

Erfahrungsbericht

zum Hospitationsaufenthalt im Rahmen des
Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramms Demenz
der Robert Bosch Stiftung

Andrea Kynast – Sozialarbeiterin, Beratungs- und Koordinierungsstelle am
Ambulanten Krankenpflagedienst Ingbert Ochs GmbH



Hospitationsland:	Großbritannien/Schottland
Zeitraum:	23.08.-19.09.2008
Teilnehmerin:	Andrea Kynast
Arbeitsbereich in Deutschland:	Pflege ambulant
Hospitationsthema:	Diagnosestellung bei Menschen mit Demenz; Motivation von Menschen mit Demenz zur Gründung einer Interessenvertretung

Gastgebende Institution:

Ich hospitierte bei der Scottish Dementia Working Group (SDWG) in Schottland. Die nationale Interessenvertretung von Menschen mit Demenz hat ihren Sitz in der Oxford Street, Glasgow.

Das Ziel der SDWG ist es, die Lebensqualität für Menschen mit Demenz zu verbessern. Um dieses Ziel zu erreichen, wird auf einem sehr professionellen Niveau gearbeitet. Unterstützt (auch finanziell) wird die Initiative durch Alzheimer Scotland und Comic Relief.

James McKillop, Gründer der SDWG, erhielt vor neun Jahren die Diagnose Demenz mitgeteilt. Vor sechs Jahren gründete er die SDWG mit den Zielen:

- Ein öffentliches Bewusstsein für diese Erkrankung zu wecken
- Den Betroffenen eine Stimme in der Öffentlichkeit zu geben
- Den Betroffenen klarzumachen, dass auch mit Demenz ein erfülltes Leben geführt werden kann.

Mittlerweile hat die Gruppe sechzig aktive Mitglieder. Voraussetzung für eine Mitgliedschaft ist die Diagnose Demenz.

Die SDWG ist die erste Interessenvertretung von Menschen mit Demenz weltweit. Seit ihrer Gründung haben die Mitglieder an zwei japanischen Dokumentationen zum Thema Demenz mitgearbeitet und lieferten Inspirationen für Demenzprojekte in Mexiko und Norwegen. Sie sind auf vielen internationalen Alzheimer-Kongressen vertreten und arbeiten hochprofessionell.

Erfahrungsbericht

zum Hospitationsaufenthalt im Rahmen des
Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramms Demenz
der Robert Bosch Stiftung

Andrea Kynast – Sozialarbeiterin, Beratungs- und Koordinierungsstelle am
Ambulanten Krankenpflagedienst Ingbert Ochs GmbH

Zu ihrem Aufgaben zählt die Teilnahme an verschiedenen Meetings mit Vertretern aus Politik und Gesundheitswesen, die Durchführung von Öffentlichkeitskampagnen, das Erstellen von Newslettern und Broschüren, das Verfassen von Schriften u.v.m. James McKillop hat z.B. die *Dementia Helpcard* entwickelt, die auch von der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft übernommen wurde.

Meine zentralen Fragestellungen waren:

- Wie erreichen wir eine frühere Diagnose?
- Wie erreichen wir Menschen frühestmöglich nach der Diagnose?
- Welche Unterstützung ist nach der Diagnose am wichtigsten?
- Wie können Menschen mit Demenz dazu motiviert werden eine Interessenvertretung zu gründen?

Ziele und Erwartungen:

Von der Hospitation bei der Scottish Dementia Working Group erwartete ich durch den direkten Austausch mit den Mitgliedern mehr über die Wünsche und Erwartungen der Betroffenen zu erfahren, das schottische Gesundheitssystem explizit im Bereich der Versorgung von Menschen mit Demenz kennen zu lernen und einen Einblick in die Arbeit von Alzheimer Scotland zu erlangen.

Das Ziel der Hospitation war, neue Impulse für die Arbeit mit Demenzkranken hier in Deutschland zu bekommen und – falls möglich – vorbildliche Systeme hier umzusetzen.

