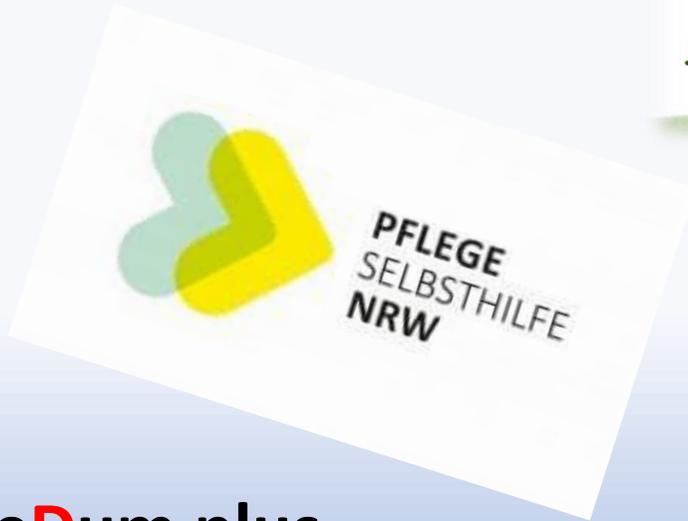


Der Landesverband

der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.



„LEBEN MIT DEMENZ“



SeDum plus

TOOLBOX



Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.



Hintergrund

- 1,6 Mio. Erkrankte in Deutschland, jährlich ca. 300.000 Neuerkrankungen, tägl. ca. 900 neue Fälle
- 350.000 in NRW
- Wenn kein Durchbruch in Prävention und Therapie gelingt:
- Starke Zunahme an Neuerkrankungen
- Prävalenz steigt mit zunehmendem Alter (65 J. = 2%, 90 J. = 40%)
- Demografischer Wandel, mehr Neuerkrankungen als Sterbefälle
- Durchschnittlicher Anstieg der Prävalenz Demenzerkrankter bis 40.000 pro Jahr
- Erwartete Verdoppelung der Krankenzahlen bis 2050 (ca. 3 Mio.)
- = Zunahme der Prävalenz pro Tag um mehr als 100 Krankheitsfälle

Definition - Demenz

Oberbegriff für Krankheiten, die einhergehen mit:

- Abnahme des Gedächtnisses
- Abnahme sprachlicher Fähigkeiten, der Orientierungsfähigkeit und des logischen Denkens
- Veränderungen des Antriebs und des Sozialverhaltens
- Störungen führen zu einer deutlichen Beeinträchtigung der Alltagsaktivitäten
- Häufigste Form-Alzheimer Erkrankung

*Alois Alzheimer beschrieb
das Krankheitsbild bereits
1906*

Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.



Formen & Ursachen der Demenz

Neurodegenerative Erkrankungen des Gehirns:

- Alzheimer-Krankheit
- Lewy-Körperchen-Krankheit
- Frontotemporale Degeneration
- Erkrankung der Blutgefäße im Gehirn

Andere Ursachen einer Demenz:

- Kardiovaskuläre Erkrankungen
- Stoffwechselerkrankungen
- Infektionen
- Schädelhirnverletzungen
- Tumore
- Blutungen
- Mangelerscheinungen

Entstehung der Alzheimer-Krankheit

Man geht davon aus,

- dass Ablagerungen von Eiweißen zwischen den Nervenzellen (Beta-Amyloid-Plaques), außerhalb der Zelle,
- und der Zusammenbruch des Gerüsts der Zelle (Tau-Fibrillen) dazu führen, dass Nervenzellen absterben

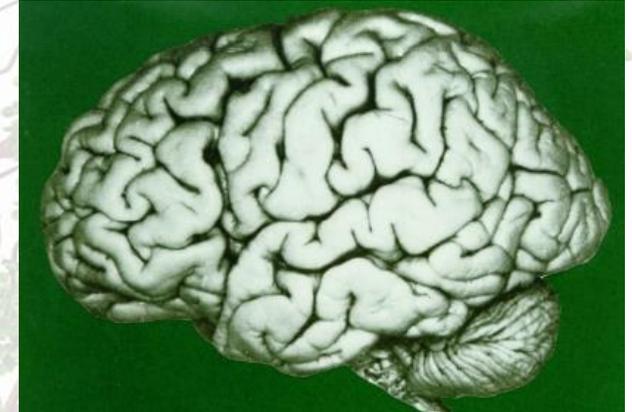


Abb. 2: deutliche Abnahme der Hirnmasse,
Aufgrund des Absterbens von Nervenzellen (Atrophie)

Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.



