

Demenz – was nun?

Ein einfacher Ratgeber
für Betroffene und Angehörige,
der Mut macht.

Marion Bär



SingLiesel



SingLiesel

Demenz – was nun?

SingLiesel Verlag

Marion Bär ist Gerontologin und Musiktherapeutin. Sie hat an der Universität Heidelberg viele Jahre über Lebensqualität und Lebenssinn bei Demenz geforscht. Heute arbeitet sie als freie Wissenschaftlerin, Dozentin und Publizistin.

Druck: FINIDR, Czech Republic

Satz: Röser MEDIA GmbH

ISBN 978-3-944360-88-1

© 2017 SingLiesel GmbH, Karlsruhe
www.singliesel.de

Alle Rechte, auch die des auszugsweisen Nachdrucks, vorbehalten. Dies betrifft auch die Vervielfältigung und Übertragung einzelner Textabschnitte, Zeichnungen, Bilder oder Aufnahmen durch alle Verfahren wie Speicherung und Übertragung auf Papier oder unter Verwendung elektronischer Systeme.

Demenz – was nun?

Ein einfacher Ratgeber
für Angehörige und Betroffene,
der Mut macht

SingLiesel Verlag

INHALT

VORWORT	6
1. DEMENZ – WAS BEDEUTET DAS EIGENTLICH?	
1.1 Was ist eine Demenz?	10
1.2 Demenzerkrankungen	11
1.3 Wie sieht der Krankheitsverlauf der Demenz aus?	14
1.4 Häufige Fragen zu Demenzerkrankungen	18
1.5 Die ersten Anzeichen einer Demenz	21
1.6 Soll ich zum Arzt gehen?	24
Angehörige erzählen: Die Gummi-Ente	29
2. LEBEN MIT DEMENZ	
2.1 Demenz, Alzheimer – was kann ich tun?	36
2.2 Menschen mit Demenz besser verstehen	38
2.3 Empfehlungen für den Umgang mit Menschen mit Demenz	42
2.4 Empfehlungen zum Alltag mit Demenz	49
2.5 Dem Leben immer wieder eine Chance geben	56
2.6 Leben mit Demenz – 10 Ratschläge für Angehörige ..	57
Angehörige erzählen: Reiseträume	61
3. HILFE UND UNTERSTÜTZUNG	
3.1 Beratungsangebote und Anlaufstellen	66
3.2 Diagnose und Therapie	68
3.3 Hilfen für die Pflege und Betreuung daheim	69
3.4 Technische Hilfen	72

3.5	Freizeitangebote	73
3.6	Stationäre Pflege	74
3.7	Mein Angehöriger mit Demenz muss ins Krankenhaus – was tun?	76
3.8	Rehabilitation	78
3.9	Angehörigengruppen	79
3.10	Beratung im Internet	80
	Angehörige erzählen: Der „Es-ist-wie-es-ist“-Tag	81
4.	FINANZIERUNGSMÖGLICHKEITEN	
4.1	Leistungen der Pflegeversicherung	89
4.2	Leistungen der Krankenkasse	94
4.3	Leistungen der Sozialhilfe	94
4.4	Schwerbehindertenausweis	95
4.5	Ansprüche berufstätiger pflegender Angehöriger	96
5.	RECHTLICHE FRAGEN	
5.1	Gesetzliche Betreuung	100
5.2	Vorsorgemöglichkeiten	102
5.3	Risiko und Haftung	105
	Angehörige erzählen: Späte Fundstücke	107

Vorwort

Als ich vor etwa zwanzig Jahren damit anfang, mich beruflich mit Demenzerkrankungen zu beschäftigen, hat man über dieses Thema kaum gesprochen. Und wenn, dann meistens mit einem Unterton großer Resignation: „*Da kann man nichts machen ... Ein auswegloses Schicksal ... die armen Angehörigen!*“

Heute kann man Erkrankungen wie die Alzheimer-Demenz immer noch nicht heilen oder verhindern. Aber etwas hat sich im Vergleich zu damals geändert. Wir wissen heute: Man kann sehr wohl etwas machen! Die Diagnose Demenz bedeutet nicht zwangsläufig, auf gute Lebensqualität verzichten zu müssen.

Voraussetzung ist, dass alle Beteiligten sich auf die Veränderungen einstellen, die sich durch die Erkrankung ergeben. Um also etwas *machen* zu können, muss man zunächst einiges *wissen*: Was genau ist das – eine Demenz? Wie verlaufen Demenzerkrankungen, was sind typische Symptome? Was hilft, um das Leben mit der Erkrankung so stressarm und angenehm wie möglich zu gestalten? Und welche Unterstützung steht Betroffenen und ihren Familien zu?

