



Den eigenen Weg finden

Ein Ratgeber von Angehörigen von Menschen
mit Demenz für andere Betroffene

Den eigenen Weg finden

Ein Ratgeber von Angehörigen von Menschen
mit Demenz für andere Betroffene

**Erstellt im Auftrag des
Bayerischen Staatsministeriums für
Gesundheit und Pflege**

durch

Institut aufschwungalt
Sabine Tschainer-Zangl
Auenstraße 60, 80469 München
Tel.: 089 50080-401
Fax: 089 50080-402
E-Mail: info@aufschwungalt.de
www.aufschwungalt.de

Festhalten,

was verbindet.
Bayerische Demenzstrategie



Sehr geehrte Damen und Herren,

in Bayern leben derzeit mehr als 240.000 Menschen mit Demenz. Bis zum Jahr 2030 müssen wir von einem Anstieg auf 300.000 Betroffene ausgehen.

Viele Angehörige übernehmen für oftmals lange Zeit die Betreuung und Pflege für einen nahestehenden Menschen mit Demenz. Sie ermöglichen es damit den Betroffenen, weiterhin in der vertrauten Umgebung zu leben. Allerdings nimmt der Hilfebedarf mit fortschreitender Demenz zu und pflegende Angehörige haben oftmals mit veränderten Verhaltensweisen zu kämpfen.

Neben der körperlichen Beanspruchung stellt die häusliche Betreuung und Pflege eines Menschen mit Demenz für viele Angehörige auch eine immense psychische Belastung dar. Umfragen zeigen, dass sich ein Drittel der pflegenden Angehörigen zeitlich und psychisch am Rande ihrer Kräfte sieht.

Um pflegende Angehörige zu entlasten, stehen in Bayern neben Einrichtungen der Tages- und Kurzzeitpflege auch andere Hilfen zur Verfügung, wie beispielsweise die sogenannten Angebote zur Unterstützung im Alltag. Besonders wichtig ist außerdem die passgenaue Beratung. In Bayern haben wir ein dichtes Beratungsnetzwerk. Fast in jedem Landkreis und in jeder kreisfreien Stadt gibt es eine Fachstelle für pflegende Angehörige, die deren Bedürfnisse im Blick hat. Wer Rat sucht und Unterstützung benötigt, kann sich niederschwellig an diese Fachstellen wenden.

Der vorliegende Ratgeber wurde nicht nur für, sondern auch mit Angehörigen von Menschen mit Demenz entwickelt und soll es weniger erfahrenen Betroffenen erleichtern, von den Erfahrungen anderer zu profitieren. Ich bin davon überzeugt, dass erprobte Praxistipps für die Gestaltung eines gelingenden Alltags besonders wertvoll sind. Mein Dank gilt allen, die daran mitgewirkt haben!

Ihr



Klaus Holetschek MdL

Bayerischer Staatsminister für Gesundheit und Pflege

INHALTSVERZEICHNIS

| | |
|--|-----------|
| 1. Einleitung | 8 |
| 2. Was ist Demenz? | 12 |
| 3. Demenz vermuten – Erfahrungswerte von Angehörigen | 14 |
| 4. Frühzeitige Diagnose | 18 |
| 4.1 Bedeutung der Diagnose | 18 |
| 4.2 Realisierung des Arztbesuchs | 19 |
| 5. Der Alltag mit von Demenz betroffenen Menschen | 26 |
| 5.1 Alltags-Prinzip: Die Demenz akzeptieren | 27 |
| 5.2 Alltags-Prinzip: Geduld üben und Zeit einplanen | 28 |
| 5.3 Alltags-Prinzip: Verständnis aufbringen und Streit vermeiden | 31 |
| 5.4 Alltags-Prinzip: Mit wenigen Worten eindeutig formulieren | 33 |
| 5.5 Alltags-Prinzip: Zur Ruhe kommen und Körperkontakt herstellen | 35 |
| 5.6 Alltags-Prinzip: Routinen beibehalten und noch vorhandene Fähigkeiten nutzen | 37 |
| 5.7 Alltags-Prinzip: Lob spenden und Misserfolge vermeiden | 41 |
| 5.8 Alltags-Prinzip: Bei Widerstand aufhören | 43 |
| 5.9 Alltags-Prinzip: Humor und Leichtigkeit ausprobieren | 46 |
| 5.10 Alltagsprinzip: Gefahren im Alltagsleben minimieren | 49 |
| 5.11 Alltagsprinzip: Für den Notfall vorsorgen | 53 |
| 6. Sich kümmern ist anstrengend – Selbstpflege tut gut | 57 |
| 6.1 Alltagsprinzip: Belastungen wahrnehmen und akzeptieren | 58 |
| 6.2 Alltagsprinzip: Auf sich selbst achten | 65 |

7. Hilfe holen – aber wie und wo? 72

- 7.1 Ausreichend Wissen aneignen 73
- 7.2 Qualifizierte Beratung in Anspruch nehmen. 74
- 7.3 Offen mit der Diagnose umgehen und soziale Netzwerke nutzen 76
- 7.4 Erfahrungen mit anderen Angehörigen austauschen 79
- 7.5 Leistungen aus der Pflegekasse annehmen. 82
- 7.6 Eine andere Wohnform in Erwägung ziehen 84

8. Schlusswort. 89

Anhang 90

- Wegweiser zu weiterführenden Informationsquellen. 90

Beilage

- Alltagsprinzipien auf einen Blick
- Check-Liste: Für den Notfall vorsorgen

1. EINLEITUNG

Über drei Viertel der über 490.000 in Bayern lebenden Pflegebedürftigen werden zu Hause versorgt. Von diesen wiederum nehmen über zwei Drittel keinen ambulanten Pflegedienst in Anspruch.¹ In vielen Fällen übernehmen pflegende Angehörige die Pflegeverantwortung für einen ihnen nahestehenden Menschen. Dies ist nicht selten eine Aufgabe, die sowohl mit körperlichen als auch mit psychischen Belastungen einhergehen kann. Eine Metaanalyse von mehr als 500 Studien zum Stresserleben pflegender Angehöriger belegt, dass vor allem im Zusammenhang mit Demenz vorkommende Verhaltensauffälligkeiten der Gepflegten eine besondere Belastung für die pflegenden Angehörigen sind.²

Circa zwei Drittel der Menschen mit Demenz werden über lange Phasen der Erkrankung im häuslichen Umfeld versorgt.³ Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sind vielfach isoliert⁴ und fühlen sich mit der Versorgung der von Demenz betroffenen Person allein gelassen.⁵ Dieser vom Bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege geförderte Ratgeber soll dazu beitragen pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz durch die gebündelten Ratschläge von ebenfalls familiär von Demenz Betroffenen hinsichtlich einer gelingenden Alltagsbewältigung zu unterstützen.

-
- 1 Bayerisches Landesamt für Statistik: Pflegeeinrichtungen, ambulante sowie stationäre und Pflegegeldempfänger in Bayern. Ergebnisse der Pflegestatistik, Stand: 15. bzw. 31. Dezember 2019. Fürth, 2020
 - 2 Deutsches Zentrum für Alterfragen (DZA): report altersdaten. Pflege und Unterstützung durch Angehörige. Heft 1/2016, S. 14
 - 3 Matter C.: Angehörige von Demenzkranken. In: Mahlberg, R.; Gutzmann, H.: Demenzerkrankungen erkennen, behandeln, versorgen. Köln: Deutscher Ärzteverlag 2009, S. 222–231
 - 4 Stoppe, G.; Demenz. München, Rheinhardt Verlag 2007
 - 5 Engel, S.: Alzheimer & Demenzen. Die Methode der einfühlsamen Kommunikation. Stuttgart, Trias Verlag 2012

„Demenz trifft immer auch die Familie“ ist eine inzwischen bekannte Feststellung. Für Sie als begleitende und pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz verbindet sich damit eine Lebensphase der vielfachen und starken Belastungen. Geliebte, vertraute Partnerinnen und Partner oder Eltern- teile verändern sich und befremdende Verhaltensweisen müssen verkraftet werden. Es gilt nach und nach Abschied zu nehmen: vom bisher geläufigen Alltag ebenso wie von dem Menschen, wie Sie ihn bisher kannten. Die Zukunft kann beängstigend vor einem stehen.



Einstimmig berichten seit Jahrzehnten Angehörige von Menschen mit Demenz, wie wichtig es ist, Informationen, Hilfe und Unterstützung zu finden. Das Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege fördert eine weit entwickelte Infrastruktur, um Ihnen Zugang zu Informationen und Beratungs- und Entlastungsangeboten zu ermöglichen. Und dennoch zeigen die Erfahrungen, dass Angehörige nicht immer leicht – oder auch erst sehr spät – den Weg zu den vorhandenen Informations-, Beratungs- und Entlastungsmöglichkeiten finden. Auf der anderen Seite ist bekannt, dass Partnerinnen und Partner, Kinder und Schwiegerkinder, Geschwister und Enkel der Menschen mit Demenz oft leichter Rat und Hilfe annehmen können, wenn sie von den Erfahrungen Gleichbetroffener hören oder auch von anderen Angehörigen direkte Tipps für den Umgang mit konkreten Problemstellungen bekommen.

Mit dem *Den eigenen Weg finden: Ein Ratgeber von Angehörigen von Menschen mit Demenz für andere Betroffene* halten Sie eine Sammlung von Erkenntnissen, Einsichten und Wissen vieler Menschen aus ganz Bayern in den Händen. Sie beruhen auf deren ganz persönlichen Erfahrungen in der Begleitung des ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz. Partnerinnen und Partner, Kinder und Schwiegerkinder sowie andere Familienmitglieder nahmen sich viel Zeit, um in schriftlichen Berichten und persönlichen Gesprächen mitzuteilen, wie ihnen die Begleitung und Pflege unter dem Vorzeichen der Demenz gelungen ist. Sie berichten aber auch davon, was sie im Nachhinein anders machen würden. Sie zeigen mit vielen konkreten praktischen Tipps, wie sie den Alltag immer wieder meistern und auch für sich selbst sorgen konnten. Denn wie schrieb eine 38-jährige Tochter eines Menschen mit Demenz:

Der Austausch mit Gleichgesinnten, oder auch nur das Mitlesen, hat mir viel Kraft gegeben. Dadurch wird man immer wieder daran erinnert, dass man nicht alleine ist.

Der Dank gilt über einhundertvierzig Frauen und Männern, die den Alltag mit einem nahestehenden Menschen mit Demenz zumeist seit vielen Jahren leben und sich hier mit ihren Erfahrungen und Tipps einge-

bracht haben. Der Ratgeber ermöglicht es Ihnen, von diesem Erfahrungsschatz zu profitieren. Zentrale Aussagen finden Sie zusammengefasst am Ende der jeweiligen Kapitel. Darüber hinaus stehen die Alltagsprinzipien auf einen Blick im Anhang als heraus-trennbarer Überblick zur Verfügung. Diesen können Sie an einer für Sie geeigneten Stelle platzieren, damit Ihnen im Pflegealltag die Tipps Gleichbetroffener immer wieder einmal spontan ins Auge fallen.

Im Sinne der besseren Lesbarkeit wurden manche Zitate (z. B. bei Verwendung der Umgangssprache oder der Formulierung im Dialekt) etwas umformuliert, ohne dabei jedoch den Kern der Aussagen zu verändern.

Im Ratgeber werden sowohl weibliche und männliche Bezeichnungen als auch geschlechtsneutrale Personenbezeichnungen verwendet. Bei Letzteren sind immer alle biologischen und sozialen Geschlechter gemeint.



2. WAS IST DEMENZ?

Viele denken bei Demenz sofort an die Alzheimer-Krankheit. Doch neben dieser am häufigsten auftretenden Demenzform gibt es eine Reihe anderer Demenzerkrankungen. Demenz ist nicht gleich Demenz. Die Symptomatik hängt von der Demenzform und der Erkrankungsphase ab. Was die verschiedenen Demenzformen eint, ist eine auf unterschiedliche Ursachen zurückzuführende Funktionsstörung des Gehirns. Je nach betroffener Gehirnregion stehen insbesondere in der frühen und mittleren Erkrankungsphase unterschiedliche Symptome im Vordergrund. Des Weiteren gibt es Mischformen. Im Folgenden wird lediglich auf einige Demenzformen eingegangen.⁶

Alzheimer-Demenz

Ursache dieser Demenzform ist der Verlust von Nervenzellen durch zwei verschiedene Eiweißablagerungen in den Schläfen- und Scheitellappen des Gehirns. Diese Abschnitte der Hirnrinde sind insbesondere für Gedächtnis und Orientierungsfähigkeit wichtig. Zu den typischen Symptomen gehören Vergesslichkeit und Orientierungsprobleme (örtlich und zeitlich).

Vaskuläre Demenz

Diese zweithäufigste Demenzform ist durch eine Minderversorgung des Gehirns aufgrund von Veränderungen der hirnversorgenden Blutgefäße und daraus resultierenden Defekten im Hirngewebe bedingt. Eine Verengung von Gefäßen kann als Folge von Bluthochdruck, Zuckererkrankung, Fettstoffwechselstörungen (Übermaß an Blutfetten wie Cholesterin) und Rauchen auftreten. Die Informationsweiterleitung innerhalb des Gehirns ist eingeschränkt, was die Aufmerksamkeit vermindert und zu einer Verlangsamung der Denkprozesse führt. Ein gesunder Lebensstil senkt das Risiko daran zu erkranken.

6 Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz: Demenz. Das Wichtigste. Berlin, 2019, S.12 ff.

