgung Demenzkranker:

Meilensteine und Stolpersteine - Was tut Not?"

Impulsreferat: Dr. Kastner, Rheinische Kliniken Bonn, stellt die Ergebnisse einer Studie zum Thema "Psychische Störungen in Alteneinrichtungen" vor, die in 40 Alteneinrichtungen, davon 20 in der Region Bonn/Rhein-Sieg durchgeführt wurden.

Teilnehmer des Podiums: Alfred Vollmer, Abteilung Heime, Diözesancaritasverband

Dr. Ulrich Kastner, Gerontopsychiatrische Ambulanz der Rheinischen Kliniken Vertreter/in der Tagespflege des Altenheimes St Josef in Köln-Porz Vertreter/in des Gerontopsychiatrischen AK der Kommunalen Gesund-

heitskonferenz des Rhein-Sieg-Kreises

Doris Weide, Leiterin des Bundes-Modellprojektes "Tagesmütter für Demenzkranke"

Ort: Servatiushaus, Mühlenstr. 14

Mittwoch, 22.9.

Hennef:

Nachmittags: Workshop zum Thema "Herausforderung Demenz"

Schirmherrschaft: Angefragt: Prof. Hirsch

Einführungsreferat "Demenz und Alzheimer frühzeitig erkennen"

Referent: Angefragt Frau Dr Bock, Gerontopsychiatrische Ambulanz der Rhein. Kliniken

Zwei Parallele Arbeitsgruppen zu den Themen:

1. Was alles noch geht- Sozialtherapeutische Ansätze in der Arbeit mit Demenzkranken

Referent: Mitarbeiterin der Beratungsstelle LEUCHTTURM

2. Wenn es nicht mehr geht- Grenzerfahrungen im Umgang mit Demenzkranken

Referent: Prof Hirsch (Verein Handeln statt mißhandeln)

Ort: Meys-Fabrik

Donnerstag, 23.9.

Niederkassel: Nachmittags: Alzheimer-Café für Betroffenen, Angehörige und Interessierte mit Lesung

(Mitglied einer Selbsthilfegruppe)

Samstag, 25.9.

Siegburg: Vormittags: Gedächtnismobil der Firma Eisai und Informationsstand der Beratungsstelle

LEUCHTTURM auf dem Markt

Bei allen Veranstaltungen in dieser Woche wird sich die Beratungsstelle **LEUCHTTURM** mit einem Stand präsentieren. Es sollen auch andere örtliche Einrichtungen und Dienste, die Hilfen für Demenzkranke anbieten, eingeladen werden ihre Angebote vorzustellen. Für die Schirmherrschaft über diese Aktionswoche ist die Gesundheitsministerin Birgit Fischer angefragt.

Genaue Informationen bitte erfragen: 0 22 41 - 12 09 - 305



## kisszeit

#### **EDITORIAL**

#### **Editorial**

"Junger Mann, wer ist denn die nette Dame neben Ihnen?" Eine Frage, die meine Tante mir an diesem Abend schon zum fünften Mal stellt. Sie erinnert sich nicht mehr an meinen Namen und die nette Dame neben mir ist ihre, nicht meine Schwester. Meine Tante ist gerade 64 Jahre alt geworden und leidet unter einer Demenzerkrankung, genauer unter der Alzheimerschen Erkrankung.

Viele von Ihnen, verehrte Leserinnen und Leser, werden solche oder ähnliche Situationen auch schon erlebt haben und viele von Ihnen werden solche oder ähnliche Situationen in der Zukunft noch viel häufiger erleben. Psychische Erkrankungen im Alter, von denen Demenzerkrankungen einen Teil, aber sicher einen Hauptteil, neben depressiven und anderen psychischen Erkrankungen darstellen, werden in den kommenden Jahren in gravierendem Maße zunehmen. Allein die Entwicklung der Bevölkerung in den kommenden Jahren lässt eine düstere Prognose zu. Der Anteil der

alten Menschen in der Bevölkerung wird bis zum Jahr 2020 erheblich ansteigen. Allein der Anteil der über 75 jährigen wird bis dahin um über 80% ansteigen. Für den Rhein-Siea-Kreis in Zahlen: Derzeit knapp 40.000 Menschen im Alter über 75 Jahren werden bis zum Jahr 2020 auf annähernd 70.000 Menschen anwachsen.



gemalt von Susanne Rama

Meine Tante lebt nicht in einem Pflegeheim, obwohl sie oft desorientiert ist, sich verirrt und ihre Wohnung nicht mehr wiederfindet. Sie lebt, wie ca. 80 Prozent der von psychischen Erkrankungen im Alter betroffenen Menschen in ihrer gewohnten Lebensumgebung und wird von ihren Angehörigen betreut und versorgt. Es sind die Angehörigen, oft genug die ebenso betagten Lebenspartner, welche die Hauptlast der Versorgung tragen, eine Last, die sie nicht nur erheblich fordert, sondern

häufig genug auch überfordert. Viele persönliche Einschränkungen, emotionale und psychische Belastungen werden von ihnen hingenommen, getragen und ertragen.

Die Kommunale Gesundheitskonferenz des Rhein-Sieg-Kreises hat sich intensiv mit der Frage der zukünftigen Versorgung von psychisch kranken alten Menschen befasst und ein Versorgungskonzept vorgelegt, in dem der Schwerpunkt auf die Entlastung von pflegenden Angehörigen gelegt worden ist. Das Ziel soll und muss es sein, betroffenen Menschen ein würdiges Dasein in ihrer gewohnten Lebensumgebung zu erhalten und pflegende Angehörige durch geeignete Unterstützung zu entlasten.

Was hat das mit Selbsthilfe zu tun? Sehr viel, wie ich meine. Pflegende Angehörige können über Selbsthilfegruppen das erfahren, was grundsätzlich alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer von Selbsthilfegruppen als hilfreich und wohltuend erfahren, nämlich die Aussprache unter Gleichbetroffenen.

das Erleben von Solidarität, eine emotionale Entlastung, neue soziale Kontakte, der Austausch von alltäglichen Problemen und nicht zuletzt Information und Wissen über die Erkrankung.

Auch wenn es aus vielerlei Gründen nicht leicht sein wird, die betroffenen Angehörigen anzusprechen, sie zu bewegen, sich in Selbsthilfegruppen

zu engagieren, so ist diese Form der Entlastung von pflegenden Angehörigen doch unverzichtbarer Teil eines umfassenden Versorgungskonzeptes.

Karl-Heinz Arenz Psychiatriekoordinator des Rhein-Sieg-Kreises

Tel. 02241-132875

mail: karl-heinz.arenz@rhein-sieg-kreis.de

## In eigener Sache

Sie halten die 5. Ausgabe der "kisszeit – Hilfe zur Selbsthilfe im Rhein-Sieg-Kreis" in Ihren Händen. Diesmal widmen wir das Schwerpunktthema den Alzheimer-Patienten und vor allem deren Angehörigen.

Aufgrund von Sparmaßnahmen im sozialen Bereich, die auch vor der KISS nicht halt machen, ist uns die Herausgabe dieser 5. Ausgabe sehr schwer gefallen, da die Finanzierung zunächst nicht gesichert war. So ist es uns ganz besonders zu Herzen gegangen, dass Frau Hümmelchen, ehemalige Ansprechpartnerin der Selbsthilfegruppe Alzheimer und bei der Ausarbeitung des Schwerpunktthemas im Redaktionsteam tätig, ganz spontan für die "kisszeit" 500 Euro spendete! Somit war ein Drittel der Zeitung schon finanziert. An dieser Stelle unseren ganz herzlichen Dank an Frau Hümmelchen!

Die Restfinanzierung geschah durch Einsparungen in anderen Bereichen.

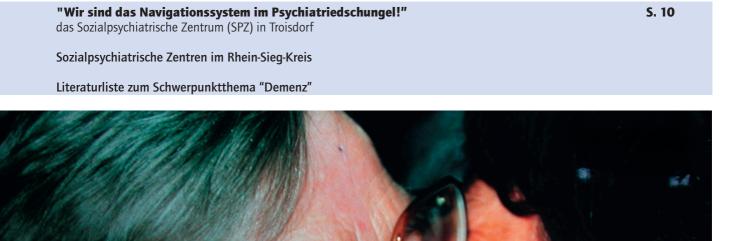
Auch diesmal möchten wir Sie um Ihre Unterstützung bitten in Form von Leserbriefen mit Ihrer Meinung oder auch Anregungen, Informationen, etc..

Wir wünschen Ihnen eine interessante Lektüre!