Die Informationen und Geschichten, die Sie in diesem Buch finden, sollen Ihnen helfen. Lassen Sie sich von den trüben Bildern über Demenz, die immer noch in Teilen unserer Gesellschaft kursieren, nicht den Mut nehmen! Wenn es Ihnen gelingt,

den Blick auf das zu richten, was noch geht und was Ihren Alltag bereichert, dann wird es Ihnen vielleicht so gehen wie der Dame, die einmal zu mir sagte: „Ich weiß, ich habe diese Alzheimer-Krankheit. Ich habe vorgesorgt, damit ich einmal eine gute Pflege haben werde, wenn ich sie brauche. Aber jetzt gehe ich spazieren wie jeden Tag, und heute Abend gehe ich mit meinem Sohn ins Theater. Mir geht es eigentlich gut!“

Marion Bär

1. Demenz – was bedeutet das eigentlich?

1.1	Was ist eine Demenz?	10
1.2	Demenzerkrankungen	11
1.3	Wie sieht der Krankheitsverlauf der Demenz aus?	14
1.4	Häufige Fragen zu Demenzerkrankungen	18
1.5	Die ersten Anzeichen einer Demenz	21
1.6	Soll ich zum Arzt gehen?	24
	Angehörige erzählen: Die Gummi-Ente	29

1.1 WAS IST EINE DEMENZ?

Derzeit leiden in Deutschland etwa 1,6 Millionen Menschen an Demenz – Tendenz steigend. Demenzen treten überwiegend in der zweiten Lebenshälfte auf. Ihre Häufigkeit nimmt mit steigendem Lebensalter zu: von weniger als 1 Prozent bei den 60-Jährigen bis 40 Prozent bei den über 90-Jährigen.

Aber Demenz ist nicht gleich Demenz. Die Krankheit kann unterschiedlich verlaufen. Man spricht von einer Demenz, wenn die folgenden Krankheitszeichen auftreten:

- Gedächtnisstörungen
- Probleme mit der Orientierung (Beispiel: Jemand weiß nicht mehr, welches Jahr gerade ist, oder findet sich in der räumlichen Umwelt immer weniger zurecht.)
- Probleme, Situationen richtig zu beurteilen (Beispiel: Im Winter mit Sommerkleidung nach draußen gehen.)
- Probleme, Handlungen zu planen (Beispiel: Jemand zieht seine Kleidung in einer anderen als der richtigen Reihenfolge an.)

Solche Probleme bestehen über längere Zeit (mindestens sechs Monate) und führen zu Beeinträchtigungen im Alltagsleben. Häufig werden Demenzsymptome erst nach einer Weile erkannt: Zunächst denkt man vielleicht, die Probleme sind Folgen von Arbeitsbelastung oder hängen mit dem Alter zusammen. Doch irgendwann reift beim Betroffenen selbst oder bei Angehörigen die Erkenntnis: Da stimmt etwas nicht!

Vorsicht, nicht verwechseln!

Treten starke Verwirrtheitszustände plötzlich auf, kann es sich um ein sogenanntes „Delir“ handeln. Ein Delir kann beispielsweise nach Operationen mit Vollnarkose auftreten, als Folge von Infektionen oder bei Alkoholentzug.

Eine häufige Delir-Ursache im hohen Alter ist die Austrocknung – wenn Personen zu wenig trinken. Auch Menschen mit Demenz sind Risikopersonen für ein Delir. Bei Verdacht auf ein Delir ist rasche medizinische Hilfe erforderlich.

1.2 DEMENZERKRANKUNGEN

Es gibt verschiedene Erkrankungen, die Demenzsymptome hervorrufen. Überwiegend sind es Erkrankungsprozesse im Gehirn selbst.

Die häufigste Demenzform ist die sogenannte Alzheimer-Krankheit, gefolgt von der vaskulären Demenz. Diese beiden Demenzformen, die auch in Kombination auftreten können, machen etwa 95 Prozent der Demenzerkrankungen aus.

Demenzsymptome können auch durch Hirntumore ausgelöst werden oder durch andere fortschreitende Gehirnerkrankungen. So kann eine Demenz beispielsweise im Endstadium einer Parkinson-Erkrankung auftreten. Eine weitere Ursache

demenzieller Symptome ist langjähriger schwerer Alkoholmissbrauch.

Daneben können Demenzsymptome auch durch krankhafte Prozesse und Störungen außerhalb des Gehirns verursacht werden, beispielsweise durch Fehlfunktion der Schilddrüse oder bestimmte Mangelerkrankungen. Diese sogenannten „sekundären Demenzformen“ können teilweise wieder verschwinden, wenn die zugrunde liegende Störung behandelt wurde.