Lewy-Körperchen-Demenz

Ursache dieser Demenzform ist der Verlust von Nervenzellen durch Zusammenballungen eines Proteins im Zellinnern, den sogenannten Lewy-Körperchen. Es handelt sich um Nervenzellverbände unterhalb der Großhirnrinde, die für die Steuerung von Bewegungsabläufen zuständig sind, sowie um mehrere Abschnitte der Hirnrinde im Stirnhirn, in den Schläfen- und Scheitellappen. Betroffene leiden unter einer Kombination von Bewegungsstörungen und kognitiven Einschränkungen. Die Symptome können auch (optische und akustische) Halluzinationen umfassen.

Frontotemporale Demenz

Diese seltene Demenzform ist die Folge von Nervenzellenausfällen durch Zusammenballungen von drei verschiedenen Proteinen im Stirnhirn und im vorderen Teil des Schläfenlappens. Je nach betroffenem Gehirnareal stehen ausgeprägte Verhaltensänderungen (z. B. unangepasstes Sozialverhalten, mangelnde Empathiefähigkeit) bei Betroffenheit des Stirnhirns und /oder unterschiedliche Sprachstörungen bei Schädigungen Schläfenlappen im Vordergrund.

Demenz ist eine auf unterschiedliche Ursachen zurückzuführende Funktionsstörung des Gehirns. Die Symptomatik hängt von der Demenzform und der Erkrankungsphase ab. Nur die Diagnose ermöglicht eine individuelle Behandlung, die sich nach der jeweiligen Demenzform und ihrer jeweiligen Symptomatik richtet. Verschiedene Therapieansätze können dazu beitragen Alltagskompetenzen länger zu erhalten und die Lebensqualität zu verbessern.

3. DEMENZ VERMUTEN – ERFAHRUNGSWERTE VON ANGEHÖRIGEN

„Das waren damals schon die ersten Anzeichen, das habe ich aber erst viel später verstanden.“ So oder ähnlich sprechen viele Angehörige im Rückblick über den Beginn einer Demenz bei einer ihnen nahestehenden Person. So berichtet die 53-jährige Frau S. über ihre Mutter: *„Sie gab Geld aus für Dinge, für die sie früher nie Geld ausgegeben hätte. Erst beim Ausräumen ihrer Wohnung und beim Zurückblicken wurde mir klar, dass die Demenz schon einige Jahre früher eingesetzt hatte, als ich bemerkte.“*

Orientierungsschwierigkeiten

Als anfänglich typische Anzeichen im Alltag erinnern fast alle Angehörigen Probleme mit der Orientierung. Örtlich fallen diese häufig zuerst in ungewohnter Umgebung auf, z. B. an einem Urlaubsort. Die 78-jährige Frau K. pflegt schon lange ihren fünf Jahre älteren Ehemann, der unter einer vaskulären Demenz leidet. Sie berichtet: *„Ich weiß inzwischen, dass die ersten Anzeichen vor 12 Jahren waren, als mein Mann, der immer einen sehr guten Orientierungssinn hatte, sich erst in unbekannter, dann in bekannter Umgebung nicht mehr zurechtfand.“* Weit mehr als die Hälfte der Angehörigen schildern Schwierigkeiten der Betroffenen mit der zeitlichen Orientierung. Das betrifft beispielsweise Probleme mit der Planung von Terminen, aber auch ganz allgemein zeitliche Einordnungen. Die 31-jährige Frau R. bemerkte als eines der ersten Anzeichen im Alltag, dass ihr 64-jähriger Vater *„die Tages- und Jahreszeiten nicht mehr weiß“*.

Gedächtnis- und Konzentrationsprobleme

Der Beginn vieler Demenzerkrankungen wird vielfach auch einer ungewohnten Zerstreutheit (wie z. B. das Nicht-zu-Ende-Führen von Aufgaben oder Aktivitäten) geprägt. Nicht selten werden kürzliche Telefonate oder Treffen schnell wieder vergessen. Zu diesen Veränderungen berichten mehr als die Hälfte aller Angehörigen. So erzählt die 47-jährige Frau Ü.: *„Zunächst fiel mir eine Verwirrtheit bei der Terminplanung auf. Wildes Blättern im Terminkalender, trotz vieler Zettel ein Durcheinander und eine gewisse Plan- bzw. Ratlosigkeit. Dazu muss man wissen, dass meine Mutter immer äußerst korrekt war und eigentlich all ihre Termine auswendig wusste.“* Ebenfalls über seine Mutter erzählt der 53-jährige Herr D.: *„Erstes Anzeichen war, dass sie den Inhalt eines mit ihr geführten, wichtigen Telefonats am selben Tag vergessen hatte. Als auffallendes weiteres Anzeichen kam dann das Wiederholen derselben Fragen im Minutentakt...“* Frau Schl., eine 61-jährige Ehefrau, beschreibt ihre Erfahrungen zu „ersten Anzeichen im Alltag“ damit, dass ihr Ehemann *„hundertmal am Tag gefragt hat ‚Wo ist mein Geldbeutel?‘, Telefonate wurden auch vergessen. Er konnte sich einfach nichts mehr merken. Aufgaben die einst selbstverständlich waren, wurden nicht mehr gemacht. Wenn ich neben ihm stand und sagte was er machen sollte, nur so ging es. Aber auch nur eine Zeit lang.“*



Verunsicherung und Rückzug

Ähnlich häufig bemerken Angehörige, dass geliebte Hobbys vernachlässigt werden oder gewohnte alltägliche Verrichtungen schwerfallen. Letzteres betrifft anfangs insbesondere komplexe Tätigkeiten. So fiel dem 69-jährigen Herrn B. bei seiner Ehefrau *„am meisten auf, dass sie wenig bis kein Interesse mehr an ihren Hobbys hatte, denen sie so gerne nachging“*. Das Auffälligste zum Krankheitsbeginn bei ihrer Schwiegermutter beschreibt die 62-jährige Frau La.: *„Sie war eine Hobbynäherin mit großem Geschick. Und plötzlich hat sie die Nähmaschine nicht mehr erkannt. Auch ihren Ehering verlegt sie und beschuldigte dann andere, die hätten ihn gestohlen.“* Manches Mal sind also ungewohnte, durch Misstrauen begründete Verhaltensweisen und/oder Rückzugs-Tendenzen zu beobachten. So beschreibt die 55-jährige Frau F. ein Detail vom Beginn der Alzheimer-Demenz bei ihrer Mutter folgendermaßen: *„Sie ist auch sehr viel weniger unter Leute gegangen.“* Ähnliches erzählt die 38-jährige Frau Li. über ihre Tochter den Krankheitsbeginn bei ihrer Mutter: *„**Sie ging gerne zum Seniorentreffen, hatte dort viele Freunde und viel Spaß. Dann fing sie an zu erzählen, dass die sie alle so komisch ansehen würden, wenn sie etwas erzähle und dass sie keiner mehr verstehen würde. Sie brach alle Kontakte ab und ging nie wieder hin. Später stellte sich heraus, dass sie vieles doppelt erzählte und auch anderen Gesprächen nicht mehr folgen konnte.**“*

Wahren einer Fassade

Beschuldigungen wie die im vorhergehenden Absatz erwähnte von Frau La.'s Schwiegermutter (der Hobbynäherin) kennen viele Angehörige. Grundsätzlich wird in der Psychologie der Versuch „die Fassade zu wahren“, als eine sehr menschliche Eigenschaft beschrieben. Auch Menschen mit Demenz versuchen durch verschiedenste Verhaltensweisen, Unzulänglichkeiten abzustreiten oder zu überspielen.

Dazu gehören beispielsweise das häufige Benutzen von Ausreden, ein vehementes Leugnen von Vergesslichkeiten oder heftige Schuldzuweisungen an andere, um eigenes Versagen nicht eingestehen zu müssen. Sehr viele Angehörige schildern dazu ihre – teilweise sehr leidvollen – Erfahrungen. So berichtet die 47-jährige Frau Ü. über das Verhalten ihrer Mutter zu Beginn der Demenz: *„Sie versuchte lange eine Fassade aufrechtzuhalten. Und hatte beispielsweise folgende Ausreden, wenn wir sie auf ihre Vergesslichkeit ansprachen: ‚Vergesst ihr nie was?‘ oder: ‚Da habe ich nicht aufgepasst‘ oder ‚Das hast du nicht mit mir, sondern nur mit Papa besprochen.‘ Sah meine Mutter sich in die Enge getrieben, wurde sie aggressiv.“*

Der Beginn einer Demenz ist meist von kleinen Verhaltensänderungen der betroffenen Person gekennzeichnet, die sich erst im weiteren Verlauf deutlicher zeigen.

4. FRÜHZEITIGE DIAGNOSE

4.1 Bedeutung der Diagnose

„Als die Diagnose 2014 gestellt wurde, waren wir ‚erleichtert‘, da wir wussten um was es geht!“, konstatiert der 64-jährige Herr F., dessen 59-jährige Ehefrau eine frühe Form der Alzheimer-Demenz hat.

Glücklicherweise sind heutzutage die Möglichkeiten der Medizin, eine Demenz zu diagnostizieren, sehr viel weiter vorangeschritten als noch vor dreißig Jahren. Im Rahmen der sogenannten Differenzialdiagnostik kann zum einen festgestellt werden, ob die Symptome durch eine andere Erkrankung hervorgerufen werden, die möglicherweise ursächlich therapierbar ist (z. B. Flüssigkeitsverlust, Vergiftung). Zum anderen kann durch unterschiedliche psychometrische Verfahren, Laborparameter und bildgebende Verfahren festgestellt werden, welche Demenzform vorliegt. *„Die Diagnostik sollte so früh wie möglich nach Auftreten von Warnsignalen angestrebt werden, da eine frühzeitig einsetzende Behandlung die Leistungsfähigkeit länger erhalten kann“,*

empfiehlt die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz. Sie weist darauf hin, dass es *„nach Absprache mit dem Hausarzt“* angeraten ist, *„einen Facharzt (Neurologe bzw. Psychiater) oder eine Gedächtnissprechstunde aufzusuchen“*.⁷ Einen nach Postleitzahlen geordneten Überblick zu Gedächtnissprechstunden finden Sie auf der Seite der Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (www.deutsche-alzheimer.de). In der Suchfunktion ist das Stichwort „Gedächtnissprechstunde“ einzugeben).



⁷ www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt3_diagnose_dalzg.pdf

Viele Erfahrungswerte von Angehörigen zeigen, dass eine frühe Diagnose für alle Beteiligten hilfreich sein kann. So möchte Frau Schl., eine 61-jährige Ehefrau weitergeben: *„Ich sagte meinem Mann deutlich, dass er alles vergisst, was man ihm sagt, und hatte dabei schon den Verdacht, dass es sich um eine Demenz handelt. Man kann sie nicht heilen, nur aufhalten. Deshalb so schnell wie möglich zum Arzt.“* Auch für die Inanspruchnahme von Angeboten zur Unterstützung im Alltag als Kassenleistung sowie weiterer Pflegeleistungen hat eine frühzeitig gestellte Diagnose Bedeutung. So berichtet der 59-jährige Herr V., der seine 86-jährige Mutter begleitet: *„Erste Zeichen trügen nicht, immer weiter gut beobachten und dann handeln. Eine Diagnose ist wichtig, um einen Pflegegrad zu bekommen.“*

Diagnose Demenz – je früher, desto besser. Am besten in der Gedächtnissprechstunde!

4.2 Realisierung des Arztbesuchs

In der Praxis – auch das berichten Angehörige immer wieder – ist es jedoch oftmals sehr schwer, die nahestehenden Menschen, bei denen eine Demenz vermutet wird, zu einem entsprechenden Besuch bei einer Ärztin oder einem Arzt zu bewegen. Die Ängste und Widerstände der möglicherweise von Demenz betroffenen Frauen und Männer sind für das Umfeld oft sehr belastend. So erzählt die 47-jährige Frau Ü. über ihre Versuche, die Mutter von einem Arztbesuch zu überzeugen: *„Dies war eine sehr schwierige Aufgabe. Nachdem die Wesensänderung immer offensichtlicher wurde (ca. 2 Jahre nach 1. Anzeichen), habe ich versucht mit ihr bzgl. Arztbesuch zu sprechen (nach Beratung mit meinem Vater, er lebt ja mit ihr im Haushalt, aber er hat es nicht geschafft). Dieser führte zu einem Eklat. Meine Mutter behauptete, sie hätte nichts und wir würden sie in die Psychiatrie*

bringen wollen. Sie wurde aggressiv, wollte aufstehen und gehen. Sie war da schon nicht mehr in der Lage zu argumentieren. Wir waren sehr betreten, so eine Auseinandersetzung gab's zuvor noch nie bei uns." Trotzdem lässt sich der zur Diagnostik erforderliche Arztbesuch nicht selten durch verschiedene Vorgehensweisen umsetzen.

