



**Malteser**

*...weil Nähe zählt.*

## Mittendrin und trotzdem draußen? – Mit allen Sinnen teilhaben

3. Malteser Versorgungskongress Demenz

*unter der Schirmherrschaft von I.M. Königin Silvia von Schweden*

Düsseldorf, 13. und 14. September 2019



# Sorge um hilfebedürftige Menschen aus Tradition



Gerhard Becker  
*Geschäftsführung  
Malteser Deutschland*



Dr. Elmar Pankau  
*Vorsitzender der  
Geschäftsführung  
Malteser Deutschland*

Die Frage, wie Menschen mit Demenz am gesellschaftlichen Leben teilhaben können, zieht sich wie ein roter Faden durch die Diskussion der letzten Jahre. Mittlerweile gibt es immer mehr Angebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörige, seien es eigene Gottesdienste oder auch Theater- und Museumsbesuche. Doch ist damit das Anliegen erfüllt? Auf dem dritten Malteser-Kongress zum Thema Demenz soll dieser Frage nachgespürt werden.

Wir Malteser stehen in einer langen Tradition in der Sorge um hilfebedürftige Menschen. Wir sehen unsere Aufgabe darin, mit unseren ehren- und hauptamtlichen Angeboten dazu beizutragen, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen am „normalen Leben“ teilhaben können. Das ist aber nur möglich, wenn das Wissen um

die Demenz eine weite Verbreitung findet, aktuelle Forschungserkenntnisse in die Versorgung zeitnah einfließen und das Thema Demenz nicht als Bedrohung, sondern als Chance und Beitrag zur Entwicklung einer Gesellschaft gesehen wird, die den Menschen in jeder Lebensphase und unabhängig von seinen Möglichkeiten als Person in den Mittelpunkt stellt.

Demenz ist nicht heilbar, aber behandelbar. Es geht um Palliative Care, um Teilhabe und Lebensqualität mit allen Sinnen bis zum letzten Atemzug. Das ist eine Herausforderung, aber eine machbare. Dieser Gedanke verbindet uns mit der schwedischen Silviahemmet Stiftung, mit der wir seit 2009 eng kooperieren.

Nutzen Sie die Gelegenheit, auf diesem Kongress vom Wissen der Forscher und der Alltagsexperten zu profitieren und mit Vielen ins Gespräch zu kommen, und lassen Sie uns gemeinsam daran mitwirken, dass jeder Mensch, ob gesund oder krank, ob kognitiv eingeschränkt oder nicht, eine Bereicherung für unsere Gesellschaft darstellt.

Elmar Pankau

# Möglichst hohe Lebensqualität für Menschen mit Demenz



Dr. Franziska Giffey  
*Bundesministerin für Familie,  
Senioren, Frauen und Jugend*

Menschen mit Demenz sind Teil unserer Gesellschaft. Enge Familienangehörige sind genauso betroffen wie Prominente, die alleinstehende Nachbarin wie der ehemalige Arbeitskollege. Demenzerkrankungen, allen voran die Alzheimer-Krankheit, lassen sich bislang weder verhindern noch heilen. Das macht vielen Menschen Sorgen.

Wie können wir diese Sorgen nehmen? Darum geht es beim 3. Demenzkongress „Mittendrin und trotzdem draußen – Mit allen Sinnen teilhaben“ der Malteser. Sie fragen, wie der Alltag von Menschen mit Demenz gut gestaltet werden kann, wie passende Wohnformen aussehen und wie die Versorgung auch mehrfacherkrankter Menschen gelingen kann.

Die Malteser sind seit langem ein verbindlicher und wichtiger Partner für uns. Sie haben mit der Einrichtung der Fachstelle Demenz und der Kooperation mit der schwedischen Stiftung Silviahemmet eine kluge Entscheidung für die Zukunft getroffen. Seit zehn Jahren bilden sie Trainerinnen und Trainer aus, so dass zahlreiche Malteser-Einrichtungen für Menschen mit Demenz sich heute an der Palliativen Philosophie orientieren. Sie arbeiten mit Angehörigen und Freiwilligen zusammen, um den betroffenen Menschen eine möglichst hohe Lebensqualität zu ermöglichen.

Das ist auch mein Ziel als Bundesministerin. Gemeinsam mit Bundesgesundheitsminister Jens Spahn habe ich daher im Januar 2019 die Entwicklung der Nationalen Demenzstrategie auf den Weg gebracht. Gemeinsam mit den Ländern und Kommunen, der Zivilgesellschaft und Wissenschaft erarbeiten wir Vorschläge zur Verbesserung der Qualität und Ausweitung der Hilfen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.

Ich danke allen, die sich im Großen und im Kleinen für unser gemeinsames Ziel einsetzen und wünsche Ihnen für den 3. Demenzkongress unter der Schirmherrschaft der Königin von Schweden lycka till – viel Erfolg!



# Wissen ist der Schlüssel zum Verstehen



Petra Tegman  
*Assistant Manager, Silviahemmet  
Silvia Nurse, MSN Palliative Care,  
MSN Dementia Care*

Es ist mir eine Ehre, mit diesem Vorwort und als Co-Chair von Dr. Ursula Sottong zum 3. Malteserkongress Demenz in Düsseldorf am 13./14. September 2019 beizutragen. Und ich bin gespannt auf die Vorträge internationaler Experten und freue mich auf den Austausch mit den Teilnehmenden.

Demenz verändert das Leben fundamental – nicht nur das der Erkrankten, sondern auch das der Pflegenden, Familienangehörigen und Freunde. Ich glaube, dass Wissen der Schlüssel zum Verstehen der Krankheit

und zu einer bestmöglichen Begleitung aller Betroffenen ist. Da kognitive Störungen zu einem globalen Problem werden, das immer mehr Menschen betrifft, müssen wir unser Wissen erweitern und teilen, damit möglichst Viele davon profitieren. Dieser Kongress ist ein hervorragendes Beispiel für solch einen Austausch von Wissen.

