



Wegweiser Demenz

Tipps für pflegende Angehörige

Wir helfen
hier und jetzt.

 **ASB**
Arbeiter-Samariter-Bund

Liebe Leserin, lieber Leser,

die Lebenserwartung in Deutschland ist in den letzten Jahrzehnten kontinuierlich gestiegen. Heute leben mehr alte Menschen als jemals zuvor in unserem Land. Das bedeutet aber auch, dass vermehrt Erkrankungen auftreten, die im Zusammenhang mit dem Alter stehen. Dazu gehören auch demenzielle Erkrankungen. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat berechnet, dass die Zahl der an Demenz erkrankten Menschen in Deutschland jährlich um 40.000 auf voraussichtlich drei Millionen im Jahr 2050 steigen wird (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2017). Mit dieser Broschüre wollen wir Ihnen, den Angehörigen von demenzkranken Menschen, Anregungen geben, wie Sie mit den Veränderungen, die eine demenzielle Erkrankung mit sich bringt, umgehen können. Dazu geben wir Ihnen praxisnahe Tipps und stellen Hilfsangebote vor.

Der erste Hinweis vorweg: Vergesslichkeit ist ein ganz normales Phänomen, vor allem im Alter! Und wem ist es nicht schon passiert, dass man einen Schlüssel nicht findet oder vergessen hat, wo man am Vorabend das Auto geparkt hat? Das ist nicht beunruhigend und noch kein Hinweis auf eine Demenzerkrankung. Wenn derartige Phänomene jedoch gehäuft auftreten und von regelmäßigen Aufmerksamkeitsstörungen oder sogar Orientierungsproblemen begleitet werden, dann sollte ein Arzt zu Rate gezogen werden. So kann abgeklärt werden, ob tatsächlich eine Demenz vorliegt. Gegebenenfalls können bestehende Therapiemöglichkeiten schon frühzeitig ausgeschöpft werden. Denn die Behandlungsmöglichkeiten haben sich in den letzten Jahren verbessert. Das betrifft sowohl die medikamentöse Behandlung als auch die pflegerische Versorgung und die Betreuung. Dabei gilt: Je eher eine Therapie ansetzt, desto länger können viele Symptome hinausgezögert werden.

Hinweis:

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird nach Möglichkeit auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für Angehörige aller Geschlechter.

Inhaltsverzeichnis

Was ist Demenz?	4
Wie äußert sich Demenz?.....	6
■ Das frühe Stadium: die vergessliche Phase	
■ Das mittlere Stadium: unterschiedliche, deutliche Symptome	
■ Das späte Stadium: Kontrollverlust	
Mit Demenz umgehen.....	8
Entlastung für Angehörige	10
Hinweise, Tipps und Techniken.....	16

Was ist Demenz?

Mit zunehmendem Alter lassen körperliche und geistige Leistungsfähigkeit gewöhnlich nach. Die Einschränkungen im täglichen Leben, die durch das Altern hervorgerufen werden, sind sehr verschieden und können oft über lange Zeit kompensiert werden, sodass nur geringe Veränderungen bei der selbstständigen Lebensführung und für die Lebensqualität eintreten.

Bei einer demenziellen Erkrankung findet ein Abbau der geistigen Leistungsfähigkeit statt, bei dem die selbstständige Lebensführung über das natürliche Maß hinaus beeinträchtigt ist und mit fortschreitender Erkrankung zur völligen Pflege-

und Hilfsbedürftigkeit führen kann. Eine Demenz kann ganz unterschiedliche Ursachen haben. Unter dem Begriff Demenz werden heute über 50 unterschiedliche Erkrankungen des Zentralnervensystems zusammengefasst, die alle ähnliche Symptome aufweisen, nämlich einen fortschreitenden Abbau von Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Sprache, Auffassungsgabe, Denkvermögen und Orientierungssinn. Die Demenz erfasst in ihrem Verlauf alle Lebensbereiche und führt bei den Betroffenen auch zu Wesensänderungen.

Grundsätzlich unterscheidet man primäre und sekundäre Demenzfor-



men. Die primären Formen treten am häufigsten auf und machen 90 Prozent aller Demenzfälle bei den über 65-Jährigen aus. Primäre Demenzformen haben ihren Ursprung im Gehirn. Die häufigste primäre Form ist die Alzheimer-Demenz. Bei dieser Erkrankung entstehen Eiweißablagerungen im Nervensystem, welche die Funktion beeinträchtigen und die Nervenzellen langfristig zerstören. Es handelt sich der Definition nach um eine neurodegenerative Erkrankung. Weitere primäre Demenzformen sind die Pick-Krankheit (Morbus Pick oder FTD = frontotemporale Demenz), die Lewy-Körperchen-Demenz (LBD = Lewy Body Dementia) und Chorea Huntington, außerdem seltener die Parkinson-Erkrankung.

Von vaskulärer Demenz spricht man, wenn die Blutgefäße verengt sind und sie das Gehirn nicht mehr ausreichend mit Nährstoffen und Sauerstoff versorgen können. Ohne ausreichende Blutversorgung treten Demenz-Symptome auf. Es können auch Mischformen von primärer und vaskulärer Demenz vorkommen.

Eine sekundäre Demenz ist die Folge einer anderen Grunderkrankung, zum Beispiel wenn eine depressive Störung vorliegt,

die zu demenziellen Symptomen führt. Gerade bei alten Menschen werden depressive Erkrankungen häufig nicht erkannt und mit einer beginnenden Demenz verwechselt. Dabei gilt: Wird die depressive Störung behandelt, können die demenziellen Symptome zurückgehen und der Zustand kann sich wieder normalisieren.

Zusammenfassung:

Demenz ist ein Sammelbegriff für verschiedene Erkrankungen des Gehirns. Um die richtige medizinische Behandlung zu finden, ist es wichtig, die Ursache der Erkrankung durch einen Facharzt abklären zu lassen. Demenz führt zu einer Reihe von Symptomen, die sich unter anderem in verändertem Verhalten der Betroffenen und einer Beeinträchtigung der seelischen und sozialen Situation äußern können.