Verlauf der Alzheimer-Krankheit

- Nervenzellen gehen nicht auf einmal oder schubweise zugrunde, sondern ganz allmählich.
- Erkrankung beginnt typischerweise schleichend, verläuft langsam fortschreitend (in 7 Phasen).
- Zu Beginn (Phase 1-3) sind die Beschwerden bzw. Fehlleistungen so leicht ausgeprägt, dass sie manchmal weder von Betroffenen noch von Angehörigen als Symptome einer Krankheit erkannt werden.
- Im mittleren Stadium zeigen sich deutlichere Symptome, beginnend beim Schwinden des Kurzzeitgedächtnis, Persönlichkeitsveränderungen, Nachlassen der Feinmotorik, Sprachprobleme, Verständnisprobleme, Inkontinenz, Unsicherer Gang, die Muskulatur baut ab

Verlauf der Alzheimer-Krankheit

- Später schwindet das Langzeitgedächtnis immer weiter, betroffene befinden sich in ihrer eigenen Welt
- Im Endstadium ist die Gedächtnisfunktion schwerst eingeschränkt, die Patienten können nicht mehr kommunizieren, sind pflegebedürftig, häufig bettlägerig.
- Zwischen Beginn der ersten Symptome und Endstadium liegen meist viele Jahre
- Diese Krankheit hat viele Gesichter und der Verlauf ist individuell

Therapie der Alzheimer-Krankheit

Nach wie vor ist die Alzheimer-Krankheit nicht heilbar.

- Medikamentöse Therapie: Antidementiva (Cholinesterase-Hemmer, Glutamat-Antagonisten) können den Verlauf der Alzheimer-Krankheit nur verzögern
- Nichtmedikamentöse Therapie: z.B. Ergotherapie, Logopädie, Musiktherapie, unterstützen darin die Selbständigkeit länger aufrecht zu erhalten.



Was bringt die Zukunft?

Sehr viel Geld fließt weltweit in die Erforschung der Alzheimer-Krankheit und therapeutischer Möglichkeiten, wie

- „Amyloid-Impfung“
- Stammzelltherapie
- gentherapeutische Einschleusung von Wachstumsfaktoren ins Gehirn
- Medikamenten-Forschung
- Präventionsforschung

 Dennoch ist in naher Zukunft kein Durchbruch zu erwarten



Hoffnung:
Rückläufige
Erkrankungswahrscheinlichkeit in
westlichen Ländern



gesündere
Ernährung

erhöhter
körperlicher,
geistiger und
sozialer
Aktivität



erfolgreichere
Behandlungs-
methoden
kardiovasku-
lärer
Risikofaktoren



bessere
Bildung



Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.



Bis dahin...

- Brauchen die Betroffenen und deren Angehörige Unterstützung, denn
- Die Erkrankung geht mit großen Herausforderungen für die Erkrankten wie auch für deren Angehörigen einher



Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.



Ausgangslage für pflegende Angehörige

- Bekommen wenig Anerkennung
- Hohe gesellschaftliche Erwartungshaltung
- Pflegende Person sieht i. d. R. keinen Erfolg, da sich die Pflegesituation verschlechtert
- Häufig kommt es zum Rollentausch / Änderung der „Machtverhältnisse“ – Folgen sind Konflikte, emotionale Belastungen
- Zunehmende Isolierung, Freunde- u. Bekanntenkreis reduziert sich (Unsicherheit, Scham, weniger Zeit für Kontaktpflege)
- Herausforderungen werden größer, führen oftmals zu Überforderung, Erschöpfung



Der Landesverband

der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.



- 2003 gegründet
- Ca. 140 Mitglieder: regionale Alzheimer Gesellschaften, KH, Altenzentren, Einzelpersonen, insbesondere pflegende Angehörige und professionelle Pflegekräfte
- Einsatz für eine bessere Versorgung der rund 350.000 Menschen mit Demenz in NRW
- Versteht sich als Interessensvertretung der regionalen Alzheimer Gesellschaften und Selbsthilfegruppen und -selbsthilfeinitiativen von Alzheimer Betroffenen und Angehörigen in NRW
- Ziel - ein würdevoller Umgang mit Menschen mit Demenz in allen Lebensbereichen
- Öffentlichkeitsarbeit, Fachtagungen, Hilfsangebote, Projekte, wie ...