Die Stiftung Silviahemmet und die Malteser in Deutschland feiern ihre zehnjährige Kooperation dieses Jahr. Das bedeutet zehn Jahre effektive Implementierung und Umsetzung der Silviahemmet Philosophie im deutschen Gesundheitswesen. Wir freuen uns auf viele weitere Jahre der Zusammenarbeit, in denen wir bessere Bedingungen schaffen wollen für eine bessere Versorgung all derer, die von einer Krankheit mit einer solchen Tragweite betroffen sind.

Ich freue mich auf das Kennenlernen und den Austausch mit den Menschen aus der täglichen Praxis und auch mit anderen Teilnehmenden und wünsche uns allen einen ertragreichen Kongress.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'petra tegman' in a cursive style.

# Den Weg gemeinsam gehen



Dr. Ursula Sottong  
*Leitung Fachstelle Demenz*

Folgt man den Philosophen, gehören zu den fundamentalen Dimensionen der menschlichen Existenz vier Elemente: Dasein, Wert-Sein, in Beziehung stehen und Sinn erfahren – konkret im Alltag, im Hier und Jetzt. Das betrifft alle Menschen, auch Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.

Mit der Diagnose Demenz verbindet sich für viele die Angst, nichts mehr wert zu sein, ausgesondert zu werden, dem Leben keinen Sinn mehr geben zu können. Wie schwerwiegend das ist, zeigt sich unter anderem darin, dass laut Umfragen die Angst vor einer Demenzerkrankung größer ist als vor einer Krebsdiagnose. Ist Demenz also das Damoklesschwert in modernem Gewand?

Die Begegnung mit Menschen mit Demenz berührt zutiefst. Sie erinnert an die Zerbrechlichkeit der eigenen Existenz und führt vor Augen, dass Person-Sein keine Frage der geistigen Leistungsfähigkeit ist bzw. nicht sein sollte.

Demenz ist ein Weg, den man am besten gemeinsam geht: Erkrankte, Angehörige und alle, die einem Menschen mit Demenz Teilhabe am Alltag ermöglichen. Wir Malteser gehen den Weg seit inzwischen zehn Jahren Seite an Seite mit Silviahemmet, der Stiftung der schwedischen Königin Silvia. Was uns eint, ist die Überzeugung, dass jeder Mensch einzigartig ist, auch in der Demenz. Und dass er durch die Erkrankung nicht an Wert verliert.

Wenn die Integration und Inklusion von Menschen mit Demenz gelingen soll, braucht es Wissen, Kompetenz, ein hohes Maß an Toleranz und vor allem die Bereitschaft, jeden Menschen so anzunehmen wie er ist. Dazu soll dieser Kongress beitragen.



# Programm

Vorsitz: *Dr. Ursula Sottong, Malteser Deutschland, Köln*  
*Petra Tegman, Silviahemmet, Stockholm*

## 13. September 2019

**9.30 Uhr**

**Eröffnung & Grußworte**

**10.15 Uhr**

**Einleitende philosophische Betrachtung**

»Eine an Demenz erkrankte Person ist eine PERSON mit Demenz, nicht eine Person mit DEMENZ.« (Tom Kitwood)

*Prof. Dr. Andreas Lob-Hüdepohl, Dt. Ethikrat, KHSB, Berlin*

**10.45 Uhr**

Kaffeepause

**11.00 Uhr**

**Wissenschaft & Forschung**

→ Neue Erkenntnisse aus der

Neurophysiologie/Neurobiologie

*Prof. Dr. Stefan Remy, DZNE, Bonn*

→ Aktuelle Forschungsschwerpunkte &

Forschungsfragen – heute und morgen

*Prof. Dr. Pierluigi Nicotera, Vorstandsvorsitzender DZNE, Bonn*

**12.15 Uhr**

**Hotspots/Diskussion mit Referenten**

**13.00 Uhr**

Mittagspause

**14.00 Uhr**

**Den Alltag gestalten I**

→ Der globale Aktionsplan Demenz:

Warum wir alle noch mehr tun müssen

*Paola Barbarino, Alzheimer`s Disease International, London, Großbritannien*

→ Der Blick über den Tellerrand – Antworten in Europa

*Dr. Frans Hoogveen, Den Haag, Niederlande*

→ Black Box – Leben in der eigenen Häuslichkeit

*Prof. Dr. Hans-Günter Nehen, Essen*

→ Paarkonflikte und Demenz

*Prof. Dr. Florian Bödecker, Fachhochschule, Kiel*

**15.30 Uhr**

**Hotspots/ Diskussion mit Referenten & Kaffee**

**16.00 Uhr**

**Den Alltag gestalten II**

→ Lebenswert wohnen – Wohnkonzepte und Design – Quo vadis?

*Nina Lauterbach-Dannenberg, KDA, Berlin*

→ Sozial ungleiche Biografien in der Pflege – Herausforderung oder Chance?

*Prof. Dr. Christine Dörge, Hochschule für Technik und Wirtschaft des Saarlandes, Saarbrücken*

→ Alter, Demenz und Technik:

Roboter und Co – digital oder »analog«?

*Prof. Dr. Oliver Peters, Charité & DZNE, Berlin*

→ In der Zwickmühle: Freiheitsentzug versus Sicherheit

*Dr. Bernd Meißnest, LWL Klinikum, Gütersloh*

→ Multimorbidität & Multimedikation:

Worauf kommt es bei Demenzpatienten an?

*Prof. Dr. Karl-Günter Gaßmann, Institut für Biomedizin des Alterns, Erlangen*

**17.30 Uhr**

**Hotspots/Diskussion mit Referenten**

**18.00 Uhr**

**Abschluss & Get together**

**20.00 Uhr**

**Ende des ersten Tages**

# Programm

## 14. September 2019

9.00-12.00 Uhr (inkl. Pausen)

Mittendrin – Foren

### Forum 1

**Kognitiv eingeschränkt und multimorbid – Stolpersteine in der Praxis**  
**Herausforderung erfolgreiche intersektorale Versorgung**

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen gehen häufig im »Gesundheitsdschungel« verloren. Das Ziel dieses Forums ist es, Wege aufzuzeigen, wie es gelingen kann, sich im Interesse aller Beteiligten über die Sektorengrenzen hinaus und ambulant und stationär zu vernetzen, Prozesse abzustimmen und Menschen mit Demenz, Angehörige und die verschiedenen Berufsgruppen im Gesundheitswesen zu entlasten.