Wichtig:

Bei Demenz geht es um den Verlust von Kompetenzen. Der Pflege- und Betreuungsbedarf orientiert sich an der individuellen Situation und den vorhandenen Ressourcen. Es geht um den Erhalt der Lebensqualität und Selbstständigkeit. Dabei nehmen Angehörige und das Umfeld der Menschen mit demenziellen Veränderungen eine entscheidende Rolle ein.

Wie äußert sich Demenz?

Demenz entwickelt sich meist über einen längeren Zeitraum fast unbemerkt. Bei gefäßbedingten (vaskulären) Demenzformen sind auch Phasen der Besserung möglich. Leichte Veränderungen werden zu Beginn der Demenz durch die Betroffenen kompensiert. Das macht auch eine Diagnose schwierig.

Bei der Demenz vom Alzheimer-Typ unterscheidet man drei Stadien, wobei der Übergang zwischen diesen fließend ist.

Das frühe Stadium: die vergessliche Phase

Frühe Hinweise auf eine Demenz können Störungen des Kurzzeitgedächtnisses sein. Es fällt Betroffenen immer schwerer, neue Informationen aufzunehmen. Sie können sich manchmal auch an kurz zurückliegende Ereignisse nicht mehr erinnern. Die Erkrankten bemerken in dieser Phase häufig ihre Fehler und versuchen, diese zu kompensieren, indem sie zum Beispiel für kleine Missgeschicke Erklärungen erfinden.

Das mittlere Stadium: unterschiedliche, deutliche Symptome

Im weiteren Verlauf der Alzheimer-Erkrankung lässt das Langzeitgedächtnis nach; Datum und Uhrzeiten werden durcheinandergebracht. Außerdem geht der Sinn für räumliche Orientierung zunehmend verloren und Betroffene verlaufen sich leicht. Einige Menschen entwickeln einen veränderten Tag-Nacht-Rhythmus. Das heißt, sie sind tagsüber schläfrig und können nachts nicht durchschlafen. In dieser Phase ziehen sich manche zurück und können teilweise unvermittelt aggressiv werden. Die Betroffenen sind immer mehr auf die Hilfe anderer angewiesen.



Das späte Stadium: Kontrollverlust

Bei einer schweren, fortgeschrittenen Alzheimer-Erkrankung sind die Betroffenen vollständig auf Hilfe angewiesen, die Sprachfähigkeit geht verloren und die Kontrolle über Körperfunktionen lässt zunehmend nach, beispielsweise bei der Ausscheidung. In dieser Phase kann es dazu kommen, dass

die Erkrankten ihre Angehörigen nicht mehr erkennen. Doch auch wenn Menschen mit einer schweren Demenz nicht mehr sprechen können, haben sie ein Gefühlsleben. Oft sind die Gefühle jedoch nicht steuerbar. Deshalb kann es vermehrt zu unruhigen Zuständen, plötzlichem Weinen oder Lachen kommen, ohne dass die Ursache für Außenstehende erkennbar ist.

Fließender Übergang



- Kurzzeitgedächtnis lässt nach
- Erste Wortfindungs- und Orientierungsprobleme
- Reizbarkeit und Stimmungsschwankungen



- Langzeitgedächtnis geht zunehmend verloren
- Vermehrte Sprachstörungen und Orientierungslosigkeit
- Verhaltensstörungen und Wesensänderungen
- Alltägliche Verrichtungen fallen immer schwerer



- Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft verschwimmen
- Viele Betroffene stellen das Sprechen ein
- Umherirren („Wandering“) nimmt zu
- Körperlicher Verfall bis hin zur Bettlägerigkeit
- Verkleinerung des Gehirns um bis zu 20 %

Die Symptome, mit denen sich Demenzerkrankungen äußern, sind wegen der unterschiedlichen Ursachen meist unterschiedlich stark ausgeprägt. Bei der Alzheimer-Erkrankung wird häufig zuerst die zunehmende Vergesslichkeit wahrgenommen. Beim Chorea-Huntington-Syndrom sind es hingegen unkontrollierte Bewegungen, die durch den Zellabbau in der für die Muskelbewegung verantwortlichen Hirnregion verursacht werden. Bei vielen Demenzformen kommt es zu Symptomen, bei denen sich seelische

und körperliche Veränderungen vermischen. Für den Laien sind diese Formen meist nicht voneinander zu unterscheiden.

Die medizinische Diagnose der Demenzform ist wichtig, um die richtige medikamentöse Behandlung einzuleiten. Die heute bekannten Medikamente können zwar die meisten Demenzerkrankungen nicht heilen, der Verlauf und die Symptome vieler Erkrankungen können aber durchaus beeinflusst werden und eine Verbesserung der Lebensqualität erreichen.

Mit Demenz umgehen

Wenn Menschen im nahen Umfeld von Krankheit betroffen sind, so beeinflusst das auch das eigene Leben. Das Auftreten einer Demenzerkrankung bei nahestehenden Menschen und die Veränderungen, die sich bei fortschreitender Erkrankung zeigen, können eine sehr schmerzhaft Erfahrung sein. Ganz besonders gilt dies, wenn Menschen mit Demenzerkrankung von Angehörigen versorgt oder gepflegt werden. Nachfolgend finden Sie Hinweise für Entlastungsmöglichkeiten und weitere Anregungen.

Bei der Versorgung von Menschen mit Demenz kommt dem Umfeld eine große Rolle zu. Neben Angehörigen und Freunden zählen dazu auch diejenigen, die im Bedarfsfall professionelle Pflege und Betreuung leisten. Das pflegerische Handeln zielt nicht auf die Heilung der Erkrankung ab, sondern auf den Erhalt der Lebensqualität und auf Unterstützung des erkrankten Menschen. Die Pflege ist dabei ganz besonders auf die Einbindung der Angehörigen des Pflegebedürftigen angewiesen.

