



Demenz

Rat und Hilfe
für Angehörige



Inhalt



Eine Krankheit und ihre Geschichte 8

Was bedeutet Demenz für uns?	10
Wie entsteht eine Demenz?	17
Wie entsteht das Gedächtnis?	24
Lässt sich eine Demenz verhindern?	26
Fragen und Antworten	34



Frühe Phase - leichte Demenz 36

Erste Anzeichen: Darauf sollten Sie achten!	38
Die Diagnose: Wie wird sie erstellt?	48
Demenzen im Überblick: Welche Formen gibt es?	61
Richtiges Begleiten: Wie können Angehörige schon jetzt helfen?	72
Die richtige Kommunikation mit Demenzkranken	78
Tipps für zu Hause: Wohnung und Alltag	87
Fragen und Antworten	92



Zwischenphase - mittelschwere Demenz 94

Der Alltag – eine täglich neue Herausforderung	96
Richtig behandeln: Was hilft wie?	110
Therapieoptionen der Zukunft	118
Fragen und Antworten	128



Späte Phase - schwere Demenz 132

Wie sieht der weitere Verlauf aus?	134
Weitere Tipps für zu Hause: Wohnung und Alltag	148
Richtige Behandlung: Was ist zu Hause möglich?	152
Pflegeheim: Wann ist der richtige Zeitpunkt gekommen?	158
Checkliste Pflegeheim	162
Fragen und Antworten	174



So sorgen Angehörige für sich 178

Externe Hilfe annehmen	180
Wo bleiben die Angehörigen?	203
Anrechnung von Pflegezeiten	206
Worüber niemand spricht	216
Fragen und Antworten	226



Frühzeitig an die Vorsorge denken 228

Wer kümmert sich im Pflegefall um die Angelegenheiten?	230
Finanzielle Unterstützung	242
Fragen und Antworten	250

Adressen	252
Register	254
Impressum/Bildnachweis	256

Richtiges Begleiten: Wie können Angehörige schon jetzt helfen?

Mit Fortschreiten der Erkrankung werden die sprachliche Ausdrucksfähigkeit und das Wortverständnis beeinträchtigt. Die Betroffenen haben zunehmend Probleme, sich zu orientieren, Situationen richtig einzuschätzen und alltägliche Verrichtungen zu planen und auszuführen. Sie benötigen immer stärkere Unterstützung zur Bewältigung ihres Alltags.

Angehörige fragen sich jetzt schon, wie Sie dem Betroffenen in der frühen Phase der Erkrankung am besten helfen, wenn die Beeinträchtigungen nur leicht ausgeprägt sind. Ist es sinnvoll, Fehler zu korrigieren und falsche Behauptungen richtig zu stellen? Sollten sie Konflikte vermeiden? Wie sieht eine hilfreiche Unterstützung im Alltag aus? Sollten sie dem Betroffenen möglichst viel von dem abnehmen, was ihm schwerfällt? Oder stärken sie ihn, wenn sie ihn zur Arbeit motivieren? Helfen Gedächtnistraining oder Sprachübungen?

Die erkrankte Großmutter (2.v.l.) genießt die Unterstützung durch den Familienverbund.



Die Antwort auf diese Fragen lautet: Hilfreich ist die Art von Hilfe, die es dem Betroffenen ermöglicht, sich an die Krankheitsfolgen anzupassen. So wie jeder Mensch sind auch Demenzkranke darum bemüht, sich ihr Selbstwertgefühl und Selbstverständnis zu erhalten. Den Betroffenen darin zu unterstützen – es handelt sich hier um die sogenannte Selbsterhaltungstherapie (SET) –, ist hilfreicher, als der Versuch, endgültig verloren gegangene Fähigkeiten zu trainieren.

Der richtige Umgang mit der Krankheit

Die Verständigung, wie sie über Jahre oder Jahrzehnte stattgefunden hat, klappt mit einem Demenzkranken nicht mehr, weil sich dessen Fähigkeiten verändert haben. Da der Betroffene seine Veränderungen nicht mehr rückgängig machen kann, ist es Aufgabe des Angehörigen, sich anzupassen, um die Verständigung aufrechtzuerhalten.