*In Kooperation mit der Ärztekammer Nordrhein*  
*Moderatoren & Referenten:*

*PD Dr. Albert Lukas, Malteser Krankenhaus, Bonn*

*Ulrich Langenberg, ÄkNo, Düsseldorf*

*Sonja Laag, Barmer Hauptverwaltung, Wuppertal*

*Stefan Nolte, Malteser Deutschland, Duisburg*

### Forum 2

**Die Kraft der Hoffnung: Auch die Seele braucht Begleitung – Spiritual Care & Selbstsorge**

Menschen wollen wissen, zu wem sie gehören, wollen gehalten werden, in Beziehung stehen, für einen anderen Menschen von Bedeutung sein und

Sinn(lichkeit) erfahren. Und so ist auch Leben mit Demenz mehr als eine Frage nach den Pflegegraden.

Die Erfahrungen in diesem Themengebiet sind noch relativ jung, bieten aber doch viele Möglichkeiten in der Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Das Forum will einige davon aufzeigen.

*Moderatoren & Referenten:*

*Dr. Ursula Sottong, Malteser Deutschland, Köln*  
*Heinrich Grebe, Institut für Sozialanthropologie & Empirische Kulturwissenschaft, Zürich, Schweiz*

*Elmar Trapp, Generalvikariat Erzbistum, Köln*  
*Prof. Dr. Josef Jenewein, Oberwil-Zug, Schweiz*  
*Dr. Verena Wetzstein, Kath. Akademie, Freiburg*

### Forum 3

**Mit allen Sinnen teilhaben – Aktivierung & Teilhabe**

Die Ziele von Aktivierung und »Beschäftigung« sind das Überwinden von Vorurteilen, das Mobilisieren, der Zugewinn an sinnlicher Lebensfreude, der Erhalt, das Fördern und gelegentlich auch Wiedergewinnen von Alltagskompetenzen, das Erleben von Gemeinschaft und die Entlastung von Angehörigen.

Experten aus der Praxis werden mit den Teilnehmenden neue Erlebnisräume suchen und erschließen.



*Moderatoren & Referenten:*

*Erpho Bell, Theatermacher & Autor, Havixbeck  
Sybille Kastner, Kunstvermittlerin am Lehmbruck  
Museum, Duisburg*

*Michael Ganß, Kunsttherapeut, Gerontologe &  
Mitherausgeber von »demenz.Das Magazin«,  
Duisburg*

*Corinna Cieslik-Bischof, Gartentherapeutin,  
Wedemark*

#### **Forum 4**

##### **Herausforderndes Verhalten – Eskalationen vermeiden – Praktische Fragen im Alltag**

Aggressivität, Angst, Schlafstörungen etc. können plötzlich und ohne ersichtlichen Grund auftreten und alle Beteiligten herausfordern. Es fällt oft schwer, damit umzugehen, umso mehr als die Auslöser und Ursachen sehr vielfältig sind. Eine Lösung ist nicht immer in Sicht, und Gewalterfahrung bis hin zu Fixierung gelegentlich Teil der »Lösung«.

Dieses Forum beschäftigt sich auf Basis der Möglichkeiten der Diagnostik ganz konkret mit schwierigen Situationen in der Versorgung und mit den Möglichkeiten, zu einer echten Lösung zu kommen.

*Moderatoren & Referenten:*

*Katharina von Croy, Malteser Deutschland,  
Köln*

*Dr. Klaus Weil, Zentrum für Altersmedizin,  
Flensburg*

*Susanne Johannes, Alfred-Krupp Krankenhaus,  
Essen*

*Bärbel Schenkluhn, DED e. V., Essen*

#### **Forum 5**

##### **Guten Appetit – Ernährung bei Demenz**

Zu den großen Herausforderungen gehört die bedürfnis- und bedarfsgerechte Ernährung von Menschen mit Demenz. Essen ist mehr als Nahrungsaufnahme zum Erhalt der Gesundheit. Essen ist auch mit Genuss und Lebensfreude verbunden. Experten zeigen die Voraussetzungen und viele Ideen dazu in diesem Forum auf, gehen aber auch auf die Mundgesundheit, Schluckstörungen und Ernährung durch PEG ein.

*Moderatoren & Referenten:*

*Isabel Wotschke, Malteser Krankenhaus, Bonn  
Dr. Erling Burk, ZAeK Nordrhein, Wesel*

*Prof. Dr. Daniela Holle, Hochschule für  
Gesundheit, Bochum*

*Ricarda Holtorf, Deutsche Gesellschaft für  
Ernährung, Bonn*

*Dr. Sven Reuther, Städt. Seniorenheim, Krefeld*

**12.00 Uhr**

Mittagspause

**13.00 Uhr**

##### **Plenum – Abschlusspodium**

*Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Institut  
für Soziologie und Sozialpsychologie (ISS),  
Universität Köln/Vorstandsvorsitzender KDA  
Regina Schmidt-Zadel, Vorsitzende Alzheimer  
Gesellschaft NRW, Köln*

**14.00 Uhr**

**Ende**

# Referenten und Moderatoren

## **Paola Barbarino, M.A.**

Literatur- und Bibliothekswissenschaftlerin, Archäologin; Geschäftsführerin Alzheimer's Disease International, London/Großbritannien

## **Erpho Bell, M.A.**

Literaturwissenschaftler; Theatermacher, Autor, Dozent, Freudige Füße GbR, Havixbeck

## **Prof. Dr. phil. Florian Bödecker**

Erziehungswissenschaftler; Professur für Soziale Arbeit mit älteren Menschen, Fachhochschule Kiel

## **Dr. med. dent. Erling Burk**

Niedergelassener Zahnarzt; Alters- und Jugendzahnheilkunde, Mitglied des Vorstandes der Zahnärztekammer Nordrhein, Wesel

## **Corinna Cieslik-Bischof**

Gartentherapeutin/Gärtnerin; spez. Gartentherapie für Menschen mit Demenz, Aufbau von Gartengruppen in Senioreneinrichtungen & Schulungen, Wedemark