Berufliche Erfahrungen im Ausland zu sammeln, mich auf eine andere Sprache, Gegebenheiten und Menschen einstellen zu müssen, erschien mir als große Chance grundsätzlich noch offener für Veränderungen zu werden und aus der Distanz heraus einen kritischen Blick auf die eigene Arbeit zu werfen. Nicht zuletzt erhoffte ich mir, auf diesem Weg Mitglied eines internationalen Netzwerkes zu werden und dessen Synergieeffekte nutzen zu können.

Vorbereitung

Nach Klärung des Hospitationswunsches im eigenen Betrieb und der Zusicherung der vollen Unterstützung durch die Geschäftsführung bewarb ich mich um das Stipendium bei der Robert Bosch Stiftung. Durch den Besuch der Vorbereitungsseminare in Witten und Berlin und den Austausch mit anderen Stipendiatinnen über deren Erfahrungen bekam ich bereits wertvolle Hinweise für meine eigene Hospitationsplanung. Für sämtliche organisatorischen Fragen standen die Mitarbeiter des Instituts G-Plus immer mit großer Geduld und Freundlichkeit zur Verfügung, was bereits die Planungsphase zu einem sehr positiven Erlebnis werden ließ.

Erfahrungsbericht

zum Hospitationsaufenthalt im Rahmen des
Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramms Demenz
der Robert Bosch Stiftung

Andrea Kynast – Sozialarbeiterin, Beratungs- und Koordinierungsstelle am
Ambulanten Krankenpflagedienst Ingbert Ochs GmbH

Die Geschäftsführung unseres Betriebes stellte mir einen Laptop inklusive Skype zur Verfügung, so dass allabendliche Familienkonferenzen bei allen Beteiligten das „Heimweh“ in Grenzen hielten und auch der Kontakt zu den Kollegen aufrecht erhalten werden konnte.

Aufgrund meiner eigenen, sehr positiven Erfahrung, möchte ich anderen Hospitantinnen und Hospitanten den Hinweis auf das Internetportal „easy-roommate“ geben, das weltweit die Möglichkeit bietet, als Mitbewohner (nicht nur in Studenten-WGs) auch für kürzere Zeiträume eine adäquate Unterkunft zu moderaten Preisen zu finden.

Durchführung

Als Anreisetag wählte ich den Freitag, um noch genügend Zeit zu haben mich in Glasgow zu orientieren, mich über die Zug- und Busverbindungen zu informieren, den Kühlschrank zu füllen und mich an das schottische Englisch zu gewöhnen.

Da meine beiden Ansprechpartner bei der Scottish Dementia Working Group am Montag beide Außentermine hatten, war ich am Dienstag zum ersten Mal in der Oxford Street 81.

Beide sind Sozialarbeiter und für die Koordination der zahlreichen Aktivitäten der SDWG, sowie die Weiterentwicklung der unterschiedlichen Projekte zuständig. Die Finanzierung dieser beiden Stellen erfolgt durch *Alzscot* (Alzheimer Gesellschaft Schottland) und Comic Relief. Die Organisation *Comic Relief* unterstützt wohltätige Zwecke und hat die finanzielle Unterstützung für diese beiden Stellen bis März 2011 zugesichert.

Meine Hauptansprechpartner während des Aufenthaltes in Schottland haben mich während der Hospitation sehr intensiv begleitet und unterstützt. So wurden bereits im Vorfeld eine Vielzahl von Aktivitäten für „the socialworker from Germany“ organisiert, die Teilnahme an verschiedenen Veranstaltungen geplant und selbst in einer Internetdarstellung der SDWG fand ich meinen Besuch angekündigt. Ich fühlte mich sehr geehrt und sehr willkommen in Schottland. Dieser Eindruck blieb während des gesamten Aufenthaltes bestehen; auch das machte ihn zu einem unvergesslichen Erlebnis.

Auch die Mitglieder der SDWG – insbesondere James Mc Killop – standen mir für alle meine Fragen zur Verfügung und nahmen mich bei den verschiedenen Veranstaltungen „an die Hand“.