Die Krankheit akzeptieren

Je besser die Nächsten über den Verlauf und die Auswirkungen der Demenzerkrankung Bescheid wissen, desto eher ist es ihnen möglich, die Kommunikation aufrechtzuerhalten und ihren Angehörigen liebevoll und einfühlsam zu unterstützen.

Dazu müssen sie Abschied nehmen von dem, was der Kranke in gesunden Tagen für sie war, vom früheren gemeinsamen Leben, von gemeinsamen Zielen und von der Hoffnung auf Heilung. Dies ist eine schwierige Aufgabe, die viel Zeit und Geduld erfordert. Um mit der neuen Situation zurechtzukommen, sollten Angehörige sich nach Möglichkeit mit anderen Menschen austauschen.

Einfühlsam betreuen

Ein an Demenz erkrankter Mensch lebt zunehmend in seiner eigenen Realität. Er hat mit fortschreitender Erkrankung immer weniger Zugang zur aktuellen Welt. Die Aufgabe der Angehörigen ist es deshalb, sich in die Welt des Demenzkranken hineinzusetzen und diese als die Wirklichkeit des Dementen anzuerkennen.

Eine einfühlsame Betreuung orientiert sich an den Bedürfnissen des dementen Menschen und nimmt dessen Gefühle ernst. Damit er sich wohlfühlt, müssen bestimmte Grundbedürfnisse befriedigt werden. Der Demente benötigt menschlichen Kontakt und möchte sich angenommen und geliebt fühlen. Hierüber erfährt er Wertschätzung und kann seine



Die richtige Kommunikation mit Demenzkranken

Sprechen Sie langsam und deutlich. Demenzkranke benötigen ausreichend Zeit, damit sie Wörter verstehen und ihnen eine Bedeutung zuordnen können. Begreift der Betroffene nicht, dann wiederholen Sie Ihre Aussage langsamer, mit anderen oder einfacheren Worten. Aber werden Sie nicht lauter oder schreien sogar.

Geben Sie nur eine Information pro Satz. Am einfachsten zu verstehen sind Sätze, die nur eine Aussage enthalten und kurz sind. Vermeiden Sie lange Sätze. Bei einem komplizierten Satzbau hat der Betroffene eventuell am Ende des Satzes bereits den Anfang vergessen und kann deshalb die Aussage des gesamten Satzes nicht verstehen. Möchten Sie einen Zusammenhang darstellen, zum Beispiel eine Geschichte erzählen, dann können Sie sie in kleine Bruchstücke zerlegen. Formulieren Sie kurze Sätze, und machen Sie Pausen zwischen den Sätzen. Sprechen Sie langsam und deutlich.

Stellen Sie Fragen so einfach wie möglich, zum Beispiel so, dass sie mit Ja oder Nein beantwortet werden können. Fragen, die mehrere Alternativen anbieten, wie „Möchtest du Marmelade, Käse oder Wurst auf dein Brot?“, sind für Demenzkranke viel schwieriger zu beantworten als einfache Fragen. Bei Gedächtnisstörungen können auch offene Fragen, die mit Wo, Was, Wer oder Wann beginnen, zum Beispiel „Was möchtest du essen?“ oder „Wer hat angerufen?“, nicht beantwortet werden.

Wiederholen Sie Namen. Die Verwendung von Pronomen (er, sie, es) setzt voraus, dass sich der Gesprächspartner eine anfangs genannte Person über die Zeitspanne des Gesprächs merken kann. Einem Demenzkranken fällt das häufig schwer oder es ist ihm gar nicht mehr möglich. Hilfreicher ist es, den Namen der Person in jedem Satz zu sagen. Wichtige Aussagen sollten Sie mehrfach wiederholen und nach Möglichkeit an das Ende des Satzes stellen.

Vermeiden Sie einen abrupten Themenwechsel. Ein rasch angeschnittenes neues Thema erschwert dem Demenzkranken das Verständnis. Besser ist es, ein Thema in Ruhe abzuschließen, eine kleine Pause zu machen und dann zum nächsten Thema überzugehen.