## **Katharina von Croy, M.A.**

Pflegewissenschaftlerin, Journalistin, Silviahemmet Trainerin; Referentin Fachstelle Demenz, Malteser Deutschland, Köln

## **Prof. Dr. phil. Christine Dörge, MPH**

Erziehungswissenschaftlerin, Soziologin; Professur für Pflege, Hochschule für Technik und Wirtschaft des Saarlandes, Saarbrücken

## **Michael Ganß**

Dipl. Kunsttherapeut, Dipl. Gerontologe; Dozent & Mitherausgeber von „demenz. Das Magazin“, Duisburg

## **Prof. Dr. med. Karl-Günther Gaßmann**

Facharzt Psychiatrie, Psychotherapie, Innere Medizin, Geriatrie, Notfallmedizin; Chefarzt Geriatrie-Zentrum, Malteser Waldkrankenhaus St. Marien; Lehrstuhl Innere Medizin (Geriatrie) Institut für Biomedizin des Alterns, Universität Erlangen

## **Heinrich Grebe, M.A.**

Ethnologe, Kulturwissenschaftler; Kulturwissenschaftliche Alters- und Demenzforschung, Institut für Sozialanthropologie & Empirische Kulturwissenschaft (ISEK), Zürich/Schweiz

## **Prof. Dr. rer. medic. Daniela Holle, MScN**

Pflegewissenschaftlerin; Professur für Gesundheits- und pflegewissenschaftliche Forschungsmethoden, Hochschule für Gesundheit, Bochum

## **Ricarda Holtorf**

Dipl. Oecotrophologin; Projekt „Fit im Alter“, Deutsche Gesellschaft für Ernährung e. V. (DGE), Bonn

## **Dr. phil. Frans Hoogeveen**

Psychologe; ass. Professur für Psychogeriatric Universität Den Haag, Dozent, Chefredakteur „Denkbeeld“, Zeitschrift für Psychogeriatric, Den Haag/Niederlande

**Prof. Dr. med. Josef Jenewein**

Facharzt Psychiatrie, Psychotherapie, Psychoonkologie; Chefarzt Klinik Zugersee & Titularprofessor Universität Zürich, Oberwil-Zug/Schweiz

**Susanne Johannes**

Pflegeexpertin & Pflgetrainerin für Menschen mit kognitiven Defiziten & Demenz; Leitung Demenzmanagement Blauer Punkt, Alfred-Krupp-Krankenhaus, Essen

**Sybille Kastner**

Kunstwissenschaftlerin; stellv. Leitung Kunstvermittlung, Lehmbruck-Museum, Duisburg

**Sonja Laag**

Dipl. Gesundheitswirtin; Leiterin Versorgungsprogramme, Barmer Hauptverwaltung, Wuppertal

**Ulrich Langenberg**

Facharzt Neurologie; Geschäftsführender Arzt, Ärztekammer Nordrhein, Düsseldorf

**Nina Lauterbach-Dannenberg, M.A.**

Gerontologin; Kompetenzzentrum für Kulturelle Bildung im Alter und Inklusion (kubia) & Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA), Remscheid

**Prof. Dr. theol. Andreas Lob-Hüdepohl**

Theologe, Sozialethiker; Mitglied Deutscher Ethikrat, Professor für Theologische Ethik, Kath. Hochschule für Sozialwesen Berlin (KHSB) & Geschäftsführer Berliner Institut für christliche Ethik und Politik, Berlin

**PD Dr. med. Albert Lukas**

Facharzt Innere Medizin, Neurologie, Geriatrie; Chefarzt Zentrum für Altersmedizin, Malteser Krankenhaus Seliger Gerhard, Bonn

**Dr. med. Bernd Meißnest**

Facharzt Psychiatrie, Geriatrie; Ärztl. Leitung des Zentrums für Altersmedizin & Chefarzt Klinik für Gerontopsychiatrie und Psychotherapie, LWL Klinikum, Gütersloh

**Prof. Dr. med. Hans-Günther Nehen**

Facharzt Innere Medizin, klinische Geriatrie; em. Leiter Geriatrie-Zentrum Haus Berge & em. ärztl. Direktor, Elisabeth-Krankenhaus; Beratung pflegender Angehöriger, Essen

**Prof. Dr. med. Dr. phil. Pierluigi Nicotera**

Kardiologe, Biomediziner; Gründungsdirektor und Vorstandsvorsitzender Deutsches Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Bonn

**Stefan Nolte, M.A.**

Dipl. Sozialpädagoge, Dipl. Sozialwirt, Silviahemmet Trainer; Leiter Referat Altenhilfe, Malteser Deutschland/Geschäftsbereich Wohnen und Pflegen, Duisburg

**Prof. Dr. med. Oliver Peters**

Facharzt Psychiatrie, Psychotherapie; Vorstandsmitglied Hirnliga e.V., European Alzheimer's Disease Consortium (EADC), Oberarzt Klinik für Psychiatrie & Psychotherapie, Charité/Universitätsmedizin/DZNE, Berlin

# Referenten und Moderatoren

## **Prof. Dr. med. Stefan Remy**

Arzt; Gruppenleiter Neuronal Networks Group, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Bonn

## **Bärbel Schenkluhn**

Heilpädagogin, Altentherapeutin, Trainee für Integrative Validation; Deutsche Expertengruppe Demenzbetreuung e.V. (DED), Essen

## **Dr. rer. medic. Sven Reuther, MScN**

Pflegewissenschaftler; Leiter Organisation & Entwicklung, Städtische Seniorenheime, Krefeld

## **Regina Schmidt-Zadel**

Gesundheitspolitikerin, MdB a.D.; Vorsitzende Alzheimer Gesellschaft NRW, Köln

## **Prof. Dr. rer. soc. Frank Schulz-Nieswandt**

Sozialwissenschaftler; Lehrstuhl für Sozialpolitik & Genossenschaftswesen, Institut für Soziologie & Sozialpsychologie (ISS), Universität Köln, Vorstandsvorsitzender Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA), Köln

## **Dr. med. Ursula Sottong, MPH MSc**

Ärztin, Gesundheitswissenschaftlerin, Silviahemmet Trainerin; Leitung Fachstelle Demenz, Malteser Deutschland, Köln