Denn die Angehörigen kennen den Betroffenen am besten und sind häufig Experten, was seine Lebensgeschichte angeht: Sie kennen die Gewohnheiten, Abneigungen und Vorlieben des erkrankten Menschen und können damit aktiv bei der Bewältigung der Demenzfolgen unterstützen. Wenn das Zusammenwirken der professionellen Pflege und der Angehörigen gut funktioniert, so trägt das auch zur Entlastung der Angehörigen bei.



Ziele von Betreuung und Pflege von Menschen mit demenziellen Erkrankungen sind:

- möglichst langes Aufrechterhalten der Alltagskompetenzen, also der Fähigkeit, das tägliche Leben selbstständig zu führen,
- Gewährleistung des größtmöglichen Wohlbefindens,
- bestmögliche Unterstützung des erkrankten Menschen bei der Bewältigung von Kompetenzverlust,
- Entlastung der Angehörigen: Lebensqualität erhalten und die Gesundheit fördern.

Um diese Ziele erreichen zu können, gibt es drei grundsätzliche Regeln, die man im Umgang mit an Demenz erkrankten Menschen beachten sollte:

1. Akzeptanz: Die Realität, in der sich der erkrankte Mensch befindet, ist zu respektieren. Daraus ergibt sich, dass man Widerspruch zu Aussagen Demenzkranker vermeiden sollte.
2. Verständnis und Einfühlsamkeit: Einfühlsamkeit spricht direkt die Gefühle an und gibt Sicherheit.
3. Authentizität: Ehrlichkeit und unverstelltes Verhalten – es ist wichtig, echt und ehrlich zu sein und sich nicht zu verstellen.

Entlastung für Angehörige

Für pflegende und betreuende Angehörige ist es sehr wichtig, auf die eigenen Kräfte und Belastungsgrenzen zu achten. Das ist nicht einfach. Denn man fühlt sich dem Betroffenen gegenüber verpflichtet und erfährt unmittelbar und fortlaufend, wie die Unterstützung und Hilfe immer wichtiger für den erkrankten Menschen wird. An-



rerseits kann dieses Angebot nur so lange bestehen, wie man sich selbst dazu in der Lage fühlt und dies tatsächlich ist. Daher ist es äußerst wichtig, sich nicht zu überfordern und Entlastungsmöglichkeiten ausfindig zu machen. Es gibt zahlreiche Möglichkeiten der Unterstützung – sowohl für pflegende Angehörige als auch für an Demenz erkrankte

Menschen. Benötigen Sie Informationen, wo und wie Sie entsprechende Angebote in Ihrer Nähe finden, dann wenden Sie sich bitte an Ihre ASB-Sozialstation oder ein ASB-Kompetenzzentrum.

Beratungsstellen für Angehörige

In vielen Kommunen gibt es Beratungsstellen und Pflegestützpunkte, die von der öffentlichen Hand, den Pflegekassen oder Verbänden wie dem ASB getragen werden. Hier können Sie sich über Angebote für demenziell veränderte Menschen und auch Angebote zu Ihrer Entlastung und deren Finanzierungsmöglichkeiten beraten lassen. Sie können gemeinsam einen Hilfeplan aufstellen, der auf Ihre Bedürfnisse und die Ihres an Demenz erkrankten Angehörigen zugeschnitten ist. Die Beratungen sind in der Regel kostenlos.

Psychologische Online-Beratung für pflegende Angehörige

Die Internetplattform **www.pflegen-und-leben.de** bietet eine kostenfreie Beratung für gesetzlich versicherte pflegende Angehörige. Diese können ihre Fragen und Sorgen direkt per Email an geschulte Psychologen richten. Der Austausch findet ausschließlich

schriftlich statt und ist anonym. Das Angebot kann helfen, wenn Ihnen die Zeit für ein persönliches Gespräch in einer Beratungsstelle fehlt oder es in Ihrer Nähe kein Angebot gibt. Die Homepage informiert außerdem über Symptome und Folgen von Belastungen im Pflegealltag. Ein Online-Test hilft, die persönliche Belastungssituation einzuschätzen.

Gesprächsgruppen

Vielerorts werden Gesprächsgruppen für pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen angeboten. Oftmals kann der Austausch mit anderen, die in einer ähnlichen Situation sind, hilfreich und entlastend sein. Gesprächsgruppenangebote mit dem Schwerpunkt Demenz werden unter anderem auf den regionalen Seiten der Alzheimer Gesellschaft zusammengeführt, zum Beispiel unter www.agm-online.de/alzheimer-hilfe-gruppen (München) oder www.alzheimer-bw.de/hilfe-vor-ort/angehoerigengruppen/ (Baden-Württemberg).

Kurse für pflegende Angehörige

Viele ASB-Sozialstationen bieten Kurse an, in denen Angehörige Pflegetechniken erlernen können. Dort können Fragen zur Pflege und

Betreuung geklärt werden; möglich ist auch ein Austausch mit Fachkräften und anderen Angehörigen. Fragen Sie nach einem Kurs speziell für die Pflege von Menschen mit Demenz. Außerdem können individuelle Schulungen in der Wohnung des Betroffenen durchgeführt werden. Nutzen Sie dieses Angebot der ASB-Sozialstationen. Zertifizierte Schulungen werden in der Regel von der Pflegekasse – sowohl von der des Betroffenen als auch von der des Pflegenden – finanziert.

Ambulante Pflege

Sozialstationen bzw. ambulante Pflegedienste können Sie vielfältig und bedarfsgerecht bei der Pflege und Betreuung von demenziell betroffenen Menschen unterstützen. Egal, ob nur einmal wöchentlich Unterstützung beim Baden gewünscht wird oder eine Versorgung mehrmals am Tag erforderlich ist. Darüber hinaus kann Ihnen die Sozialstation bzw. der Pflegedienst weitere Tipps und Hinweise zur Bewältigung von Pflege und Betreuung geben. Wenn ein Pflegegrad vorliegt, können die professionell erbrachten Pflegeleistungen (sogenannte Sachleistungen) entsprechend der Höhe des anerkannten Pflegegrades direkt vom Pflegedienst mit der Kasse abgerechnet werden.