Vorgespräch mit vertrautem Hausarzt

Erfahrungsgemäß ist oft sehr hilfreich, wenn Angehörige mit der Ärztin oder dem Arzt im Vorfeld unter vier Augen ein erstes Gespräch zu ihrem Verdacht des Vorliegens einer Demenz führen. Am besten ist es, wenn ein langjähriger und vertrauensvoller Kontakt zu einer Hausärztin oder einem Hausarzt besteht. So berichtet der 64-jährige Herr P., dass seine Mutter *„ein großes Vertrauen zu ihrer Hausärztin hat. Diese führte einen Demenz-Test bei meiner Mutter durch. Mein Vater hatte sie in die Arztpraxis gebracht und war dabei."*

Arztbesuch aus anderem Anlass

Als Diagnosemöglichkeit kann auch ein aus anderen Gründen erforderlicher Arzttermin genutzt werden, bei dem die Ärztin oder der Arzt den Verdacht auf eine Demenz mit abklärt. Auch hier wird ein entsprechendes Vorgespräch zwischen Angehörigen und Ärztin oder Arzt sehr empfohlen. Dies gelang zum Beispiel der 58-jährigen Frau Z.: *„Ich habe mich mit dem Hausarzt beraten und die Schwierigkeiten geschildert – vorab! Dann hat der Hausarzt ihn [den Ehemann] angerufen und an die ‚Routine-Untersuchung‘ erinnert!"* Immer wieder ebnen auch vorhandene chronische Erkrankungen den Weg, um in der behandelnden Arztpraxis relativ unkompliziert eine Demenz-Diagnostik durchführen zu können. Die 65-jährige Frau O. erzählt: *„Meine Schwiegermutter war bereits wegen der Lendenwirbelsäule und Polyneuropathie beim Neurologen. Der sagte dann mal wie nebenbei: ‚Wir könnten doch mal einen Gedächtnistest machen, dann haben wir*

einen Ausgangswert.“ Ebenso können Arztbesuche aufgrund der persönlichen Vermutungen zu „irgendeiner“ Erkrankung der Türöffner sein. So überzeugte die 62-jährige Frau W. ihren Ehemann mit folgenden Worten: „Es könnte ja eine Mangelerkrankung, z. B. Vitamine oder Ähnliches sein, die die Vergesslichkeit auslösen. Und dann kann das ganz einfach behoben werden.“

Einbinden einer akzeptierten Person

Manchmal hilft das Einbeziehen einer Person, deren Autorität von der vermutlich von Demenz betroffenen Person besonders respektiert wird. Viele Angehörige bestätigen dies – wie zum Beispiel die 62-jährige Frau Kr., deren 70-jähriger Ehemann von einer vaskulären Demenz betroffen ist – mit der Aussage, dass *„die Überzeugungskraft einer Autoritätsperson wichtig war“*. Als solche half der 69-jährigen Frau E. *„der Pfarrer unserer Gemeinde“*, um ihren 86-jährigen Mann vom Gang zum Arzt zu überzeugen. Frau Mo. – eine 56-jährige Tochter, deren 76-jährige Mutter von Alzheimer-Demenz betroffen ist – schreibt: *„Der Sohn hat überzeugt.“* Manchmal wirkt sich auch eine Kombination aus mehreren Personen positiv aus, wie die 80-jährige Frau Pö. berichtet: ihr 87-jähriger Ehemann mit vaskulärer Demenz *„hörte noch am ehesten auf den Hausarzt als Autoritätsperson – und auf die Kinder“*. Der 77-jährige Herr G. dagegen war überrascht, dass ein Zeitungsbericht seine 73-jährige Ehefrau mit beginnender Alzheimer-Demenz von der notwendigen gewordenen Diagnose überzeugte.

Unaufgeregte Integration im Tagesablauf

Den Arzttermin wie „nebenbei“ in den Tagesablauf einzubauen, kann ebenfalls eine erfolgreiche Herangehensweise sein. Dazu schildert der 53-jährige Herr D. seine Motivations-Strategie: *„Um meine Mutter zum Besuch zu überreden, habe ich einfach den Termin beim Facharzt ausgemacht. Und dann zwei Tage vorher einmal (!) den Termin gegenüber meiner Mutter angekündigt. Meine Antwort auf ihre ‚Warum‘-Frage war: ‚Der Hausarzt hat das angeordnet‘. Am Tag des Termins habe ich es meiner Mutter in aller Ruhe überlassen, ob sie mitgeht oder ob ich allein zu dem Termin gehe. Meine innere Haltung und Gelassenheit war wichtig. Dann ist sie überraschenderweise einfach mitgefahren.“* Auch eine 47-jährige Tochter, Frau G., beschreibt, wie wichtig ein zwangloses Vorgehen ist: *„Ich versuchte, unbesorgt und belanglos bezüglich des Arztbesuches zu agieren. Da sonst bei meinem Vater nur eine Blockade auftaucht.“*



Geld als Argument

Die 62-jährige Frau T. meint, dass ihre „Lockmittel Mann und Geld“ gewesen seien: *„Meine Mutter ist die Generation, für die die Männer das Sagen haben. Also habe ich gesagt, mein Mann meint, wir sollten zum Arzt gehen und es gehe auch ums Geld. Das hat geklappt. Und ich war der Geleitschutz.“* Auch bei der 60-jährigen Frau J. halfen die Themen „Autorität und Geld“, um die Schwiegermutter vom Arztbesuch zu überzeugen: *„Wir hatten das Glück, dass unmittelbar vorher der MDK zur Bewertung da war! So konnten wir sagen, dass es von denen angeordnet ist und es ohne den Arztbesuch kein Geld gibt! Letzteres war ausschlaggebend.“*

Das Wohlergehen im Fokus

Mit dem Aufbau von starkem Druck, um die Betroffenen von einem Arztbesuch zu überzeugen, sollte jedoch grundsätzlich sehr vorsichtig umgegangen werden. Leicht kann ein massives Vorgehen zu Eskalationen führen, die für alle Beteiligten sehr belastend sind. Der 80-jährige Herr S. berichtet über die Erfahrungen seiner Kinder: *„Unseren beiden Töchtern ist zuerst bei ihren häufigen Besuchen ein verändertes Verhalten der Mutter aufgefallen. Was mit ‚Alterserscheinungen‘ nicht erklärbar war. Daraufhin sprachen sie ihre Mutter mehrfach an. Das wurde aber von der streng und barsch zurückgewiesen. Erstaunlicherweise sogar aggressiv, was ganz und gar nicht ihre Art war, völlig fremd. Die Töchter kamen bei ihrer Mutter nicht durch. Ihr letzter verzweifelter Versuch war die Aussage: ‚Wir wollen nur, dass es Dir gut geht‘. Das zündete. Tags darauf gemeinsamer Besuch des Hausarztes und Terminvereinbarung zur Gedächtnissprechstunde im Klinikum.“*

Der Grundgedanke des „Gut-Gehens“ erweist sich auch in anderer Form als hilfreich. Viele Angehörige berichten, dass sie nach dem Arzttermin eine – von den Betroffenen – geliebte Aktivität planen und in Aussicht stellen. Die Vorfreude darauf kann bei den möglicherweise demenzerkrankten Frauen und Männern vorhandene Ängste in den Hintergrund geraten lassen.

Sehr gelungen ist dies einer Tochter, der 47-jährigen Frau G., die ihrem Vater *„mit Freude und Spaß einen Ausflug“* ankündigte. *„Dabei habe ich dann erwähnt, dass wir vorher noch kurz beim Arzt wegen einer ‚Routineuntersuchung‘ vorbeischauen. Als ‚Belohnung‘ danach habe ich Eis und sein Lieblingsessen in vertrautem Orten angekündigt.“* Ganz ähnlich sind die Erfahrungen der 60-jährigen Frau V.: *„Mei-*





ner Meinung und Erfahrungen nach, sind weder Druck noch autoritäres Verhalten ein guter Ratgeber. Ich konnte meine Eltern mit viel Geduld und Verständnis davon überzeugen, zum Arzt zu gehen. „Damit es uns allen besser geht.“

Die Wahrnehmung des Arzttermins gelingt leichter mit positiver Motivation. Vermeiden Sie Druck!

5. DER ALLTAG MIT VON DEMENZ BETROFFENEN MENSCHEN

Angehörige leben mit Voranschreiten der Demenzerkrankung immer wieder wie zwischen zwei Welten. Sie begleiten oftmals den vertrauten, geliebten Menschen viele Jahre zu Hause, können kaum einen Schritt ohne den Menschen mit Demenz mehr gehen, waren und sind der Lotse in der zerfallenden Welt der Betroffenen.

Am meisten belastet mich die Überwachung und Beschäftigung den ganzen langen Tag sowie zeitweise auch in der Nacht. Sehr, sehr schlimm ist die verloren gegangene Kommunikation mit dem Partner nach vielen gemeinschaftlich gemachten Unternehmungen, Erziehung von drei Kindern, Hausbau, Reisen, Urlauben... Was einfach nach langjähriger Ehe (49 Jahre) so erlebt wurde. Ein wichtiger Teil des Partners geht nach und nach verloren. Immer noch unvorstellbar für mich. Ich hoffe immer noch, dass das irgendwie (vielleicht medikamentös) rückgängig gemacht werden kann.

Gedanken des 72-jährigen Herrn K. über die Auswirkung der Demenz bei seiner Ehefrau.

Trotzdem verlieren sie zunehmend die ihnen vertraute Person. Das Eheleben mit allen Höhen und Tiefen, der Alltag, der regelmäßige Kontakt und Austausch zu Eltern oder Schwiegereltern entspricht nicht mehr dem bisher gelebten. Das Leben der Angehörigen wird zunehmend bestimmt (und vielfach aufgesaugt) von den Herausforderungen, die eine Demenzerkrankung mit sich bringen kann. Inzwischen lassen sich in Büchern und Broschüren sowie im Internet viele Hinweise und Ratschläge finden: zum Umgang mit Menschen mit Demenz und zur Gestaltung des Alltages mit ihnen. Nach vielen Erfahrungen fällt es den Angehörigen immer wieder schwer, die Hinweise zum „richtigen Umgang“ mit den ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz umzusetzen

– weil immer Gefühle im Spiel sind. Professionelle Kontaktpersonen haben es da zumeist sehr viel leichter, weil sie von ihrer emotionalen Distanz profitieren.⁸ Die folgende Prinzipien können zu einem gelingenden Alltag mit Menschen mit Demenz beitragen.

5.1 Alltags-Prinzip: Die Demenz akzeptieren

Um das Zusammenleben – aber auch die eigene Situation als Angehörige – einfacher machen zu können, gilt als eine unabdingbare Grundlage, die Erkrankung zu akzeptieren. Manchmal kann das Jahre dauern. Sehr häufig, muss immer wieder aufs Neue „Akzeptanz geübt“ werden – weil eine weitere vertraute Fähigkeit verloren geht oder belastendes Verhalten verstärkt auftritt.

Entsprechende Erfahrungen möchten viele Angehörige an Sie weitergeben. So schreibt ein 81-jähriger Ehemann, Herr L.: *„Als Pflegender lernen, die Situation zu akzeptieren (Hammer Aufgabe)!!! Lernen, die veränderte Person (Wesensveränderung) nach wie vor wertzuschätzen. Es ist notwendig, sich selbst total umzustellen auf diese schwere Aufgabe. Es ist so!!“* Frau Ch., eine 64-jährige Tochter, konnte in der Begleitung ihrer Mutter mit Alzheimer-Demenz zu folgender Einstellung gelangen: *„Wenn ein jeder den nächsten so behandeln würde, wie er selber gerne behandelt werden möchte, dann wären alle auf einem sehr guten Weg. Meine Mutter erkennt mich an einigen Tagen nicht mehr als ihre Tochter. So sind wir halt sehr gute Freundinnen. Das gefällt ihr – und mir auch.“* Ein weiterer Ehemann, der 77-jährige Herr G., beschrieb diesen Akzeptanz-Prozess so: *„Es ist ein Abschied von einem bisher gewohnten Menschen. Ein neues Kennenlernen ist nötig. Es bedarf einer Neueinstellung auf eine nach wie vor liebe Partnerin.“*

⁸ Vgl. Tschainer-Zangl (2019): Demenz ohne Stress, S. 179 und Tschainer, S. (2009): Angehörige sind auch nur Menschen.

Und Frau D., 71-jährige Tochter einer an vaskulärer Demenz erkrankten Mutter, will als konkreten Tipp weitergeben: *„Die verschiedenen Zustände über die Jahre waren sehr schwierig, weil man sich immer neu einstellen musste. Praktisch emotionale Wechselbäder. Es braucht viel Geduld – was manchmal sehr, sehr schwer ist.“*

Versuchen Sie immer wieder die Demenz zu akzeptieren und machen Sie sich bewusst, dass das veränderte Verhalten demenzbedingt ist.

5.2 Alltags-Prinzip: Geduld üben und Zeit einplanen

Generell ist also für ein möglichst leichtes Zusammenleben mit einem Menschen mit Demenz die Akzeptanz der Erkrankung von herausragender Bedeutung. So schwer das immer wieder fällt: „Demenz in der Familie“ bedeutet, dass Angehörige sich umstellen müssen, denn die Betroffenen können das nicht mehr. So erzählt eine 62-jährige Ehefrau (Frau Kr.): *„Ganz wichtig ist: keine Hektik, kein Stress! Ich weiß, dass ich so viel wie möglich vorbereiten muss und meinen Mann nicht wie früher einbeziehen kann.“* Das fortwährende – und notwendige – Aufbringen von Geduld für Angehörige eines Menschen mit Demenz stellt eine sehr herausfordernde Aufgabe dar. Das ist zumeist ein langer Lernprozess. Sehr viele Angehörige berichten von ihren diesbezüglichen Erfahrungen. So schreibt die 71-jährige Tochter, Frau D.: *„Viel Geduld – ist manchmal sehr schwer.“* Und für eine 54-jährige Tochter, Frau P., ist der wichtigste Tipp für andere Angehörige: *„Geduldig sein.“* Der 64-jährige Sohn, Herr P., fügt an: *„Größtmögliche Geduld. Ist schwierig!“*



Um sich in Geduld zu üben, hilft als erster konkreter Schritt: Mehr Zeit einzuplanen. Das gilt sowohl für die Routine des Alltages als auch für besondere Termine und Vorhaben. Die 47-jährige Frau Ü., erwähnt: *„Das Wichtigste ist Geduld, viel Geduld und Rücksichtnahme, da meine Mutter einfach vieles nicht mehr weiß und kann. Und sie das nicht extra – also mit Absicht – macht. Einerseits muss man ihr Dinge abnehmen, damit sie nicht in Bedrängnis gerät, weil sie es ja wieder nicht weiß, andererseits muss man fördern. Da macht man einen Spagat, noch dazu ist vieles tagesformabhängig. Man muss sich viel Zeit nehmen.“* Das kann auch der 69-jährige Herr B. bestätigen: *„Meine Erfahrung ist folgende, ich pflege meine Frau jetzt drei Jahre und bevorzuge eine fast leise und ruhige Sprache und immer zuhören und möglichst auf die Wünsche des Patienten eingehen, viel Zeit aufwenden und sehr geduldig sein.“*

Die 58-jährige Frau Z., bei deren Ehemann in der Gedächtnis-sprechstunde ein Verdacht auf eine Lewy-Körperchen- sowie eine Alzheimer-Demenz benannt wurde, lernte nach ihren Worten als erstes: *„Das Wort ‚schnell‘ total vergessen!“* Sie musste einsehen, dass *„man keinen Druck ausüben darf, auch keinen Zeitdruck. Stress vermeiden muss!“* Das bestätigt ganz pragmatisch Frau P., eine 54-jährige Tochter: *„Geduldig sein. Zeit nehmen. Ruhe bewahren. Umgang erlernen.“* Auch die 80-jährige Frau Pö. sagt: *„Ich habe mir Zeit nehmen müssen, für Gespräche, die zunehmend schwieriger wurden und für ständige Wiederholungen, für das Vergessen des Besprochenen.“*

Planen Sie für die täglichen Routinen und insbesondere der Aktivitäten der betreffenden Person mehr Zeit ein. Üben Sie auf diese keinen Zeitdruck aus.

