

Demenz Meet Wien 16. – 17. September 2022



Wissen und Praxis im Austausch – Selbstvertreter*innen fordern Aufmerksamkeit für ihre Situation

„**Hier kann ich sein, wie ich bin!**“, fasst Selbstvertreterin Karoline Bloterer zusammen, was für sie als von Demenz Betroffene wichtig ist. Einen Ort, an dem sie sein kann, wie sie ist, findet sie in der Selbsthilfegruppe Promenz und auch in diesen zwei Tagen des Demenz Meet Wien am 16. und 17. September im Kardinal König Haus. Wenn sie sagt „Es geht mir gut und es geht mir nicht gut!“, bringt sie es souverän auf den Punkt, was für so viele Menschen, in ganz unterschiedlichen Situationen gilt. Und sie führt aus: „Sie können sehen, dass ich mich gut fühle und lustig bin, aber es gibt auch Dinge, die ich jetzt nicht mehr habe.“ Karoline Bloterer erzählt von Schwierigkeiten, sich Gelesenes in dicken Büchern zu merken, und gleichzeitig von der Erkenntnis, dass sie sehr wohl einen Artikel in einer Zeitung oder eine Wegbeschreibung lesen und sich erinnern kann.

Das Demenz Meet wurde so zu einem Ort der differenzierten Betrachtung der Lebenswelt von Betroffenen und Angehörigen, in der Selbstvertreter*innen selbstbewusst von ihrer Situation, ihren Träumen berichteten und Forderungen an die Politik und an die Gesellschaft richteten.

Vom Morgensport bis zur abwechslungsreichen Gesprächsrunde

Im Kardinal König Haus trafen sich Selbstvertreter*innen, Angehörige und Fachexpert*innen, sowie Interessierte zu einem angeregten, abwechslungsreichen und intensiven Austausch – in Gesprächsrunden, Podiumsdiskussionen und weiterdenkend in Kleingruppen.

Gleichzeitig prägte leichtes, beschwingtes gemeinsames Tun die Begegnungen am Demenz Meet. Die Teilnehmenden erkundeten die Bäume im Park mit Clemens Endlicher von den österreichischen Bundesforsten, der Promenz 7-Uhr-Tee lud am Abend zu schwungvollem Tanz, Tänzer Krisztian Gyürky motivierte Samstagmorgen die Ankommenden dazu, sich zu bewegen, und Rhythmikerin Ingrid Hörlezeder erzählte nicht nur von ihrer Tätigkeit in einem Tageszentrum, sondern erprobte die Wirkung von Schwung und Rhythmus auch im Saal. Jazz-Sängerin Sarah Wolf begleitete mit altbekannten Melodien die beiden Tage.

Ich habe einen Traum: Vertrauen, Respekt und Würde im Miteinander

Angela Pototschnigg, Selbstvertreterin und Mitglied der Europäischen Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz bei Alzheimer Europe, Peer-Beraterin bei Alzheimer Austria und Nutzerin der Unterstützten Selbsthilfegruppe „Über den Berg kommen“ betonte in ihrem Auftakt zum Demenz Meet, dass sich „keine andere Krankheit mit solcher Wucht auf ihr Ende konzentriert“. Dabei wird übersehen, so Angela Pototschnigg, „dass es viele Jahre gibt, in denen ein gutes Leben möglich ist – wenn das Umfeld gut informiert ist und bereit

ist, den Weg mitzugehen“. Und sie ist überzeugt: „Mit entsprechender Unterstützung ist noch jahrelang gutes, selbstbestimmtes Leben möglich.“ Sie verweist auf die Forderung nach persönlicher Assistenz für Menschen mit Demenz. Angela Pototschnigg appelliert an das soziale Umfeld, zu erkunden, was Demenz bedeutet, um Menschen mit Demenz besser zu verstehen. Und sie ist davon überzeugt, dass auch Betroffene gut informiert über ihre Krankheit sein müssen, damit sie gut mit ihr leben können.