Verhinderungspflege

Pflegebedürftige, die mindestens mit dem Pflegegrad 2 eingestuft sind, können Leistungen für Zeiten beanspruchen, in denen pflegende Angehörige verhindert sind, damit die Pflege während ihrer Abwesenheit (Verhinderung) gewährleistet

bleibt. Der Grund für die Verhinderung kann ein Freizeittermin, ein Friseurbesuch, eine Erkrankung, ein Urlaub oder ein anderer Anlass sein. Mögliche Gründe brauchen nicht näher benannt zu werden, sodass Sie selbst bestimmen, wann Sie die professionelle Unterstützung in Anspruch nehmen. Lassen Sie sich von der Sozialstation beraten, wie Sie dieses Angebot optimal nutzen können.

Kurzzeitpflege

Wenn die Pflege vorübergehend nicht in der eigenen Häuslichkeit möglich ist, kann sie für einen begrenzten Zeitraum in einer stationären Pflegeeinrichtung erfolgen. Bei Pflegebedürftigen, die mindestens mit dem Pflegegrad 2 eingestuft sind, übernimmt die Pflegekasse die Kosten für die sogenannte Kurzzeitpflege. Wenn



TIPP:

Kurzzeitpflege und Verhinderungspflege können unabhängig voneinander in Anspruch genommen werden. Für beide steht dem Pflegebedürftigen ab dem Pflegegrad 2 jeweils ein Budget zur Verfügung.

Die Leistungen können kombiniert werden und es besteht die Möglichkeit, im Kalenderjahr nicht in

Anspruch genommene Budgets unter bestimmten Voraussetzungen zusätzlich für die jeweils andere Leistung zu verwenden (Aufstockung).

Zusätzlich werden die Leistungen finanziert, die sich jeweils aus dem Pflegegrad ergeben, inklusive der Betreuungsleistungen.

Sie in den Urlaub fahren möchten oder aus anderen Gründen vorübergehend verhindert sind, Ihre Pflegetätigkeit auszuüben, kann dieses Angebot für bis zu 56 Tage im Kalenderjahr genutzt werden. Kurzzeit- und Verhinderungspflege lassen sich auch kombinieren.

Tagespflege

Für Menschen, die mindestens einen anerkannten Pflegegrad 2 haben, besteht ein Leistungsanspruch für die Tagespflege. Tagespflegeeinrichtungen sind sogenannte teilstationäre Einrichtungen, in denen Menschen an einem oder mehreren Tagen in der Woche tagsüber gepflegt und betreut werden. Betreuungsangebote können gemeinsames Kochen, Basteln, Singen, Bewegungsübungen und andere Aktivitäten sein. Es gibt vielerorts Tagespflegeeinrichtungen, die auf die Versorgung von Menschen mit Demenz ausgerichtet sind und entsprechend geschultes Personal vorhalten.

Nachtpflege

Der Entlastungsbedarf kann auch auf die Nacht begrenzt sein. Es gibt eine zunehmende Zahl von teilstationären Einrichtungen, die Pflege- und Betreuungsangebote für die Nacht anbieten. In einigen Regionen gibt es das Angebot einer ambulan-

ten Nachtpflege. Eine Pflegekraft sucht dann ein- oder mehrmalig in der Nacht den Pflegebedürftigen in seiner Häuslichkeit auf, sieht nach ihm und leistet die vereinbarten Hilfestellungen. Die Kosten dafür können über die Pflegeversicherung abgerechnet werden, wenn mindestens der Pflegegrad 2 vorliegt.

Betreuungs- und Entlastungsleistungen

Jedem Pflegebedürftigen steht ein monatlicher Betrag für zusätzliche Betreuungsleistungen zu. Mit diesem Betrag lässt sich zum Beispiel ein Besuchsdienst finanzieren, bei dem geschulte Betreuungskräfte den individuellen Bedürfnissen entsprechende Aktivitäten mit den Betroffenen durchführen. Alternativ kann das bereitgestellte Budget genutzt werden, um für die Betreuung anerkannte Gruppenangebote, zum Beispiel Kochgruppen oder Demenzcafés, zu besuchen. Und schließlich können Sie das Entlastungsbudget auch zur Teilfinanzierung der Tagespflege einsetzen.

Wohngemeinschaften für demenziell veränderte Menschen

Im Vergleich zu vollstationären Pflegeeinrichtungen bzw. Pflegeheimen sind ambulant betreute Wohngemeinschaften viel kleiner.

Hier leben maximal zwölf Menschen in einer Gemeinschaft, die von einem Team professioneller Pflege- und Betreuungskräfte versorgt werden. Die Alltagsgestaltung erfolgt im Wesentlichen im Zusammenwirken zwischen den Bewohnern, deren Angehörigen und den Betreuungskräften. Die Pflegekasse übernimmt die Finanzierung der professionell erbrachten Leistungen bis zur Höhe des anerkannten Pflegegrades ab Pflegegrad 2.



Technische Hilfsmittel

Für Menschen mit demenziellen Veränderungen gibt es eine Vielzahl von Hilfsmitteln, die für unterschiedliche Bedarfe und Situationen genutzt werden können. Bestimmte technische Hilfsmittel können zum Beispiel die Sicherheit von demenziell erkrankten Menschen verbessern, die sich aufgrund ihrer eingeschränkten Orientierung verlaufen oder wegen der veränderten Wahrnehmung oder Einschränkungen in der Mobilität zu Stürzen neigen. Die Hilfsmittel werden von den Pflegekassen teilweise als Pflegehilfsmittel anerkannt und finanziert.