Ihr Redaktionsteam



Editorial In eigener Sache	S. 3
Inhaltsverzeichnis	S. 4-5
Schwerpunktthema "wenn der Geist schwindet, aber die Seele bleibt"	S. 6-10
Angehörige erzählen Selbsthilfegruppe von Angehörigen von Alzheimer-Kranken "Es war sicher sehr schön, aber ich war nicht eingeladen" Meine Mutter und ihr langsamer Abschied von der Erinnerung	S. 8
Alt und vergesslich - ist das schon Demenz?  "Leuchtturm"- die Beratungsstelle für Alzheimer und andere Demenzerkrankungen stellt sich vor	S. 10
Diagnostische Kriterien des International Classification of Diseases (ICD 10), WHO 1990	
Erkennungsmerkmale des Demenzsyndroms / Demenzformen	
Problematische Verhaltensweisen	
Helfendes Verhalten im Umgang mit demenzerkrankten Menschen	
Hilfen für Ratsuchende - "Leuchtturm"	
Weitere Kontaktanschriften für den gerontopsychiatrischen Versorgungsbereich	



S. 10



#### Selbsthilfegruppen stellen sich vor

SHG Septooptische Dysplasie - Morsier Syndrom

SHG für PXE Erkrankte Deutschlands 1999 e.V. eine seltene Krankheit

SHG Restless Legs

Selbsthilfegruppen in Gründung

Gesellschaft für soziale Eingliederung e.V. Rheinbach

S. 11

#### KISS direkt

Jahresbericht 2003

Finanzierung KISS

Ausstellung "Selbsthilfe macht selbstbewusst"

"HilfDirDuden" - ein Kunstprojekt zum Mitmachen

Die Gesundheitsreform hat noch eine andere Seite

**BARMER Information** 

Wussten Sie schon...

#### Infos / Termine / Buchtipps / Fortbildung

Die Gewinnerinnen des Wettbewerbs "Foto des Jahres 2003

Fortbildung: "Selbsthilfegruppen leiten und selbst gestalten"

"Raten Sie mal..."

Neues aus der Wissenschaft:

"Kummer und Sorgen begünstigen die Entstehung von Alzheimer"

Termine

#### S. 12

S. 14-15

"kisszeit" erscheint 2 x im Jahr. Es ist eine kostenlose Informationsbroschüre zum Thema "Selbsthilfe im Rhein-Sieq-Kreis".

Für finanzielles Entgegenkommen und Unterstützung dankt der Herausgeber:

**Druck und Verarbeitung:**Siebengebirgsdruck, Bad Honnef

**Impressum** 

Titelgestaltung, Layout, Satz: Grafik- und Kommunikationsdesign Marco Kleinefeld 0 22 43.84 50 67, e-mail: m.kleinefeld@ndh.net

Mitarbeit, Impulse, Redaktion und Realisation: (alphabetisch) Marita Besler, Manfred Drobig, Volker Görnert, Andreas Lippold, Susanne Rama, Maja Rath, Manfred Strässer, Horst Wenzel

Mitarbeit Schwerpunktthema: Selbsthilfegruppe und Angehörige von Alzheimererkrankungen, "Leuchtturm" Beratungsstelle für Alzheimer und andere Demenzerkrankungen

Auflage: 3500 Exemplare - Wert: 2,- Euro

Herausgeber:

KISS - Kontakt und Informationsstelle für Selbsthilfe im Rhein-Sieg-Kreis beim Paritätischen c/o Marita Besler

Landgrafenstr. 1, 53842 Troisdorf Tel. 0 22 41 / 94 99 99 Fax: 0 22 41 / 40 92 20

EMail: kiss-rhein-sieg@paritaet-nrw.org

## kisszeit schwerpunkt

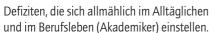
# Wenn der Geist schwindet, aber die Seele bleibt

## Angehörige erzählen

Die Begleitung meines an Alzheimer erkrankten Mannes bis in den Tod.

Von Erika-Christiane Hümmelchen

Trauerarbeit beginnt lange vorher. Jeden Tag nimmt man ein Stück Abschied vom Ehemann und Vater. Bei meinem Mann wurde die Diagnose "Alzheimer" schon mit 53 Jahren, anhand einer Computertomografie und eines Testes im LKH Bonn im Jahr 1983 gestellt. Am, Anfang litt mein Mann noch sehr unter seinen



Mit der Zeit begann das aggressive Aufbäumen gegen - auch liebevolle -Hilfestellung. Da wir bei Ausbruch, der ja schleichend geschieht, überhaupt kein Wissen über diese Erkrankung hatten und auch von den Neurologen, von denen wir einige konsultierten, wenig Aufklärung bekamen, fühlten wir uns sehr hilflos. Zu diesem Zeitpunkt erhielt ich eine Adresse in der Schweiz von einer Neurologischen Klinik in Münsterlingen. Dort wurde mein Mann untersucht und mit dem Medikament "TH 3" behandelt. In dieser Zeit gab es in Deutschland überhaupt noch keine Medizin gegen Alzheimer. Als sich keine Veränderung zeigte, wurde dieses wieder abgesetzt.

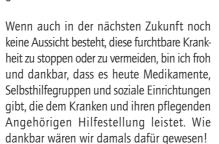
Inzwischen hatten wir, mein Sohn und ich, uns soweit mit dieser Krankheit und ihren Folgen auseinandergesetzt, so dass wir begriffen, was da mit meinem Mann und uns passiert. Ich fing an, unser Leben ganz neu zu organisieren. Einmal sahen wir und ein Pflegeheim an, und uns wurde schnell klar, dass wir meinen Mann nicht weggeben würden.

Mit fortschreitender Krankheit meines Mannes beobachteten wir unseren Golden Retriever-Rüden "Shep", wie er immer fürsorglicher, aufmerksamer und geduldiger mit meinem Mann umging. Dies war sowohl für meinen Mann gut und uns eine große Hilfe. - Dann setzte bei meinem Mann allmählich der Schluckregler aus, so dass das Füttern und die Flüssigkeitszufuhr sehr schwierig wurden. Am Ende bekam mein Mann ein

"cerebrales Fieber", über 42° C. Am Tage seines Todes kam früh unser Hausarzt und sagte: "Heute geht es zu Ende". Ich rief sofort die Kinder an, die in Düsseldorf und Gießen studierten. So waren sie mit mir die letzten Stunden bei ihm. Beide sagten mir später, wie dankbar sie seien, bei seinem Sterben dabei gewesen zu sein. Mein

Mann hatte neun Jahre unter dieser Krankheit gelitten und wurde 62 Jahre alt.

Erika-Christiane Hümmelchen mit Cooper



Als ich dann wieder einen Golden Retriever-Welpen hatte, kam ich auf die Idee, ihn mit Hilfe des Vereins "Tiere helfen Menschen e. V." und amerikanischer Literatur früh auf seine Aufgabe als "Therapie-Hund" vorzubereiten und auszubilden. Noch heute leistet

sein Nachfolger "Cooper" mit mir wertvolle Dienste bei Alzheimer- und Demenzkranken im Altersheim.



Cooper

## Selbsthilfegruppe Angehörige von Alzheimer-Kranken

Ansprechpartnerin: Ursula Zundel Tel.: 0 22 24 - 7 36 04

#### Treffen:

jeden 1. Freitag im Monat, 19 Uhr Luisenstr. 13, Bad Honnef Ich kann jedem nur raten, sich nicht zu verschließen.

Von Ursula Zundel

Mein Mann hatte mit 57 einen Herzinfarkt. Da die Wiederbelebung zu lange dauerte, starben wichtige Gehirnzellen ab. Er lag 4 Tage im Koma und 8 Wochen auf



Ursula Zundel

der Intensivstation. Es schlossen sich 2 Monate Reha an. Wir hatten 28 Jahre eine eigene Bäckerei. Diese musste ich jetzt notgedrungen verkaufen, da ich sie nicht alleine führen konnte.

Es war sehr schwer für mich einen Mann zu haben, der mich nicht immer erkennt, noch weiß, wo er zu Hause ist. Die Nächte verbrachte er damit in seiner Backstube zu backen (in unserem Schlafzimmer). An Schlaf war da natürlich nicht zu denken. Die Bettdecke war der Blätterteig, das Kopfkissen der Brötchenteig. So ging das über Stunden, bis er dann morgens müde ins Bett fiel. So ging das über Jahre, bis er begriffen hatte, dass wir keine Bäckerei mehr haben.

Meine Nerven waren auch nicht mehr die Besten, da ich auch keine Hilfe von außen bekam und auch nicht wusste, an wen ich mich wenden sollte. Dann erfuhr ich durch das SPZ (Sozialpsychiatrische Zentrum) in Eitorf von einer Selbsthilfegruppe im Landeskrankenhaus in Bonn. Ich ging zu einigen Vorträgen von Frau Schmidt, die mir half, die Krankheit meines Mannes besser zu verstehen.

So gründeten wir in Bad Honnef eine Selbsthilfegruppe für Alzheimer. Hier kann jeder Angehörige über seine Sorgen und Ängste sprechen. Genauso unterstützen wir uns gegenseitig bei Problemen mit Ärzten und Behörden. Wir rufen uns an, wenn wir wissen, dass es dem anderen schlecht geht und sprechen uns Mut zu.

Wir treffen uns einmal im Monat und ich gehe aus diesen Treffen immer etwas leichter und gestärkter nach Hause. Ich kann daher jedem nur raten, sich nicht zu verschließen, sondern sich mit anderen Menschen auszutauschen und an die Öffentlichkeit zu gehen, damit diese mehr Verständnis für uns zeigt.