Erfahrungsbericht

zum Hospitationsaufenthalt im Rahmen des
Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramms Demenz
der Robert Bosch Stiftung

Andrea Kynast – Sozialarbeiterin, Beratungs- und Koordinierungsstelle am
Ambulanten Krankenpflagedienst Ingbert Ochs GmbH

Stationen meiner Hospitation:

Glasgow: Scottish Dementia Working Group

Die SDWG versteht sich als öffentliche Stimme der Menschen mit Demenz auf nationaler Ebene, während die Mitglieder der Local Dementia Working

Groups in ihrem direkten Umfeld tätig werden und versuchen dort etwas zu bewegen, wo sie leben und wo sie die Menschen persönlich kennen. Es findet also ein Engagement auf mehreren Ebenen statt, was die Arbeit der Gruppe auch so enorm effektiv macht.

Die SDWG nutzt ihre Position beispielsweise, um Einfluss auf politische Entscheidungen im Bereich des Gesundheitswesens zu nehmen, sie arbeitet mit dem Dementia Services Development Centre der University of Stirling zusammen und hat somit Einfluss auf Aus- und Weiterbildung von Fachkräften und auf die Entwicklung neuer Pflegestandards im Bereich Demenz.

Außerdem konzipiert sie landesweite Öffentlichkeitskampagnen und stellt Forderungen im Interesse der Menschen mit Demenz. So z.B. auf:

- Eine individuelle Behandlung,
- Beachtung und Wertschätzung ihres Wissens und ihrer Fähigkeiten, sowie einen tatsächlichen Einfluss auf die Auswahl der Behandlung und der Dienste
- Detaillierte, hoch qualifizierte Information über ihre Erkrankung und mögliche Behandlungsformen, in einem offenen, frühzeitigen und sensiblen Gespräch, in jedem Stadium des Krankheitsverlaufs,
- Informationen über alle Optionen, die ihnen in den Bereichen der professionellen und ehrenamtlichen Versorgung zur Verfügung stehen, inklusive Zugang zu Selbsthilfe- und Helfergruppen, ergänzenden Therapieformen (z.B. Physiotherapie) und andere Informationen,
- Die Gewissheit, dass sie sich nur jenen Eingriffen unterziehen müssen, zu denen sie ausdrücklich ihre Zustimmung erteilt haben,
- Auf eine Kommunikation „in Augenhöhe“ mit den professionellen Kräften,
- Auf einen Service, der auf ihre Bedürfnisse abgestimmt ist,
- Auf einen hoch qualifizierten Service,
- Die Gewissheit, dass mit ihren körperlichen Symptomen in einer Weise umgegangen wird, die für sie akzeptabel ist und die dem aktuellen medizinischen Wissensstand entspricht,

Erfahrungsbericht

zum Hospitationsaufenthalt im Rahmen des
Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramms Demenz
der Robert Bosch Stiftung

Andrea Kynast – Sozialarbeiterin, Beratungs- und Koordinierungsstelle am
Ambulanten Krankenpflagedienst Ingbert Ochs GmbH

- Emotionale Unterstützung durch professionelle Kräften, die ihnen zuhören und über die nötige Kompetenz verfügen, um mit ihren Ängsten und Sorgen umzugehen,
- Unterstützung und Beratung über finanzielle und arbeitsrechtliche Themen,
- Unterstützung und Ermutigung bei dem Zugang zu spirituellen Themen,
- An einem Ort ihrer Wahl zu sterben,
- Die Gewissheit, dass ihre Familie und ihre Helfer während der Krankheit und der Trauerphase unterstützt werden.

Kontakt: sdwg@alzscot.org

Dundee: Regionale Gruppe mit Mitgliedern aus den Regionen Dundee, Perthshire, Angus und Five

Besonderes Projekt: „See me“ Kampagne

Die Kampagne startete einen Aufruf gegen Stigmatisierung und Diskriminierung von Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen in Schottland und wurde von fünf Organisationen ins Leben gerufen:

- Highland User Group
- National Schizophrenia Fellowship
- Penumbra
- The Royal College of Psychiatrists
- Scottish Association for Mental Health

Die Kampagne ruht auf zwei Säulen:

- Einem preisgekröntem, nationalen Publicity-Programm und
- Lokalen und nationalen Anti-Stigma-Programmen

Menschen, die unter Stigmatisierung zu leiden haben, arbeiten in vielen Bereichen der Kampagne aktiv mit. Sie berichten z.B. in verschiedenen Medien über die Auswirkungen, die Stigmatisierung auf ihren Alltag hat.