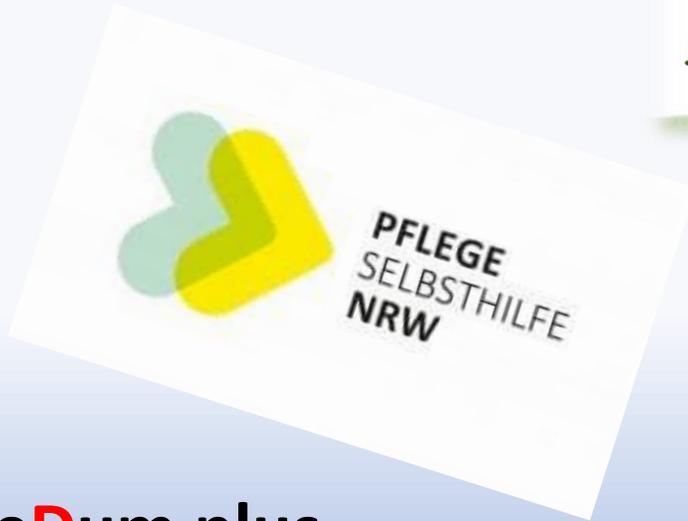


Der Landesverband

der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.



„LEBEN MIT DEMENZ“



SeDum plus

TOOLBOX



Der Landesverband

der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.

„LEBEN MIT DEMENZ“

- Verbesserung der Pflegesituation für Menschen mit Demenz und ihre Zugehörigen
- Gesunderhaltung pflegender Angehöriger
- Gewinnung eines besseren Verständnisses für demenzielle Veränderungen



Ein Schulungsangebot des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW e. V. in Kooperation mit der AOK Rheinland/Hamburg – Die Gesundheitskasse



Der Landesverband

der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.

„LEBEN MIT DEMENZ“

Das Angebot:

- Schulungskurse mit 8 Modulen à 90 Minuten
- Vertiefungs-Veranstaltungen à 90 Minuten
- Beratung durch Selbsthilfe u.a. in Pflegestützpunkten



Ein Schulungsangebot des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW e. V. in Kooperation mit der AOK Rheinland/Hamburg – Die Gesundheitskasse



Der Landesverband

der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.

„LEBEN MIT DEMENZ“

Schulungs-Themen:

- Medizinische Aspekte der Demenz
- Umgang mit „herausforderndem Verhalten“
- Gelingende Kommunikation mit dem Betroffenen
- Möglichkeiten der Beschäftigung
- Rechtliche und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten
- Entlastungsangebote für Angehörige
- Selbstpflege und Achtsamkeit



Projekt SeDum plus



SeDum steht für **S**elbsthilfe im Bereich **D**emenz
unterstützend erm**m**öglichen

Laufzeit vom 01. November 2021 bis 31. Oktober 2023



Gefördert
von

BARMER

Projekt SeDum plus



SeDum - Selbsthilfe im Bereich Demenz unterstützend ermöglichen

- Sedum ist eine Pflanzengattung aus der Familie der Dickblattgewächse. Durch die Möglichkeit der Wasserspeicherung in ihren Blättern hält sie längeren Phasen der Trockenheit stand. Diese versteckte Ressource hilft ihr, auch in widrigen Umständen zu Überleben.
- Auch Selbsthilfekompetenzen sind nicht von außen sichtbar. Dennoch sind auch sie eine wichtige Ressource, um sich in schwierigen Lebenssituationen selbst zu helfen und neue Energien zu schöpfen.



BARMER

Projekt SeDum plus

SeDum - Selbsthilfe im Bereich Demenz unterstützend ermöglichen

Unser Anliegen:

- Pflegenden Angehörigen den Weg in die wohnortnahe Selbsthilfe zu erleichtern
- Unterstützung beim Aufbau von neuen Selbsthilfegruppen in Kooperation mit kommunalen/regionalen Partnern
- Aufbau eines Netzes an Ansprechpartnern für die Betroffenen
- Gefühl vermitteln - „Nicht allein zu sein!“



Selbsthilfe Demenz

BARMER

Projekt SeDum plus

SeDum - **S**elbsthilfe im Bereich **D**emenz **u**nterstützend
ermöglichen

Selbsthilfegruppen bieten den Teilnehmenden:

Austausch

- mit Menschen, denen die Herausforderungen der Demenz vertraut sind
- Erfahrungsaustausch

Erkenntnis & Verständnis

- Erkenntnis mit den Problemen nicht allein zu sein
- Verständnis für einander

Räume für gegenseitiges ...

- Zuhören, Trösten, Helfen
- Lachen

Projekt SeDum plus



SeDum - für **S**elbsthilfe im Bereich **D**emenz **u**nterstützend **e**rmöglichen

Wofür steht das „plus“?