Der Hausnotruf, der vom ASB flächendeckend angeboten wird, ist ein solches Pflegehilfsmittel. Die Pflegekasse finanziert eine Basisleistung, wenn bei dem Betroffenen bestimmte Voraussetzungen vorliegen. Mit dem Hausnotrufgerät kann unmittelbar ein Notruf abgesetzt werden. Außerdem lassen sich mit neueren Geräten auch Sensoren verknüpfen, die automatisch Alarm senden, wenn eine Person einen zuvor festgelegten Bereich, z. B. die Wohnung, verlässt oder nach einem Sturz Hilfe braucht.

Sofern ein erhöhtes Risiko besteht, dass sich Menschen ohne örtliche Orientierung verlaufen, gibt es

auch Armbänder, die mit einem Sender ausgestattet sind. Mit dem Sender kann der an Demenz erkrankte Mensch geortet und gefunden werden.

Darüber hinaus gibt es Sturzmatten z. B. vor dem Bett, die Signale senden, sobald der Betroffene stürzt. Das entsprechende Signal kann an ein Hausnotrufgerät oder an eine speziell dafür entwickelte Smartphone-App gesandt werden, sodass Helfer schnell alarmiert werden. In derselben Weise funktionieren Sensoren, die an Türen oder Fenstern installiert werden und Signale senden, sobald sie geöffnet werden. Neben den Sozialstationen verfügen die Gliederungen des ASB über Ansprechpartner, bei denen Sie sich über geeignete technische Hilfsmittel für Ihren an Demenz erkrankten Angehörigen informieren können.



Betreuer Urlaub

Für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen gibt es spezielle betreute (therapeutische) Urlaubsangebote. Hier werden Erholung, die Betreuung und Förderung des demenzkranken Menschen und häufig auch die Schulung von Angehörigen miteinander verbunden. Außerdem bietet sich die Gelegenheit zum Austausch mit anderen Angehörigen.

Die Pflegekassen übernehmen vielfach die Kosten für diese Angebote. Bitte informieren Sie sich dazu bei Ihrer Pflegekasse.

Stationäre Pflege

Einrichtungen, in denen rund um die Uhr professionelle Pflege verfügbar ist, erbringen Leistungen der stationären Pflege. Der Begriff „stationäre Einrichtung“ umfasst Pflegeheime und vollstationäre Pflegeeinrichtungen. Die Kosten für pflegerische Leistungen in stationären Einrichtungen werden ab dem Pflegegrad 2 von den Pflegekassen übernommen. Unterkunft und Verpflegung müssen selbst bezahlt werden. Die Leistungsinhalte sind regional unterschiedlich.

Die Angebote für demenziell veränderte Menschen werden in den Einrichtungen des ASB ständig erweitert.

Hinweise, Tipps und Techniken

Jede Demenzerkrankung verläuft unterschiedlich und die Bedürfnisse und Bedarfe sind bei jedem Betroffenen anders. Im Verlauf der Erkrankung verändern sich auch die Anforderungen an die Umgebung und die Rolle der Angehörigen.

Unsere Tipps sind allgemeine Anregungen, die Sie bei der Bewältigung der Veränderungen unterstützen sollen. Eine passgenaue Unterstützung, die auf die individuellen Lebensumstände eines Menschen mit Demenz zugeschnitten ist, können entsprechende Beratungsstellen für Angehörige von Menschen mit demenziellen Veränderungen liefern. Nehmen Sie diese Angebote in Ihrer Umgebung in Anspruch!

Im frühen Stadium der Erkrankung sind die Betroffenen meist in der Lage, ihren Alltag weitgehend selbstständig zu gestalten. Nutzen Sie diese Zeit bewusst und organisieren Sie gemeinsame Aktivitäten. Planen Sie Ausflüge oder Reisen, besuchen Sie je nach persönlicher Vorliebe Kultur- oder Sportveranstaltungen. Sorgen Sie für die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte und besuchen Sie Freunde und Verwandte. Bewegung fördert das Wohlbefinden und kann belebend

wirken. Fördern Sie entsprechende Aktivitäten wie zum Beispiel Radfahren, Spaziergehen und Schwimmen.

Nutzen Sie diese Phase auch zur gemeinsamen Zukunftsplanung und überlegen Sie mit Ihrem erkrankten Angehörigen, welche Regelungen zur Vorsorge (Vorsorgeverfügung, Patientenverfügung) er treffen möchte.

Kleine Gedächtnishilfen können Ihren Angehörigen darin unterstützen, das Vergessen weniger bewusst wahrzunehmen und nicht das Gefühl der Unsicherheit zu erleben. Es eignen sich zum Beispiel Notizzettel, Beschriftungen, leicht auffindbare Telefonnummern und Eintragungen im Kalender als Erinnerungshilfe. Versuchen Sie, die Orientierung im Alltag zu erleichtern.

Kompetenzen fördern

Die Eigenständigkeit der Menschen mit demenziellen Veränderungen sollte erhalten und – soweit möglich – gefördert werden. Nehmen Sie Ihrem erkrankten Angehörigen nicht alles aus der Hand, sondern versuchen Sie, ihn selbst handeln zu lassen und ihn dabei anzuleiten und zu unterstützen. So können

Sie seine Selbstständigkeit länger erhalten. Mit den nachfolgenden Hinweisen wollen wir Ihnen zeigen, was dabei zu beachten ist.

Menschen mit demenziellen Veränderungen reagieren häufig sehr verletzt, wenn man sie ihre Vergesslichkeit spüren lässt. Versuchen Sie daher, Ihr Gegenüber nicht zu überfordern, und machen Sie ein Gedächtnistraining nur, wenn es dabei Erfolgserlebnisse gibt. Unterstützen Sie die Dinge, die Ihr Angehöriger gut kann und gerne tut. Dies kann zum Beispiel das Lösen von Rätseln oder Sudokus sein.

Im Verlauf der Demenzerkrankung tun sich die Betroffenen zunehmend schwer, ein Gespräch zu führen. Sie brauchen bei ganz alltäglichen Handlungen Hilfe und erinnern sich nicht mehr daran, was kurz zuvor passiert ist oder was jemand erzählt hat. Um ihnen Sicherheit zu geben, ist es wichtig, frühere Gewohnheiten und vertraute Rituale beizubehalten.