Aberdeen: Positive Dementia Group

Besonderes Projekt: „Seize the Day“

Die *Positive Dementia Group* in Aberdeen hat durch eine Teilnahme bei *Primetime* mit diesem Projekt 500.000 Englische Pfund gewonnen.

Primetime ist eine neue Initiative von BBC Scotland und Big Lottery Fund. Sechs Gruppen hatten die Möglichkeit mit ihrem Konzept jeweils 500.000 Pfund zu gewinnen. Jedes Projekt hat in einer besonderen Form das Ziel, die Lebensqualität der Bevölkerung 50+ zu verbessern.

Erfahrungsbericht

zum Hospitationsaufenthalt im Rahmen des
Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramms Demenz
der Robert Bosch Stiftung

Andrea Kynast – Sozialarbeiterin, Beratungs- und Koordinierungsstelle am
Ambulanten Krankenpflagedienst Ingbert Ochs GmbH

Das Projekt der Positive Dementia Group „Seize the Day“ (frei übersetzt: „Nutze den Tag“) hat sowohl die Unterstützung von über 50-jährigen zum Ziel, die sich in einem frühen Stadium der Demenz befinden und aus der Region Aberdeen City und Aberdeenshire kommen, als auch von deren Familienangehörigen und Helfern.

Es sollen Trainings, Lehrgänge und Unterstützung des direkten sozialen Umfeldes der Erkrankten angeboten werden. So soll es ihnen ermöglicht werden, in ihren Gemeinden wohnen zu bleiben. Außerdem zielt das Projekt darauf ab, das Bewusstsein für das Krankheitsbild „Demenz“ in den Gemeinden zu wecken und damit das Verständnis für die besondere Art zu leben, die diese Krankheit mit sich bringt, nämlich „von Tag zu Tag“.

Bisher gibt es zwei konkrete Projekte, die mit dem Geld finanziert werden sollen:

- Die Stelle eines Projektmanagers
- Das Foxtrott-Ensemble

Diese Theatergruppe soll in Rollenspielen mit Hausärzten, CPN`s, Familienmitgliedern und Menschen mit Demenz einen „Guten Weg“ finden, wie die Diagnose den Patienten mitgeteilt werden kann. Der gesamte Vorgang soll evaluiert werden und das Ergebnis als Videoaufnahme Ärzten und Medizinstudenten zur Fortbildung angeboten werden.

Stirling University 1: Scottish Mental Health Collaborative – Dementia Reference Group

Das Thema „Demenz“ wurde von der schottischen Regierung auf die Nationale Prioritätenliste gesetzt und die Scottish Mental Health Collaborative ins Leben gerufen.

Die Scottish Mental Health Collaborative besteht aus drei Referenzgruppen mit unterschiedlichen Arbeitsschwerpunkten. Außer um das Thema Demenz geht es um effektive Behandlungsmethoden von Depressionen und um den Drehtüreffekt (ständige Wiederaufnahmen im stationären Bereich).

Eingeladen sind Vertreter aus allen Bereichen des Gesundheitssystems: ambulante und stationäre Pflege; Psychiater; Geriater; Vertreter von Pflegefachschulen sowie der SDWG.

Das Ziel der Dementia Reference Group ist es, eine maßgebliche Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit einer Demenzerkrankung herbeizuführen. Innerhalb einer Zeitspanne von drei Jahren sollen entscheidende Veränderungen in den Bereichen „Frühere Diagnosestellung“ und „Management von Patienten mit Demenz“ erreicht werden.

Erfahrungsbericht

zum Hospitationsaufenthalt im Rahmen des
Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramms Demenz
der Robert Bosch Stiftung

Andrea Kynast – Sozialarbeiterin, Beratungs- und Koordinierungsstelle am
Ambulanten Krankenpflagedienst Ingbert Ochs GmbH

Die Zusammensetzung der Dementia Reference Group soll gewährleisten, dass das zu erarbeitende Programm auf möglichst umfangreichem und fundiertem Fachwissen, Erfahrung und Verständnis aufgebaut ist, um so ein Optimum an Effektivität zu gewährleisten. Die Sitzungen finden vierteljährlich statt.