5.3 Alltags-Prinzip: Verständnis aufbringen und Streit vermeiden

Im Kontakt zu Menschen mit Demenz müssen wir unsere Art zu kommunizieren anpassen. An erster Stelle dabei steht das Verstehen-Lernen dessen, was die Betroffenen uns mitteilen wollen. Die 69-jährige Frau E. erzählt ein Beispiel aus der Begleitung ihres Ehemannes: *„Wir saßen beim Kaffeetrinken zusammen und nach dem Kuchenessen verlangte mein Mann nach einem Kugelschreiber. Ich holte ihm einen. Den sah er an und sagte: ‚ein Kuli!‘ Ich sagte ‚Das ist ein Kuli.‘ So ging das eine Weile hin und her. Und er wurde schon richtig ungeduldig. Auf einmal kam mir die Erleuchtung. Mein Mann rauchte früher immer gern mal ein Zigarillo. Und das wollte er haben, bloß, dass ihm nicht mehr das richtige Wort einfiel. Nur die Bezeichnung für was schmales, rundes Langes. Dann holte ich ihm ein Zigarillo und die Welt war wieder in Ordnung.“*

Im zweiten Schritt ist es unabdingbar, dass wir unsere Art zu reagieren umstellen. Fachleute weisen immer wieder darauf hin, wie wenig nützlich Debatten und rationale Auseinandersetzungen mit den Betroffenen sind. Dies bestätigen sehr viele Angehörige und unterstreichen, dass Streit möglichst vermieden werden sollte. Die 65-jährige Schwiegertochter, Frau O., beschreibt ihren Lernprozess sehr deutlich: *„Sätze wie ‚Das habe ich Dir schon mehrmals gesagt!‘ kann man sich sparen. Es schafft nur schlechte Stimmung. Regel Nummer 1 ist: Man muss nicht Recht haben! Es ist besser, manches einfach so stehen zu lassen.“* Ähnliches hören wir von der 55-jährigen Frau F., die ihre 86-jährige Mutter mit Alzheimer-Demenz versorgt: *„Ich musste lernen, möglichst keine Machtkämpfe zu führen, mir Zeit zu nehmen und auf die emotionalen Botschaften mehr als auf die Worte zu hören.“* Dieses Vorgehen im Umgang mit Menschen mit Demenz wird auch als „Validation“ bezeichnet. Gemeint ist damit, sich in die Welt

der Menschen mit Demenz einzufühlen und das hinter einer „verwirrten“ Äußerung oder einer bestimmten Handlung stehende Gefühl zu erkennen. Menschen mit Demenz sind vor allem ernst zu nehmen und nicht deren Aussagen zu korrigieren oder Handlungen zu kritisieren.⁹ Es geht darum, von den Äußerungen und Handlungen abzuleiten, welches Bedürfnis die Betroffenen aktuell an- oder umtreiben könnte. Menschen mit Demenz können ihre Wünsche und Gefühle zunehmend nur noch auf ihre Art und Weise mitteilen. Entsprechend fassen die 65-jährige Ehefrau Pr. und die 58-jährige Schwiegertochter Frau N. ihre konkreten Tipps zusammen: *„Mit dem Patienten reden, auf ihn eingehen und nicht dagegenreden“* und: *„Nicht dagegen-sprechen, nicht die Geduld verlieren, ruhig bleiben, selbst für Ausgleich sorgen zum Krafttanken.“* Ein 52-jähriger Sohn, Herr D., benennt seine gewonnenen Erfahrungen folgendermaßen: *„Ich versuche, meine Mutter nie für dumm zu halten. Emotionen sind wichtiger als der Inhalt eines Gesprächs.“* Ähnliches berichtet die 31-jährige Frau R. über den Umgang mit ihrem 64-jährigen Vater, der an einer vaskulären Demenz erkrankt ist: *„Jetzt gelingt es mir besser, nicht zu widersprechen. Ich knüpfe dann an vergangene Erinnerungen an, die von meinem Vater noch erinnert werden. Man muss die emotionale Ebene der kognitiven bevorzugen.“*



9 Vgl. Feil, N./Klerk-Rubin, V. (2017): Validation

Herr S., ein 80-jähriger Ehemann, übt immer noch, wenn im Alltag mit seiner von Demenz betroffenen Ehefrau *„etwas schiefgegangen ist, darauf nicht verärgert zu reagieren, sondern sich immer bewusst zu machen: ‚Sie kann nichts dafür‘“*.

Hinterfragen Sie nicht die Sinnhaftigkeit der Äußerungen und Handlungen, sondern versuchen Sie zu verstehen, was die betreffende Person bezwecken möchte. Verkneifen Sie sich Kritik und versuchen Sie stattdessen dem vermuteten Bedürfnis entgegenzukommen – so vermeiden Sie Konflikte.

5.4 Alltags-Prinzip: Mit wenigen Worten eindeutig formulieren

Einer der wichtigsten Grundsätze in der Kommunikation mit Menschen mit Demenz – insbesondere, je weiter die Erkrankung voranschreitet – gibt das Sprichwort „In der Kürze liegt die Würze“ wieder. Eine 61-jährige Tochter, Frau Gu. beschreibt dies über die Kommunikation mit ihrer Mutter mit Alzheimer-Demenz ganz prägnant: *„Einfache Aufgabenstellung. Einfache Fragen bzw. Antworten. Keine Wahlmöglichkeiten anbieten. Auf den Gemütszustand eingehen. Freundliche Wortwahl.“* Grundsätzlich sind in der Verständigung mit den Betroffenen wenige Worte – begleitet von Blickkontakt – immer von Vorteil. Dabei inhaltlich klar und mit dazu stimmigem Tonfall zu sprechen, kommt besonders in schwierigen Situationen eine große Bedeutung zu. Dies betrifft speziell Momente, in denen – für die Betroffenen – unangenehme Dinge durchgesetzt werden müssen, zum Beispiel eine endlich wieder mal notwendige Körperpflege. Hier ist es enorm wichtig, Aufforderungen mit ganz wenigen Worten zu äußern und in einem energischen Ton – dies jedoch ohne unfreundlich zu

sein. Sehr viele Angehörige bezeichnen das mit „*Ich werde streng*“ (Herr V.). Diese nachdrückliche Klarheit führt am ehesten zum Erfolg, wenn wir uns unsere evtl. vorhandene Unsicherheit nicht anmerken lassen.

Den Grundsatz der Prägnanz in Wortwahl und Tonfall bestätigen sehr viele Angehörige mit ihren Erfahrungen. Als wichtigsten Tipp für den alltäglichen Umgang mit ihren Menschen mit Demenz möchte Frau G. weitergeben: „*Ich werde streng und gebe klare, kurze Anweisungen.*“ Ausführlicher erzählt die 61-jährigen Ehefrau Frau Schl. von der Begleitung und Pflege ihres Mannes: „*Geduldig sein, aber auch bestimmend. Wenn ich sage: ‚Bitte mach das‘, kommt ein Nein. Dann sage ich: ‚Du machst das jetzt!‘, dann geht’s. Jeder ist anders in der Demenz. Ich muss meinen Mann immer aufmuntern, etwas zu unternehmen. Von selbst ist gar nichts. Wenn ich höflich frage: ‚Bitte gehen wir spazieren‘ folgt: ‚Nein.‘ Dann sag ich: ‚So, jetzt aber sofort spazieren!‘, dann geht’s. Klare, kurze Sätze. Einfache Aufgaben. Den Tisch zu decken geht nicht. Das ist zu viel. Aber Aufträge nacheinander: Teller auf den Tisch, dann ihm das Besteck dazu geben, das geht.“*

Die 62-jährige Frau Kr. fasst noch einmal zusammen: „*Unser Tagesablauf ist sehr strukturiert! Das hilft! Mir und meinem Mann. Ich gebe wenig Informationen – eine Stunde vor dem Termin, das reicht! So dass wir gemütlich und gut fertig werden können. Ich weiß, dass ich meinem Mann keine Fragen zur Auswahl an Essen, Kleidung, Terminen usw. stellen darf. Das überfordert ihn und dann gibt es Aufregung.“*

Formulieren Sie eindeutige und einfache Aufforderungen. Fassen Sie sich kurz und verleihen Sie Ihrer Aufforderung durch einen bestimmenden Tonfall Nachdruck.

5.5 Alltags-Prinzip: Zur Ruhe kommen und Körperkontakt herstellen

In der Begleitung von Menschen mit Demenz hilft neben Verständnis für „das Gemeinte hinter dem Gesagten“, neben Kürze und klarem Tonfall manches Mal auch der „Kontakt ohne Worte“. Dieser kann zum Beispiel durch behutsame und besonnene Berührungen hergestellt werden. Dabei sollte immer beachtet werden, dass nicht jede und jeder körperliche Nähe mag. Aber Angehörige kennen den ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz ja am besten. Unter dieser Voraussetzung kann eine Berührung öfter gute Dienste leisten. Kontakt ohne Worte entsteht aber auch durch „Nichts-Tun“. Gesunde Menschen blenden im alltäglichen Leben meist Nebengeräusche und andere im Moment unwesentliche Sinnesreize aus. Eine Demenz bringt mit sich, dass das erkrankte Gehirn häufig nur noch eine Information erfolgreich verarbeiten kann – also einen Reiz, einen Input, auf einmal. Erfahrungen zeigen, dass Menschen mit Demenz es sehr genießen, wenn man sich einfach einmal in Ruhe zu ihnen oder neben sie setzt. Ohne etwas zu sagen, einfach dazusein. Momente mit ihnen gemeinsam verbringt, ohne dass „ein Ereignis“ stattfindet oder Worte gewechselt werden. So berichtet die 55-jährige Frau F. über die Begleitung ihrer 86-jährigen Mutter: *„Zeit miteinander genießen, wenn Ruhe einkehrt. Nicht dann schnell wieder etwas tun müssen!“* Und die 64-jährige Tochter Frau Ch. erzählt: *„Ich habe auch gelernt, einfach nur da zu sein, also nichts Aktives zu machen, ist für beide Seiten auch ein schönes Gefühl.“* Hier stimmt das Sprichwort „Weniger ist mehr“.

Der 63-jährige Herr Sch. machte die Erfahrung, dass „Mitgefühl“ oft hilft, welches er auch mit „körperlicher Nähe und Hand streicheln“ gegenüber seiner Lebensgefährtin mit Alzheimer-Demenz zeigt. Die 31-jährige Frau R. beschreibt das so: „Wenn Körperkontakt toleriert wird, Körperkontakt suchen.“ Und berichtet weiter: „Ich musste lernen, Stille aushalten zu können. Nicht zwanghaft ein Gespräch zu führen, sondern ‚einfach nur da sein‘.“ Die 72-jährige Frau Na., deren Ehemann eine fortgeschrittenen Alzheimer-Demenz hat, zieht daraus auch Trost und Kraft: „Es gibt trotz aller Sorgen und Probleme noch gemeinsame schöne Momente, die alles Schwere vergessen lassen. Zum Beispiel ein liebevolles Lächeln, manchmal noch ein verständliches Wort, ein Händedruck, ein Kuss. Ich möchte sie nicht missen.“

Bemühen Sie sich um ein ruhiges Umfeld und nutzen Sie statt Worte die körperliche Nähe.