Gestalten Sie außerdem möglichst viele Situationen so, dass der Betroffene Erfolgserlebnisse hat und damit sein Selbstbewusstsein stabilisieren kann.



Kommunikation

In der Beziehung zu demenziell veränderten Menschen spielt die geeignete Kommunikation eine entscheidende Rolle. Angehörige müssen sich auf den demenzkranken Menschen einstellen, der im Verlauf der Krankheit zunehmend die Fähigkeit zur sprachlichen Kommunikation verliert. Gespräche mit dem demenzkranken Menschen werden zunächst schwierig, später dann ganz unmöglich. Im Verlauf der Demenz versteht der Erkrankte z. B. vieles nicht mehr, verwechselt Personen, bringt Vergangenheit und Gegenwart durcheinander und stellt immer wieder dieselben Fragen. Damit bei den Angehörigen nicht Aggressionen entstehen und es zu keinen Konflikten kommt, sollten sie versuchen, Verständnis für den Betroffenen aufzubringen und seine Gefühle und Bedürfnisse ernst zu nehmen.

Mit diesen Tipps können Sie Konflikte im Gespräch vermeiden und die Kommunikation konstruktiv unterstützen:

- Aussagen konkretisieren: Geben Sie genaue Handlungsanweisungen und stellen Sie Fragen, die klare und kurze Antworten ermöglichen.
- Sätze vereinfachen: Kurze und einfache Sätze sind für Demenzkranke leichter verständlich.
- Gesagtes wiederholen: So prägen sich wichtige Informationen besser ein.
- Verständnis fördern: Geben Sie durch zusätzliche Informationen Orientierung, um das Verständnis zu erleichtern.
- Aussagen mit Mimik, Gestik und Körpersprache unterstreichen, das unterstützt das Gesagte.
- Hektik vermeiden: Lassen Sie dem Erkrankten Zeit, um die richtigen Worte zu finden.

Hinweis: Es gibt mittlerweile viele Schulungen und Kurse, bei denen die Kommunikation mit Menschen mit demenziellen Veränderungen trainiert wird. Nutzen Sie entsprechende Angebote!

Aufgrund von Antriebsstörungen oder aus Angst davor, Fehler zu machen, ziehen sich manche Menschen mit Demenz zurück und verstummen. Als Angehörige kennen Sie die Persönlichkeit des Betroffenen. Nutzen Sie Lieblingsthemen, um ein Gespräch anzuregen und lebendig zu machen. Spielen Sie mit dem Betroffenen, um ihm Freude zu bereiten und eine Kommunikationsebene zu schaffen.

Unterstützen Sie ihn, indem Sie versuchen, Fehler zu übergehen und den Betroffenen nicht zu verbessern. Das Verbessern verunsichert. Handlungen, die verwirrt und nicht zielgerichtet wirken, können aus der Sicht des Betroffenen sinnvoll erscheinen. So kann zum Beispiel ein Betroffener den Schrank ausräumen, denkt aber, dass er ihn aufräumt. Kritik würde er nicht verstehen. Denn es gibt aus Sicht des demenziell veränderten Menschen kein sinnloses Verhalten.

Zeigen Sie Geduld, wenn Ihr Angehöriger nach Worten sucht. Warten Sie einige Momente ab

und helfen Sie dann vorsichtig, indem Sie ein Wort vorschlagen und fragen, ob dieses Wort gemeint ist. Eine ruhige Umgebung und das Ausschalten von störenden Reizen können die Kommunikation verbessern. Versuchen Sie, Geräusche aus Radio oder Fernsehen abzustellen, wenn Sie sich mit Ihrem Angehörigen unterhalten möchten.

Häufig gibt es Erinnerungsschätze, die im Langzeitgedächtnis verborgen liegen. Es kann sich zum Beispiel um Erlebnisse aus der Kindheit handeln, die mit positiven Gefühlen verknüpft sind. Fördern Sie das Rückbesinnen auf



diese Gefühle und nehmen Sie die Erinnerungen in Ihre Kommunikation auf.

Im späten Stadium der Erkrankung ist ein sinnvoller verbaler Kontakt mit Betroffenen oft sehr schwierig. Es gilt nun, die Kommunikation entsprechend anzupassen:

- Kommunizieren Sie verstärkt über Körperkontakt.
- Bauen Sie Blickkontakt auf.
- Im späten Stadium der Erkrankung reagieren Menschen häufig positiv auf vertraute Gerüche, wie zum Beispiel Weihnachtsgebäck, Lieblingsblumen oder frische Äpfel.
- Versuchen Sie, die Realität des Betroffenen zu akzeptieren, zum Beispiel seine Vorstellung, ein Schulkind zu sein.
- Achten Sie dabei auf die damit verbundenen Gefühle. Falls der Betroffene positive Gefühle zeigt, verstärken Sie diese. Bei Traurigkeit oder Aggressivität versuchen Sie, ihn abzulenken bzw. zu trösten.
- Sorgen Sie für eine schöne Gestaltung der Räumlichkeit, zum Beispiel durch persönliche Fotos oder bei Bettlägerigkeit durch die Möglichkeit, aus dem Fenster zu schauen.

Strukturierung der Zeit

Schaffen Sie eine feste Tagesstruktur. Dazu bietet es sich an, die Mahlzeiten des Tages als Rahmen zu wählen. Ergänzend dazu können bestimmte Tätigkeiten im Haushalt oder Garten sowie Aktivitäten wie gemeinsames Musikhören helfen, den Tag zu strukturieren.

Der Aufenthalt im hellen Tageslicht hat einen positiven Effekt auf die Munterkeit am Tag und somit auf eine ausreichende Müdigkeit zur Nacht.

Hilfreich können gewohnte Rituale zu festen Tageszeiten sein: ein abendlicher Spaziergang, ein warmes Getränk, gemeinsames Lesen oder Fernsehen.