Informationen finden Sie unter:

<http://www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/249994/0072359.pdf>

Stirling University 2: Internationale Konferenz „Celebrating Innovation & Excellence: Making Change Happen“

Aufgrund der engen Verbindung der University of Stirling mit dem Thema Demenz über das DSDC (Dementia Services Development Centre), das sich im Iris Murdoch Building auf dem Universitätscampus befindet, waren selbstverständlich auch einige Experten des DSDC in den Symposien vertreten. Diese standen alle im Zeichen der Weiterentwicklung und Veränderung hinsichtlich der Lebensbedingungen von Menschen mit Demenz. Leider war es nur möglich, zwei Symposien pro Tag zu besuchen.

Die University of Stirling steht in direktem Zusammenhang mit dem hohen Standard im Bereich der Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz in Schottland. Sie gilt als Exzellenz-Universität im Bereich der Entwicklung von Demenz-Services. Das DSDC entwickelt spezielle Trainings- und Informationsprogramme für alle Personen- und Berufsgruppen, die mit Menschen mit Demenz zu tun haben. Dies sind Mitarbeiter von ambulanten und stationären Einrichtungen, Sozialarbeiter, aber auch Ehrenamtliche, Polizisten oder Mitarbeiter anderer öffentlicher Einrichtungen.

Projekte des DSDC:

The Forth Valley Dementia Projekt

Das Projekt (Zeitraum: 12 Monate) ist eine bahnbrechende Initiative mit dem Ziel, die Pflegestandards für Menschen mit Demenz weiterzuentwickeln und eine bessere Unterstützung für deren Familien und Helfer zur Verfügung zu stellen.

Das Projekt begann mit einem Meeting von 120 Mitarbeitern aus dem Bereich der Versorgung von Demenzkranken. Hier wurden fast zweihundert Vorschläge erarbeitet, um diese Ziele auf kommunaler und nationaler Ebene zu erreichen. Diese Ideen wurden in einem Plan zusammengefasst und anschließend wurde sofort mit der Umsetzung begonnen.

Erfahrungsbericht

zum Hospitationsaufenthalt im Rahmen des
Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramms Demenz
der Robert Bosch Stiftung

Andrea Kynast – Sozialarbeiterin, Beratungs- und Koordinierungsstelle am
Ambulanten Krankenpflagedienst Ingbert Ochs GmbH

Nach Ablauf von nur 12 Monaten konnten beachtliche Veränderungen in der Pflege von Menschen mit Demenz verzeichnet werden und auch das Selbstbewusstsein der Mitarbeiter stieg mit diesem Ergebnis erheblich.

Die Design und Technologie Suite

In der ersten Etage des Iris Murdoch Buildings wurde in Zusammenarbeit mit verschiedenen Firmen eine Wohnung eingerichtet, die hinsichtlich Design und Technologie – nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft – vollkommen auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz ausgerichtet ist. Besucher bekommen hier auch die wissenschaftlichen Aspekte der Ausstattung erklärt, so z.B. die verschiedenen Faktoren die für eine bestimmte Beleuchtung sprechen, usw.

Förderung des Austauschs auf internationaler Ebene

Das DSDC arbeitet mit unterschiedlichsten Organisationen weltweit zusammen, um „Best Practice“ zu entwickeln und auszutauschen.

Neue Initiativen des DSDC:

Das Design Audit Certificate

mit dem sich Einrichtungen durch Experten des DSDC auf ihre Eignung für Menschen mit Demenz prüfen lassen können und dann ein Zertifikat über den Grad ihrer Eignung erhalten

Der Design Audit Tool

enthält eine Reihe von Ideen und Anleitungen für eine adäquate Ausstattung von Einrichtungen, in denen Menschen mit Demenz leben oder die sie zeitweise aufsuchen und nutzen. Inklusive Tagespflege, Krankenhäuser und Ärztezentren.

Mit Hilfe dieses Tools können die Einrichtungen selbst ihre Häuser überprüfen und herausfinden, in welchen Bereichen Veränderungen notwendig sind um die Qualifizierung für das Zertifikat zu erlangen.