## **Petra Tegman**

Silvia Nurse, MSN Palliative Care, MSN Dementia Care; Stellv. Geschäftsführerin, Silviahemmet Stiftung, Stockholm/Schweden

## **Elmar Trapp**

Dipl. Theologe, Pastoralreferent; Referent für Altenheimseelsorge, Erzbischöfliches Generalvikariat, Erzbistum Köln

## **Dr. med. Klaus Weil**

Facharzt Innere Medizin, Klinische Geriatrie; Chefarzt Zentrum für Altersmedizin, Leiter Alterstraumatologisches Zentrum, Malteser Krankenhaus St. Franziskus, Flensburg

## **Dr. theol. Verena Wetzstein**

Theologin, Germanistin; Ethikrat des Bistums Trier, Projektleiterin Palliative Care, Studienleiterin Kath. Akademie, Freiburg

## **Isabel Wotschke, M.A.**

Klinische Linguistin, Silviahemmet Trainerin; Malteser Krankenhaus Seliger Gerhard, Bonn



## Veranstalter Organizer

Malteser Deutschland  
Fachstelle Demenz

Erna-Scheffler-Straße 2  
51103 Köln

Tel.: 0221 98224928

E-Mail: [fsd@malteser.org](mailto:fsd@malteser.org)

*Kongressleitung:*

Dr. Ursula Sottong

*Kongressorganisation:*

Katharina von Croy

Julija Lidke

*Kongressteam:*

Birgit Guenther

Petra Klann-Heinen

Claudia Hennerkes

Agathe Lültsdorff

Nicole Minkwitz

Julius Schilgen

Gudrun Schröder

Cathrin Sottong

Max Zimmermann

*Fotos:*

Malteser, Bundesregierung/Jesco  
Denzel (S. 3), Silviahemmet (S. 4),  
Yanan Li (S. 5)

*Layout/Satz:*

[mwk-koeln.de](http://mwk-koeln.de)

*Illustrationen:*

Alexander von Lengerke



Der Kongress ist von der  
Registrierung beruflich  
Pflegender GmbH (RbP)  
mit insgesamt 10 Fortbil-  
dungspunkten zertifiziert,  
durch die Ärztekammer  
Nordrhein mit 12 Fort-  
bildungspunkten.

# 10 Jahre Kooperation Malteser & Silviahemmet

Im Jahr 2009 fiel der Startschuss für die Zusammenarbeit der Malteser in Deutschland mit Silviahemmet, der Stiftung der schwedischen Königin Silvia. Der im Namen enthaltene Grundgedanke – Menschen mit Demenz ein Heim oder eine Heimat zu geben – prägt all das, was die Malteser über die Jahre aufgebaut und entwickelt haben. Dazu gehören die Schulungen ehren- und hauptamtlicher Mitarbeiter aus unterschiedlichen Bereichen wie Rettungsdienst, Krankenhaus oder Altenhilfe. Dazu gehören auch viele Dienste und Einrichtungen, die sich an der Palliativen Philosophie nach Silviahemmet orientieren, denn: Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen brauchen Unterstützung und Entlastung von Anfang an.

## Die Malteser-Angebote für Menschen mit Demenz

### **Ambulante Unterstützung:**

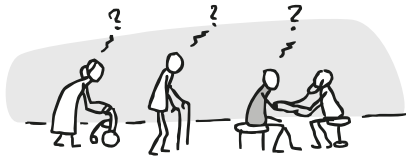
#### **Besuchs- & Entlastungsdienst und Café Malta**

- Besuche in der häuslichen Umgebung bzw. Treffen bei Kaffee und Kuchen in regelmäßigem Turnus zu festen Zeiten für Menschen mit Demenz
- Aktivierung durch individuelle Angebote wie Spiel, Tanz, Musik oder Spaziergänge
- Auszeit für Angehörige zum Entspannen und/oder Erledigen von Einkäufen oder Arztbesuchen etc.
- Möglichkeit zu Kontakt und Austausch sowie Anlaufstelle für weitere Hilfen



## Teilstationäre Angebote: Malteser Tagestreff „MalTa“ und Tagespflege

- Regelmäßiges, werktägliches Angebot mit fester Tagesstruktur in Orientierung förrender Umgebung für Menschen mit Demenz, in der Tagespflege auch bis in ein fortgeschrittenes Stadium und bei Pflegebedürftigkeit
- Gezielte Förderung alltagspraktischer Fähigkeiten sowie individuelle Aktivierungsangebote
- Beratung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen



## Stationäre Altenhilfeeinrichtungen

- Beschützende Bereiche für Bewohner mit Demenz
- Spezielles Versorgungskonzept
- Je nach Standort mit Kurzzeit- und Tagespflege



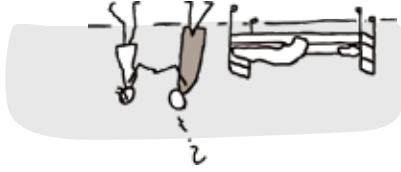
## Malteser Krankenhäuser

3-Stufen-Konzept zur Versorgung von Patienten mit Demenz:

- Station Silvia (Köln & Flensburg)
- Integrative Geriatrie (Duisburg-Homberg & Bonn)
- Schulung aller Mitarbeiter

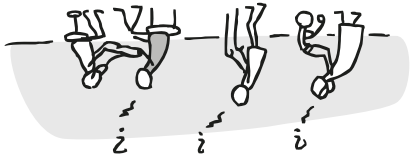
- Three level approach to caring for patients with dementia:
- Special Care Unit "Silvia" (Köln & Flensburg)
- Integrative geriatrics (Duisburg-Homberg & Bonn)
- Training of the entire staff

**Maleser hospitals**



- Protective living areas for residents with dementia
- Special care concept
- Including short term and day care at some locations

**Elderly care institutions**



- Regular offer on workdays with firm daily structure in an orientation supporting environment; in day cares also for people with advanced dementia and identified need for care
- Targeted support of daily skills as well as individual offers for activation
- Advice and support for caregiving relatives

**Day patient services: Maleser day center "MalTa" and day care**



# 10 years of cooperation Malteser & Silviahemmet

The year 2009 was the starting signal for the cooperation between Malteser Germany and Silviahemmet, the foundation of the Swedish Queen Silvia. The basic idea – to give people with dementia a home – is inherent in the name of the foundation already. And it is formative for all the Malteser services on dementia, which have been developed over the years. This includes the training of both staff and volunteers from various sectors like rescue service, hospital or inpatient care for the elderly. This also includes many services and institutions which follow the palliative philosophy according to Silviahemmet. Because people with dementia and their relatives need relief and support from the very beginning.