Angela Pototschnigg beschäftigt sich in ihrer Rede auch mit den späteren Phasen der Krankheit, wo es vielleicht notwendig wird, in ein Pflegewohnhaus zu übersiedeln, weil es mehr an Unterstützung braucht: „Wir brauchen eine aufmerksame Zuwendung. Eine Hand, die uns streichelt. Zwischen pflegerischer Versorgung und einfühlsamer Pflege besteht für mich ein Unterschied. Wohlfühlmomente, angenommen werden, wünsche ich mir. Ich will ein lebenswertes Umfeld am Ende meines Lebens.“ Sie verwehrt sich dagegen mit „Schatzi“ und „Omi“ angesprochen zu werden – und spricht damit vielen aus der Seele. „Sprechen Sie mit mir nicht in Kindersprache. Ich träume davon, dass sich im Umgang mit uns, einiges ändert“, und sie fordert: „Vertrauen, Respekt und Würde im Miteinander, um eine Beziehung aufzubauen.“ Angela Pototschnigg appelliert auch an die politisch Verantwortlichen und wünscht sich für sich und für alle Betroffenen, gute Voraussetzungen, um möglichst lange selbstbestimmt leben zu können.

„Es ist normal, verschieden zu sein.“

Gf. Caritasdirektor Klaus Schwertner greift die Forderung von Angela Pototschnigg und Karoline Bloterer auf und fordert, dass wir uns dafür einsetzen, dass es für alle Menschen möglich wird, möglichst lange selbstbestimmt zu leben und dass es immer mehr Orte gibt, an denen wir sein können, wie wir sind. „Dazu braucht es Wertschätzung und Solidarität. Das Verständnis dafür, dass es völlig normal ist, verschieden zu sein. Dass wir alle Talente, Stärken aber auch Schwächen haben, und dass wir nicht Menschen mit Vergesslichkeit an den Rand drängen, sondern in der Mitte der Gesellschaft halten.“ Klaus Schwertner betont, dass es dafür persönliche Assistenz und die Geldmittel dafür braucht – und Hartnäckigkeit darin, diese zu fordern. Er erinnert, dass es bereits einige Projekte gibt, die Wege aufzeigen, wie etwa die Freizeitbuddies der Caritas oder ein Blick über die Grenzen in die Schweiz, wo es bereits mehr Unterstützung für Menschen mit Demenz in der mobilen Pflege gibt, oder nach Deutschland, wo beinahe schon flächendeckende Tagesbetreuung angeboten wird.

Marianne Buchegger, Caritas Socialis und zuständig für den demenzfreundlichen dritten Bezirk, betont die Wichtigkeit von Netzwerken – „Allein zu klettern ist oft schwierig. Allein geht gar nichts. Je mehr wir sind, umso besser geht es.“ **Michael Strozer**, Initiative „Wir 5 im Wienerwald“, schließt sich dieser Forderung an und ergänzt: „Es braucht Menschen, die sich mit der Krankheit auskennen, damit Menschen mit Demenz überall sein können, wie sie sind.“ **Petra Rösler**, Kardinal König Haus und Koordinatorin von Miteinander im 13. Bezirk, zeigt auf, dass es auch immer wieder herausfordernde Situationen gibt, wenn Angehörige nicht weiterwissen, wenn es keine Heimplätze gibt. Die Aufgabe der Initiative „Miteinander im 13. Bezirk“ ist es auch, Schnittstellen zugänglich zu machen und so Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in schweren Stunden beizustehen.

Sabine Hofer-Gruber, Senior*innen-Beauftragte der Stadt Wien, stellt in Aussicht, dass mit der Wiener Demenzstrategie Unterstützungsangebote weiterentwickelt werden sollen, das Bewusstsein über Demenz verstärkt werden soll, sodass Menschen möglichst lange im gewohnten Umfeld bleiben und an der Gesellschaft teilhaben können: „Wien soll insgesamt eine demenzfreundliche Stadt werden.“

Wie gelingt ein gutes Leben?