Informationen: www.dementia.stir.ac.uk

Edinburg: Besuch des Scottish Parliament

Die Vertreter lokalen Gruppe aus Angus luden mich ein, mit ihnen gemeinsam einer Einladung von Joe Fitzpatrick (Member of The Scottish Parliament) zu folgen und einer Sitzung des Parlaments in Edinburgh beizuwohnen.

Neben diesen „Highlights“ meiner Hospitation fanden zahlreiche Gespräche mit Mitarbeitern von *Alzscot* in Dundee und Aberdeen und natürlich immer wieder mit Mitgliedern der SDWG in der Oxford Street in Glasgow statt, die mindestens ebenso wichtig waren wie die Besuche der großen Veranstaltungen.

Erfahrungsbericht

zum Hospitationsaufenthalt im Rahmen des
Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramms Demenz
der Robert Bosch Stiftung

Andrea Kynast – Sozialarbeiterin, Beratungs- und Koordinierungsstelle am
Ambulanten Krankenpflagedienst Ingbert Ochs GmbH

Nachbereitung

Ich führte während meines Aufenthaltes in Schottland ein Hospitationstagebuch, das auf der Internetplattform des Pflegedienstes veröffentlicht wurde.

Nach meiner Rückkehr fanden Gespräche mit Geschäftsführung und Mitarbeitern statt, die zur Folge hatten, dass eine Umstrukturierung des Pflegedienstes im Bereich Serviceleistungen für Menschen mit Demenz diskutiert wird.

Zielerreichung

Die Hospitation hat meine Ziele und Erwartungen in jeder Hinsicht bei weitem übertroffen. Schottland hat im Bereich der Arbeit mit Demenzkranken einen großen Vorsprung gegenüber Deutschland, und ich werde das Wissen und die Erfahrung, die mir so großzügig zur Verfügung gestellt wurden nutzen, um Veränderungen in meinem unmittelbaren Arbeitsumfeld herbeizuführen.

Einige Veränderungen sind jedoch von Rahmenbedingungen abhängig, die auf anderer Ebene entschieden werden müssen.

Folgende Hinweise zu meinen Fragestellungen brachte ich mit nach Hause:

- Wie erreichen wir eine frühere Diagnose?

Zur Sensibilisierung der Bevölkerung für die Frühsymptome einer Demenzerkrankung ist eine wesentlich intensivere Öffentlichkeitsarbeit notwendig.

Um überhaupt eine Bereitschaft zur Öffnung für das Thema zu erreichen, muss das Bild überdacht werden, das wir in Deutschland von Menschen mit Demenz in die Öffentlichkeit transportieren. Das gängige Bild in den Medien zeigt manchmal fröhlich musizierende, häufig hilflose, jedoch ausschließlich hochaltrige Menschen in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz. Dieses Bild löst eher Ängste aus, als dass es die Bereitschaft weckt, auf Frühsymptome zu achten und einen Facharzt aufzusuchen. Außerdem unterstützt es die weitverbreitete Meinung, Demenz könne nur im hohen Alter auftreten.

- Wie erreichen wir Menschen frühestmöglich nach der Diagnose?

Besonders hervor zu heben ist hier die flächendeckende Ausweitung von Angeboten der gemeindenahen Psychiatrie am Beispiel einer CPN (Community Psychiatric Nurse), an die u.a. Patienten mit der Diagnose Demenz von den diagnosestellenden Einrichtungen überwiesen werden.

Erfahrungsbericht

zum Hospitationsaufenthalt im Rahmen des
Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramms Demenz
der Robert Bosch Stiftung

Andrea Kynast – Sozialarbeiterin, Beratungs- und Koordinierungsstelle am
Ambulanten Krankenpflagedienst Ingbert Ochs GmbH

Auf diesem Weg wird gewährleistet, dass die Betroffenen sehr früh erreicht werden und die notwendige Unterstützung erhalten, womit z.B. schwere Depressionen vermieden werden.

- Welche Unterstützung ist nach der Diagnose am wichtigsten?

