

„DEMENTZ BEGLEITET UNS DURCHS LEBEN.“

Interview mit Heike von Lützu-Hohlbein, 1. Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz und Stifterin der Deutschen Alzheimer Stiftung

INTERVIEW BENITA V. BEHR



IM INTERVIEW

HEIKE VON LÜTZAU-HOHLBEIN ist Diplom-Informatikerin und hatte eine Firma im Bereich Softwareentwicklung und technisches Projektmanagement in großen IT-Projekten, bevor sie vor sechs Jahren ihren Beruf zugunsten ihres ehrenamtlichen Engagements für Menschen mit Demenz ganz aufgab. In ihrer Familie waren ihre Mutter, ihre Tante und ihre Schwiegermutter von Demenz betroffen. Seit 2001 ist Heike von Lützu-Hohlbein 1. Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, bei der sie sich bereits seit 1990 als Vorstandsmitglied engagierte. Zudem ist die aus Norddeutschland stammende Wahl-Münchenerin Präsidentin von Alzheimer Europe, dem europäischen Dachverband der nationalen Alzheimergesellschaften, und Vorstandsmitglied der Aktion Demenz e.V. Im Jahr 2000 gründete sie die Deutsche Alzheimer Stiftung, deren Kuratorium sie vorsteht.

Weitere Informationen
www.deutsche-alzheimer-stiftung.de
www.deutsche-alzheimer.de

StiftungsWelt: Wie sind Sie persönlich mit dem Thema Demenz in Berührung gekommen?

Heike von Lützu-Hohlbein: Das war Mitte der 1980er-Jahre. Mein Mann und ich besuchten meine Tante und meinen Onkel, er sorgte rührend allein für sie und hatte irgendwie nicht das Gefühl, dass er uns hätte einweihen müssen. Sie war damals Mitte 70. Wir haben nach dem Essen abgeräumt, das Besteck lag noch da, und meine Tante nahm das Besteck und fing an, auf dem Tischtuch mit dem Messer zu schneiden. Einige Jahre später begannen die Symptome bei meiner Mutter. Meine Schwiegermutter erkrankte dann auch, sodass mein Mann und ich mehr als 20 Jahre mit der Demenz gelebt haben.

Sie engagieren sich seit 1990 ehrenamtlich bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, seit 2001 sind Sie deren Vorstandsvorsitzende. Was gab den Anstoß für Ihr Engagement?

Es gab so wenig Information, wir fühlten uns so allein mit der Krankheit. Ich bin Informatikerin und hatte einen ausgefüllten Tag mit Beruf und eigener Firma. Mein Onkel, der Gründungsmitglied der Deutschen Alzheimer Gesellschaft ist, sagte zu

mir: „Hör mal, kannst du dich nicht um deren Finanzen kümmern? Das sind drei Stunden im Monat.“ So hat das angefangen ...

Und ganz schnell steckt man tief drin! Was hat sich seitdem verändert?

Am Anfang gab es mehr Engagement aus persönlicher Betroffenheit. Als ich dazustieß, hatten die Menschen dort eigentlich alle einen persönlichen Bezug. Mit den Jahren hat sich das geändert, es sind mehr Professionelle dazugekommen – sicher auch aufgrund der Professionalisierung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und unserer Lobbyarbeit. Heute müssen wir fast darum kämpfen, dass wir persönlich Betroffene als Repräsentanten gewinnen.

Denken Sie, dass Menschen wie Ihr Onkel heute schneller den Weg zu Hilfe finden, zu Unterstützung und Beratung?

Ja, es hat sich geändert, allein weil das Thema präsenter ist. Aber es ist immer noch ein großer Schritt, sich Hilfe zu holen. Dazu gehört Überwindung, denn Demenz wird lange versteckt. Meistens wird sie sichtbar, wenn die normale Betreuungssituation zusammenbricht, wenn z.B. die alte Ehefrau, die sich um ihren Mann gekümmert hat, ins Krankenhaus muss. Dann fällt es den Kindern endlich auf. Man will ja selbst nicht wahrhaben, dass die Mutter oder der Vater nicht mehr kann, es dauert, bis man bereit ist, das zu akzeptieren.

Was kann man gegen die Tabuisierung tun?

