

Auf dem Weg zur demenzfreundlichen Gesellschaft

Désirée von Bohlen und Halbach erlebte, wie überfordert die meisten Angehörigen von Demenzerkrankten sind. Um ihnen zu helfen, gründete sie 2017 „Desideria Care“. Ziel ist neben konkreten Hilfen eine gesellschaftliche Einstellungsänderung gegenüber Demenz.

Wie entstand die Idee zu Desideria?

Während meiner vier Jahre als Leitung des Ehrenamts der Malteser Tagesstätte für Menschen mit Demenz prägte mich die Not vieler Angehörigen. Als dann meine Tochter an Mager sucht erkrankte, erlebte ich persönlich, wie wertvoll es ist, sich als Angehörige begleiten zu lassen und neutrale Ansprechpartner außerhalb der Familie zu haben. Das hatte ich im Hinterkopf, als ich meine Ausbildungen zum systemischen Coach, zur familientherapeutischen Beraterin und zur Silvia-Hemmet-Demenztrainerin machte. Diese Ausbildung wurde im Rahmen der Silvia-Hemmet-Stiftung in Schweden entwickelt, die von meiner Tante, Königin Silvia, gegründet wurde, deren Mutter an Demenz erkrankte. Sie ist mir ein großes Vorbild.

Wie kam es dann zur Gründung?

2017 habe ich den Verein Desideria Care e.V. gegründet, kurze Zeit danach trat Anja Kälin, Kollegin und Familientherapeutin dem Vorstand bei. Wir ergänzten uns gut, denn sie brachte ihre Erfahrungen als Tochter einer demenziell erkrankten Mutter ein. Im Gegensatz zu den Erkrankten erhalten Angehörige wenig Unterstüt-

zung, dabei kümmern sich 70 % von ihnen um sie zu Hause, 70 % davon sind Frauen. Ziel von Desideria Care e.V. ist, Hilfe zur Selbstfürsorge anzubieten, um Lebensqualität und Zukunftsperspektiven zu erhalten.

Welche ist die Philosophie und das Hauptanliegen?

Es geht darum, Demenz ganz neu zu sehen, Angehörigen dazu zu verhelfen, anders damit umzugehen. Es gibt auch viele schöne, sogar lustige Momente, vorher ist es aber nötig, die Situation zu akzeptieren und nach dem ersten Schock der Diagnose einen anderen Blickwinkel bzw. eine neue Einstellung zu finden. Es geht auch darum, das angsteinflößende Bild der Demenz abzubauen. Unser Ziel ist es, eine Haltungsänderung in der Gesellschaft zu bewirken.

Wie ging es weiter? Corona hat Ihnen zu neuen Wegen verholfen ...

Unser Coaching-Angebot wurde anfangs nur wenig angenommen. Wir gründeten daher „Musik im Kopf“, das Familien mit demenzerkrankten Angehörigen ermöglichte, an Musikangeboten teilzunehmen. Hinzukam ein Fotowettbe-



werb und dann ein Wissensprogramm, das auch den Austausch unter den Angehörigen fördert. Mit Corona kamen Onlineformate auf, die den deutschlandweiten Austausch der Angehörigen ermöglicht. Außer für Coaching und Online-Impulsvorträge von Experten ist durch Förderung und Spenden alles kostenlos. Dazu gehört auch die Podcast-Reihe meiner Kollegin Anja Kälin und der Bloggerin Peggy Elfmann, zwei Frauen mit demenzerkrankten Angehörigen, die sich über viele Themen austauschen.

Ihr Anliegen ist eine demenzfreundliche Gesellschaft ...

Es ist wichtig in die Gesellschaft rauszugehen und

darüber zu reden. Wenn man selbst anfängt, dann öffnen sich andere. Deshalb veröffentlichen wir auch regelmäßig Mutmachgeschichten, um im Schneeballsystem das Tabu abzubauen. Wir müssen als Gesellschaft mehr zusammenrücken, netzwerken und uns zu einer „caring society“ entwickeln.

Inwiefern haben Ihnen Ihre Kontakte geholfen?