5.6 Alltags-Prinzip: Routinen beibehalten und noch vorhandene Fähigkeiten nutzen

Das Geben von Sicherheit und dem Gefühl, noch „etwas zu können“ erleichtert den Alltag von (und mit) Menschen mit Demenz ungemein, denn das gestärkte Selbstwertgefühl der Betroffenen wirkt sich positiv auf das Miteinander aus. Viele Angehörige berichten von „Ritualen“ und dem Nutzen „alter Vorlieben“ und Talenten der ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz. So erzählt die 81-jährige Frau Ze., bei deren 82-jährigen Ehemann vor kurzem eine beginnende Alzheimer-Demenz diagnostiziert wurde, über ihren Alltag: *„Ich stelle ihn für kleinere Hilfeleistungen an und für das Tragen von schweren Dingen. Er ist gut im Schleppen!“* Die von Demenz betroffenen Personen in den Tagesablauf miteinzubeziehen, kann für Angehörige also manchmal sogar eine Hilfe darstellen. Seine Ansprüche bzgl. des Ergebnisses einer „Hilfe“ muss man meist im Verlauf einer Demenz anpassen. Grundsätzlich bieten Tätigkeiten, die von den Menschen mit Demenz früher oft ausgeführt oder geliebt wurden, wichtige Anhaltspunkte. Auch das schildert Frau Ze.: *„Ich unterstütze seine Vorlieben, wie z. B. Natur und viel spazieren gehen und ihn schwärmen lassen von der schönen Umgebung, dem alten Baum, den Blumen...“* Angehörige sollten jedoch dieses „Einbeziehen“ entsprechend ihrer eigenen Kräfte gestalten und sich dabei nicht selber überfordern. Hilfreich sind die bereits erwähnten „Rituale“. Dazu berichten viele Angehörige von ihren positiven Erfahrungen. Eine 62-jährige Schwiegertochter, Frau La., weiß inzwischen, wie wertvoll ein *„strukturierter Tagesablauf und viel Ruhe im Alltag“* sind. Sie hat sich angewöhnt, *„tägliche Rituale – auch das wöchentliche Duschen! – zu üben“*. Gleiches berichtet die 81-jährige Frau En.: *„Wir haben feste Essenszeiten und täglich Körperpflege. Immer im gleichen Ablauf. Ich gebe meinem Mann zur Beschäftigung kleine Aufgaben, z. B. Blumenkästen gießen, Geschirrspüler ausräumen. Am Nachmittag läuft bei uns oft*

Kartenspielen. Er hat so gern Schafkopf gespielt ... Jetzt machen wir einfachere Sachen.“ Und die 47-jährige Frau G. gestaltete zur Orientierung für ihre 76-jährige Mutter mit Alzheimer-Demenz einen „Tages-/Wochenplan mit Symbolen und Bildern. Außerdem habe ich für sie auch ein Fotobuch angefertigt – mit alten Familienbildern und ihren Lieblingsorten. Da gehen wir auch öfter hin. Enorm wichtig ist ein



strukturierter Ablauf.“ Dieser Erfahrung ähnelt das Gespür der 72-jährigen Frau Pe.: „In unserem Alltag ist normale Routine ganz wichtig. Ich lass meinen Mann so viel wie geht, machen, was er will.“ Je weiter eine Demenz voranschreitet, desto häufiger kann es vorkommen, dass die Möglichkeiten der Betroffenen sich dann nur noch auf wenige Betätigungen – oder eine einzige – reduzieren. Doch auch diese kann häufiger im Verlauf eines Tages – und immer wieder – angeboten oder angeregt werden. Menschen mit Demenz tut es gut, wenn sie etwas – aus ihrer Sicht für diesen Tag „Neues“ und für sie sinnvolles – tun können. Der 65-jährigen Frau O. ist es gelungen, ihren Alltag mit der Schwiegermutter immer wieder dem Verlauf der Alzheimer-Demenz anpassen: „Am Anfang (als sie vor drei Jahren zu uns zog) habe ich sie mit kleinen Aufgaben beauftragt, wie Gurke schälen oder Gewürze nachfüllen etc. und dann gesagt, dass ich für die Hilfe froh bin. Da sie immer sehr ordentlich war, waren dann sehr gut solche Dinge wie Nähkästchen einräumen oder Strümpfe sortieren. Oder ich habe ihr gesagt, was sie früher alles für uns getan hat, also Verschiedenstes aufgezählt und wie froh wir darüber waren. Was auch stimmt. Inzwischen finden mein Mann und ich ganz wichtig, bestimmte Dinge, die meiner Schwiegermutter ganz wichtig waren, trotz Demenz und Nichtmehrwahrnehmen fortzuführen. Bei uns ist das der Haarschnitt mit Dauerwelle und schöne Kleidung.“ Die 62-jährige Frau W. fand für ihren von Demenz betroffenen Ehemann eine regelmäßige Betätigung im „Wäsche-Zusammenlegen“: „Frische Wäsche wird von mir immer wieder in den Wäschekorb gelegt und er ist es gewohnt, diese zusammenzulegen.“

Dabei sollten Angehörige nicht vergessen, möglichst oft Dinge zu tun, die ihnen auch selbst guttun und sich gemeinsam mit ihren Betroffenen einen gemeinsamen entspannten Moment schenken. Die ebenfalls 62-jährige Frau Na. berichtet dazu ihre Erfahrungen: „Mein Mann fuhr immer gerne Auto und Urlaubsreisen waren sein Hobby. So waren wir noch sehr viel unterwegs, teils zu Fuß in die Stadt,

stoppten für ein Getränk oder Essen. Bei Regen fuhr ich mit ihm durch die Gegend, in ein Kaufhaus oder wir machten Besuche. Wir flogen auch noch in den Urlaub, auch mit Rollstuhl (zum letzten Mal im November 2019). Sobald ich mit ihm etwas unternehme, wird er ruhig. So tut es uns beiden gut, mit dem Rollstuhl durch die Gegend zu fahren.“ Und die 81-jährige Frau Ze. geht gemeinsam mit ihrem 81-jährigen von beginnender Alzheimer-Demenz betroffenen Ehemann „zum Seniorenturnen“. Und als „Rat für Angehörige“ teilte uns die 54-jährige Frau M. mit: *„Etwas finden, was beiden Spaß macht, z. B. Singen, Kochen, Tanzen, Musik hören.“*

Das trifft übrigens auch dann zu, wenn die Menschen mit Demenz nicht mehr zu Hause betreut werden können. So versucht die 31-jährige Frau R. bei ihren regelmäßigen Besuchen im Pflegeheim für ihren Vater *„immer leichte Aktivitäten einzubauen. Wir gehen spazieren und Kaffee trinken. Oder fahren mit dem Auto in seinen Lieblingsgegenden ‚spazieren‘.“* Die 54-jährige Frau M. hat für den alltäglichen Umgang mit ihrer 74-jährigen Mutter mit Alzheimer-Demenz folgendes Vorgehen gefunden: *„Wir haben Rituale, wie z. B. Singen, Gymnastik, kleine Aufgaben, die sie gut schafft (Erfolgserebnis). Ich versuche immer, ihre Sicht der Dinge zu verstehen und meine Mutter so weit wie möglich in den Alltag mit einzubeziehen, ihr etwas zuzutrauen. Ich habe gelernt, wie wichtig ruhiges Reden ist. Und immer wieder hilft auch körperliche Nähe.“* Angehörige schildern aber auch, dass „Nichts-Tun“ wohltuend sein kann.

Geben Sie durch alltägliche Rituale Sicherheit und stärken Sie das Selbstwertgefühl durch die Übertragung vertrauter Tätigkeiten.

5.7 Alltags-Prinzip: Lob spenden und Misserfolge vermeiden

Viele Menschen mit Demenz haben grundsätzlich einen erhöhten Stress-Level. Auch wenn die Fähigkeit ihres Gehirns zum bewussten Nachdenken über ihre Demenz zunehmend verloren gehen, spüren sie – nach allen Erfahrungen –, dass „etwas nicht stimmt“. Und das macht Angst, beunruhigt sie, verursacht Stress. In der Folge versuchen die Betroffenen ganz automatisch, dass „bloß nichts schiefgeht“. So können wir uns auch die „faulen Ausreden“, das Beschuldigen des Bestohlen-worden-Seins oder das Bemühen, ja nichts zu vergessen, indem sie wiederholt nach angekündigten Vorhaben nachfragen, erklären. Wir sollten uns den seelischen Alltagszustand von Menschen mit Demenz als sehr anstrengend vorstellen. Viele Angehörige berichten, dass es den Alltag immens erleichtert, wenn Misserfolge vermieden werden können und sie die Betätigungen der Menschen mit Demenz positiv bestätigen. Dazu haben zwei Ehefrauen konkrete Tipps: Die 73-jährige Frau Ga. meint: *„Hilfestellung geben, bevor Misserfolg eintritt. Ich lege meinem Mann zum Beispiel immer die Kleidung in richtiger Reihenfolge hin.“* Ähnliches konnte sich die 81-jährige Frau Ze. aneignen: *„Kleine Missgeschicke einfach ausgleichen, beheben, ohne viel zu reden.“* Es ist immer lohnend, daran zu denken, dass allein unsere kritischen Äußerungen zu Handlungen und Malheuren von den Betroffenen führen, da sie diese als Niederlage erleben. Positive Bestätigungen wie Komplimente, Lob und Anerkennung führen bei uns allen dazu, dass sich unser Stress-Gefühl verringert – wir weniger angespannt sein müssen. Das geht Menschen mit Demenz genauso. Und auch die positive Rückmeldung kommt bei ihnen umso besser an, je kürzer wir uns fassen.

Die 72-jährige Frau Na. macht ihrem Ehemann zum Beispiel immer ein einfaches Kompliment, wenn er „beim Essenzubereiten kleine Aufträge ausgeführt“ hat: „Ich sage ihm, dass das Essen viel besser schmeckt, wenn er mitgeholfen hat.“ Und die 54-jährige Frau M. möchte Ihnen folgende Erkenntnis weitergeben: „Den Kranken nicht ständig korrigieren, sondern ihn tun lassen, wie er es für richtig hält, solange er sich und andere nicht in Gefahr bringt.“ Und als konkreten Tipp möchte die 52-jährige Frau Em. Ihnen weitergeben: „Ich beziehe meine Mutter in alltägliche Geschehnisse mit ein, also in den Tagesablauf und mache positive Äußerungen, egal bei was.“ Dass Anerkennung und Wertschätzung zu geben, auch in schwierigeren Situationen befreiend wirken kann, weiß die 63-jährige Frau Ru. zu berichten: „Wenn meine Mutter jammert, dass sie manches nicht mehr kann, erzähle ich von früher und was sie alles für uns Kinder gemacht hat, zum Beispiel tolle Kleider genäht.“

Vereinfachen Sie den gemeinsamen Alltag durch Lob oder ein Kompliment. Unterstützen Sie, um Misserfolgen vorzubeugen. Sehen Sie über Malheure hinweg und vermeiden Sie Kritik.



5.8 Alltags-Prinzip: Bei Widerstand aufhören

Trotz aller Bemühungen um eine angemessene Kommunikation und Gestaltung des alltäglichen Lebens können in der Begleitung von Menschen mit Demenz immer wieder problematische Situationen auftreten. Alle Angehörigen kennen das. So berichtet Frau U. von den Schwierigkeiten zu Beginn der Demenz bei ihrem Vater: *„Die Demenz meines Vaters hat so im Alter von 90 Jahren begonnen. Er wurde zunehmend vergesslicher und bei Daraufhinweisen sehr böse. Wir seien alle verrückt, aber nicht er. Zunehmende Aggression mit viel Streit mit meiner Mutter. Stundenlange Diskussionen wegen Kleinigkeiten. Er wollte immer Recht haben.“* Auch im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf kann es immer wieder zu heiklen Momenten kommen. Davon weiß die 72-jährige Frau Me.: *„Die Situation zu Hause wurde immer belastender: die dauernden Vorwürfe, ihn [den Ehemann] endlich in Ruhe zu lassen; die Aggressivität gegenüber mir, der Familie, ja sogar gegenüber langjährigen Freunden. Er sitzt einfach herum, oder läuft hinter mir her. Wenn ich irgendwo hinmuss, einkaufen, Frisör usw., bekomme ich immer zu hören, dass dies nicht sein muss.“* Manchmal führt auch eine zunehmend notwendige Unterstützung bei der Körperpflege zu aufreibenden Situationen. Frau Na. erzählt: *„Mein Mann ist bei Waschen, Windelwechsel, Aus- und Anziehen sehr aggressiv. Er schreit, schlägt, beißt. Es ist alleine nicht zu bewältigen. Medikamente helfen nicht. Danach ist die Welt für ihn wieder in Ordnung. Meine Versuche, mit Hilfe von Fachkräften mir Dinge zeigen zu lassen, die die Körperpflege für mich einfacher gestalten sollten, scheiterten an seiner Aggressivität.“*

Solche Situationen sind sehr belastend – für alle Beteiligten. Sicher ist es wichtig, zu wissen, dass die meisten Menschen mit Demenz sich nicht andauernd und nicht immer „aggressiv“ verhalten. Hier spielen oft Tagesform, momentane Konstellationen und Persönlichkeitszüge (also Charaktereigenschaften) eine Rolle, aber auch – unabhängig von

diesen Faktoren – krankheitsbedingte Verhaltensweisen. So führt beispielsweise der mit einer frontotemporalen Demenz oftmals einhergehende Verlust der Empathiefähigkeit zu sozial unangepasstem Verhalten. So berichtet Frau B. von den „*starken Persönlichkeitsveränderungen*“ ihres Mannes mit frontotemporaler Demenz: *„Er kennt kein ‚Du-‘ oder ‚Wir‘-Gefühl mehr. Sehr schlimm für mich ist seine vermehrte Aggressivität. Seine Streitsüchtigkeit, ja Boshaftigkeit. Er hat ein Benehmen wie ein kleines Kind, ist bockig etc. und vertuscht alle Fehler.“* Frau B. musste Folgendes lernen und möchte Ihnen als konkreten Tipp unbedingt weitergeben: *„Den Patienten möglichst in seiner ‚Aktivität‘ nicht stören. Kritik ist zwecklos. Verbale Angriffe muss man als Teil der Krankheit sehen und richtig einordnen. Stattdessen muss man aus dem Raum gehen, wenn man es nicht mehr aushält.“*