Die regionalen Alzheimergesellschaften sagen immer wieder, wie wichtig niedrigschwellige Informationsabende sind. Es muss nicht unbedingt über Demenz

geredet werden, sondern über Themen wie Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung oder Pflegeversicherung. Das Thema Demenz muss man behutsam einflechten. Dann gibt es viele Kontakte, aber man muss Brücken bauen. Entstigmatisierung ist wichtig, in der Öffentlichkeit ist das Thema angekommen, es geht jetzt um den Abbau der persönlichen Ängste. Ich denke, der Weg besteht aus vielen kleinen Schritten, z.B. zu versuchen, ordentliche Artikel zu lancieren und zu thematisieren, wo es Hilfen gibt und wo man sich ohne viel Aufwand Informationen holen kann. Wir betreiben z.B. ein bundesweites Alzheimertelefon und stellen immer wieder fest, wie viele Leute fragen: Haben Sie nicht mal eine Basisinformation?

Was sind Ihre politischen Ziele? Welche Schritte sollte die Politik unternehmen, um die Gesellschaft demenzfreundlicher zu gestalten?

Die Verantwortlichen in den Kommunen können viel dafür tun, dass es den Menschen möglich ist, lange in ihrem normalen häuslichen Umfeld zu bleiben, auch wenn sie eine Demenz entwickeln. Dazu gehört, dass man in einer Verwaltung alles ein bisschen freundlicher und unbürokratischer gestaltet, und dass man, wenn man feststellt, dass jemand nicht mehr kann, bereit ist, zu helfen. Die Mitarbeiter müssen aber geschult sein, um das zu erkennen. Wir haben z.B. das Programm „Alleine leben in der Kommune“ aufgelegt. Für Menschen, die keine Familie haben, die sich um sie kümmert, sind die Ansprechpartner die Leute im Supermarkt, beim Friseur oder bei der Polizei. Wenn dann eine alte Dame zur Polizei kommt und sagt: „Es ist mir wieder was geklaut worden!“, dann sagt der Polizist entweder: „Oh, ne, die schon wieder!“, oder er sagt: „Kommen Sie, wir helfen Ihnen suchen. Das letzte Mal haben wir es doch auch gefunden.“ Dafür braucht es Schulungen.

Und zum Thema Pflege?

Wir brauchen einen neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff, der nicht – wie jetzt – voll auf somatische Erkrankungen ausgerichtet ist. Wenn Sie körperliche Probleme haben, wird Ihnen geholfen, aber wenn Sie geistig nicht mehr können, fehlt es an Unterstützung. Ein Beispiel: Ein Demenzkranker kann sich rein körperlich noch die Zähne putzen, aber der steht mit der Zahnpasta und der Bürste da und schmiert sich die Zahnpasta ins Gesicht. Es muss jemand daneben stehen und helfen. Demenz ist

selbst keine Krankheit, sondern ein Zustand, dem verschiedene Krankheiten zugrunde liegen können, Alzheimer ist die häufigste. Es muss in Zukunft anerkannt werden, dass z.B. die Alzheimersche Krankheit ebenso zur Pflegebedürftigkeit führt wie ein internistisches Problem, aber andere Formen der Unterstützung braucht. Mir ist bei der neuen Definition besonders wichtig, dass wir einen anderen Blick auf die Pflege bekommen. Es geht um Unterstützung zur Selbstständigkeit. So viel Selbstständigkeit wie möglich, und für den Rest braucht man Unterstützung, um normal leben zu können. Das heißt, dass Pflege von Demenzkranken sehr viel mehr ist, als das, was heute darunter verstanden wird – ein großes politisches Ziel. Wir hoffen, dass wir das in der nächsten Legislaturperiode endlich erreichen werden. Das Ganze ist auch in den Kontext der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention zu sehen – Inklusion heißt das Thema.

Was tut sich denn politisch?