Um möglichst lange selbstbestimmt und sicher zuhause zu leben, braucht es auch adäquate technische Hilfsmittel. In einer Gesprächsrunde zu diesem Thema zeigt **Andreas Trubel**, Selbstvertreter Promenz, anschaulich auf, wie mit kreativen Lösungsansätzen technische Assistenz mit einfachen Mitteln möglich wird und begeistert mit seinen Beispielen das Publikum. Experte **Wolfgang Kratky**, GGZ Graz, bestätigt, dass sich in der Forschung viel tut und es auch Lösungen am Markt gibt, die im Leben zuhause helfen können. Meist geht es dabei um die Sicherheit der Person (z.B. GPS-Funktion am Handy), um Sicherheit im Haushalt (z.B. Zeitschaltuhr beim E-Herd), um Kommunikation und Sozialkontakte (z.B. das virtuelle Café Promenz) oder auch um Kognitionstraining. Kratky weist darauf hin, dass in der Forschung oft sehr gute Lösungen gefunden werden, die dann aufgrund der fehlenden Wirtschaftlichkeit nicht auf den Markt kommen. **Elisabeth Reitinger**, Institut für Pflegewissenschaften, Universität Wien, sieht oft eine Lücke zwischen den Technikentwicklungen und den Menschen, die die Technik nutzen. Hier ist die Forschung gefordert, stärker mit den Nutzer*innen gemeinsam zu entwickeln. Reitinger betont, dass Menschen mit Vergesslichkeit, wie alle anderen auch, durchaus in der Lage sind, den Umgang mit neuen Techniken zu erlernen.

Helena Untersteiner, Gedächtnisambulanz, med. Universität Wien, berichtet von einem Forschungsprojekt, in dem die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz erhoben wurden. Es hat sich gezeigt, dass die Hilfsmittel möglichst unauffällig sein sollen, so wurde z.B. eine Smartwatch von den Betroffenen gut angenommen, mit der auf Knopfdruck auch ein Angehöriger angerufen werden kann.

Katharina Klee, Café Promenz, zeigt auf, dass es auch in der virtuellen Kommunikation darum geht, einfach miteinander Mensch zu sein, dann rückt das Hilfsmittel in den Hintergrund und Begegnung findet statt. Dazu gehört für sie auch, dass jeder Gast im virtuellen Café Promenz, voll dabei ist, mit Kamera und Ton.

Insgesamt besteht große Offenheit, technische Hilfsmittel zu nutzen, wenn sie an die Lebensrealität und die individuelle Situation der Person angepasst sind – und wenn man sie kennt, davon gehört hat und sie ausprobieren kann. Mehr Wissen, mehr Entwicklung gemeinsam mit Betroffenen sind wichtige Bausteine für ein möglichst langes selbstbestimmtes Leben zuhause.

Wissen und Information, offener Austausch und die Möglichkeit über die eigene Krankheit offen sprechen zu können, ist für die eigene Lebensqualität das Wichtigste – so die Selbstvertreterinnen in der von Raphael Schönborn, Geschäftsführer von Promenz, geleiteten Gesprächsrunde „Vergesslichkeit – wie gelingt ein gutes Leben? Ermutigungen aus dem Alltag“. Ein veränderter Umgang mit der Krankheit Demenz, bis hin zu einer anderen Benennung, das ist wohl einer der vehementesten Forderungen von Betroffenen

und Angehörigen. „Es ist schön, wenn man verstanden wird. Das Peinliche verschwindet, wenn man merkt, dass man verstanden wird.“ Dazu gehört auch ganz wesentlich, dass man innerhalb der eigenen Familie darüber sprechen kann. Angela Pototschnigg ergänzt: „Die Familie muss wissen, wie es uns geht, sie können uns sonst nicht unterstützen.“

Silke Reiß-Neumann schildert die schwierige Situation der Frühbetroffenen und zeigt gleichzeitig auf, dass ein gutes Leben unterstützt durch Partner und Assistenz zwar nicht einfach, aber dennoch über viele Jahre hinweg möglich ist. Gleichzeitig berichtet sie aber auch von ihrem Kampf mit Bürokratie und Behörden. Wie wichtig Selbsthilfegruppen und das Wissen, dass man nicht alleine ist, sind, wird in der Gesprächsrunde nicht nur artikuliert, sondern auch spürbar – gegenseitiger Halt und gegenseitiges Mutmachen ist für den Umgang mit der eigenen Situation essenziell.

Wie gelingt Beziehung? Ermutigungen im Miteinander

Während an der Gesprächsrunde der Selbstvertreterinnen nur Frauen teilnahmen, waren in der Gesprächsrunde der Angehörigen „Vergesslichkeit: Wie gelingt Beziehung? Ermutigungen im Miteinander“ Männer in der Überzahl – einige von ihnen Lebensgefährten ihrer Vorrednerinnen. Die meisten von ihnen sind Teilnehmer der von Raphael Schönborn geleiteten Männergruppe: „Meine Frau hat Demenz“.