Achten Sie auf Blickkontakt und Mimik. Beide können das Verständnis für das Gesprochene beim Betroffenen fördern. Ein auffordernder Blick oder eine sanfte Berührung verdeutlichen ihm, wann er an der Reihe ist. Es ist deshalb hilfreich, sich bei einer Unterhaltung gegenüberzusitzen.

Ignorieren Sie Fehler bei der Wortwahl. Korrigieren Sie nicht, sonst entmutigen Sie den Betroffenen. Hören Sie aktiv zu, indem Sie mit eigenen Worten wiederholen, was Sie verstanden haben.



Von den vier Familienmitgliedern dieser Spielrunde ist bemerkenswerterweise der Ehemann von einer Demenzerkrankung betroffen, was aber dem Spielspaß keinen Abbruch tut.



Fragen und Antworten

„Da kann man nichts machen“ – diesen Satz hören Demenzkranke und Angehörige nicht selten. Nachfolgend finden Sie einige Fragen, die Sie sich bestimmt auch schon gestellt haben – und Antworten, die Ihnen weiterhelfen.

? Ab wann müssen Medikamente eingenommen werden?

Experten zufolge erhält nur jeder fünfte Demente Medikamente gegen die Erkrankung (Antidementiva). Da meist zu spät mit der Therapie begonnen wird, ist es wichtig, frühzeitig eine Demenz zu erkennen, um dann gegebenenfalls auch früh mit der Therapie beginnen zu können. Antidementiva sind in zahlreichen Studien erforscht und als wirksam gegen das Vergessen beurteilt worden. Insofern lohnt sich der Versuch einer solchen Behandlung. (Neben-)Wirkungen sollten Angehörige genau beobachten und mit

dem Arzt besprechen. Wichtig ist es, sich an die Verordnung zu halten und dem Arzt mitzuteilen, welche anderen Medikamente oder pflanzlichen Mittel der Demenzkranke einnimmt.

? Können Tabletten die Demenz hinauszögern?

Tatsächlich gibt es keine Medikamente, die den geistigen Zerfall langfristig aufhalten oder sogar rückgängig machen könnten. Jedoch können die empfohlenen Antidementiva, wie Donepezil, Galantamin, Rivastigmin und Memantin, Studien zufolge den Prozess des Vergessens verlangsamen. Studienergebnisse sagen jedoch nichts über den einzelnen Patienten aus: Möglicherweise profitiert der eine deutlich mehr von den Medikamenten, während ein anderer nur unter den Nebenwirkungen leidet, ohne einen Effekt zu bemerken. Deshalb ist es grundsätzlich wichtig, regelmäßig vom Arzt die Wirkung der eingenommenen Medikamente beurteilen zu lassen.

? Wie kann ich mit einem Demenzkranken „sinnvoll“ sprechen?

Mit einem Demenzkranken so zu sprechen, dass sich beide Seiten wohl fühlen, ist eine ständig neue Aufgabe: Sie zu lösen, erfordert nicht nur je nach Krankheitsstadium verschiedene Strategien, sondern mitunter von Tag zu Tag oder Minute zu Minute. Im mittleren Stadium können viele Demenzkranke noch am Gespräch teilnehmen, wenn klare, kurze Sätze mit eindeutigem Inhalt gesprochen werden und sich der Gesprächspartner ganz auf den Kranken einlässt. Dabei sollten Sie dem Betroffenen ausreichend Zeit lassen, auf das Gesagte zu reagieren. Vermeiden Sie es, sofort ungehalten zu sein, das Gesprächsthema zu wechseln oder die Antwort vorwegzunehmen, wenn keine Reaktion kommt.

? Was soll ich tun, wenn ich mich überfordert fühle?

Wirklich helfen kann nur jemand, der selbst ausgeglichen und ausgeruht ist – das ist leichter gesagt als getan. Es ist kein Zeichen für mangelnde Hilfsbereitschaft oder Kraft, Bekannte und Freunde um Unterstützung zu bitten oder sich regelmäßig eine „Auszeit“ (auch als Urlaub) zu gönnen. Wer sich den ganzen Tag mit einem Demenzkranken beschäftigt, braucht Zeit für sich – bei Sport, einem Konzert ohne den Kranken. Auch professionelle Hilfe ist wichtig: Pflegekräfte für zu Hause oder eine Tagespflege für Demenzkranke. In fortgeschrittenen Stadien oder auch bei starken psychischen Veränderungen ist eine Pflege zu Hause oft unmöglich – und kein Zeichen von Schwäche. Die Betreuung in einem Heim ist dann meist die bessere Lösung, auch für den Demenzkranken.