## "Es war sicher sehr schön, aber ich war nicht eingeladen"

## kisszeit schwerpunkt

#### "Goldhochzeit"

Wir hatten etwa 50 Gäste ins Restaurant "Zur alten Mühle" eingeladen. Familie, Nachbarn, Freunde. Mit Hilfe von Freundinnen hatte ich Maria neu eingekleidet. Sie sah prima aus. Meine jüngsten Geschwister, die schon auf unserer grünen Hochzeit Blumen gestreut haben, traten nun wieder an, um Blumen zu streuen. Thomas mit Bart und kurzer Hose, Martina im kurzen Kleidchen und Söckchen. Es war toll!!!

Im Licht von Wunderkerzen wurden wir zu unseren Plätzen geleitet. Gedichte wurden vorgetragen wie vor 50 Jahren. Maria musste zwar Hilfe beim Essen haben, aber es ging wunderbar. Es war unser letztes großes Fest. Ich habe viele Fotos gemacht.

Als ich eine Woche später diese Bilder Maria gezeigt habe, hat sie furchtbar geweint und gesagt: "Es war sicher sehr schön, aber ich war nicht eingeladen". Sie hat sich auf den Bildern nicht erkannt. Auch heute weint sie bitterlich, wenn sie sich im Spiegel sieht.

(Quelle: Internetseite Alzheimer-Forum, Autorin unbekannt)

#### **Demenz - Zitat von Tom Kittwood**

1998 verstorben (Psychiater, England) Aus seinem Buch DEMENZ

" Im Kern geht es bei der Demenz um das Personsein des Menschen. Dies gilt nicht nur für den Menschen mit Demenz, sondern auch für die Betreuenden und Pflegenden, die Therapeuten und die Mediziner. Der dementiell veränderte Mensch versucht oft verzweifelt, sich als Person, als Subjekt zu erfahren; Angehörige können die andere Ebene des Mensch- und Personseins ihrer Eltern oder Partner oft kaum mit den verinnerlichten elterlichen Bildern vereinbaren; Pflegende werden mit Regressionen konfrontiert, auf die sie häufig mit heimlichen Vermeidungen oder mit offener Abwehr durch die Dominanz der "Arbeit am schmutzigen Leib" reagieren. Für uns alle stellt sich die Frage: Was heißt es Mensch und Person zu sein, wenn der Geist uns verlässt? Denn: Demenz ist ein Angstthema, weil sie uns alle betreffen kann, besonders aber auch, weil sie uns an der Stelle kränkt, auf die wir besonders stolz sind: Demenz geht uns an den Verstand und an die Vernunft. Kontrolle zu verlieren und schicksalhaft abhängig zu werden muss, so sind die gesellschaftlichen Leitbilder, auf jeden Fall vermieden werden. Daher ist Demenz in erster Linie ein gesellschaftliches Thema." (Christian Müller-Hergl)

## Meine Mutter und ihr langsamer Abschied von der Erinnerung

von E.E. (Autorin der Redaktion bekannt)

Die Krankheit kam schleichend und viele Auffälligkeiten und Veränderungen in ihrer Persönlichkeit wurden von uns Kindern damals nicht richtig gedeutet, weil wir über die Diagnose "Alzheimer" nicht informiert waren und bis dato mit dem Begriff, geschweige denn mit der Ursache und den Behandlungsmöglichkeiten vertraut waren. Heute, nachdem ich mich über Jahre durch die Pflege meiner an Alzheimer-Demenz erkrankten Mutter durch Fortbildung, Bücher und Wissenswertem aus dem Internet ausgiebig mit der Krankheit beschäftigt habe, weiß ich, wie wichtig eine frühe Diagnose ist, um ein Fortschreiten der Krankheit mit Hilfe von Medikamenten eventuell zu verhindern oder zu verzögern.

#### Zur Vorgeschichte:

Damals, nach dem wir Kinder aus dem Haus waren, lebten meine Eltern allein in ihrem idyllischen Haus. Der Alltag war geprägt von großem Familiensinn. Wir Kinder, mit inzwischen unseren eigenen Kindern, verbrachten viel Zeit bei meinen Eltern. Es verging kein Sonntag, an dem uns meine Mutter nicht mit ihren leckeren selbstgebackenen Kuchen verwöhnte. Plötzlich, die schwere Erkrankung meines Vaters an Darmkrebs, die ihn schließlich nach aufopfernder Pflege durch meine Mutter im Dezember 1990 für immer von uns nahm. Einige Jahre lebte meine Mutter alleine in dem großen Haus. Sorgte für uns, kochte gerne und pflegte ihre Hobbies wie Skat spielen und ins Theater gehen, denn Musik war ihre große Leidenschaft.

#### Krankheitsverlauf:

Es begann 1997 damit, dass mir erstmalig auffiel, dass meine Mutter das Mittagessen nicht mehr vollständig kochte. Mal vergaß sie die Kartoffeln, mal das Gemüse. Auch Skat spielen und ins Theater gehen wollte sie nicht mehr. Wenn wir sonntags zu Besuch kamen, hatte sie oft keinen Kuchen mehr gebacken. Für mich waren das ganz normale Anzeichen von "Älter werden", denen ich keine größere Bedeutung zu kommen ließ. Trotzdem bot ich ihr immer wieder an, doch zu mir in die Einliegerwohnung meines Hauses zu ziehen. Ende 1998 war sie dann von sich aus bereit zu mir zu kommen.

Sie fühlte sich in ihrer neuen Umgebung glücklich. Dort war Leben und Abwechslung

und sie war nicht alleine. Sie bewältigte den kleinen Haushalt noch ganz gut, bis es dann begann, dass sie die Kartoffel auf dem Herd vergaß. Anfang 1999 stürzte sie dann bei mir in der Wohnung die Treppe hinunter. Nach 3-wöchigem Krankenhausaufenthalt konnte sie den Haushalt nicht mehr versorgen, weil die Gedächtnisstörungen immer größer wurden. Sie machte zwar morgens noch ihre Morgentoilette, jedoch kam es immer öfter vor, dass sie die Kleidungsstücke in der falschen Reihenfolge anzog oder sich gar vergaß zu waschen. Sie verlor jegliches Zeitgefühl und lebte in der Vergangenheit. Ihre selbstständige Lebensfähigkeit war aufgehoben. Nun war der Zeitpunkt gekommen, wo ich mit Unterstützung meines Bruders die vollständige Pflege übernahm.

Mittlerweile fand sich meine Mutter auch nicht mehr in ihrer Wohnung zurecht. Sie hatte Probleme einzelne Zimmer zu finden oder Personen zu erkennen. Aber sie nahm immer noch voller Anteilnahme am Leben teil. Sie blieb nach wie vor unser Mittelpunkt und wir Kinder versuchten sie weiterhin in unser normales Familienleben einzubinden.

Vollkommen ruhig und geduldig, so wie sie auch vor Ausbruch der Krankheit war, hat sie sich den neuen Lebensumständen angepasst. Seit mehr als einem Jahr hat sie die Kontrolle über Blase und Darm verloren und ist durch den Verlauf der parkinsonschen Krankheit fast gänzlich an den Rollstuhl gefesselt. Auch machen sich inzwischen Schluckbeschwerden bemerkbar.

Geblieben ist ihr der Sinn für das Schöne und ihre Liebe zur Musik. Deshalb vergeht kein Tag, an dem wir ihre so gerne gehörten Opernarien abspielen oder sie im Rollstuhl spazieren fahren. Einmal in der Woche besucht sie eine Betreuungsgruppe für Demenzkranke, wo Fachkräfte und freiwillige Helfer durch speziell auf demenzkranke Menschen abgestimmte Angebote und einen Nachmittag lang für einige Stunden die pflegenden Angehörigen entlasten.

Inzwischen spricht sie nicht mehr viel. Aber ihre Bedürfnisse sind uns vertraut und unser einfühlsamer und würdevoller Umgang mit ihr, sowie die vertraute und angenehme Atmosphäre in häuslicher Umgebung geben ihr das Gefühl von Geborgenheit.

Im August 2004 wird sie 80 Jahre alt und ich hoffe, ihr noch viele gute Tage zu verschaffen. Ich bin fest davon überzeugt, dass ihre Gefühlswelt noch vollständig vorhanden ist und wenn ich sie morgens wecke, um sie für den Tag zurecht zu machen, sagt mir ihr Lächeln mehr als 1000 Worte.

Mai, 2004

# Alt und vergesslich: ist das schon Demenz?





#### **Definition:**

De (weg) – menz (Geist) bedeutet: "vom Geist bzw. vom Gedächtnis entfernt zu sein".



#### Ein demenzkranker Mensch

#### Diagnostische Kriterien des ICD-10

(International Classification of Diseases, WHO, Mai 1990)

Nach der ICD-10 Liste wird die Demenz folgendermaßen definiert:

- A: Der Nachweis einer Demenz eines spezifischen Schweregrades erfordert das Vorhandensein jedes der nachfolgenden Kriterien:
- A1: Gedächtnisbeeinträchtigungen
- **A2:** Nachlassen der intellektuellen Fähigkeiten

A1 und A2 verursachen eine objektiv nachweisbare Beeinträchtigung der alltäglichen Aktivitäten mit folgenden Schweregraden: leicht – mittel – schwer

- B: keine Bewusstseinstrübung
- C: Verschlechterung der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder des Antriebs/der Motivation
- **D:** A1 und A2 bestehen wenigstens sechs Monate

#### **Abgrenzung zur Demenz:**

#### Normales Altern

Bei älteren Menschen kann die Geschwindigkeit der Speicherung und des Abrufs von neuen Informationen vermindert sein. Es kommt aber nicht zu einer gleichzeitigen Störung anderer Leistungen (Sprache, Erkennen, Handhabung, etc.)