## Malteser services for people with dementia

### Ambulant support Visiting service and Café Malta

- Visits at home or regular get-together with coffee and cake for people with dementia
- Activation by individual offers like games, dancing, music or walks
- Break for caring relatives for relaxation, shopping, doctor appointments etc.
- Contact point for exchange and further support



**Prof. Dr. theol. Andreas Lob-Hüdepohl**  
Theologist, social ethicist, Catholic University of Applied Sciences (KHSB), Berlin

**PD Dr. med. Albert Lukas**  
Chief physician, center for geriatric medicine, Malteser Hospital Seliger Gerhard, Bonn

**Dr. med. Bernd Meibnest**  
Chief physician, center for geriatric medicine, clinic for gerontological psychiatry and psychotherapy, LWL Klinikum, Gütersloh

**Prof. Dr. med. Hans-Günther Nehen**  
em. Chief physician centre for geriatrics "Haus Berge", Essen

**Prof. Dr. med. Dr. phil. Pierluigi Nicotera**  
Founding director, CEO, German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Bonn

**Stefan Nolte, M.A.**  
Silviahemmet instructor, head of department for elderly care, Malteser Deutschland, Duisburg

**Prof. Dr. med. Oliver Peters**  
Senior physician, clinic for psychiatry and psychotherapy, Charité, board member European Alzheimer's Disease Consortium (EADC), Berlin

**Prof. Dr. med. Stefan Remy**  
Head of Neuronal Networks Group, German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Bonn

**Barbel Schenkluhn**  
Curative teacher, therapist for elderly people, trainer for integrative validation, Essen

**Dr. Sven Reuther, MScN**  
Head of organisation and development, nursing home "Städtische Senioreneinheim", Krefeld

**Regina Schmidt-Zadel**  
Health care policymaker, head of Alzheimer Gesellschaft Northrhine-Westphalia, Köln

**Prof. Dr. rer. soc. Frank Schulz-Nieswandt**  
Institute of Sociology and Social Psychology (ISS), University of Cologne, CEO Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA), Köln

**Dr. med. Ursula Sottong, MPH MSc**  
Silviahemmet instructor, head of Malteser dementia department, Köln

**Petra Tegman, MSN**  
Silvia Nurse, MSN Palliative Care, MSN Dementia Care, ass. manager Silviahemmet Foundation, S-Stockholm

**Elmar Trapp**  
Theologist, expert for pastoral work for nursing home residents, Archbishopscopal Vicariate, Erzbistum Köln

**Dr. med. Klaus Weil**  
Chief physician, center for geriatric medicine, Malteser Hospital St. Franziskus, Flensburg

**Dr. theol. Verena Wetzstein**  
Project lead Palliative Care, study lead Catholic Academy, Freiburg

**Isabel Wotschke, M.A.**  
Linguist, Silviahemmet instructor, Malteser Hospital Seliger Gerhard, Bonn

# Speakers and moderators

**Paola Barbarino, M.A.**  
CEO Alzheimer's Disease International,  
GB-London

**Erho Bell, M.A.**  
Author, instructor, stage director,  
Havixbeck

**Prof. Dr. phil. Florian Böderker**  
Academic lecturer, University of Applied  
Sciences, Kiel

**Dr. med. dent. Erling Burk**  
Resident doctor, board member Dental As-  
sociation of Northrhine-Westphalia, Wesel

**Corinna Cieslik-Bischof**  
Gardener, garden therapist, Wedemark

**Katharina von Croy, M.A.**  
Nursing scientist, Silviahemmet instructor,  
Malteser dementia department, Köln

**Prof. Dr. phil. Christine Dörge, MPH**  
Academic lecturer, University of Applied  
Sciences, Saarbrücken

**Prof. Dr. med. Karl-Günther Gäßmann**  
Chief physician, center for geriatric  
medicine, Malteser Waldkrankenhaus  
St. Marien, Erlangen

**Heinrich Grebe, M.A.**  
Department of Social Anthropology and  
Cultural Studies, University of Zurich,  
CH-Zürich

**Ricarda Holtorf**  
Ecotrophologist, The German Nutrition  
Society (DGE), Bonn

**Dr. phil. Frans Hoogeveen**  
Psychologist, editor of "Denkbeeld",  
ass. professor, The Hague University of  
Applied Sciences, NL-Den Haag

**Prof. Dr. med. Josef Jenewein**  
Chief physician, Zugersee Hospital,  
tit. professor, University of Zurich,  
CH-Obervil Zug

**Susanne Johannes**  
Nursing expert, head of dementia  
management, Alfred-Krupp Hospital,  
Essen

**Sybille Kastner**  
Art expert, mediator, Lehmbrock-  
Museum, Duisburg

**Sonja Laag**  
Head of medical care programs, Barmer  
health insurance, Wuppertal

**Ulrich Langenberg**  
Managing doctor Medical Chamber of  
Northrhine-Westphalia, Düsseldorf

**Nina Lauterbach-Dannenberg, M.A.**  
Gerontologist, competence centre for  
cultural education at old age and inclusion  
(kubia), Remscheid

**Panel 4****Challenging behavior – avoiding escalations – means and methods**

Aggressiveness, fear, sleep disturbances etc. can occur sometimes suddenly and apparently without any reason. It is often difficult to cope with these behaviors, moreover since they might be caused by a variety of different factors. Sometimes there is no solution in sight, or violence or fixation might be part of it.

In this panel we carefully look at diagnostic means and work on case studies to seek real solutions.