Immer wieder wurde in Gesprächen deutlich, dass bereits die Form, in der die Diagnose mitgeteilt wird, von großer Bedeutung ist. So ist es fatal, wenn der Arzt die Diagnose dem begleitenden Angehörigen anstelle des Patienten mitteilt. In diesem Fall nimmt die zu Recht gefürchtete Stigmatisierung bereits in der Arztpraxis ihren Anfang.

Als wichtigste Unterstützung nach der Diagnose wurde Information zum Krankheitsverlauf, aber auch umfassende Information zu allen unterstützenden Angeboten genannt.

Hier haben wir z.B. in Rheinland-Pfalz ein beispielhaftes Angebot an der Gedächtnisambulanz der Uniklinik Mainz. Das Konzept finden Sie im Internet unter:

http://zope.verwaltung.uni-mainz.de/presse/mitteilung/2004/2004_12_21med_psych_innopreis/down/down1

Zu überlegen ist in diesem Zusammenhang, ob man das psychotherapeutische Angebot dezentralisiert z.B. in Kooperation mit Ehe- und Lebensberatungsstellen anbieten könnte.

- Wie können Menschen mit Demenz dazu motiviert werden eine Interessenvertretung zu gründen?

Die Motivation kann meines Erachtens am ehesten durch positive Beispiele wie z.B. die Scottish Dementia Working Group erfolgen. Es ist wichtig, deren Arbeit kontinuierlich Betroffenen und professionellen Kräften vorzustellen. Diese Gruppe liefert viele beeindruckende Beispiele dafür, dass die Diagnose Demenz nicht automatisch den Verlust der Selbstbestimmung mit sich bringt.

Perspektiven

Am 20. November 2008 werde ich Ergebnisse der Hospitation während der Veranstaltung „Aufbruch“ der *Aktion Demenz e.V.* in Esslingen im Rahmen einer Podiumsdiskussion einbringen und am 22. November im Rahmen des Seminars des Instituts G-Plus in Stuttgart vorstellen.

Erfahrungsbericht

zum Hospitationsaufenthalt im Rahmen des
Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramms Demenz
der Robert Bosch Stiftung

Andrea Kynast – Sozialarbeiterin, Beratungs- und Koordinierungsstelle am
Ambulanten Krankenpflagedienst Ingbert Ochs GmbH

Am 9. Dezember 2008 findet ein Treffen mit Mitarbeitern der Gedächtnisambulanz an der Universitätsklinik Mainz statt, wo ich die Idee einer Interessenvertretung von Menschen mit Demenz vorstellen werde. Kontakte mit der Alzheimer Gesellschaft Rheinland-Pfalz hinsichtlich einer möglichen Kooperation bestehen ebenfalls.

Am 10. Dezember 2008 werden die Ergebnisse der Hospitation in der Regionalen Pflegekonferenz in der Kreisverwaltung Rhein-Hunsrück in Simmern vorgestellt.

Der Kontakt zu Vielen, die ich während der Hospitation kennen gelernt habe, besteht weiterhin und wir sind uns einig, dass es erstrebenswert ist, eine weltweite Interessenvertretung zu installieren, um die Situation von Menschen mit Demenz weiterhin zu verbessern – gemäß dem Motto der SDWG:

*„Veränderung tritt dann ein, wenn diejenigen, die normalerweise nicht sprechen, von denen gehört werden, die normalerweise nicht zuhören.“
(John O`Brien)*

Ich möchte mich ganz herzlich für das Stipendium der Robert Bosch Stiftung bedanken und für die intensive und stets freundliche Begleitung durch die Mitarbeiter des Institutes G-Plus.

Außerdem danke ich der Geschäftsführung des Ambulanten Krankenpflagedienst Ingbert Ochs GmbH in Damscheid für die Unterstützung meiner Ideen und die Freistellung während der Hospitation, sowie meinen Kollegen für die Übernahme anfallender Arbeiten während meiner Abwesenheit.

Nicht zuletzt wurde die Teilnahme am Internationalen Studien- und Fortbildungsprogramm Demenz für mich dadurch ermöglicht, dass meine Familie bereit war für vier Wochen auf mich zu verzichten. Danke dafür.

Damscheid, November 2008

Andrea Kynast