 Leichte kognitive Beeinträchtigung Leistungseinschränkung vor allem im Bereich des Gedächtnisses, die eindeutig unterhalb der Altersnorm liegen, aber zu keiner Behinderung von Alltagsfunktionen führen.

#### Amnesie

Ist eine reine Gedächtnisstörung, die keine weiteren verstandesmäßigen Bereiche in Mitleidenschaft zieht.

#### Delir

Bewusstseinstrübung. Mehrere verstandesmäßige Funktionen können betroffen sein, der Beginn ist akut, der Zustand innerhalb von Stunden sehr schwankend, die Dauer beträgt meist nur Tage bis Wochen.

#### **Problemartische Verhaltensweisen**

- Ziellose Unruhe
- Ständiges Suchen
- mit der Verständigung
- Beschuldigungen
- Aggressives Verhalten
- Unpassendes Verhalten in der Öffentlichkeit
- Störungen der örtlichen Orientierung
- Nichterkennen von Personen und Gegenständen
- Leben in der Vergangenheit
- Personenverkennungen
- · Anklammern und Nachlaufen
- Niedergeschlagenheit
- Schlafstörungen

## Helfendes Verhalten im Ungang mit einem demenzkranken Menschen

- "Lernen in den Schuhen des anderen (des Demenzkranken) zu gehen" (Naomi Feil)
- Sprechen Sie langsam, ruhig und deutlich. Bilden Sie kurze, aber vollständige Sätze.
- Konfrontieren Sie den Erkrankten nicht unnötig mit seinen Leistungsdefiziten.
- Vermeiden Sie fruchtlose Diskussionen
- Suchen Sie für das aktuelle Problem eine Lösung, die auch in die individuelle Welt des Erkrankten hereinpasst.
- Lenken Sie ab anstatt zu konfrontieren
- Beschuldigungen nicht persönlich nehmen.
- Verbliebene Fähigkeiten erkennen und nutzen für eine aktive Alltagsgestaltung
- Sorgen Sie für ausreichende Aktivität während des Tages.
- Schaffen Sie Rituale.
- Sorgen Sie für eine sichere Umgebung.

#### **Erkrankunkgsmerkmale des Demenzsyndroms**

#### Kognitive (verstandesmäßige) Störungen:

#### Abnahme der Gedächtnisleistung

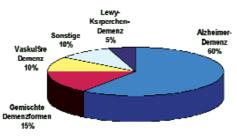
Der demenzkranke Mensch ist zunehmend nicht mehr in der Lage, Informationen vom Kurzzeit- ins Langzeitgedächtnis zu transportieren. Seine Einprägung ist gestört. Erfahrungen/Erlebnisse die zuletzt gemacht wurden, werden als erste gelöscht. Zu einem späteren Zeitpunkt sind lediglich noch die Erinnerungen an früheste Lebensphasen präsent.

## Abnahme der Urteilsfähigkeit und des Denkvermögens

Die Diagnose wird gestützt, wenn zusätzlich mindestens eines der folgenden Merkmale vorliegt:

- Störungen der Sprache (Aphasie)
- Störungen der Handhabung von Objekten (Apraxie)
- Störungen des Erkennens von Objekten(Agnosie)
- Störung der räumlichen Leistung

#### **Demenzformen:**



#### 2.) Nichtkognitive Symptome:

- Verminderung der Gefühlskontrolle (rasche Schwankungen der Gefühlslage, persönlichkeitsfremde Reizbarkeit, etc.)
- · Verminderung des Antriebs
- Veränderung des Sozialverhaltens (persönlichkeitsfremde Taktlosigkeit, Verletzung sittlicher Normen, mangelnde Rücksichtnahme, aber auch: vermehrte Anhänglichkeit und Gefolgsbereitschaft)

#### 3.) Alltagsbeeinträchtigung:

Die verstandesmäßigen Störungen müssen mindestens so ausgeprägt sein, dass sie zu einer Beeinträchtigung von Alltagsaktivitäten führen.



#### **LEUCHTTURM**

Beratungsstelle für Alzheimer und andere Demenzerkrankungen

Wilhelmstr. 155 - 157 • 53721 Siegburg Tel.: 02241-1209- 305 (-311) (-333) e-mail: jutta.fellmy@caritas-rheinsieg.de doris.steubesand@caritas-rheinsieg.de

## kisszeit

## **SCHWERPUNKT**

#### Hilfen für Ratsuchende

Aus den Berechnungen des Landesamtes für Datenverarbeitung und Statistik NRW geht hervor, dass 1999 bei einer Gesamtbevölkerung des Rhein-Sieg-Kreises von 566.381 insgesamt 80360 Personen älter als 65 Jahre waren und davon 25%, d.h. 20.090 Personen gerontopsychiatrisch behandlungsbedürftig. Laut Bestandsanalyse ca. 80% der erkrankten

Menschen zuhause und werden überwiegend von ihren Angehörigen betreut und gepflegt. Um den Verbleib der erkrankten Menschen in ihrem Wohnumfeld zu unterstützen, wurde am 1.10.2003 beim Caritasverband Rhein-Sieg-Kreis e. V. die Beratungsstelle "LEUCHTTURM" eigerichtet.



- Die Pflege durch ein vertieftes Verständnis für die krankheitsbedingten Veränderungen des Betroffenen erleichtert werden
- Erhalt und Erweiterung persönlicher und sozialer Ressourcen körperliche und psychische Überforderung und Erschöpfung sollen verhindert werden

Aufgaben: Diese Ziele versucht die Beratungsstelle durch folgende Angebote zu erreichen:

- Informationen zu Alzheimer und anderen Demenzerkrankungen, in Form von Vortragsveranstaltungen und Seminaren
- Information über Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie
- Information und Vermittlung von Hilfsangeboten
- Psychosoziale Beratung und Begleitung von Betroffenen und ihren Angehörigen
- Aufbau von niedrigschwelligen wohnortnahen Entlastungsangeboten:
- Aufbau von Gesprächskreisen und Selbsthilfegruppen für Angehörige
- Gewinnung, Qualifikation, Begleitung und Fortbildung für freiwillige Helfer im Umgang mit Dementen
- Aufbau eines häuslichen Entlastungsdienstes

- Gruppenangebote für Demenzkranke und ihre Angehörigen.
- Durchführung von Pflegekursen nach § 45 SGB XI unter Berücksichtigung der besonderen Problematik dementieller Erkrankungen.
- Zusammenarbeit mit anderen Anbietern aus dem gerontopsychiatrischen Versorgungsbereich.

Diese Angebote sind hervorgegangen aus Bedarfsanalysen mittels Fragebogen, Telefongesprächen, persönlichen Gesprächen und den Handlungsempfehlungen der kommunalen Gesundheitskonferenz für den Rhein-Sieg-Kreis.



Die Mitarheiterinnen: Petra Krechel, Claudia Gahriel Elfie Hemmersbach, Jutta Felmy, Doris Steubesand (v.l.)

#### Weitere Kontaktanschriften für den gerontopsychiatrischen Versorgungsbereich:

Rheinische Kliniken Bonn Abteilung für Gerontopsychiatrie Kaiser-Karl-Ring 20 • 53111 Bonn Tel.: 0228/551-2567/2874

Universitätsklinikum Bonn, Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie Sigmund-Freud-Str. 25 • 53105 Bonn Tel.: 0228/287-0

und die vier Sozialpsychiatrischen Zentren (SPZ) (mehr dazu auf der nächsten Seite)

April 2002 - Ehrung der Teilnehmerinnen des ersten Qualifizierungskurses zur Betreuung Demenzkranker

#### Freiwillige MitarbeiterInnen zur Betreuung von Demenzkranken gesucht!

Wir Bieten:

- Qualifizierungskurs mit 30 Unterrichtsstunden
- Aufwandsentschädigung
- Versicherungsschutz und professionelle Begleitung Informationen und Anmeldung: Jutta Felmy / Doris Steubesand 0 22 41-12 09-305 (-311)

#### Ziele und Aufgaben der Beratungsstelle

Zielgruppen: Das Beratungs- und Betreuungsangebot der Beratungsstelle "LEUCHTTURM", richtet sich an dementiell erkrankte ältere Menschen und deren pflegende, betreuende Angehörige.