Das Alltags-Prinzip „Die Demenz akzeptieren“ gilt auch bezüglich einer sehr prekären Situation. Eine Demenz kann immer wieder dazu führen, dass es Betroffenen nicht mehr möglich ist, sich in unserem Sinn „vernünftig“ zu verhalten. Somit müssen unsere Handlungsweisen in eskalierenden Situationen auf das Alltags-Prinzip „Die Demenz akzeptieren“ und auf das Alltags-Prinzip „Verständnis aufbringen und Streit vermeiden“ aufbauen. Sodann gilt als Grundsatz für alle Situationen, in denen Auseinandersetzungen oder heftige Gegenwehr seitens des Menschen mit Demenz nicht zu vermeiden waren: die Handlung oder Aktion sollte unbedingt abgebrochen werden. Ein 53-jähriger Sohn, Herr D., formuliert diesen Grundsatz ganz pragmatisch: *„Im Streitfall einfach mal weggehen, nach dreißig Minuten kann alles vergessen sein.“* Im Alltag ist dieses „Aufhören“ nicht immer einfach. Das erzählt auch die 71-jährige Frau D., deren 98-jährige Mutter von einer vaskulären Demenz betroffen ist: *„Notwendig ist der Abbruch, wenn der Trotz nicht überwunden werden kann und nach einer Pause neu zu beginnen! Das braucht viel Geduld. Ist manchmal sehr schwer. Aber etwas anderes, als bei Aggressivität sich zurückzuziehen, nützt nichts!“* Und Frau Sa. hat als konkreten Tipp für andere Angehörige: *„Niemals widersprechen! Kritische Situationen vermeiden, da sonst alles eskalieren kann. Einfach mal die Wohnung kurz verlassen und etwas Luft schnappen, um sich zu beruhigen. Manchmal beruhigt sich während dieser Pause auch der Patient.“* Frau Sa. möchte einen Hinweis zu einer vorbeugenden Maßnahme weitergeben: *„So oft es geht, gemeinsam Spaziergänge machen.“*

Grundsätzlich hilft körperliche Bewegung uns allen, um seelischen Stress zu minimieren. Das gilt auch im Verlauf einer Demenz. In streitbaren Momenten kann jede Form einer körperlichen Betätigung gewinnbringend sein. Sei es der Gang in ein anderes Zimmer, wenn möglich ein zumindest fünfminütiger Spaziergang oder – wenn vorhanden – einmal im Garten „nach dem Rechten zu schauen“. Das gilt auch für die Menschen mit Demenz. Wenn sich das – abhängig vom

Krankheitsstadium – ermöglichen lässt. In sich verschärfenden Situationen ist eine Berührung als Besänftigungsversuch – wie zum Beispiel das Anfassen an der Schulter oder am Arm – oftmals ungeeignet. Nehmen Sie bitte als Grundsatz: In eskalierenden Situationen ist „das Weg-Gehen“ besser als das „Zu-nahe-Kommen“.

Nach allen Erfahrungen muss jedoch auch gesagt werden, *„dass es Momente gibt, in denen gar nichts funktioniert“*, wie unter anderem die 69-jährige Frau E. erzählt. Diesbezüglich möchte Frau Z., 58-jährige Ehefrau, als Tipp weitergeben, wie wichtig es sei, die unterschiedliche Tagesform der betroffenen Person zu beachten: *„Was am Tag geht und was nicht, ist sicherlich sehr abhängig vom Zustand und Verhalten des Patienten.“*

Versuchen Sie nicht in eskalierenden Situationen zu bedrängen. Gönnen Sie sich beide unbedingt eine Pause und starten Sie zu einem späteren Zeitpunkt einen neuen Versuch.

5.9 Alltags-Prinzip: Humor und Leichtigkeit ausprobieren

In unserer aller Leben hilft Humor, um schwierige Momente zu meistern oder über ein Missgeschick hinwegzukommen. Gemeinsames Lachen – vorausgesetzt es ist solidarisch und gleitet nicht in ein kränkendes Auslachen ab – hat eine entspannende Wirkung. Ähnliches gilt für das Erleben unbeschwerter Augenblicke: das Hören oder Mitsummen einer Musik, das Singen eines Liedes, das Streicheln eines Hundes, das Schwelgen in alten Erinnerungen. Diese Prinzipien gelten auch für Menschen mit Demenz. Viele schwierige Situationen

können entkrampft oder gar gelöst werden, wenn es gelingt, mit Humor und Leichtigkeit eine unbekümmerte Atmosphäre zu schaffen.

Angehörige sollten bedenken, dass die Begleitung und Pflege des ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz für sie meist einen langen – und anstrengenden – Lernprozess darstellen kann. Humor und Ungezwungenheit fallen manchen Menschen von Natur aus leichter, andere tun sich schwerer damit und müssen in diese Art der Begegnung erst hineinfinden.

Die 63-jährige Frau Ru., deren 88-jährige Mutter an einer Mischform verschiedener Demenzformen erkrankt ist, möchte anderen Angehörigen Mut machen: *„Als Angehöriger kennt man den Erkrankten am besten. Man sollte sich durch Argumente und nicht nachzuvollziehenden Maßnahmen von Seiten anderer und Ärzte nicht entmutigen lassen. Es ist wichtig den Augenblick zu leben, denn emotional ist der Erkrankte stets gegenwärtig.“* Ganz konkret rät die 58-jährige Frau Zi.: *„Falls möglich mit ‚Leichtigkeit‘, spielerisch versuchen, den Alltag zu bewältigen.“* Ebenfalls über den Alltag mit ihrer Mutter erzählt die 54-jährige Frau M.: *„Lachen tut allen gut. Singen hilft. Wenn möglich viel aus dem Haus gehen.“* Auch eine weitere Tochter, die 52-jährige Frau Em., benennt als konkrete Tipps: *„Laufen und Singen“*. Eine 81-jährige Ehefrau, Frau Ze., nutzt den regelmäßigen Gottesdienstbesuch: *„Mein Mann singt mit.“*

Wie sehr das Einbeziehen von Musik und Singen den Alltag mit von Demenz Betroffenen erleichtern kann, berichtet auch die 59-jährige Frau Be. Ihr Ehemann mit Alzheimer-Demenz war Berufsmusiker und seine Fähigkeit zum Spielen seines Instruments *„ist bestens erhalten. So musizieren wir fast täglich gemeinsam (z. B. Duette von Telemann oder anderen Barockkomponisten).“* Das *„Singen von alten Liedern, auch in Gruppen und der Kontakt zu Tieren“* hilft der 47-jährigen Frau G. in der Begleitung und Pflege ihres von Alzheimer-Demenz betrof-



fenen Vaters. Dann fügt sie hinzu: *„Und das wichtigste: Humor und Ungezwungenheit.“* Damit das leichter gelingen kann, ist häufig ebenfalls ein Lernprozess notwendig. Die 61-jährige Frau Gu. schreibt: *„Ich habe gelernt, im Umgang mit meiner Mutter meine hohen Erwartungen abzulegen.“* Auch die eben erwähnte Tochter, Frau G., erzählt, *„wie gut es unserem Zusammenleben tut, auf Infragestellen und Erzwingen zu verzichten“*. Wenn es ihr gelingt, mit den Anliegen und Äußerungen ihres Vaters *„mitzuschwingen“*, gibt es auch ganz unkomplizierte Momente. Eine andere Tochter, die 64-jährige Frau Ch., erzählt: *„Ich führe mit meiner Mutter oft Gespräche von früher. Wir schauen gemeinsam alte Fotoalben an. Viel Lachen, sehr viel Singen und Blasmusik hören.“*

Schaffen Sie eine unbekümmerte Atmosphäre durch gemeinsames Lachen oder heitere Betätigungen.

5.10 Alltagsprinzip: Gefahren im Alltagsleben minimieren

Im Alltag der Menschen mit Demenz entstehen mit Voranschreiten der Erkrankung manches Mal schwierige Situationen. Die Gründe können vielfältig sein: ein starkes Bedürfnis nach körperlicher Bewegung – verbunden mit zunehmender Unfähigkeit zur Orientierung, das Beharren auf das selbstständige Fahren des Autos oder Beeinträchtigungen bei der Bewältigung des Haushaltes, der Geldangelegenheiten oder dem Überblicken von Vertrags- und anderen persönlichen Angelegenheiten. Inzwischen gibt es einerseits verschiedene technische Hilfen, z. B. den Einsatz von Ortungssystemen sowie Tür- und Herdsicherungen. Viele konkrete Tipps zu diesen Fragen finden Sie auf der Internet-Seite der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz unter dem Stichwort „Technische Hilfen“ (www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige/technische-hilfen.html). Neben den technischen Hilfen können auch organisatorische Maßnahmen ermöglichen, dass Menschen mit Demenz, die allein leben, länger zu Hause wohnen bleiben können. Hierzu zählen z. B. regelmäßige Telefonanrufe bei der alleinlebenden Person oder auch regelmäßige kurze Besuche, wobei beide Dienste in der Familie verteilt werden sollten. Optimal ist, wenn dazu auch das nachbarschaftliche Umfeld oder weitere Bekannte einbezogen werden könnten. Bitte seien Sie sich dessen bewusst, dass diese Maßnahmen zumeist nur in der frühen Phase einer Demenz hilfreich sein werden.



Zum Thema „Bedürfnis nach Bewegung“ hat die 47-jährige Frau G. folgenden Tipp: *„In Jacken und Geldbeuteln einen Zettel (laminiert) mit Name, Adresse und Notfallnummer reintun oder annähen (innen). Bei Bedarf GPS-Sender anbringen.“* Auch die 83-jährige Frau Er. nutzt moderne Technik: *„Mein Mann wollte den ganzen Tag laufen. Raus. Ich hatte ihn dann übers Handy überwachen können und wusste, wo er ist.“* Dagegen griff die 63-jährige Frau Ru. zu einer anderen Maßnahme im Haushalt ihrer Mutter: *„Ich habe die Sicherung für den Herd herausgedreht, weil ihr mehrmals Geschirrtücher auf der versehentlich eingeschalteten Platte angebrannt sind.“* Der 59-jährige Herr V. berichtet, wie er Lösungen für die Sicherheit seiner Mutter – die „jede Hilfe“ ablehne – gefunden hat: *„Sie will keinen ambulanten Pflegedienst. Sie wohnt allein in einem kleinen Dorf in Franken, der Arzt weit weg, keine Einkaufsmöglichkeit, kein ambulanter Pflegedienst vor Ort. Wir haben keinen Pflegedienst gefunden, der übernimmt. Ich habe selbst bei Ebay-Kleinanzeigen jemanden zum Putzen gesucht und unsere Perle gefunden. Sie kommt aus dem Pflegebereich und kennt sich aus. Während sie zum Putzen da ist, badet die Mutter unter Aufsicht, da ist sie sicher. Einkäufe erledigt die Tochter. Jeden Tag telefonieren wir mit der Mutter und wir informieren sie über alles, was passiert. Damit hat sie ein gutes Gefühl. Wir versuchen, die Selbstständigkeit zu erhalten, Umgang mit Geld selbstständig zu belassen, jedoch die Kontoübersicht haben wir. Vieles kann per Post erledigt werden. Ihre Post wird zu uns umgeleitet, wir erledigen das dann. Wenn sie etwas Größeres braucht, wird es über Amazon gekauft und zu ihr gesendet.“* Auch die 53-jährige Frau S. erlebte das regelmäßige Telefonieren als hilfreich: *„Als die Demenz fortschritt, haben wir unter den Geschwistern einen ‚Überwachungsplan‘ aufgestellt. Jeder rief zu einer bestimmten Zeit täglich an. Da sie viel alleine spazieren ging, bekam sie einen Tracker an den Schlüsselbund. Und auch die Nachbarn wussten Bescheid.“* Dass auch einfache Anpassungen wichtig sind, weiß Frau P., eine 54-jährige Tochter, zu berichten: *„Wir haben die Wohnung entsprechend umgestellt und Stolper-*

fallen entsorgt.“ Frau P. fährt fort: „Regelmäßige Besuche von Angehörigen und der Hausnotruf sind sehr beruhigend.“

Bei manchen Menschen mit Demenz führen auch Situationen bezüglich des Autofahrens immer wieder zu kritischen Momenten. Das Auto steht für Menschen mit Demenz vielfach als Symbol ihrer Selbstständigkeit und Selbstbestimmtheit. Nicht selten ist es sehr schwierig, dass die zu Recht besorgten Angehörigen das Aufgeben des Autofahrens bewirken können. Hilfreiche Tipps zum Thema „Autofahren und Demenz“ gibt die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz gibt folgende Hinweise: *„Das Fahrverhalten wird auch stark von der Form der demenziellen Erkrankung bestimmt. Besondere Vorsicht ist bei Erkrankten mit einer Frontotemporalen Demenz (FTD) geboten. Sie neigen zu einem aggressiven und risikofreudigen Fahrstil, missachten häufig Verkehrsregeln, Geschwindigkeitsbegrenzungen oder rote Ampeln. Deshalb sollten Menschen mit Frontotemporaler Demenz das Autofahren möglichst früh einstellen. Zeigen Menschen mit Demenz trotz vorliegender Notwendigkeit keine Einsicht, das Fahren aufzugeben, (...), sind auch kleine Tricks gerechtfertigt, um sie vom Fahren abzuhalten. Zugangsbarrieren zum Fahrzeug (zum Beispiel außer Sichtweite parken) tragen dazu bei, feststehende Gewohnheiten zu verändern. Wenn hierdurch keine Verhaltensänderung erwirkt werden kann, ist es oft nicht einfach, dies ohne konflikthafte Auseinandersetzungen zu erreichen. In solchen Situationen berichten Angehörige von folgenden erfolgreichen Strategien: den Fahrzeugschlüssel verstecken, vorübergehend die Batterie abklemmen, behaupten, der Enkel brauche das Auto dringend oder es müsse zur Reparatur.“¹⁰*



¹⁰ www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/Infoblatt19_Autofahren_und_Demenz.pdf