Beeindruckend die große Loyalität der Angehörigen zu ihren von Demenz betroffenen Partner*innen. **Laszlo Martos** fasst die Situation der Angehörigen so zusammen: „Der Weg ist bunt, es ist eine Herausforderung und es ist gut, wenn man sich relativ früh bewusst wird, dass man das alleine nicht schafft, dass man sich Verbündete sucht, die einen unterstützen, Einzelpersonen und Gruppen. Was kann ich dazu beitragen, damit meine Beziehung zur Renate bleibt und wächst – und das ist nicht einfach.“ Mit Wissen und Information wird man sicherer, und das ist „was die Partnerin dann spürt“. Das Fehlen von Information gerade am Beginn wird auch von **Albert Gaubitzer** betont. Er hat als Sohn und Schwiegersohn Erfahrung als Angehöriger gesammelt, ist Obmann der Initiative „Gut leben mit Demenz in Klosterneuburg“ und bietet eine Sprechstunde für Angehörige an. Hier sieht er immer wieder, wie wichtig es ist, die Krankheit Demenz zu verstehen und den Umgang mit ihr zu erlernen. Er plädiert dafür, dass betroffene Angehörige sich informieren und empfiehlt auch eine Ausbildung z.B. in Validation, weil dann Vieles viel leichter ist: „Verstehen hilft sehr, und damit wird es möglich, Freude zu empfinden über das, was noch möglich ist.“

Beate Trubel – ihr Ehemann ist auch neurodegenerativ erkrankt – betont besonders die Notwendigkeit „früher Hilfen“: „Frühe Hilfe heißt, offen damit umzugehen, sich nicht verstecken zu müssen.“ Ihr Rezept für die Beziehung: „Ganz viel Liebe, Vertrauen, Verlässlichkeit, Humor – das, was es überall braucht. Bei betreuenden Angehörigen wird dies in einem Höchstmaß verlangt.“ **Richard Wissinger** bestätigt dies: „Man muss akzeptieren, dass sich die Realitäten verschieben“. Er und seine Frau nehmen zwei- bis dreimal in der Woche über Zoom am Café Promenz teil, und er erlebt das als „eine große Hilfe“. Auch Entlastung durch ein Tageszentrum oder eine Heimhilfe anzunehmen, rät er allen Angehörigen. Zur veränderten Beziehung meint er: „Wir können keine großen Ausflüge machen, vielleicht ist aber das Verhältnis zueinander inniger geworden als vorher.“

Johanna Constantini ist die Tochter des an Demenz erkrankten Didi Constantini. Auch sie bestätigt, dass Wissen hilft. Ebenso das Schreiben über ihre Situation als Angehörige, nicht

zuletzt, weil sie weiß, dass sie damit anderen Menschen hilft. Sie zeigt auf, wie wichtig, es ist, dass das Umfeld richtig auf Menschen mit Demenz und mögliche „Hoppalas“ reagiert und sie als das nehmen, was sie sind: einfach ganz normal. „Mein Vater wird bis heute sehr herzlich aufgenommen, seine Hoppalas werden verziehen, es darf alles sein, was ihm nicht oder anders gelingt. Das ist etwas, was ich in der Praxis gegenteilig erzählt bekomme. Dass diese Hoppalas abgelehnt werden – und da geht so viel kaputt. Da entsteht so viel Schamgefühl. Das könnte anders sein, wenn die Umgebung anders reagieren würde.“

Paul Träxler erzählt von dem Moment, wo es zuhause nicht mehr ging und seine Frau in ein Heim übersiedeln musste. War sie zuhause aggressiv, ist das nun nicht mehr so und sie freut sich über seinen Besuch. „Sie ist zusätzlich erblindet, aber sie kann reden und gehen, daher gehen wir bei jedem Wetter eine Runde draußen, wenn es geht, und reden. Wir reden halt 100 Male das Gleiche. Und das muss ich akzeptieren, das ist ja nicht schlimm. Da hat mir die Männergruppe sehr viel geholfen, ich habe mir Verschiedenes abgeschaut.“ Auch die Hilfe von Angehörigen untereinander ist wichtig: so hat der Sohn die Übersiedelung ins Heim entschieden, was für den Ehepartner viel zu emotional gewesen wäre.