Zielsetzung: Die demenzkranken Menschen und ihre Angehörigen finden dort kompetente Ansprechpartner, die mit ihrer Arbeit folgende Ziele anstreben:

#### Verbesserung bzw. Erhalt der Lebensqualität der Betroffenen

- Die Akzeptanz der Erkrankung soll beim Betroffenen selber und in seinem Umfeld erhöht werden
- Die Informationen über diagnostische, therapeutische und pflegerische Hilfen sollen verbessert werden
- Die Möglichkeiten, soziale Kontakte zu finden, sollen ausgeweitet werden
- Es soll eine Verbesserung der Versorgungsstruktur im ambulanten und teilstationären Bereich erreicht werden
- Die Pflege- und Betreuungskompetenz von Angehörigen soll gestärkt werden

#### Entlastung für die Betreuenden

- Die individuellen Belastungen und der vorhandenen Ressourcen in der Pflege werden geklärt
- Die Betroffenen und Angehörigen erfahren eine Ermutigung zur Inanspruchnahme notwendiger Hilfen
- Soziale Isolation soll verhindert werden



#### **ZUR SACHE**

## Sozialpsychatrische Zentren

#### **Das Sozialpsychiatrische Zentrum Troisdorf**

Seit 1990 besteht das Sozialpsychiatrische Zentrum (SPZ) in Troisdorf in der Trägerschaft des Diakonischen Werkes des Ev. Kirchenkreises An Sieg und Rhein. Die Einrichtung bietet verschiedene Hilfen für psychisch erkrankte Menschen aus den Gemeinden Troisdorf, Lohmar und Niederkassel.

Wie die anderen drei SPZ's der Region in

Meckenheim, Siegburg und Eitorf, können betroffene Menschen die Kontaktstelle nutzen, kurzfristige Beratungen in Anspruch nehmen, Hilfe in Krisen erwarten, die Tagesstätte besuchen, längerfristige Begleitungen und Betreuungen wahr nehmen.

Schwerpunkt der Arbeit sind die Hilfen zur Bewältigung des Alltags. Häufig werden Menschen

durch eine psychische Erkrankung aus ihrem sozialem Gefüge gerissen. Kontakte zu Freunden und Familie werden schwieriger oder können ganz abbrechen, manchmal geht die Arbeit verloren, es kann plötzlich ungeheuer viel Mühe machen, den Tag sinnvoll zu gestalten und Anforderungen von Behörden werden als unüberwindbare Hürden empfunden.

10 Fachkräfte stehen den Hilfebedürftigen zur Verfügung. Sie bieten kreative Gruppenangebote, Freizeitaktivitäten, Hausbesuche, gemeinsames Mittagessen in der Gruppe, Begleitungen zu Behörden, entlastende Gespräche, Angehörigenberatungen, Gesprächskreise und vieles mehr. Im Café des SPZ's, das siebenmal in der Woche geöffnet hat, vier mal davon mit fachlicher Begleitung, ist Jede und Jeder herzlich willkommen. Eine Anmeldung ist

nicht nötig. Werden weiterreichende Hilfen

benötigt, steht die Sprechstunde zur



Werkraum

Verfügung. Im Erstkontakt werden die Probleme besprochen und notwendigen Hilfen gemeinsam geplant.

Seit dem Jahre 2003 bietet das SPZ Troisdorf nun auch älteren psychisch erkrankten Menschen ab 60 Jahren Hilfen an. Das Angebot für diese Besuchergruppe im SPZ Troisdorf wächst. Zunächst gab es nur einen so genannten Krisendienst, inzwischen auch eine spezielle SPZ Seniorengruppe, mit Gesprächsrunden, Sitzgymnastik, Spielen,

> Gehirnjogging anderen Aktivitäten. Das SPZ hofft, demnächst "Betreutes Wohnen" auch für ältere Menschen anbieten zu können. Kontaktcafés in unmittelbarer Wohnnähe sollen entstehen und für den Umgang mit Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, werden spezielle Angehörigenschulungen und Gesprächskreise geplant.



#### Gesprächsraum

Literaturliste

#### Belletristik:

"Gestern war kein Tag" Christiane Blasius

"Wenn die fremde Frau kommt" Renate Beermann, Alfred Beermann

"Alzheimer. Gegen das Vergessen" Louis Blank

"Die versunkene Welt der Lucie B. Das Leben mit meiner alzheimerkranken Frau" Luc Vilsen

"Elegie für Iris" John Bayley

"Gramp, Ein Mann altert und stirbt" Mark Jury, Dan Jury

"Ich glaube, ich fahre in die Hiahlands'

Margarete Forster

#### Internetanschriften:

www.alzheimerforum.de www.deutsche-alzheimer.de

#### Fachbücher/Ratgeber:

"Das Wichtigste über die Alzheimer-.. Krankheit. Éin kompakter Ratgeber" Kostenlos zu beziehen über die: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Friedrichstr. 236, 10969 Berlin, 030-2593795-0

Wenn das Gedächtnis nachlässt"

Ratgeber für die häusliche Betreuung demenz-kranker älterer Menschen Kostenlos zu beziehen über: Bundesministerium

für Gesundheit und Soziale Sicherung (Hrsg.) Referat Information, Publikation, Redaktion Postfach 500, 53105 Bonn Tel.: 0180/ 5151510

"Trainingsprogramm Validation" und weitere

Naomi Feil, Evelyn Sutton, Frances Johnson

Besondere stationäre Dementen*betreuung"* Peter Dürmann

"Demenzkranke Menschen pflegen. Grundlagen, Strategien und Konzepte"

"Demenz. Der personen-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen." Tom Kitwood

"Wenn die Eltern Kinder werden und doch die Eltern bleiben. Doppelbotschaften der Altersdemenz Edda Klessmann

"Alzheimer-Kranke betreuen. Das wichtigste über Umgang und Pflege" Günther Krämer

"Alzheimer. Der lange Abschied" Hans Lüdicke

"Abschied vom Ich" Ingrid Fuhrmann

"Dich pflegen und für mich sorgen. Den Alltag mit pflegebedürftigen Eltern bewältigen" Christel Boßbach, Marjanne Meeuwson

"Die Alzheimer Krankheit. Das grosse Vergessen. Wissen, vorbeugen, behandeln, mit der Krankheit leben" Annelies Furtemeyer-Schuh

**"Erinnerungen pflegen"** Angelika Trilling, Bruce Errollyn

"In Ruhe verrückt werden dürfen" Erich Schützendorf, Helmut Wallrafen-Dreisow

"Wahrnehmen und motivieren. Die 10 Minuten-Aktivierung für die **Begleitung Hochbetagter**" Ute Schmidt- Hackenberg

**"Lebensgeschichten"** E. Blimbinger, A. Ertl, U. Koch-Straube

#### Sozialpsychiatrische Zentren im RSK

#### Troisdorf:

Emil-Müller-Str. 6 • 53840 Troisdorf Tel.: 0 22 41-80 60 13

e-Mail: dw-spz@ekasur.de Homepage: www.ekasur.de

#### Siegburg:

Bahnhofstr. 7 • 53721 Siegburg Tel.: 0 22 41-93 81 91-0 e-Mail: spz@asb-bonn-rsk.de

#### Eitorf-Siebengebirge:

Josefshöhe 7 • 53783 Eitorf Tel.: 0 22 43-8 26 02 Fax: 0 22 43-8 27 70 e-Mail: spz@awo-rsk.de

#### Meckenheim:

Adolpf-Kolping-Str.5 • 53340 Meckenheim Tel.: 0 22 25-99 97-0

Fax: 0 22 25-99 97-22

"Der Sinn und Zweck einer Selbsthilfegruppe liegt nicht in einer Therapie oder Behandlung, sondern darin, Bezugspersonen und Ansprechpartner zu finden, die gemeinsam mit uns über dieselbe Brücke gehen, der Planken fehlen."

(aus "Wie in einem Labyrinth" von Diana Friel McGowin über Alzheimer-Erkrankte)

## kisszeit

#### **SELBSTHILFEGRUPPEN**

Selbsthiflegruppe Restless Legs



Das Restless Legs Syndrom (RLS) ist charakterisiert durch einen Bewegungsdrang der Beine, gewöhnlich begleitet von oder verursacht durch ein unangenehmes Gefühl in den Beinen, das von den Patienten oft auch als schmerzhaft empfunden wird. Die Symptomatik beginnt oder verschlechtert sich während Ruhezeiten oder bei Inaktivität, nimmt zum Abend hin zu.

RLS ist daher eine oft übersehene Ursache von chronischen Schlafstörungen mit gravierenden Folgen für die soziale Situation der Betroffenen, Leistungseinbußen, Minderung des Grads der Erwerbsfähigkeit bis zur Frühberentung und sozialem Rückzug der Patienten. Häufig vergehen Jahre bis zur ersten Diagnose und adäquaten Therapie. Die Ursache ist bislang ungeklärt. Eine Beeinträchtigung des dopaminergen Systems wird als zugrundeliegender Pathomechanismus vermutet. In vielen Fällen ist die Diagnose anhand der 4 Minimalkriterien klinisch zu stellen:

- Spüren Sie Bewegungsdrang in den Beinen, wenn Sie im Bett liegen?
- Befällt Sie Unruhe und stört Sie Kribbeln, Jucken, Reißen in den Gliedmaßen, wenn Sie in Ruhe sind?
- Verstärken sich die Beschwerden in Ruhe?
- Verstärken sich die Beschwerden abends oder in der Nacht?

In den vergangenen Jahren haben sich auch die Patientenselbsthilfegruppen der besseren Bekanntmachung der Erkrankung in der Bevölkerung und Ärzteschaft angenommen. Zahlreiche Fortbildungsveranstaltungen haben dazu beigetragen, dass die Wartezeiten bis zur richtigen Diagnose verkürzt wurden und dem Leiden der Betroffenen schneller Abhilfe geleistet werden konnte.