Strukturieren Sie die Woche durch bestimmte vertraute Speisenabfolgen, wie zum Beispiel freitags Fisch, samstags Suppe, sonntags Braten. Damit unterstützen Sie bei der Orientierung an den Wochentagen.

Versuchen Sie, an Ritualen festzuhalten und schaffen Sie eine vertraute Umgebung. Genauso wichtig wie das Beibehalten von Gewohnheiten sind nahe stehende Personen und vertraute Gegenstände.

Körperpflege

Sollte Ihr von einer demenziellen Erkrankung betroffener Angehöriger Hilfe bei der Körperpflege benötigen, versuchen Sie, ihn unter Anleitung so viel wie möglich selbst machen zu lassen, auch wenn dies viel Geduld erfordert. Das gilt auch für die Mund- und Zahnpflege. Tipps und Hinweise für die Körperpflege erhalten Sie bei Ihrer ASB-Sozialstation, zum Beispiel bei einer Schulung in der Wohnung Ihres Angehörigen (siehe: Kurse für pflegende Angehörige).

Sollte die Kontrolle über den Abgang von Stuhl und Urin verloren gehen, bieten Sie dem Betroffenen regelmäßig Toilettengänge an. Ermöglichen Sie mit Kleidung, die

leicht zu öffnen ist, ein komplikationsloses, eigenständiges Entkleiden beim Toilettengang.



Ankleiden

Beharren Sie nicht auf strikte Kleidungskonventionen. Dies kann zu Konflikten führen. Versuchen Sie, auch mal über unkonventionelle Zusammenstellungen oder Flecken hinwegzusehen. Getragene Kleidung kann auch zu anderen Tageszeiten gegen frische ausgetauscht werden.

Unterstützen Sie Ihren Angehörigen beim Ankleiden, indem Sie die Auswahl leicht machen. Dies kann zum Beispiel durch Herauslegen von Kleidung oder durch ein ausgewähltes Angebot im Schrank geschehen. Lassen Sie Raum für Entscheidungsmöglichkeiten! Damit erlebt die betroffene Person, dass nicht über sie hinweg entschieden wird und ihre Meinung gefragt ist.

Bevorzugt sollte Kleidung getragen werden, die der an Demenz Erkrankte selbstständig an- und ausziehen kann.



Beschäftigung

Wecken Sie Erinnerungen und fördern Sie damit das Langzeitge-

dächtnis. Zeigen Sie vertraute Fotos oder Filme oder spielen Sie Musiktitel vor, die jeweils mit Erinnerungen verbunden sind. Gemeinsames Musizieren, Singen und Tanzen können positive Stimmungen fördern und den Ausdruck von Gefühlen unterstützen.

Menschen mit demenziellen Veränderungen reagieren häufig sehr positiv auf Tiere. Hunde erreichen beispielsweise die Betroffenen auf einer emotionalen Ebene. Die Tiere können einen Zugang öffnen, der anderen verborgen bleibt. Hunde schenken unvoreingenommene Zuwendung und Verständnis; sie vermitteln Menschen das Gefühl, gebraucht zu werden. Dies stärkt das Selbstvertrauen und gibt Anregung zu weiterem Handeln. Der Kontakt mit Katzen, Kaninchen oder anderen Tieren kann sich ebenfalls fördernd auf das Wohlbefinden auswirken.

Essen und Trinken

Menschen mit demenziellen Erkrankungen sind oft nicht in der Lage, Hunger- und Durstgefühle zu erkennen. Daher wissen sie meist nicht, ob sie schon gegessen oder getrunken haben. Tipps und Hinweise zur Ernährung entnehmen Sie der entsprechenden ASB-Ratgeberbroschüre.

Schmerzen

Im Zusammenhang mit einer Demenz kann es zu Schmerzen kommen, die leicht übersehen oder falsch eingeschätzt werden, weil die Betroffenen nicht über die Fähigkeiten verfügen, sich entsprechend zu äußern. Konkrete Hinweise zum Umgang mit Schmerzen bei Demenz können Sie der ASB-Ratgeberbroschüre zum Thema Schmerz entnehmen.

Haltung und Gefühle

Mit fortschreitender Erkrankung verändert sich das Beziehungsgefüge zwischen Betroffenen und dem unmittelbaren Umfeld. Demenziell veränderte Menschen können immer weniger ihre vertraute Rolle als Ehepartner oder Elternteil einnehmen. Dadurch verschieben sich Verantwortlichkeiten auf die Angehörigen. Sie übernehmen Aufgaben, für die vorher ihr nun demenzerkrankte Partner bzw. ihre Eltern zuständig waren.

Das Verhalten der Menschen, die einen Demenzkranken umgeben, beeinflusst die Kommunikation und hat Auswirkungen auf den gesamten Betreuungsprozess. Die Grundlage des Verhaltens ist die innere Haltung. Eine Haltung, die sich förderlich auf den Demenzkranken und auf die eigene Gesundheit auswirkt,

kann erlernt werden. Eine in der Pflege anerkannte Methode ist die „Validation“, was vom Sinn her mit „Wertschätzung“ übersetzt werden kann. Es geht bei dieser Methode vor allem darum, sich eine empathische, in die Situation des Erkrankten einfühlende Haltung anzueignen, auf dessen Gefühle zu achten sowie die individuellen Ressourcen zu erkennen und zu fördern.



Eine wichtige Voraussetzung für den Zugang zu Menschen, die an Demenz leiden, sind deren Gefühle. Diese werden durch den individuellen Lebensweg und die im Laufe der Zeit gemachten Erfahrungen beeinflusst. Die Beschäftigung mit der Biografie eines Menschen zielt darauf ab, durch das Verständnis des Lebensweges einen Zugang zu seinen Gefühlen zu erhalten. Erinnerungspflege ist ein in der Pflege

von Menschen mit Demenzerkrankung weit verbreiteter Ansatz. Durch die Aktivierung von Erinnerungen wird über das Gefühlsleben eine Verbindung hergestellt.