Wie heikel und schwierig das Beenden des Autofahrens seitens der Menschen mit Demenz sein kann, erzählt die 60-jährige Frau J. Sie berichtet von vielen Auseinandersetzungen mit ihrer Schwiegermutter zum Thema *„Autofahren mit 89 Jahren und fortschreitender Demenz“* und berichtet, dass trotz aller argumentativen und vernunftbetonten Antwortversuche ihrerseits, die hochbetagte Dame nicht zur Einsicht und dazu zu bewegen gewesen sei, auf das Autofahren zu verzichten. Der 47-jährige Herr T. hatte letztendlich mehr Glück: *„Beim Autofahren meines 84-jährigen Vaters gab es mehrere heikle Situationen. Dann ein kleiner Unfall beim Ausparken – nur ein Blechschaden. Irgendwann hat er sein Auto nach dem Einkauf nicht wiedergefunden. Dann konnten wir ihn überreden, das Auto seiner Schwiegertochter zu schenken. Für Fahrten mit den Enkeln. Aber es hat gedauert. War nicht einfach!“* Funktionieren kann auch die Unterstützung durch die Polizei. So berichtet die 70-jährige Frau Ö., dass bei ihrem Ehemann *„das Autofahren bis zum Schluss gut ging. Es musste jedoch aufgrund seiner Orientierungslosigkeit von der Polizei der Autoschlüssel kassiert werden.“* Die 72-jährige Frau Na. ließ ihren 81-jährigen Mann *„nach einem kleinen Unfall auch nicht mehr ans Steuer“* und schildert als ihr weiteres Vorgehen: *„Kam es deshalb zu Vorwürfen seinerseits, bot ich ihm immer an, mit ihm einen Test beim ADAC zu machen. Das wollte er nicht. Bald wusste er auch nicht mehr, wie das Auto funktioniert und war als Beifahrer zufrieden.“* Manche Angehörige berichten, dass mit der Unterstützung einer „Autoritätsperson“ die Betroffenen überzeugt werden konnten, das selbstständige Fahren mit dem Auto aufzugeben. Genannt werden als solche Autoritäten zum Beispiel der ältere Bruder oder der behandelnde Arzt.

Ersparen Sie sich zusätzliche Sorgen, indem Sie möglichen Gefahren im Alltag der betroffenen Person vorbeugen.

5.11 Alltagsprinzip: Für den Notfall vorsorgen

Mehrere Angehörige möchten andere Angehörige darauf aufmerksam machen, wie außerordentlich wichtig eine vorsorgliche Planung für alle Eventualitäten ist. Folgendes rät die 54-jährige Frau P., die ihren 85-jährigen Vater mit einer beginnenden Demenz begleitet: *„Alles festlegen – auch die Wünsche des Pflegenden, also von mir als Angehöriger. Eine Art Notfallübersicht, falls man selbst mal ausfällt. Das hilft.“* Dabei geht es sowohl um Handlungsstrategien für Notfälle als auch um die Klärung rechtlicher und versicherungstechnischer Fragen. So benennt der 59-jährige Herr V., der seine 86-jährige Mutter begleitet, erste Schritte: *„Erste Zeichen trügen nicht, immer weiter gut beobachten und dann handeln. Wichtig ist die Vorsorgevollmacht, um Handlungsfreiheit zu haben.“*



Hilfreich ist es grundsätzlich für uns alle rechtliche Angelegenheiten frühzeitig zu regeln – auch unabhängig von einer befürchteten oder diagnostizierten Demenz. Dabei geht es zum einen um grundlegende Dinge wie Bankvollmacht (ggf. Generalvollmacht), Betreuungs- und Patientenverfügung und das Testament. Zumindest bei den ersten Beobachtungen hinsichtlich einer Beeinträchtigung der geistigen Leistungsfähigkeit sollten Angehörige Vollmachten und Verfügungen gemeinsam mit der jeweils betroffenen Person nach deren Willen festlegen. Ebenfalls sinnvoll ist es im Weiteren dann auch, die verschiedenen Versicherungen des Menschen mit Demenz über diese Diagnose zu informieren und das weitere Leistungsspektrum schriftlich bestätigen zu lassen. Das kann z. B. bezüglich einer späteren Leistung der Haftpflichtversicherung sehr wichtig sein. Zu Erstellung von Vollmachten und Verfügungen finden Sie umfassend Informationen in der kostenlosen Broschüre des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz „Vorsorge für Unfall, Krankheit, Alter“. Diese Broschüre enthält auch vorstrukturierte Formulare, auf die Sie zurückgreifen können. Über das Bestellportal der Bayerischen Staatsregierung (www.bestellen.bayern.de) steht sie kostenlos zur Verfügung.

Außerdem sollte eine aktuelle Notfallmappe (u.a. für Notarzt/ notwendige Klinikeinweisungen) erstellt werden. Von Vorteil ist in dieser Mappe sowohl einen Überblick zu allen vorhandenen ärztlichen Diagnosen als auch den aktuellen Medikamentenplan des Menschen mit Demenz zu deponieren. Die Notfallmappe sollte darüber hinaus ggf. weitere medizinisch bedeutende Informationen enthalten, wie z. B. den Impfausweis und ggf. einen Allergiepass. Außerdem sollten Sie eine Kontaktliste beilegen, in der Sie zum einen die behandelnden Ärztinnen und Ärzte als auch die nahestehenden Angehörigen mit allen Kontaktmöglichkeiten aufführen.

Dringend empfohlen ist auch einen Notfallplan für den Fall zu erstellen, dass die versorgenden Angehörigen einmal plötzlich ausfallen. Dazu gehört unter anderem zu regeln, wer aus dem (nahen) Umfeld als Vertretung einspringen wird. Optimal ist es, wenn zwei Personen benannt werden können. Die Person, die vertretend die Pflegeverantwortung übernimmt, sollte über das Vorhandensein und den Aufbewahrungsort sowohl der Notfallmappe für den Arzt oder die Ärztin als auch des Notfallplans für die Vertretung informiert sein. Es ist zu überlegen, ob die vertretende Person in der o. g. Vollmacht eine Untervollmacht erteilt wird. In den Notfallplan gehört eine Übersicht über die Routinen des Alltages, wichtige Gewohnheiten – Vorlieben wie Abneigungen – des Menschen mit Demenz sowie Tipps und Tricks zur Beruhigung. Im Notfallplan kann auch eine Kontakt-Übersicht zu Einrichtungen zur weiteren Versorgung des Menschen mit Demenz hinterlegt werden. Natürlich muss auch der Zugang zur Wohnung des hilfebedürftigen Menschen mit Demenz geregelt sein – möglicherweise durch Aushändigung eines Ersatzschlüssels. Von Vorteil ist, wenn Angehörige bei ihren persönlichen Ausweispapieren ein Kärtchen deponieren, in dem auf die Vertretungsregelung mit Name und Kontaktdaten der vertretenden Person hingewiesen wird. Sowohl für die Notfallmappe als auch für den Notfallplan gilt: Passen Sie diese unbedingt immer wieder den aktuellen Gegebenheiten an.

Sicher, die Überlegungen zu vorsorglichen Regelungen sind komplex und deren Realisierung bringen Aufwand mit sich. Neben der Versorgung des Menschen mit einer (beginnenden) Demenz ist das nicht immer einfach und Angehörige müssen zusätzlich ihre eigenen Sorgen, Ängste und Belastungen bewältigen. Es hilft, daran zu denken, dass die Klärung der rechtlichen Angelegenheiten und die Vorsorge für mögliche Notfälle ein beruhigendes Gefühl gibt und sich perspektivisch sehr entlastend auswirken werden. So berichten viele Angehörige, dass sie sich entsprechende Gedanken für den Notfall gemacht haben. Der 64-jährige Herr F., dessen 59-jährige Ehefrau eine frühe

Form der Alzheimer-Demenz hat, verfasste für unseren Ratgeber gleich eine exemplarische Liste: *„Rechtliche Situation klären: Betreuungsverfügung, Patientenverfügung, Generalvollmacht, Bankvollmacht, Rücksprache mit Krankenkasse u. Versicherungen.“* Und er fügt hinzu: *„Legen Sie sich eine ständig aktualisierte Notfallmappe für den Betroffenen zu. Im Falle eines Krankenhausaufenthaltes oder eines Notarzteinsatzes haben Sie alles Notwendige immer komplett zur Hand. Erstellen Sie rechtzeitig ein Testament, solange der Betroffene noch testierfähig ist.“*

Wappnen Sie sich für die Zukunft und für mögliche Notfälle indem Sie frühzeitig rechtliche Angelegenheiten regeln und sich durch eine Notfallmappe und einen Notfallplan auf mögliche medizinische Notfälle vorbereiten.

Im Anhang finden Sie eine Check-Liste, die Ihnen einen Überblick verschaffen kann, was Sie noch in Angriff nehmen sollten.



6. SICH KÜMMERN IST ANSTRENGEND – SELBSTPFLEGE TUT GUT

Wie belastend die Begleitung und Pflege eines Menschen mit Demenz sein kann, berichten viele Angehörige. Gerade am Anfang des Krankheitsprozesses zweifeln Angehörige auch an sich selbst und ihrer Wahrnehmung.

Die 69-jährige Frau E. brachte dies auf den Punkt: *„Manchmal frage ich mich: Bin ich verrückt oder er?“* Auf der anderen Seite gibt es viele Ratschläge zum Umgang mit den von Demenz Betroffenen und Hinweise zur Notwendigkeit der Annahme von Hilfe und Entlastung. Doch häufig fällt es – wie schon beschrieben – Angehörigen immer wieder schwer, das Wissen zum demenzsensiblen Umgang und die Annahme von Hilfen dann auch in die Realität umzusetzen. Der 62-jährige Herr W. betreut seine 88-jährige Tante mit Alzheimer-Demenz. Er beschreibt das so: *„Die Informationen mit dem Umgang der Erkrankten ist zum Großteil Theorie-Wissen, welches nicht die emotionale Situation beinhaltet.“* Diese Schwierigkeiten, die Zweifel, die Unvereinbarkeit zwischen Verstand und Gefühl sind ganz normal. Unsicherheiten und Ängste, Gewissensbisse und Zwiespältigkeit gehören vielfach zur Begleitung eines vertrauten Menschen mit Demenz in Partnerschaft und Familie dazu – eben, weil Gefühle im Spiel sind. Die Erfahrungen vieler Angehöriger verdeutlichen: Das rücksichtsvolle Kümmern, sowohl um den Menschen mit Demenz als auch um sich selbst, ist anstrengend und muss gelernt werden.

Tipps und Erfahrungen dazu, dass Selbstpflege (also das „Kümmern um sich selber“) machbar ist und letztendlich nicht nur pflegenden Angehörigen, sondern auch den nahestehenden Betroffenen zugutekommt, veranschaulichen die Erfahrungsberichte pflegender Angehöriger in diesem Kapitel.

6.1 Alltagsprinzip: Belastungen wahrnehmen und akzeptieren

Eine Voraussetzung dafür, dass Angehörige von Menschen mit Demenz Unterstützung und Hilfen annehmen können, ist zumeist, dass sie ihre vielfachen Belastungen nicht verdrängen, sondern sich dieser bewusst sind. Dies ist oftmals ein längerer Prozess, zu dem alle Angehörigen ihre Erfahrungen ausführlich mitgeteilt haben. Gerade zu Beginn einer Demenz sind es vorrangig die seelischen Belastungen, denn pflegende Angehörige fühlen sich ihres gewohnten Lebens beraubt und stehen vor der Herausforderung, den Verlust des bekannten Alltages und der langjährig vertrauten Person – wie sie diese bisher kannten – verarbeiten zu müssen. Schmerzhaft ist das Erinnern an die gemeinsame Lebensgeschichte. Bisherigen Vorstellungen über die Ausgestaltung der weiteren gemeinsamen Lebensplanung gilt es an die sich durch die Demenz verändernden Rahmenbedingungen anzupassen – Träume zerplatzen. Unmöglich wird auch das Festhalten am bisher gewohnten Miteinander. So beschreibt die 62-jährige Frau Kr. ihre bitteren Erfahrungen zu den Veränderungen der vertrauten Persönlichkeit so: *„Mein Mann hat die Termine oder mich von der Arbeit abzuholen, fast immer vergessen. Obwohl ich es ihm aufschrieb und vormittags nochmal anrief. Ich war sehr gekränkt und traurig. Auch als er meine ganzen Sommerschuhe komplett weggeschmissen hat, die waren im Keller in einer Umzugskiste.“* Als für sie am belastendsten benennt sie: *„Von meinem Ehemann kein Verständnis, keine Liebe, keine Anerkennung mehr zu bekommen. Nur noch Schuldzuweisungen. Ich dachte: er liebt mich nicht mehr! (Und dachte schon an Scheidung.)“* Die 73-jährige Frau Ga. traf im Zusammenhang mit der Alzheimer-Demenz ihres Mannes am meisten: *„Sein emotionaler und sozialer Rückzug – am Anfang nimmt man das persönlich. Gemeinsame Unternehmungen waren nicht mehr möglich bzw. so belastend wegen seiner Überforderung.“* Und auch die 62-jährige Frau La. erlebt den *„Abbau, den Zerfall des bekannten*