**Kontakt:** Selbsthilfegruppe Restless Legs Katharina Kuchem

Rochusstr. 345 • 53123 Bonn Tel.: 02 28 - 64 66 55

#### **Eine seltene Krankheit: PXE**

= Pseudo Xanthoma Elasticum, auch Groenblad-Strandberg-Syndrom genannt, bedeutet falsche, gelbliche Knoten des elastischen Bindegewebes. Es ist eine vererbbare Erkrankung, welche die elastischen Fasern des Bindegwebes durch Einlagerung von Kalk verändert. Die Fasern werden brüchig.

PXE gehört zu den sehr seltenen Erkrankungen. Man vermutet einen Betroffenen auf ca. 100.000 Einwohner. Es ist wahrscheinlich, dass viele Betroffene nicht diagnostiziert werden wegen zu geringer oder atypischer Symptome. Leider ist vielen Ärzten das Krankheitsbild noch unbekannt.

#### Symptome:

- Hautveränderungen an den Halsseiten, später an den Beugeseiten der großen Gelenke in Form von kleinen, gelblichen Papeln (Knötchen).
- gefäßähnliche Streifen unter der Netzhaut des Auges.
- Einblutungen im Bereich der Macula, dem Fleck des schärfsten Sehens.
- Komplikationen im Herz-Kreislauf-System z.B. Durchblutungsstörungen in Armen und Beinen, Wadenschmerzen beim Gehen, Bluthochdruck.

Alle Symptome können auch einzeln vorkommen, das Krankheitsbild variiert stark und nicht alle Betroffenen sind gleichermaßen stark beeinträchtigt. Zur Zeit gibt es keine Therapie.



Selbsthilfegruppe für PXE - Erkrankte Deutschlands 1999 e.V.

Kontakt: Peter Hof, Freudenberg Tel.: 0 27 34 - 2 08 56 eMail: hofpxe@t-online.de Internet: www.pxe-groenblad.de

#### Annehmen, angenommen sein...



Wir begleiten Straffällige im Gefängnis und Haftentlassene, sich in der wiedererlangten Freiheit zurechtzufinden und werben in der Öffentlichkeit für das Problem der Wiedereingliederung von Straftgefangenen in der Gesellschaft. Begleiten Sie uns dabei!

**Gesellschaft für soziale Eingliederung e.V.** Postfach 1135, 53348 Rheinbach

#### Selbsthilfegruppe septooptische Dysplasie - Morsier Syndrom

Kongenitales Syndrom aus Minderwuchs, Nystagmus und Mikropapille des Nervus opticus, das mit einem Defekt des Septum pellucidum und Hypophysenvorderlappen-Insuffiziens einhergeht.

#### Kontakt:

Birgit und Uwe Berlemann Tel.: 0 22 48 - 44 60 10 Fax: 0 22 48 - 44 52 42

eMail: BirgitBerlemann@aol.com Internet: www.focusfamilies.org

Interessen: Austausch über alle medizinischen, sozialen und persönlichen Fragen im Zusammenhang mit der Behinderung gesucht.

## Gruppen in Gründung und Gruppengründungswünsche

Septooptische Dysplasie in Hennef Mobbing in Troisdorf

Diabetes in Much

Trauernde Eltern in Much

Angehörige von Bulimie in Ruppichteroth

Grauer Star bei Kindern in Königswinter

Psychiatrieerfahrene in Bad Honnef

Seniorengruppe in Bad Honnef

Zahnarztgeschädigte in Rösrath/ Lohmar

Bandscheibenvorfall in Alfter

Lebertransplantierte in Hennef

Angehörige von Sprayern

Angehörige von Suchtkranken in Windeck

Trauer um totgeborene Kinder in Siegburg

Herzinfarkt in Troisdorf/ Siegburg

Asthma in Sankt Augustin

ADS und Teilleistungsstörungen in Eitorf

Burn Out in Neunkirchen-Seelscheid

Diabetes II in Eitorf

Schlaganfall

in Rheinbach/ Meckenheim

Mobbing in der Schule

Verstoßene Eltern in Siegburg



#### **KISS DIREKT**



#### KISS - Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe im Rhein-Sieg-Kreis

c/o Heike Trapphoff, Marita Besler, Landgrafenstr. 1, 53842 Troisdorf Tel. 0 22 41-94 99 99, Fax 0 22 41-40 92 20

eMail: kiss-rhein-sieg@paritaet-nrw.org
Internet: www.selbsthilfe-netz.de

Spendenkon
Kto.Nr.: 27 C

Spendenkonto, Stichwort: Spende KISS Kto.Nr.: 27 002 864 Kreissparkasse Siegburg BLZ: 38 650 000

#### KISS-Jahresbericht 2003

Die Anzahl der Anfragen in 2003 erhöhte sich gegen über dem Vorjahr (3356) auf insgesamt 3933. Von den Selbsthilfeinteressierten (1137 Anfragen) waren die meisten chronisch Kranke, die überwiegend direkt in eine passende Gruppe vermittelt werden konnten.



KISS-Mitarbeiterinnen: Bärbel Otto, Heike Trapphoff, Marita Besler

Zunehmend kamen die Anfragen aus den Bereichen: Ängste, Depressionen, Mobbing, ADS (Zappelphilipsyndrom) und Lactose-Intoleranz. Auch die Zahl der Angehörigen, die Unterstützung und Hilfe suchen, ist angestiegen.

Neben der Informations- und Beratungsarbeit wurden drei größere Publikationen in Angriff genommen. So erschienen zwei weitere Ausgaben der "kisszeit" diesmal mit den Schwerpunktthemen "Multiple Sklerose" und "Psychiatrie". Als umfangreichstes Projekt wurde das neue Selbsthilfeverzeichnis der KISS begonnen, für das 380 Selbsthilfegruppen kontaktiert werden. Voraussichtlicher Erscheinungstermin ist Herbst 2004.

Die Mitarbeiterinnen der KISS wurden zusätzlich von fünf ehrenamtlichen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen mit einem durchschnittlichen Zeitaufwand von ca. 10 Wochenstunden unterstützt. Neben den teils ehrenamtlich, teils professionell betreuten Außenstellen in Alfter und Eitorf konnte eine dritte Außenstelle in Bad Honnef etabliert werden.

Zu einer festen Einrichtung ist inzwischen das Image Call-Center geworden, das zu einer verbesserten Erreichbarkeit der KISS beiträgt. Es ist von Montag bis Samstag zwischen 8 bis 20 Uhr für uns tätig und hat in 2003 über 800 Anrufe entgegengenommen.

#### **Aktuelles in 2004**

Seit diesem Jahr erweitert sich das Angebot der KISS um einen Gruppenraum (für max. 12 Personen), der gegen eine geringe Nutzungsgebühr für Gruppentreffen zur Verfügung gestellt werden kann

Mit dem Rhein-Sieg-Kreis wird ein Vertrag über Leistungsvereinbarungen unterschrieben. Im Herbst wird eine Veranstaltung "Krankenhaus und Selbsthilfe" im St. Franziskus Krankenhaus Eitorf stattfinden, an der sich wieder alle Selbsthilfegruppen beteiligen können.

## Finanzierung KISS !!! Spendenaufruf!!!

Nach wie vor finanziert sich die KISS aus Mitteln des Landes NRW, der Krankenkassen, des Paritätischen und der Kommune. In 2004 stehen jedoch einige Änderungen an: die Landesmittel sind um die Hälfte reduziert worden, der Paritätische musss seine Mittel kürzen und mit dem Rhein-Sieg-Kreis werden Leistungsvereinbarungen getroffen, d.h. es wird nur gezahlt, wenn auch die entsprechende Leistung erbracht wird. Diese neueste kisszeit-Ausgabe finanziert sich in erster Linie über Spenden - wie auch die ersten beiden Ausgaben. Diese werden weiterhin benötigt, wenn es eine nächste Ausgabe in diesem Jahr geben soll.

Deshalb brauchen wir Ihre tatkräftige finanzielle Unterstützung – Spenden Sie! (Spendenkonto siehe oben)

# HERMANN MISHHAUX

"HilfDirDuden" ein Kunstprojekt zum Mitmachen

Selbsthilfe als Kunstprojekt und ein Nachschlagewerk für unterschiedlichste menschliche Probleme - beides will der "HilfDirDuden" sein, der zur Zeit in Zusammenarbeit der KISS mit dem Siegburger Aktionskünstler Hermann

## Ausstellung "Selbsthilfe macht selbstbewusst"

im Klinium Siegburg vom 29.02. - 29.04.04

Acht Wochen war die Ausstellung "Selbsthilfe macht selbstbewusst" in der Cafeteria des Klinikum Siegburg zu sehen. Zahlreiche Selbsthilfegruppen beteiligten sich und Landrat Frithjof Kühn übernahm die Schirmherrschaft. Parallel zur Ausstellung lud die KISS zu Informationsveranstaltungen und einem Vortrag von Prof. Dr. Fritz Haverkamp, Universitätskinderklinik Bonn ein zum Thema "Selbsthilfekompetenz und die Bewältigung von chronischer Erkrankung".



Schirmherr Landrat Frithjof Kühn

Josef Hack entsteht. Das überdimensionale (2m x 4m), schwergewichtige Bilder- und Textbuch gestalten Betroffene und Interessierte gemeinsam mit dem Künstler.