**Moderators & speakers:**

*Katharina von Croy, Malteser Deutschland, Köln*  
*Dr. Klaus Weil, Zentrum für Altersmedizin, Flensburg*

*Susanne Johannes, Alfred-Krupp-Krankenhaus, Essen*  
*Barbel Schenklin, DED e. V., Essen*

**Panel 5**

**Enjoy your meal – nutrition and dementia**

One of the great challenges is the nutrition of persons with dementia, that not only meets the need to be fed but also aims at experiencing wellbeing and pleasure. The experts in this panel point out the necessary conditions and manifold ideas, also enlightening complex issues like oral health, dysphagia and the PEG tube.

**14.00 h****Conclusion of the congress****13.00 h Final plenary**

*Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Institut für Soziologie und Sozialpsychologie (ISS),*

*Universität Köln/Vorstandsvorsitzender KDA Regma Schmidt-Zadel, Vorsitzende Alzheimer Gesellschaft NRW, Köln*

**12.00 h****Lunch break**

*Ernährung, Bonn*  
*Dr. Sven Reuther, Stadt. Seniorenheim, Krefeld*

*Ricarda Holtorf, Deutsche Gesellschaft für Gesundheit, Bochum*

*Prof. Dr. Daniela Hollé, Hochschule für*

*Dr. Erling Burk, ZAeK Nordheim, Wesel*

*Isabel Wotschke, Malteser Krankenhaus, Bonn,*

*Moderators & speakers:*

# Program

September 14th, 2019

9.00 – 12.00 h (including breaks)

## Panels

### Panel 1

**Cognitively impaired and multimorbid – obstacles in practice**

**The challenge of a successful intersectional care provision**

Persons with dementia and their relatives often get lost in the “health care jungle”. This panel aims at pointing out how, in the interest of all those involved, outpatient and inpatient care provision can be smoothly connected and processed, to relieve persons with dementia, relatives and stakeholders.

*In cooperation with Ärztekammer Nordrhein (Medical Chamber North Rhine)*

*Moderators & speakers:*

*PD Dr. Albert Lukas, Malteser Krankenhaus,*

*Bonn*

*Ulrich Langenberg, AKNö, Düsseldorf*

*Sonja Laag, Barmer Hauptverwaltung,*

*Wuppertal*

*Stefan Nolte, Malteser Deutschland, Duisburg*

### Panel 2

**The power of hope – support for the soul**

**Spiritual care and self-care**

People want to know whom they belong to, they want to be held, be in relationship, be important for someone else and they want to experience sense and sensuality. Living with dementia is not only a question of care levels.

Experience in the field of spiritual care is quite young. Yet there are manifold

*Wedemark*

*Corinna Cieslik-Bischof, Gartentherapeutin,*

*Duisburg*

*Mitherausgeber von „demenz.Das Magazin“,*

*Michael Gamp, Kunsttherapeut, Geragoge &*

*Lehmbruck Museum, Duisburg*

*Sybillie Kastner, Kunstvermittlerin am*

*Erho Bell, Theatermacher & Autor, Havixbeck*

*Moderators & speakers:*

areas together with the participants.

of approach, and they will try to reach new

Experts in the field will present new ways

relieve relatives.

least, it is to experience community and to

regain competences of daily life. And, not

to stabilize, to support and sometimes to

and to increase the joy of living. It also is

is to overcome prejudices, to mobilize

The objective of activation and occupation

**persons with dementia**

**Participating with all senses – activation of**

### Panel 3

*Dr. Verena Wetstein, Kath. Akademie, Freiburg*

*Schweiz*

*Prof. Dr. Josef Jenewein, Oberwil-Zug,*

*Elmar Trapp, Generalklinik Erzbistum, Köln*

*Kulturwissenschaft, Zürich, Schweiz*

*Sozialanthropologie und Empirische*

*Dr. Heinrich Grebe, Institut für*

*Dr. Ursula Sotthong, Malteser Deutschland, Köln*

*Moderators & speakers:*

panel.

Some of them will be presented in this

persons with dementia and their families.

possibilities in the companionship of

# Program

September 13th, 2019

Chair: Dr. Ursula Sottong, Malteser Deutschland, Köln  
Petra Tegman, Silviaahemmet, Stockholm

**9.30 h**  
Opening & welcoming address

**9.30 h**  
Introduction: philosophic reflection

“PERSON with dementia versus person with DEMENTIA” (Tom Kitwood)  
Prof. Dr. Andreas Lob-Hühedepohl, German council on ethics (Dt. Ethikrat), KHSB, Berlin

**10.45 h**  
Coffee break

**11.00 h**  
Science & Research

→ New findings from neurophysiology  
neurobiology  
Prof. Stefan Remy, DZNE (German Center for Neurodegenerative diseases), Bonn

→ Current priorities & questions in research  
Prof. Dr. Pierluigi Nicotera, Scientific Director and Chairman of the Executive Board DZNE, Bonn

**13.00 h**  
Lunch break

**14.00 h**  
Managing daily life with dementia I

→ The Global Dementia Action Plan: why we all need to do more  
Paola Barbarino, Alzheimer’s Disease International, London, Great Britain  
→ Look outside the box – solutions from Europe  
Dr. Frans Hoogerveen, Den Haag, Netherlands

**18.00 h**  
Conclusion & Get together

**20.00 h**  
End of day I

**17.30 h**  
Hotspots/discussion with speakers

Dr. Bernd Meisner, LWL Klinikum, Gütersloh  
→ Multimorbidity & poly medication: What is of importance for patients with dementia?  
Prof. Dr. Karl-Günter Gajmann, Institut für Biomedizin des Allerns, Erlangen

**16.00 h**  
Managing daily life with dementia II

→ Worthwhile living – new concepts and designs  
Nina Lauterbach-Dammenberg, KDA, Berlin  
→ Caregiving in view of socially unequal biographies – challenge or chance?  
Prof. Dr. Christine Dörge, Hochschule für Technik und Wirtschaft des Saarlandes, Saarbrücken  
→ Aging, dementia and technology: robots & co – digital or analog?  
Prof. Dr. Oliver Peters, Charité & DZNE, Berlin  
→ Permanent dilemma: freedom versus security

**15.30 h**  
Hotspots/discussion with speakers &

coffee

→ Black box – living at home  
Prof. Dr. Hans-Günter Nehen, Essen  
→ Conflicts in partnership  
Prof. Dr. Florian Bödeker, Fachhochschule, Kiel



# Walking the path together



Dr. Ursula Sottong  
*Leitung Fachstelle Demenz*

than the one of cancer. Is dementia thus the sword of Damocles in a new face?