Externe Hilfe annehmen

Frühzeitig Hilfe anzunehmen, ist nicht nur für Angehörige sinnvoll, auch Betroffene akzeptieren Veränderungen, andere Personen und neue Strukturen am Anfang der Erkrankung wesentlich besser. Später werden diese Maßnahmen sehr häufig als bedrohlich empfunden und abgelehnt.

Vielfältige Unterstützung

Wer den Betroffenen bis zum Schluss und mit allen Konsequenzen pflegen will, braucht Unterstützung, um sich nicht selbst aufzugeben und krank zu werden. Trotz vielfältiger Belastungen mit der Pflege zu Hause kommen die meisten Angehörigen gut zurecht, wenn sie sich umfassend informieren und gezielt Entlastungsangebote in Anspruch nehmen.

Umfragen bei pflegenden Angehörigen haben allerdings gezeigt, dass Hilfsangebote von außen viel zu selten in Anspruch genommen werden. Als Grund werden in erster Linie eine unzureichende Kenntnis und ein mangelnder Überblick über die bestehenden Angebote angeführt. Gründe

für die mangelnde Inanspruchnahme von Hilfe sind des Weiteren die Hemmschwelle, Unterstützung von außen zu erbitten. Dies kommt bei vielen Pflegenden einem Eingeständnis eigener Unzulänglichkeit gleich und weckt Schuldgefühle gegenüber den Erkrankten. Oftmals wird Hilfe deshalb erst dann zugelassen, wenn der Leidensdruck bereits zur Überforderung geführt hat oder wenn Dritte Unterstützung veranlassen.

Zudem sind pflegende Angehörige nicht selten der Ansicht, dass die eigenen Interessen für die Zeit der Pflege zurückstehen müssen. Allerdings kann die Phase der Pflege Jahre dauern, sodass vom eigenen Leben anschließend nicht mehr allzu viel übrig bleibt. Pflegende sollten deshalb folgende Warnzeichen ernst nehmen, denn diese sprechen für Überlastung:

- Ihre Gedanken kreisen ständig um das Thema Demenz und darum, was Sie für den Dementen noch erledigen müssen.
- Sie sind pausenlos im Einsatz und fürchten dennoch, nicht alles zu schaffen.
- Sie fallen abends todmüde ins Bett, können nicht ein- oder durchschlafen.
- Sie leiden häufiger unter Erkältungen oder anderen Erkrankungen.
- Sie haben an Gewicht verloren, da Sie es nicht mehr schaffen, regelmäßig zu essen. Oder Sie nehmen zu, weil Sie vor lauter Eile alles in sich hineinstopfen oder Ihre Sorgen mit Süßigkeiten vor dem Fernseher betäuben.
- Sie sind gereizt gegenüber dem Betroffenen, aber auch gegenüber Verwandten, Nachbarn etc.
- Selbst wenn Sie Zeit haben, gelingt es Ihnen nicht mehr, sich zu entspannen.
- Sie fühlen sich von Freunden, Familie, Ärzten oder Pflegediensten im Stich gelassen, niemand hat Verständnis für die Situation.
- Sie schaffen es nicht mehr, Ihre Freunde anzurufen oder sie zu treffen.
- Sie waren seit Wochen nicht mehr beim Friseur, im Fitnessstudio, im Kino etc.
- Die Konflikte am Arbeitsplatz und/oder mit Partner, Kollegen, Familie nehmen zu.
- Sie haben ein Gefühl der inneren Leere und Gefühllosigkeit.

Wenn bereits ein Punkt zutrifft, sind Sie auf dem besten Weg, überlastet zu sein. Bei mehr als drei Entsprechungen sollten Sie dringend gegensteuern, um nicht selbst dauerhaft krank zu werden.

kurz + knapp

Wenn die Arbeit auf viele Schultern verteilt ist, wird die Last für den Einzelnen nicht so schwer. Diese Binsenweisheit gilt auch – oder gerade – bei der Pflege Ihres Mannes, Vaters, Ihrer Mutter oder Ehefrau.