"Wir wollen Kommunikation aufbauen zwischen Menschen, die schon betroffen sind, und anderen, die ja potenziell alle betroffen sein könnten", sagen H.J. Hack und M. Besler von KISS. Die Presse hat bereits darüber berichtet und ein Workshop hat auch schon stattgefunden. Interessierte Selbsthilfegruppen haben den ersten Schritt gewagt: sie gestalten ihre Seite im "HilfDirDuden"!

Mitte Oktober wird das Projekt im Rahmen eines Aktionstages im St. Franziskus Krankenhaus in Eitorf der breiten Öffentlichkeit vorgestellt werden.

Wer Interesse hat, ist eingeladen mitzumachen! Nähere Informationen: KISS, c/o Marita Besler, Tel.: 0 22 41 - 94 99 99.





## Die Gesundheitsreform hat noch eine andere Seite!

Die Wahl- und Mitsprachemöglichkeiten für die Patienten sollen deutlich erhöht werden.

#### 1. Mehr Mitsprache

Die Gesundheitsreform stärkt die Informationsmöglichkeiten und Beteiligungsrechte von Versicherten, Patientinnen und Patienten. Ein wichtiger Schlüssel dazu ist mehr Transparenz bei Leistung und Kosten.

- Patientenquittung: Zukünftig können Sie sich von Ihrem Arzt eine Patientenquittung ausstellen lassen. So können Sie noch einmal nachvollziehen, welche Behandlungen
- bei Ihnen angewandt wurden.Elektronische Gesundheitskarte
- Versichertenbonus
- Bessere Interessenvertretung
- Patientenbeauftragte

#### 2. Mehr Qualität

- Hausarztsystem
- Ambulante Behandlung im Krankenhaus
- Medizinische Versorgungszentren
- Qualitätsgeprüfter Arzt
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit

#### 3. Mehr Effizienz

Die Gesundheitsreform schafft Anreize, das Gesundheits- und Kostenbewusstsein zu fördern.

- Neue Festbetragsregelung bei Arzneimitteln
- Freie Preise für rezeptfreie Produkte
- Korruptionsbekämpfung

Für Selbsthilfegruppen wird das Thema Patientenberatung in diesem Zusammenhang immer wichtiger.

Auf die Gruppen kommt mehr und mehr die Aufgabe zu, die unterschiedlichen Informationen von Ärzten, Krankenkassen, aus dem Fernsehen, dem Internet, Büchern, den Nachbarn, von Apothekern usw. zu sortieren und zu bewerten. Bewerten heißt, dass die Informationen mit eigenen Erfahrungen abgeglichen, erweitert oder für hilfreich oder nicht wichtig erachtet werden. Wichtig ist dabei vor allem die psychosoziale Beratung, weil diese fast ausschließlich von Selbsthilfegruppen geleistet wird.

#### **BARMER - Information**

Förderung der örtlichen Selbsthilfegruppen

Die finanzielle Förderung der regionalen Selbsthilfegruppen durch die Krankenkassen erfolgt auf der regionalen, bzw. örtlichen Ebene. Die Spitzenverbände der Krankenkassen und die Vertreter der Selbsthilfe empfehlen in diesem Zusammenhang u.a. folgendes:

- Die Verwendung abgestimmter, einheitlicher Antragsvordrucke.
- Die verstärkte pauschale Förderung der regionalen/örtlichen Selbsthilfegruppen.
- Das Antragsverfahren zu vereinfachen, indem zukünftig nur noch ein Antrag pro Selbsthilfegruppe an einen zentralen Ansprechpartner einzureichen ist.
- Eine unbürokratische Bearbeitung der Förderanträge und eine Reduzierung der Bearbeitungszeiten.

Zu Punkt drei der Empfehlungen haben die Ersatzkassen für den Bereich Bonn, Rhein-Sieg-Kreis und dem Kreis Euskirchen bereits vor Jahren eine Arbeitsgruppe gebildet, die einheitlich und gemeinsam über die Anträge der Selbsthilfegruppen im Bereich der Ersatzkassen entscheiden. Leider sind bisherige Bemühungen, mit dem Ziel der Transparenz und zur Verbesserung der Abstimmung bei der Förderung eine kassenartenübergreifende Arbeitsgruppe zu bilden fehlgeschlagen. Daher ist es aus heutiger Sicht unerlässlich, ggf. mehrere Anträge auf Selbsthilfeförderung zu stellen.

## Für den Bereich der Ersatzkassen gilt jedoch folgendes:

- Es braucht nur ein Antrag gestellt werden
- Ansprechpartnerin: Frau Monika Molter, Präventionsbeauftragte
   Tel./ Fax: 0185 0066 11- 520 / - 91

## Durch die Arbeitsgruppen werden folgende Ersatzkassen vertreten:

BARMER Ersatzkasse (BEK)
Deutsche Angestellten Krankenkasse (DAK)
Techniker Krankenkasse (TK)
Gmünder Ersatzkasse (GEK)
Kaufmännische Krankenkasse (KKH)
Hamburg Münchener Ersatzkasse (HaMü)
Handelskrankenkasse (HKK)
Hanseatische Krankenkasse (HEK)
Brühler Krankenkasse

#### Wussten Sie schon, dass...

- ... KISS im Jahr 2003 die Kontakte noch mal um 500 erhöht hat?
- ... letztes Jahr 800 Anrufe über das Call-Center vermittelt wurden?
- ... die KISS in Troisdorf ein Servicebüro für die Gruppe zur Verfügung stellen kann?
- ... auch Maike Burkhard und Frau Hansper uns regelmäßig einmal in der Woche im Büro bei Schreib- und Korrekturarbeiten unterstützen?
- ... die SHG Kehlkopflose dieses Jahr ihr 30-Jähriges feiert?
- ... sich die Zahl der Mitglieder der Selbsthilfegruppe "Seele und Freund" aus Alfter im letzten Jahr verdoppelt hat?
- ... zur Zeit fast 30 Gruppen in Gründung sind?
- ... Austauschpartner für ganz seltene Anfragen gesucht werden: Selbsthilfegruppengeschädigte und Froschgeschädigte (die aus Nachbars Garten)?
- ... es die drei KISS-Mitarbeiterinnen in ihrem neuen Büro richtig gemütlich haben, mit neuer Kaffeemaschine und viel Platz für Ordner...?
- ... diese "kisszeit" ausschließlich durch Spenden finanziert wird und das Erscheinen der nächsten Ausgabe noch gar nicht sicher ist?



von Susanne Rama, Ehrenamtliche KISS-Mitarbeiterin

## kisszeit SIEH MAL

#### Die Gewinnerinnen und Gewinner des Wettbewerbes

## "FOTO DES JAHRES 2003"

präsentieren ihre Bilder zum Thema "Miteinander statt Nebeneinansder"



1. Platz Margot Sündermani



3. Platz Ursel Ungerland



2. Platz Anita Veith



**Sonderpreis** Hans-Werner Hirth

#### **FORTBILDUNG**

## Selbsthilfegruppen leiten und lebendig mitgestalten

29.09. bis 01.10.2004 und 15.11. bis 17.11.2004

#### Seminarbeschreibung

Wir wollen Wege aufzeigen, die den Zusammenhalt in der Selbsthilfegruppe fördern und die Arbeit voranbringen. Betroffene und mit Leitungsfunktionen betraute sollen gleichsam angesprochen werden, um (ihre) Konflikte, Beschwernisse und andere Problemstellungen im Rahmen ihrer Tätigkeit zu thematisieren und konkrete Lösungswege erarbeiten. Und wir bieten natürlich ein Forum für den Erfahrungsaustausch.

#### Themenschwerpunkte

- Stärken und Schwächen unserer Selbsthilfegruppe
- Wie lernt die Gruppe (besser) laufen?
- Leitungsfunktionen in SH-Gruppen
- Welche Regeln passen zu uns?
- Konfliktbewältigung
- Eigene Grenzen respektieren
- Umgang mit Frustrationen

#### Akademiebeitrag

120,- Euro (ermäßigt

(ermäßigt 100,– Euro bzw. auf Anfrage) Eingeschlossen im Preis sind Übernachtung im DZ mit Dusche/WC und Verpflegung. EZ zusätzlich 13,– Euro pro Übernachtung. Sie können für dieses Seminar Bildungsurlaub beantragen.

Unser Haus, die Europäische Akademie Bevensen, ist eine unabhängige Einrichtung der Erwachsenenbildung in Niedersachsengelegen am Rand des Kurortes Bad Bevensen. Leider ist unser - historisches und denkmalgeschütztes - Haus für Rollstuhlfahrer nicht geeignet.

**Ihre Anmeldung** senden Sie bitte formlos schriftlich an uns. Rechtzeitig vor Beginn erhalten Sie nochmals nähere Informationen.

#### Europäische Akademie Bad Bevensen

Klosterweg 4, 29549 Bad Bevensen Tel. 0 58 21 - 955-0 Fax 0 58 21 - 955 299

eMail: info@gsi-bevensen.de Internet: www.qsi-bevensen.org

## Raten Sie mal...



... welchem Selbsthilfebereich würden Sie dieses Bild zuordnen? Die beste Antwort wird prämiert!