Die Vielfalt möglicher Ursachen einer Demenz macht sehr deutlich, wie wichtig es ist, eine sorgfältige Diagnostik durchzuführen! So treten Demenzsymptome manchmal auch als Begleiterscheinungen einer Depression auf. Wird dies nicht erkannt, so unterbleiben wichtige Schritte zur Behandlung dieser Erkrankung, und die Lebensqualität des Patienten ist dauerhaft beeinträchtigt.

Die Alzheimer-Demenz

Die Alzheimer-Demenz ist nach dem bayerischen Nervenarzt Alois Alzheimer benannt, der sie Anfang des 20. Jahrhunderts erstmals als eigenständige Erkrankung beschrieben hat.

Bei dieser Krankheit kommt es im Gehirn zu Ablagerungen von schädlichen Abbaustoffen, sogenannten „Plaques“ und „Neurofibrillen“. In der Folge sterben Nervenzellen ab, und auch die Kontakte zwischen Nervenzellen werden mehr und mehr zerstört. Außerdem ist ein wichtiger Botenstoff zur

5.3 RISIKO UND HAFTUNG

Was, wenn etwas passiert? Diese Frage macht insbesondere Angehörigen oft großen Kummer. Es ist meist eine doppelte Sorge: zum einen, dass der Mensch mit Demenz sich selbst in Gefahr bringt, zum anderen, dass er oder sie aufgrund der demenzbedingt eingeschränkten Urteilsfähigkeit etwas tut, wodurch Dritte zu Schaden kommen.

Was die Haftung für Schäden Dritter anbelangt, gilt grundsätzlich: Angehörige haben gegenüber dem Menschen mit Demenz keine Aufsichtspflicht.

Allerdings: Wenn Risiken offensichtlich waren und es wurde nichts unternommen, um sie zumindest zu minimieren, können Haushaltsmitglieder im Einzelfall schon dafür haftbar gemacht werden. Wenn Ihnen also Gefahrenquellen auffallen, sollten Sie gemeinsam überlegen, was hier zu tun ist. Wenn Sie sich unsicher sind oder keine Lösung finden, wenden Sie sich an eine der Beratungsstellen in Ihrer Nähe oder nutzen Sie das Alzheimer-Telefon.

Für alle Fälle sollte der Betroffene eine Haftpflichtversicherung haben. Wichtig: Die Haftpflichtversicherung muss über die Demenzerkrankung des Versicherten informiert werden. Dies kann dazu führen, dass sich die Prämie etwas verteuert, da eine Gefahrenerhöhung vorliegt. Doch wenn der Versicherer nicht informiert wird, kann er im Schadensfall vom Versicherungsnehmer Regress fordern und die Versicherung kündigen.

Eine häufige Sorge, sowohl von Angehörigen wie von professionell Pflegenden, ist die, dass der Menschen mit Demenz „verloren gehen“ könnte, wenn er das Haus verlässt und aufgrund der Orientierungsstörungen nicht mehr zurückfindet. Dies sollte aber nicht dazu führen, dass die Person mit Gewalt daheim zurückgehalten oder eingeschlossen wird.

Wenn Ihr Angehöriger nicht nach Hause findet oder das Haus verlassen hat, obwohl Sie wissen, dass er in seiner Orientierung stark eingeschränkt ist, sollten Sie nicht zögern, die Polizei zu benachrichtigen. Kosten für eine Personensuche entstehen in der Regel nicht. Für dieses wie auch für andere Sicherheitsprobleme (beispielsweise das auf dem Bügelbrett vergessene Bügeleisen) gibt es mehr und mehr auch technische Lösungsmöglichkeiten.

Der kompakte Basis-Ratgeber für Betroffene und Angehörige, der alle wichtigen Fragen beantwortet.

Gerade zu Beginn einer Demenz-Erkrankung bestehen oft große Ratlosigkeit und ein hoher Informationsbedarf. Viele Betroffene und Angehörige scheuen zunächst den Weg in eine Beratung.

Dieser Ratgeber gibt in einfacher und verständlicher Form Antworten auf die wichtigsten Fragen und zeigt zugleich, dass das Leben auch mit Demenz lebenswert sein kann.

„Ein gutes Leben trotz Demenz.“

Ein verständlicher Ratgeber.“

DIE AUTORIN

Marion Bär ist Gerontologin und Musiktherapeutin. Sie hat an der Universität Heidelberg viele Jahre über Lebensqualität und Lebenssinn bei Demenz geforscht. Heute arbeitet sie als freie Wissenschaftlerin, Dozentin und Publizistin.



SingLiesel

www.singliesel.de