Ich bin damit groß geworden, dass ich keine Fehler machen darf und Vorbild sein muss. Mein Vater sagte immer: „Mit dem Namen musst du besser sein als die anderen“. Das war eine große Bürde und entsprach mir gar nicht. Inzwischen setze ich aber meinen Namen ein, um den Verein sichtbar zu machen und etwas zu bewirken.

Wie geht es weiter?

Um unsere Arbeit finanzieren zu können, brauchen wir – neben den projektbezogenen Stiftungen – mehr Spender. Es braucht auch andere Lösungen auf vielen Schultern. Wir bauen gerade einen Freundeskreis sowie eine Community auf, bei der pflegende Angehörige Mitglieder sind und die Angebote günstiger erhalten. ■



DEMENZ NEU SEHEN: FOTOPREIS 2024

Zum 2. Mal wurde der „Desideria Preis für Fotografie 2024 – Demenz neu sehen“ vergeben. 78 Bewerber:innen aus Deutschland und Österreich haben 570 Fotografien eingereicht.



Bei der Preisverleihung am 15. Oktober 2024 in München wurden vier ausgewählte Arbeiten mit insgesamt 11.000 Euro prämiert. Die Siegerbilder thematisierten Kinderdemenz, Lebensfreundschaft, Zusammengehörigkeit über Generationen und Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit. Zu ihnen gehören die intensiven Schwarz-Weiß-Bilder von Daniel Huss, die vom WG-Alltag seiner Großmutter Bärbel erzählen (Foto oben) und das Bilddokument einer innigen Männerfreundschaft von Dimitrij Rudmann (Foto links). Teils mit viel Humor, teils erschütternd ehrlich, zeigen die Fotoarbeiten, wie sich das Leben durch die Krankheit verändert. Dabei wird sichtbar, wie tiefe Lebensfreundschaft in der Krise trägt und näherbringt und wie Liebe schwindende Erinnerungen überwindet (siehe auch Porträt Seite 13).

GUT ZU WISSEN

Pflegeentlastungsbetrag:
Unterstützung im Pflegealltag

Der Pflegeentlastungsbetrag von 125 Euro wird häufig nicht in Anspruch genommen. Somit geht für viele Pflegebedürftige eine zusätzliche Leistung der Pflegekasse verloren.

Anspruch haben alle Pflegebedürftigen mit einem Pflegegrad von 1 bis 5, die im häuslichen Umfeld gepflegt werden. Dazu zählt auch das Betreute Wohnen.

Der Entlastungsbetrag ist eine Sachleistung und kann nur beantragt werden im Rahmen von:

Tages- und Nachtpflege sowie **Kurzzeitpflege** (davon jeweils die Kosten für Unterkunft und Verpflegung, Investitionskosten und Fahrtkosten), **Ambulantes Dienst** (davon Leistungen für Pflegebedürftige im Bereich der Körperpflege mit Pflegegrad 1-5 sowie im Bereich der Selbstversorgung mit Pflegegrad 2-5) und **Investitionskosten**. Hinzu kommen **Unterstützungen im Alltag** nach § 45a (SGBXI), also niedrigschwellige Entlastungsangebote, z. B. Betreuungsleistungen für Pflegebedürftige in Abwesenheit der Pflegeperson.

Der Pflegeentlastungsbetrag kann nur nach erbrachter Leistung bei der Pflegekasse **beantragt** werden. Zur Abrechnung müssen Quittungen und Rechnungsbelege eingereicht werden. Ambulante Dienste und anerkannte Betreuungsstellen können direkt mit der Kasse abrechnen. Je nach Anbieter müssen Antragssteller in Vorleistung gehen und die Quittung dann bei der Kasse einreichen.

Beratung zur Beantragung des Pflegeentlastungsbetrags:
Fachstelle für pflegende Angehörige, Tel. (089) 6262-317 oder -308

WUSSTEN SIE SCHON?

Der Ambulante Dienst ist mit **00** E-Autos unterwegs.

Podcast

Der Demenz-Podcast der **DEUTSCHEN ALZHEIMER GESELLSCHAFT** erscheint monatlich kostenlos mit Informationen und Tipps rund um das Thema Demenz: www.demenz-podcast.de