#### Schreiben Sie an:

Kisszeit Redaktion, Landgrafenstr.1, 53842 Troisdorf Einsendeschluss ist der 30. November 2004.

Der Rechtsweg ist ausgeschlossen, Mitarbeiter der Kiss, sowie deren Angehörige sind vom Wettbewerb ausgeschlossen.

## kisszeit

## **INFOS / TIPPS**

#### INFO'S

...und noch etwas zum Schwerpunktthema:

#### Neues aus der Wissenschaft: Kummer und Sorgen begünstigen die Entstehung von Alzheimer

Neurowissenschaften

Alzheimer ist bisher nicht heilbar. Doch man kann eventuell etwas zur Vorbeugung tun. Bisher war vor allem Gehirntraining im Gespräch. Ein unausgelastetes Gehirn, so die Forschung, fördere die Entstehung von Alzheimer. Jetzt haben amerikanische Wissenschaftler einen weiteren Faktor entdeckt, der Alzheimer begünstigt: Kummer und Sorgen. In der Zeitschrift "Neurology" beschreiben sie, dass vor allem Menschen, die eine Neigung haben, oft Enttäuschung und Ärger zu empfinden, stark gefährdet sind. Im Alter erkranken sie mit einer doppelt so hohen Wahrscheinlichkeit wie jene, die es schaffen, die Wechselfälle des Lebens heiterer zu nehmen.

"Die Menschen unterscheiden sich in ihrer Neigung, psychischen Stress zu erfahren, und dies ist ein Charakterzug, der das Erwachsenenalter hindurch stabil bleibt", erklärt Robert S. Wilson vom Rush University Medical Center in Chicago. Wilson und seine Kollegen untersuchten fast 800 Nonnen, Priester und Mönche.

#### **INFOS**

#### Welche Reha bei Osteoporose?

Mehr als fünf Millionen Menschen leiden in Deutschland an der Knochenkrankheit Osteoporose. Das Kuratorium Knochengesundheit berät Betroffene bei der Suche nach der für sie passenden Rehabilitationsmaßnahme und Kurklinik.

Ein geschultes Serviceteam ist montags bis freitags von 8.30 bis 12.30 Uhr unter 01 90-0 85 45 25 zu erreichen. Der Anruf kostet 25 Cent pro Minute. Zu Beginn der Studie waren die Probanden durchschnittlich 75 Jahre alt. Knapp fünf Jahre beobachteten sie ihre Probanden in Folgestudien. Mit Hilfe eines psychologischen Tests erhoben die Forscher Daten darüber, wie schnell sich ein Individuum ärgern oder enttäuschen ließ. Die Probanden mussten in dem Test zahlreiche Aussagen wie "Ich habe ein heiteres Gemüt", "Ich fühle mich oft angespannt und nervös" oder "Mich macht es wütend, wenn mich Menschen schlecht behandeln" in Bezug auf sich selbst bewerten.

Im Untersuchungszeitraum von etwa fünf Jahren erkrankten 140 Personen an Alzheimer. Diejenigen, die zuvor im Test eine etwa 90-prozentige Neigung zu Stress und Kummer gezeigt hatten, waren doppelt so häufig unter den Alzheimer-Erkrankten zu finden wie jene, die nur eine geringe Neigung zu Stress und Kummer hatten. Die Tendenz, schnell Stress zu erleben, konnten die Forscher in Verbindung bringen mit einem Niedergang des episodischen Gedächtnisses. Das episodische Gedächtnis wird durch Aufgaben wie die Wiedergabe einer Wörterliste oder die Erinnerung einer Geschichte geprüft. Für Alzheimer-Patienten sind Probleme mit dem episodischen Gedächtnis typisch. Doch auch bei den stark gestressten Probanden war ein zehnmal schnelleres Nachlassen des episodischen Gedächtnisses nachzuweisen.

Ihre Ergebnisse brachten die Wissenschaftler auch in Verbindung zu Gehirn-

#### **BUCHTIPPS**

#### Kurzzeitgedächtnis!

Training zur Verbesserung der Merkspanne und des Arbeitsgedächtnisses

Anwendungsgebiete: Schlaganfall, MS, Schädel-Hirn-Trauma, Depressionen, Natürliche Alterungsprozesse

zu beziehen über: Reha Cerebrum - Neurologische Software-Therapieprogramme Verlags GmbH training. Sie fragten ihre Test-Teilnehmer, wie oft sie sich geistig beschäftigen, etwa durch Lesen. Dabei stellte sich heraus, dass dieser Faktor die allgemeine Tendenz - Kummer fördert Alzheimer - nicht wesentlich beeinflusste. Nun gab es noch die Möglichkeit, dass Stress und Kummer bereits frühe Symptome von Alzheimer seien und nicht begünstigende Faktoren. Durch die Untersuchung der Gehirne von 141 im Laufe der Studie verstorbenen Probanden zeigte sich jedoch, dass Stress und Kummer nicht die gleiche Rolle spielen wie etwa die krankhaften Eiweißkörper, die sich in so genannten Plaques im Gehirn von Alzheimer-Erkrankten ablagern. Kummer, Sorgen, Enttäuschungen können den Forschern zufolge somit als Co-Faktoren für die Entstehung der Krankheit betrachtet werden.

> Links: Rush University Medical Center: http://www.rush.edu/general/about.html Wissenschaft aktuell

Aus: Leonardo-Newsletter vom 09.12.03

#### **TERMINE**

21.09.04 Weltalzheimertag

Okt. 04 Aktionstag im Krankenhaus St. Franziskus

in Eitorf

Präsentation HilfDirDudon'

Präsentation "HilfDirDuden"

**01.12.04 Informationsveranstaltung** im Krankenhaus St. Josef,

Troisdorf, 18 Uhr:

"Vorsicht Rutschgefahr - mit Ge(h)ilfen über das Gesundheitsparkett"

05.03.05 Seminar "Humor in der Selbsthilfe"

Mai 2005 Gesamttreffen der Selbsthilfegruppen

Mai 2005 Aktionstag im Krankenhaus St. Josef in Troisdorf

In der nächsten Ausgabe: **Zappelphilipsyndrom** 



## für Selbsthilfe im Rhein-Sieg-Kreis

## Selbsthilfegruppen im Rhein-Sieg-Kreis gibt es zu folgenden Themen

Aids Aktiv mit Krebs Al-Anon Alateen Alkoholabhängiakeit Alleinerziehende Allergie Alter Alzheimer / Angehörige Anfallskranke Angehörigengruppen Ängste Anonyme Alkoholiker Anonyme Essgestörte **Aphasie** Arbeitslosigkeit

Bechterew Behinderte Betreuung Beziehungsstörungen Blinde u. Sehbehinderte Brustkrebs

Aufmerksamkeitsdefizite

Asthma

Autismus

Co-Abhängigkeit Colitis ulcerosa Cystische Fibrose Darmerkrankungen Demenz/Angehörige Depression Diabetes Diabetes - Eltern betroffener Kinder Drogen

Eltern-Kind-Gruppen **Emotions Anonymous** Endometriose Erwachsene Kinder Suchtkranker Essstörungen / Angehörige

Frauen Frauenselbsthilfe nach Krebs Freiwillige

Geburt Gehörlose Geistig Behinderte Gewalt, Männer und ... Gewalttatenopfer

Hautkrankheiten Herzkranke Kinder Herzsportgruppen Hirngeschädigte/ Angehörige Hörbehinderte Hochbegabte Kinder Hydrocephalus Hydrocephalus / Eltern Hyperaktive Kinder Hypophysen und Nebennierenerkrankungen

Insuliner

Kurden

Katholische Priester und ihre Kehlkopflose Kinderlosigkeit Kind im Krankenhaus Kinder von AlkoholikerInnen Kinderschutz Kinderwunsch Kindstod Kleinwuchs Kontaktangst Körperbehinderte Krebs Krebsbetroffene Männer Krebskranke Kinder Kriminalitätsopfer

Lactose-Intoleranz Lupus Erythematodes

Medikamentenabhängigkeit Migräne Minimale cerebrale Dysfunktion Missbrauch Missbrauch in der Ehe Morbus Crohn Multiple Sklerose Mucoviscidose / CF Muskelkrankheiten

Nachharschaftshilfe Naturheilverfahren Neurodermitis Norwood-Gruppe

Opfer von Gewalttaten Osteoporose Overeaters Anonymous

Parkinson Patienteninitiative Pflegende Angehörige Phenylketonurie Plasmozytom Pro Patient **Psoriasis** Psychiatrie-Erfahrene Psychisch Kranke / Behinderte Psychisch Kranke /

Panikattacken

Rabenmütter Rheuma

Angehörige

Sarkoidose Schädel-Hirn-Trauma / Angehörige Schlafapnoe Schlaganfall Schuppenflechte Schwerhörige Seelische Gesundheit Sehbehinderung Conjoren Sexsucht Sexueller Missbrauch Silikon-Geschädigte Sklerodermie Soziale Phobie Sterbebegleitung Stillgruppen

Tauschring Teilleistungsstörungen **Tinnitus** Trauer Trauernde Eltern Trennung / Scheidung Tumorerkrankungen

Ungewollt kinderlos

Verwaiste Eltern Verwitwete Menschen

Wachkoma Wissenhörse