The encounter with people with dementia is emotionally touching. It reminds us of the fragility of our own existence and of the fact that personhood is not – respectfully should not be – a question of cognitive capacity.

Dementia is a path which should be walked together: people with dementia, relatives and all those who enable participation in daily life. We as Malteser Germany walk hand in hand with Silviahennet, the foundation of the Swedish Queen Silvia. What unites us is the conviction that each human being is singular, also when suffering from dementia. And that nobody loses in value just because of illness.

If integration and inclusion of people with dementia shall succeed, we need knowledge, competence, lots of tolerance and especially the willingness to accept every person the way he or she is. That is what this congress shall contribute to.

A handwritten signature in blue ink, which appears to be 'Ursula Sottong'.

relatives.  
ple, also to those with dementia and their  
in the here and now. This applies to all people, also to those with dementia and their  
ing sense – in practical terms in daily life,  
being valuable, being related and experienced  
racterized by four elements: being present,  
tal dimensions of human existence are characterized  
According to philosophers the fundamental  
The diagnosis dementia is often connected  
with the fear of being worthless, of being separated, of not finding meaning in life  
any longer. The severity level of this concern is also evident from surveys, according to which the fear of dementia is bigger



# Knowledge is the key to understanding



Petra Tegman

*Assistant Manager, Silviahemmet  
Silvia Nurse, MSN Palliative Care,  
MSN Dementia Care*

the key to understanding and to providing the best quality of care to all concerned. As cognitive disorders are becoming a global problem with more and more affected, we need to expand and share our knowledge so that a larger number of people can benefit from them. This congress is an excellent example of such knowledge exchange.

This year, Sittelsen Silviahemmet and Malteser Deutschland are happy to celebrate ten years of cooperation, with effective implementation and inculturation of the Silviahemmet philosophy in the German health system. We are looking forward to many more years of connecting and creating better conditions and providing better care for those affected by this devastating disease.

I am really looking forward to connecting and to talk to all of your delegates of conference daily work and other participants. I wish you all an advantageous congress.

It is with deep satisfaction that I write this foreword to the Congress on Dementia in Düsseldorf on the 13th and 14th of September. I am honored and expectant to co-chair with Dr. Sottong and to listen to the international experts and connect with participants.

Dementia has a profound life-changing impact – not only on the person with dementia, but also on their carers, family members and friends. I do believe that knowledge is

# Highest possible quality of life for people with dementia



Dr. Franziska Giffey  
Federal Minister for Family  
Affairs, Senior Citizens,  
Women and Youth

People with dementia are part of our society. Close family members are affected as well as celebrities, the neighbourhood living alone as well as the former colleague. Dementia disorders, first and foremost Alzheimer's disease, can so far neither be prevented nor cured. This worries many people.

How can we dispel these worries? This is what the 3rd Maltesser Congress on Dementia under the motto "Being in the middle but feeling outside? – Participating with all senses" is all about. It will consider the questions of how the daily life of persons with dementia can be organized well, which living arrangements might be adequate and how caregiving also for multimorbid patients can be achieved.

I thank all of you who contribute in a small or large way to our common cause, and, for the 3rd Congress on Dementia under the patronage of the Queen of Sweden, I wish you lycka till – every success!

Maltesser Germany have been, for a long time, a reliable and important partner for us. By establishing a special Dementia Department and by cooperating with the Swedish foundation Silviahemmet they have taken a wise decision for the future. For ten years Maltesser Germany have been training Silviahemmet instructors who ensure the implementation of the palliative philosophy in many Maltesser facilities for people with dementia. They cooperate with relatives and volunteers to allow for the highest possible quality of life for those affected. This is also my objective as Federal Minister of Health, Jens Spahn, I launched the development of the National Dementia Strategy in January 2019. In cooperation with the German federal Länder and the municipalities, we develop proposals for the improvement of quality and the extension of support for people with dementia and their relatives.

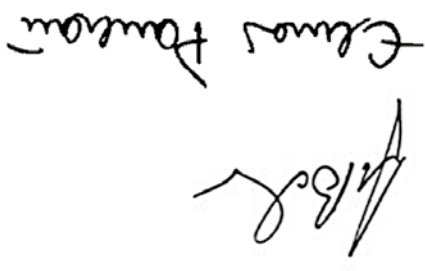
A handwritten signature in blue ink that reads "Dr. Franziska Giffey".

# Caring for people in need with a fine tradition

pose is a further spread of knowledge in the field of dementia and the inclusion of recent research results in actual caregiving. Moreover, the issue of dementia should not be considered as a threat but as a chance – and a contribution to the development of civil society that focuses on persons in any phase of life, regardless of their capacities.

Dementia cannot be cured, but it can be treated. It is all about palliative care, about participation and quality of life with all senses until the end. This is a challenge – but a feasible one. We share this idea with the Swedish foundation Silviahemmet, our close cooperation partner since 2009.

We invite you to take the opportunity to benefit from the knowledge of researchers and of experts for daily life by getting into conversation with many of them. Let us contribute together to every person being regarded as an enrichment to our society – whether healthy or sick, whether cognitively impaired or not.



Dr. Elmar Pankau  
Vorstand der  
Geschäftsführung  
Malteser Deutschland



Gerhard Becker  
Geschäftsführung  
Malteser Deutschland

The question of how people with dementia can participate in social life is like a thread running through the discussions in recent years. More and more specialized offers for people with dementia and their relatives have been established – being it religious workshops or visits to theatres and museums. Is the mission thus completed? The 3rd Malteser Congress on Dementia will consider this question in detail and in many aspects.

Malteser face a long tradition in caring for people in need. We consider it our responsibility to contribute to people with dementia and their relatives being able to participate in "normal life". This is the intention of our professional and voluntary offers. The necessary condition for realizing this pur-



# Being in the middle but feeling outside? – Participating with all senses

3rd Malteser Congress on Dementia  
under the patronage of H.M. Queen Silvia of Sweden  
Düsseldorf, September 13th/14th, 2019



...weil Nähe zählt.