Ferry Ebert ist mit seiner Frau bereits 65 Jahre verheiratet. Er versucht, sich auf die Krankheit einzustellen, und erzählt: „So leben wir in Harmonie. Die Streicheleinheiten sind wichtig.“ Die Frau von **Robert Springer** ist ebenfalls im Pflegeheim. Er tut sich sehr schwer damit, zu akzeptieren, dass es im Heim nicht so ist wie zuhause. Allerdings fügt er an: „Witzigerweise sagt der Arzt, dass es ihr bessergeht, weil sie im Heim ist und sie nicht mehr das Gefühl hat, mir zur Last zu fallen. Sie hatte Verhaltensstörungen, die jetzt weniger sind und das macht unser Zusammensein jetzt besser.“

Auch die Frau von **Ernst Bruckner** lebt im Pflegeheim, das haben die Kinder, die Erwachsenenvertreter*innen sind, nach dem zweiten Sturz zuhause entschieden. „Bei den Kindern war ich nie zuhause, jetzt kümmere ich mich um meine Frau.“ Mithilfe einer Psychologin hat er eine Balance im Besuchsrythmus gefunden, bei der er sich auch erholen kann. „Die Männergruppe hilft, meine Tochter hat sie für mich entdeckt. Der Austausch mit anderen, denen es genauso geht, tut gut.“

Karl- Heinz Müller beschreibt seine an Demenz erkrankte Frau **Silke-Reiß-Neumann** als Powerfrau, die er unterstützt, so gut es geht! Sie setzt sich für die Rechte von Menschen mit Demenz ein, was auch für ihn wichtig ist und er daher sehr gerne unterstützt.

So plädieren alle Angehörigen übereinstimmend dafür, dass es mehr Informations- und Austauschangebote gibt, dass sie nicht allein gelassen werden. Sie wünschen sich Begleitung in den kritischen Phasen, z.B. wenn es zuhause nicht mehr geht.

Schließlich spricht **Beate Trubel** allen Angehörigen und allen Anwesenden aus dem Herzen, als sie dazu aufruft, das, was Menschen mit Demenz wie Angela Pototschnigg und Karoline Bloterer fordern, an Politiker*innen und Ärzt*innen zu übermitteln, damit etwas passiert und die Forderungen von Menschen mit Demenz und Angehörigen ernst genommen werden. Sie ruft alle Anwesenden dazu auf, sich für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen einzusetzen.

In Kleingruppen und bei der Piazza weitergedacht

Eine Piazza der guten Möglichkeiten zeigte ausgewählte, meist von freiwilligem Engagement getragene, Ansätze und Beispiele von Unterstützungsmöglichkeiten auf.

In Kleingruppen wurden die Ermutigungen weitergedacht, den Betroffenen und Angehörigen Respekt gezollt für ihren Mut, ihre Situation öffentlich zu machen und es wurde ihre Praxiskompetenz gewürdigt. Ihre Forderungen an Gesellschaft und Politik wurden einhellig mitgetragen und verstärkt. Es muss ums Mensch-Sein gehen, war eine Nachricht, und dass es normal ist, anders zu sein. Die Gesellschaft muss lernen, auf Leistung als Wert zu verzichten, muss lernen, Ruhe zuzulassen, gelassener zu werden, Zufriedenheit auch in den kleinen Dingen zu suchen. Auch müssen wir lernen, offen darüber zu sprechen, wenn wir einmal Hilfe und Unterstützung brauchen, und wo unsere Grenzen sind. Zum Offen-drüber-sprechen gehört auch das Zuhören, und dafür braucht es ein Gegenüber: „In der Gruppe ist es leichter“, waren sich alle einig. Einigkeit bestand auch darin, von der Politik konkrete Handlungen zu fordern. „Viel mehr von allem“ hieß es von den Teilnehmer*innen: größeres Unterstützungsangebot für Menschen mit Demenz und für ihre Angehörigen, mehr Informationsmaterial, mehr Bewusstsein für die Erkrankung.

Dominik Isler, vom Team der internationalen Demenz Meets, gratulierte den Teilnehmenden zum Wiener Demenz Meet und bekräftigte die Absicht Demenz Meets auch auf weitere Städte auszudehnen und an neuen Formen der Vernetzung zu arbeiten, indem für alle zugänglichen Plattformen geschaffen werden sollen.