In den letzten Monaten hat der zweite Expertenbeirat zur Ausgestaltung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs getagt, an dem die Deutsche Alzheimer Gesellschaft auch beteiligt ist. Er wurde im März 2012 vom Bundesgesundheitsministerium initiiert und soll in diesen Tagen seinen Abschlussbericht vorstellen. Um die Umsetzungsempfehlungen wurde schwer gerungen, die Umsetzung wäre wirklich ein großer Schritt. In anderen Ländern gibt es bereits nationale Demenzpläne, da dort Demenz als Querschnittsthema akzeptiert ist, das nur gesamtgesellschaftlich zu lösen ist. In Deutschland müssen wir Demenz auch zu einem interministeriellen Thema machen, die Ministerien müssen miteinander reden. Im Rahmen der Demografiestrategie, die das Bundesinnenministerium zu verantworten hat, wurde im September 2012 vom Bundesgesundheits- und vom Bundesfamilienministerium eine Allianz für Menschen mit Demenz gegründet. Dafür sind von den beiden Ministerien Vertreter der Länder, Verbände und Organisationen an einen Tisch geholt worden. Bis Ende 2013 sollen Maßnahmen beschlossen werden, um Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zielgerichteter unterstützen zu können. Dazu gehört, dass die Partner der Allianz vereinbaren, was ihnen wichtig ist, wo ihre Leitbilder sind, aber vor allem, wozu sie sich selbst verpflichten. Sonst bleibt alles unverbindlich.

Sie engagieren sich auch international, als Präsidentin von Alzheimer Europe. Was können wir von anderen Ländern lernen?

Viele Dinge, die wir in Deutschland versuchen einzubringen, sind woanders schon erfolgreich ausprobiert worden. Es gibt z.B. in Schottland eine Initiative im Rahmen des schottischen Alzheimer-Plans, dass man nach der Diagnose eine kontinuierliche Begleitung für ein Jahr festlegt. Das wird durch kommunale Strukturen geleistet, in Teams, in denen die medizinische Seite nur ein Teil ist. Es gibt Beratung, etwa zum Umgang mit bestimmten Verhaltensweisen, zu finanziellen Fragen, zur angemessenen Einrichtung der Wohnung – eine Mischung aus allem, was wir heute wissen und was wichtig ist. Das könnten in Deutschland, so hoffen wir, in Zukunft die Pflegestützpunkte oder kommunale

Strukturen leisten. Die Beispiele aus anderen Ländern geben uns wichtige Anregungen. Wir müssen nicht immer alles neu entwickeln.

Gibt es denn auch in Deutschland Vorbildhaftes?

Ja, z.B. unsere Pflegeversicherung. Die gibt es in ähnlicher Form nur noch in Luxemburg. In anderen Ländern wird Pflege aus der Steuer finanziert, auch existieren teilweise fortschrittliche Angebote, die aber wenig genutzt werden, weil man sie privat bezahlen muss.

Sie persönlich haben im Jahr 2000 die Deutsche Alzheimer Stiftung gegründet. Was waren Ihre Beweggründe?

Ich wollte einen Anfang machen, der Name Deutsche Alzheimer Stiftung sollte nicht von jemand anderem benutzt werden, und ich wollte andere motivieren.

In der Finanzierung des operativen Geschäfts ist die Deutsche Alzheimer Gesellschaft bis heute abhängig von Projektgeldern. Wir bekommen hin und wieder testamentarische Zuwendungen, aber im Verein dürfen wir keine Gelder horten. Die Stiftung ist die einzige Chance, unsere Arbeit langfristig auf eine unabhängige finanzielle Basis zu stellen.

Wie hat sich die Stiftung entwickelt?

Sie hat ganz klein als Treuhandstiftung angefangen. Nach fünf Jahren hatten wir 250.000 Euro, heute haben wir fast 900.000 Euro. 2005 wurde die Stiftung in eine rechtsfähige Stiftung umgewandelt. Sie hat sich ohne großes Zutun entwickelt, ich denke, das zeigt auch, wie relevant das Thema ist. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft verwaltet inzwischen noch zwei weitere selbstständige Stiftungen, die zur Unterstützung der Arbeit der Alzheimer Gesellschaft gegründet worden sind. Davon wussten wir zunächst gar nichts. Die Testamentsvollstrecker bzw. Kuratoren der existierenden Stiftungen sind auf uns zugekommen und haben uns gebeten, die Verwaltung zu übernehmen. Mein Wunsch wäre, dass Menschen, die das Thema Demenz unterstützen möchten, in Zukunft keine neue Stiftung gründen, sondern an eine Zustiftung oder Unterstiftung denken.