Je weiter die Demenzerkrankung fortgeschritten ist, desto größer kann der Stellenwert dieser Methode werden. Sie wird auch dann eingesetzt, wenn im Laufe der Demenz herausfordernde Verhaltensweisen – Aggressivität, Anschuldigungen, Beleidigungen – auftreten. Dieses Verhalten ist eine Reaktion auf das für Betroffene

zunehmend schwer zu begreifen- de Umfeld. Sie reagieren dann eventuell mit Verhaltensweisen, die von anderen Menschen als aggressiv empfunden werden. Angehörige müssen wissen, dass der demenzkranke Mensch sie nicht bewusst verletzen oder beleidigen will und sollten sich gegebenenfalls Hilfe holen.

Oftmals erscheint uns das Verhalten eines Demenzkranken be- fremdlich. Dennoch ist es Ausdruck seiner Defizite, Bedürfnisse und Gefühle, die es zu verstehen gilt.

Die 4-A-Strategie

1. Annehmen bedeutet, die Situation wahrzunehmen und sie als Stress zu erkennen. Es geht also zuerst darum, sich klar zu machen, dass man sich selbst in einer solchen Situation befindet. Das ist anfangs nicht ganz einfach, denn das körpereigene Alarmsystem löst erst einmal Reaktionen wie Wut, Aggression oder Abwehr aus.

2. Abkühlen ist der nächste Schritt. Dafür gibt es ganz unterschiedliche Methoden und es geht vor allem darum, das innere Gleichgewicht wiederzufinden. „Erst einmal tief durchatmen ...“ ist also nicht nur eine Floskel, sondern kann ein gezielter Weg sein, um das erste Stress-Level zu überwinden.

Medikamentöse Unterstützung

Der Einsatz von Medikamenten kann bei der Versorgung von Menschen mit Demenz sinnvoll sein. Es ist wichtig, einen Facharzt hinzuzuziehen, beispielsweise einen Neurologen oder Psychiater.

Schutz und Selbstpflege

Demenz erkrankte können unfreundlich und aggressiv handeln, was für andere Menschen schmerzhaft und kränkend sein kann. Versuchen Sie die Äußerun-

gen nicht persönlich zu nehmen, sie sind zumeist ein Zeichen von Hilflosigkeit und Unverständnis. Sie müssen mit diesen Herausforderungen nicht alleine bleiben. Hilfe von außen durch Freunde, Verwandte oder professionelle Angebote ist wichtig, nehmen Sie Unterstützung an!

Um die Kontrolle über schwierige Situationen zu erlangen, wurden in der Psychologie verschiedene Methoden entwickelt. Die 4-A-Strategie (Kaluza, 2018) kann in akuten Stress-Situationen helfen.

3. Analysieren sollte erst beginnen, wenn man sich bewusst gemacht hat, was gerade vorgefallen ist und dass dies körperliche und seelische Reaktionen hervorgerufen hat, die nun abgeklungen sind. Denn jetzt geht es darum, die nächsten Schritte zu planen. Dabei sollte man frei sein von der unmittelbaren Stressreaktion. Die Phase „Abkühlen“ sollte tatsächlich zu einem „kühlen Kopf“ führen, der nun hilft, einfühlsam zu handeln.

4. Agieren schließt die 4-A-Strategie mit bewussten Handlungen ab. Das können ganz unterschiedliche Aktionen oder Aktivitäten sein. Manchmal hilft eine Ablenkung, um eine innere Distanz herzustellen. Oder die Entscheidung, sich Unterstützung zu holen und andere Menschen in das Handeln einzubeziehen.

Weiterführende Hinweise:

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2011):

Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzformen.
Ein kompakter Ratgeber. 20. Auflage, Berlin

Engel, Sabine (2006):

Alzheimer und Demenzen. Unterstützung für Angehörige. Stuttgart

Feil, Naomi (2005):

Validation – Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen.
Reinhardt Verlag, München

Kaluza, Gert (2018):

Für den Akutfall: Die 4-A- Strategie. Gelassen und sicher im Stress.
Springer, Berlin, Heidelberg

Niklewski, Günter; Nordmann, Heike und Riecke-Niklewski, Rose (2010):

Demenz. Hilfe für Angehörige und Betroffene.
3. aktualisierte Auflage, Berlin

Weiterführende Informationen:

Bundesfamilienministerium, Wegweiser Demenz informiert, verweist auf Hilfsangebote und vernetzt Betroffene, Angehörige und Fachkräfte:

www.wegweiser-demenz.de

Deutsche Alzheimergesellschaft:

www.deutsche-alzheimer.de

Pflegen und Leben, psychologische Unterstützung für pflegende Angehörige:

www.pflegen-und-leben.de

Pflegende Angehörige, Selbsthilfeforum:

www.pflegendeangehoerige.info

Urlaub und Pflege, gemeinnütziger Reiseanbieter:

www.urlaub-und-pflege.de

Impressum:

Herausgeber:

Arbeiter-Samariter-Bund
Deutschland e.V.
Sülzburgstraße 140
50937 Köln

Telefon 0221/4 76 05-0
Telefax 0221/4 76 05-303
E-Mail: info@asb.de
Internet: www.asb.de
www.facebook.com/asb.de

Druck:

DFS Druck Brecher GmbH, Köln

Bildnachweise:

Hannibal (Umschlag, S. 4,7,22,23),
B. Bechtloff (S. 20),
M. Nowak (S. 10,15)
M. Ressel (S. 6,12,14,19)
[antiksu – stock.adobe.com](http://antiksu-stock.adobe.com) (S. 21)

Text:

Dr. Bettina Leonard
Holger Dudel
Frauke Pfeiffer
Rebekka Stäbler
Sabine Hallier-Bahnsen

Redaktion und Gestaltung:

Stabsstelle Presse- und Öffentlichkeitsarbeit,
ASB-Bundesverband

© ASB Deutschland e.V., November 2018



Arbeiter-Samariter-Bund