- Projekterweiterung:
- Aus identifizierten „weißen Flecken“ „grüne Flecken“ machen weitere SHG-Gründungen initiieren und unterstützen
- Fokus liegt dabei auf den besseren Austausch der Moderator*innen untereinander und mit dem Projektteam

BARMER

Projekt SeDum plus

SeDum - Selbsthilfe im Bereich Demenz unterstützend ermöglichen

Projektziele

kurzfristig

- Identifizierung sogenannter „weißer Flecken“
- Vernetzung mit potenziellen Partnern

mittelfristig

- Gründung von 20 Selbsthilfegruppen Demenz
- Stärkung der Moderator*innen, besserer Zusammenhalt in der SHG, mehr Stabilität und Sicherheit
- Verbessertes Netzwerken
- Verfolgung des Konzepts der Nachhaltigkeit

langfristig

- Überführung in die Förderung der Selbsthilfe nach § 20h SGB V bzw. Pflegeselbsthilfe § 45d SGB XI (z.B. KoPs - Kontaktbüro Pflegeselbsthilfe, regionale Alzheimer Gesellschaften)
- Selbstständige Organisation der Gruppen durch die Moderator*innen

Projekt SeDum plus

SeDum - **S**elbsthilfe im Bereich **D**emenz **u**nterstützend **e**rmöglichen

Vorgehen

Zielgruppe:

- Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz
- Moderator*innen der SHG

Vorgehen:

- Fester Ablauf der Gruppengründungen aufgrund des Basiswissens aus **SeDum**
- Rechercharbeit, Kontaktaufnahme der Netzwerkpartner vor Ort, Auftaktveranstaltung, Öffentlichkeitsarbeit, Stabilisierung durch Betreuung und weitere Unterstützung
- Enge Begleitung der Moderatoren

Projekt SeDum plus

SeDum - Selbsthilfe im Bereich Demenz unterstützend ermöglichen

Stärkung der Moderator*innen und Nachhaltigkeit

- Engere Begleitung der Moderator*innen
- Verbesserte Austauschmöglichkeiten der Moderator*innen
- Mit Hilfe einer dafür erstellten und zur Verfügung stehenden **digitalen Plattform „DemenzNet“**
- Mit dem Angebot themenbezogener Austauschforen, mit einer datenschutzkonformen „Privaten und Gruppen-Messaging“ Funktion
- Das Teilen von Informationen auch von Seiten der Moderator*innen sowie des Projektteams
- Zudem halbjährliches Angebot von **Workshops** für persönlichen Austausch und Wissenserweiterung

Projekt SeDum plus

SeDum - Selbsthilfe im Bereich Demenz unterstützend ermöglichen

Selbsthilfegruppe in Emmerich am Rhein

- Derzeit Durchführung der LmD-Schulung in der Kita „Räuberhöhle“
- Auftaktveranstaltung zur Gruppengründung Anfang August
- 1. Gründungstreffen evtl. 15. September
- Geplant: jeden 3. Donnerstag im Monat von 17.00 Uhr – 18.30 Uhr

BARMER

Projekt SeDum plus

SeDum - Selbsthilfe im Bereich Demenz unterstützend ermöglichen

Zeit für Fragen
und
Anregungen



BARMER

Quellennachweis und Literaturempfehlungen



- Deutsche Alzheimer Gesellschaft(2020). *Infoblatt 1: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. Abgerufen von: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.: Publikationen (deutsche-alzheimer.de)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft. *Alzheimer4Teachers. Biologie und Demenz*. Abgerufen von: Alzheimer4teachers – Unterrichtsmaterial zum Thema Demenz
- Kurz, A., Freter H.-J., Saxl, S. & Nickel, E. (2019) *Demenz. Das Wichtigste. Ein kompakter Ratgeber. Ratgeber für Angehörige und Profis*. 6. Auflage. Hrsg. Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Berlin.
- Weiß, S., Schneider-Schelte, H. & Jansen, S. (2020). *Was kann ich tun?. Tipps und Informationen bei beginnender Demenz. Informationen für Menschen mit Demenz*. 8. Auflage. Hrsg. Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Berlin.
- Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.. Abgerufen von: Über uns - AlzheimerNRW (alzheimer-nrw.de); SeDum Selbsthilfe im Bereich Demenz unterstützend ermöglichen (alzheimer-nrw.de)
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit (2019). *Ratgeber Demenz. Informationen für die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz*.
- Hammerla, M. (2018). *Der Alltag mit demenzerkrankten Menschen. Pflege in den verschiedenen Phasen der Erkrankung*. 2. Auflage. Verlag: BoD
- Bild/Foto-Dateien: Canva: Abgerufen von: <https://www.canva.com>