Übersicht: Hier finden Sie Hilfe bei Krankheit und Urlaub

Kein Mensch kann sich 24 Stunden am Tag um einen an Demenz Erkrankten kümmern. Oft müssen Angehörige auf Dienstreise, sind krank oder wollen einfach ein paar Tage Urlaub nehmen. Nachfolgend finden Sie eine Übersicht, wo Sie Unterstützung finden können.

Leichte Demenz: Ambulante Dienste	
Welche Hilfe?	Welcher Anbieter?
Qualifizierte Pflegekräfte, die jegliche Art der Pflege übernehmen.	Sozialstationen, Pflegevereine: Träger sind freie Wohlfahrtsverbände wie Arbeiterwohlfahrt, Caritas, Diakonie, Paritätischer Wohlfahrtsverband oder Gemeinden. Private Pflegedienste: Anbieter sind privat-gewerbliche Pflegedienste.
Besuche, Spaziergänge, um der Isolierung der Kranken vorzubeugen; kleinere Hausarbeiten.	Ehrenamtliche Helfer: Anbieter sind Vereine, Helferdienste.
Betreuung von kleinen Gruppen, die sich meistens einmal pro Woche ganz- oder halbtags zum gemeinsamen Basteln, Backen, Singen etc. treffen.	Betreuungsgruppen: Anbieter sind einige regionale Alzheimer-Gesellschaften.
Anlieferung von fertigen Speisen.	Essen auf Rädern: Anbieter sind verschiedene Wohlfahrtsverbände.
Tätigkeiten im Haushalt wie Putzen, Einkaufen, Bügeln.	Haushaltshilfen: Anbieter sind Sozialstationen, Pflegevereine und private Pflegedienste.
Mittlere Demenz: Teilstationäre Einrichtungen zusätzlich zu ambulanten Hilfen	
Welche Hilfe?	Welcher Anbieter?
Gemeinsame Unternehmungen, Bewegungsangebote, geselliges Zusammensein, allerdings gibt es meist keinen Fahrdienst.	Tagesstätten: Träger sind Wohlfahrtsverbände, Kommunen, gemeinnützige Vereine.
Ganztägige Betreuung von montags bis freitags. Die Tagespflege kann aber auch für einzelne Tage in Anspruch genommen werden. Der Transport der Betroffenen erfolgt meistens von einem Fahrdienst.	Tagespflege: Anbieter sind häufig Alten- und Pflegeheime. Tageskliniken: Diese Einrichtungen sind häufig an psychiatrische Krankenhäuser oder gerontopsychiatrische Zentren angeschlossen.
Schwere Demenz: Stationäre Einrichtungen	
Welche Hilfe?	Welcher Anbieter?
Vorübergehende (max. vier Wochen) vollstationäre Versorgung und Betreuung schwer pflegebedürftiger Betroffener in einer Pflegeeinrichtung.	Kurzzeitpflege: Anbieter sind Pflegeheime.



Wo bleiben die Angehörigen?

Die oft nervenaufreibende Organisation des Pflegealltags, die täglichen emotionalen, psychischen und körperlichen Belastungen, dazu der Verzicht auf die eigenen Bedürfnisse: Das hält kein Mensch auf Dauer aus. Dennoch glauben viele Angehörige über die Belastbarkeitsgrenze hinausgehen zu müssen - aus Liebe, aus Verantwortung, aus selbstloser Opferbereitschaft oder aus Unkenntnis der Belastungen.

Die Folge ist, dass der Pflegenden selbst krank wird. Manchmal äußert sich das „nur“ in körperlichen Symptomen wie Schweißausbrüchen, Magen-, Kopf- und Rückenschmerzen oder gehäuftem Infekten. Meist jedoch stehen chronische Müdigkeit, zunehmende Reizbarkeit und Schlaflosigkeit an oberster Stelle der Warnsignale. Werden diese ignoriert, kommt es bei über