Was sind Ihre Wünsche an andere Stiftungen?

Ich wünsche mir Kooperationen mit Stiftungen, die in anderen Feldern wie z.B. Bildung oder Jugend aktiv sind, um Demenz als Querschnittsthema zu bearbeiten und mehr in die Breite zu tragen. Demenz ist ein Thema, das uns durch unser Leben begleitet. Es gibt die Enkelkinder, die sich um ihre demenzkranken Großeltern kümmern, die Kinder, die für ihre Eltern sorgen. Da fände ich es gut, gemeinsame Projekte zu entwickeln, die das Thema Demenz neuen Interessengruppen nahebringen. Wir haben z.B. ein Projekt namens „Alzheimer and you“ durchgeführt, bei dem es darum ging, in Schulen die Jugendlichen zu begeistern, sich mit Demenz auseinanderzusetzen. Ich wünsche mir, dass in der Stiftungsfamilie insgesamt mehr bewusst wird: Demenz betrifft uns alle.

Könnten Stiftungen nicht auch in der Kommune wichtige Netzwerkpartner sein, um alle Beteiligten an einen Tisch zu bringen?

Ja, dafür wäre dann eine Zusammenarbeit mit den lokalen Alzheimergesellschaften sinnvoll. Z.B. könn-

ten Bürgerstiftungen sich einbringen, damit die Arbeit der Demenzbetreuung und -begleitung vor Ort verbessert wird. Im Bundesverband würde ich mir wünschen, dass die demografische Entwicklung und das Alter mehr wahrgenommen werden, auch mit anderen Themenaspekten. Das Alter wird immer wichtiger, es sind eben nicht nur die Kinder, um die wir uns kümmern müssen.

Was kann die Gesellschaft, was kann jeder Einzelne von Menschen mit Demenz lernen?

Wir müssen Langsamkeit lernen. Nichts geht schnell, wenn Sie mit Menschen mit Demenz umgehen. Ein anderer wichtiger Aspekt ist das Leben im Augenblick. Nicht: Was war gestern, was ist morgen? Sondern: Was erleben wir jetzt im Moment? Guck mal, wie schön die Sonne scheint! Schau mal, was sich dort bewegt! Es ist ein bisschen, wie das Leben mit Kindern, aber auch anders, weil immer wieder Erinnerungen hochkommen. Außerdem muss man lernen, dass man sich selbst nicht vergessen darf, so wichtig die Sorge um den anderen ist. Sonst hält man die Jahre nicht durch. Sonst verzweifelt man – und man verzweifelt relativ schnell. Was man noch üben sollte, ist Humor. Sie können den Tag nicht mit Traurigkeit von morgens bis abends füllen, das ist völlig unmöglich. Sie müssen sich daran freuen, was noch geht – oder was geht, nicht noch, sondern wirklich: was geht!

Das kann man gar nicht früh genug üben.

Ja, es ist nicht leicht, aber das ist die einzige Chance. « « «

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft und ihre Stiftungen

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz wurde 1989 gegründet, um die Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu verbessern. Heute hat der bundesweit agierende Dachverband mit Sitz in Berlin 135 Mitgliedsverbände, die regionale und lokale Alzheimer Gesellschaften sind. Im Jahr 2000 gründete Heike von Lützu-Hohlbein die Deutsche Alzheimer Stiftung zunächst als Treuhandstiftung. Als reine Förderstiftung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft war sie von Anfang an auf Zustiftungen angelegt. 2005 wurde sie in eine rechtsfähige Stiftung umgewandelt. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft verwaltet neben der Deutschen Alzheimer Stiftung noch zwei weitere rechtsfähige Stiftungen, die 1995 gegründete Dr. Karl und Ruth Schönwald-Stiftung, die im Bereich Forschung fördert, und die kleine Meyer-Palm-Stiftung zur Förderung der Arbeit der Alzheimer Gesellschaft. Zudem haben mehrere lokale Alzheimer Gesellschaften, z.B. in Baden-Württemberg, Hamburg und Regensburg, eigene Förderstiftungen.