Menschen“ als ihre größte Belastung in der Begleitung ihrer Schwiegermutter. Beide Elternteile der 47-jährigen Frau I. haben eine Demenz. Ihre traurigsten Erfahrungen beschreibt sie so: „Die Aggressivität und der Verlust der Personen, die man so geliebt hat.“ Die „verärgerten Antworten“ ihrer Mutter waren auch für die 61-jährige Frau Gu. am Anfang am schwersten auszuhalten. Sie führt aus: „Ratschläge wurden als Bevormundung angesehen. Man solle sie in Ruhe lassen. Sie mache ihre Sachen schon alleine und bräuchte keine Hilfe.“ Herr R. und seine Ehefrau sind beide 78 Jahre alt. Frau R. ist an einer Alzheimer-Demenz im fortgeschrittenen Stadium erkrankt. Herr R. erzählt: „Demenzielle Veränderungen traten langsam und schleichend ein, im Rückblick schon mit dem Alter von 71 Jahren. Es dauerte lange, bis ich realisierte, was die Ursache war. Umso heftiger war die Erkenntnis nach der Diagnose.“ Der 82-jährige Herr En. begleitet seine 85-jährige Ehefrau mit einer fortgeschrittenen vaskulären Demenz. Er berichtet angesichts der Veränderungen im Verhalten seiner Frau: „Bei den ersten Ausbrüchen ist man total überrascht und schockiert – fast überrumpelt. Das Problem: den langjährigen Partner stellt man nicht bloß!“



Für Angehörige von Menschen mit einer seltenen Demenzform sind manche Belastungserleben noch einmal besonders ausgeprägt. Dies betrifft insbesondere die Persönlichkeitsveränderung des vertrauten Menschen durch eine frontotemporale Demenz (FTD): Eine 85-jährige Frau Ro., deren 59-jährige Tochter an FTD erkrankt ist, erzählt von sich: *„Meines Erachtens ist es das schlimmste Schicksal, das es gibt, ein Kind zu haben mit dieser Demenz, weil es unvorstellbar ist, dass sich ein Mensch so verändert und man nichts tun kann. Gar nichts. Und Hilfe nur Theorie ist.“* Die Fachwelt weiß, dass neben den anderen Symptomen insbesondere die mangelnde Empathiefähigkeit und die besonders ausgeprägten Verhaltensweisen jenseits der sozialen Normen den Angehörigen von Menschen mit FTD besonders zu schaffen machen und nur schwer als demenzbedingt zu akzeptieren sind. Doch auch Angehörige, deren nahestehende Menschen von einer der häufigen Demenzformen betroffenen sind, erleben es als sehr große Herausforderung, die Tatsachen akzeptieren zu müssen.

Neben der Konfrontation mit zunächst kaum nachvollziehbaren geänderten Verhaltensweisen des vertrauten Menschen müssen Angehörige sich an einen unabänderlichen Rollentausch gewöhnen: Kinder und Schwiegerkinder übernehmen die Rolle fürsorglicher Eltern für ihre von Demenz betroffenen Mütter und Väter. In der Partnerschaft müssen auf einmal Aufgaben, die gewohnheitsmäßig der oder die Andere innehatte, übernommen werden. Das bestätigt Frau Schl., eine 61-jährige Ehefrau: *„Nichts funktioniert wie früher. Dein Partner wird zum Kind.“* Die 69-jährige Frau Ef. erlebt als das Belastendste die Übernahme der Tätigkeiten, die bisher ihr 78-jähriger Mann im Eheleben ausgeführt hat und dessen Reaktionen darauf: *„Ich muss ‚seine‘ Aufgaben, finanzielle und schriftliche Arbeiten übernehmen. Und dann seine Unzufriedenheit mit der Ausführung der sonst ihm überlassenen Aufgaben: Nörgelei und Schuldzuweisungen sind an der Tagesordnung.“*



Neben der psychischen Last benennen viele Angehörigen weitere Faktoren als große Herausforderung in der Begleitung des ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz. In der Reihenfolge der Häufigkeit der Aussagen gehören dazu die Körperpflege des Erkrankten (z. B. Waschen, Anziehen), die ständig nötige Anwesenheit, die Anleitung im Alltag, finanzielle Belastungen sowie die soziale Isolation. Bezüglich der körperlichen Belastungen erzählt eine 25-jährige Enkeltochter, Frau Ge. (sie teilte sich die Pflege ihrer 98-jährigen Großmutter mit ihrer Schwester): *„Am schlimmsten habe ich empfunden, nachts mit der Oma aufs WC zu gehen und sie dort zu halten. Sie war sehr empfindlich, wenn es bissl kalt war. Auch das richtige Lagern und die Verbände machen war schwer.“* Auch für die 72-jährige Frau



Ka. sind die körperlichen Einschränkungen ihres 80-jährigen Ehemannes die stärkste Belastung. Sie berichtet: *„Er ist ein ruhiger Patient, spricht nicht mehr. Das belastet mich sehr, weil ich nie weiß, was er will. Er ist inkontinent und so muss ich ihn oft auf den Klostuhl setzen. Und wenn ich es nicht merke, dann manchmal paarmal am Tag waschen. Das ist sehr beschwerlich und bringt mich oft an meine Grenzen.“* Auch die gestörte Nachtruhe zählt zu den körperlichen Belastungen. Der 72-jährige Ehemann, Herr K., beschreibt dies im Zusammenhang mit den Belastungen der ständigen Anwesenheit wie auch der Notwendigkeit der kontinuierlichen Anleitung: *„Die Überwachung und Beschäftigung den ganzen langen Tag sowie zeitweise auch in der Nacht.“* Ähnliches empfindet der 78-jährige Herr H., der seine gleichaltrige Ehefrau versorgt: *„Alles hängt an mir und wird auch von mir erledigt wie Morgentoilette oder Duschen, danach beim Anziehen helfen. Frühstück herrichten. Mittagessen vorbereiten und kochen. Abendbrot zurechtmachen. Hilfestellung beim Zu-Bett-Gehen.“* Und für die 54-jährige Frau M. ist in der Begleitung ihrer Mutter am belastendsten: *„Der immer gleiche Tagesablauf. Ständig Vorschläge zur Beschäftigung machen. Es manchmal nie recht machen können.“* Dass auch eigentlich einfache Dinge den Alltag mühsam machen können, erzählt die 72-jährige Frau Pe.: *„Bei der Einnahme der Tabletten weiß mein Mann nicht mehr, was er damit machen soll. Ich sage ihm dann, die müssen in den Mund, dann fragt er wo der Mund ist.“*

Wie sehr auch die – demenzbedingte – Vereinsamung sie bedrückt, beschreiben Angehörige sehr deutlich. Die 68-jährige Frau B. führt aus: *„Am belastendsten ist die soziale Isolation. Ich habe kein eigenes Leben mehr (nur stundenweise), keine Auszeit. Ich bin vierundzwanzig Stunden mit der Krankheit beschäftigt. – Es gibt keine Reisen, keine Kontakte mehr.“* Die 73-jährige Frau Ha. begleitet und pflegt ihren 79-jährigen Ehemann, bei dem vor neun Jahren eine Alzheimer-Demenz diagnostiziert wurde. Sie formuliert es so: *„Ich habe*

kein eigenes Leben mehr. Ich lebe das Leben des Anderen. Mein eigenes Leben ist einfach weg! Ich stehe morgens eine halbe Stunde früher auf, um eine halbe Stunde Ruhe zu haben und da überlege und plane ich den Tagesablauf. Für meinen Mann. Und das, was heute erledigt werden muss.“ Leider gehört es für Angehörige eines Menschen mit Demenz zur Normalität, vielfältigen und oftmals sehr schweren Belastungen gegenüberzustehen. Um nicht selbst durch körperliche oder/und psychische Überforderung krank zu werden, ist es enorm wichtig, die sich veränderte Lebenssituation zu akzeptieren. Dies ist Voraussetzung, um individuell hilfreiche Handlungsstrategien entwickeln zu können. So sagte die 70-jährige Frau Ö.: *„Wenn die Demenzerkrankung beginnt, ist man selbst sehr hilflos und macht viele Fehler. Ich habe lange gebraucht, um die Krankheit und die Situation zu akzeptieren. Seitdem geht es mir wieder besser. Natürlich kommen immer wieder Hochs und Tiefs.“*

Demenz in einer Partnerschaft oder in einer Familie ist vergleichbar mit einem „Abschied auf Raten“¹¹ von der Person mit Demenz. Die Akzeptanz der neuen Situation gelingt einmal besser und immer wieder auch einmal weniger gut. All diese Umstände und Prozesse gehören leider bei der Begleitung und Versorgung einer von Demenz betroffenen Person dazu. Die Kunst besteht darin, dies mit dem Verstand zu wissen und mit dem Herzen zu akzeptieren.

Sind Sie sich Ihrer Belastung bewusst und versuchen Sie trotzdem die veränderte Lebenssituation zu akzeptieren. Versuchen Sie auch in belastenden Momenten und Situationen nicht mit dem Schicksal zu hadern.

¹¹ Vgl.: Tschainer, Sabine (2004): Chancen und Schwierigkeiten der Angehörigenarbeit in der ambulanten Demenzpflege. Referat im Rahmen der 2. Tölzer Hirntage des Reha-Zentrums-Isarwinkel am 07.08.2004 in Bad Tölz.

6.2 Alltagsprinzip: Auf sich selbst achten

Bei der Versorgung eines nahestehenden Menschen mit Demenz sollten Angehörige auf keinen Fall vergessen, sich ausreichend um ihre eigenen Bedürfnisse zu kümmern. Fachleute sprechen von der Notwendigkeit der Selbstpflege. Es gibt jedoch keine eindeutige Richtlinie für das „Kümmern um sich selbst“. Je nach Persönlichkeit, Interessen und Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen sind die Formen der Selbstpflege individuell verschieden. Jeder weiß für sich am besten, was guttut. In ihren Berichten schildert der überwiegende Teil der Angehörigen, dass ihnen das Ausprobieren einer „kurzen Auszeit“ sehr geholfen hat, um sich weitergehende Entlastungs- bzw. Unterstützungsangebote zu holen. So erzählt die 81-jährige Frau En., die ihren 85-jährigen von Demenz betroffenen Ehemann begleitet: *„Mir hat das Umfeld lange zugeredet und dann habe ich angefangen mir ein bis zwei Stunden fremder Hilfe zu gönnen. Und andere Angehörige haben erzählt, wie gut das tut.“* Auch die 72-jährige Frau Na., deren Mann durchgängig Betreuung braucht, konnte durch viel moralische Unterstützung von Bekannten, Freunden und durch die Familie lernen, sich Entspannungsmomente im Alltag zu schaffen: *„Ein Friseurbesuch, ein Einkaufsbummel, Kaffee mit Freunden, kurzer Spaziergang, gibt Energie.“*



Jede und jeder Angehörige von Menschen mit Demenz muss einen eigenen Weg für die sogenannte Selbstpflege finden: Die Grenzen der eigenen Belastbarkeit liegen immer dort, wo Sie als pflegende Angehörige diese stecken. Diese Grenze verläuft auch nicht jeden Tag gleich. Als Grundsatz kann dabei vielleicht gelten: Bevor ich meinem nahestehendem Menschen mit Demenz und mir selbst durch das kompromisslose Aufrechterhalten der Betreuung und Pflege zu Hause mehr Schmerzen und Leid zufüge als die Krankheit sie uns beiden schon zugefügt hat, sollte ich als Angehörige bzw. Angehöriger dringend über vorübergehende oder dauernde Entlastung nachdenken. Das ist der erste Schritt, um Entlastung auch annehmen zu können. Als Faustregel gilt hier: Einen Vor- oder Nachmittag in der Woche „frei“ zu haben, sollte für pflegende Angehörige kein Luxus sein. Die stundenweise Auszeit bietet die Möglichkeit in Ruhe Erledigungen zu tätigen oder etwas Zeit für sich zu haben. Da sich ein Erholungseffekt nicht von jetzt auf gleich einstellt, ist es sinnvoll die Pflegeverantwortung einmal im Monat für ein Wochenende abzugeben. Um aber wirklich Kraft tanken zu können (und nicht nur den „Akku zur Hälfte aufzuladen“) wären darüber hinaus zweimal zwei Wochen im Jahr optimal.¹²

Von Vorteil ist, sich von Anfang an ein „kleines Refugium an Zeit für sich selbst“ zu bewahren. Dem 78-jährigen Herrn H. gelang es beispielsweise, sein geliebtes Hobby zu behalten: *„Als Ausgleich für mich selbst gehe ich zum Golfen. In meiner Abwesenheit kann ich meine Frau problemlos alleine lassen.“* Die 73-jährige Frau Ha. schaffte es *„einmal im Monat am Freitag mit meiner Freundin wandern zu gehen“*. Und der 62-jährige Herr W. hielt an den Entspannungsmomenten bei der Pflege seines geliebten Gartens fest: *„Um Abstand zugewinnen, nutze ich jede freie Minute (Sommer wie Winter), um mich im Garten aufzuhalten und dort nach dem Rechten zu sehen.“*

¹² Vgl.: Tschainer-Zangl, S.: „Der vertraute Fremde – Demenzerkrankte in der Familie“. Unterlagen zum Online-Seminar. 2020

Erfahrungswerte von sehr vielen Angehörigen zeigen, dass das Beibehalten oder Gewinnen von ein bis zwei Stunden regelmäßiger persönlicher Freizeit als Türöffner für weitergehende Entlastung dienen kann. Die 87-jährige Frau Am. versorgt ihren 95-jährigen Mann und nutzte zuerst *„ab und zu ein bis zwei Stunden Hilfe. Jetzt ist mein Mann zweimal pro Woche für mehrere Stunden in der Tagespflege und ich kann in Ruhe einkaufen und auch dabei auch mal durchatmen.“* Das Kümmern um sich selbst kann also auch dabei beginnen, notwendige Erledigungen ohne Hast und Sorgen durchführen zu können. Um dann aufbauend auf diese Erfahrungen sich tatsächlich persönliche Zeit zu gönnen, wie die 81-jährige Frau Ze. – sie betreut ihren Ehemann – erwähnt: *„Jetzt gehe ich während seiner Tagespflege zum Yoga.“* Wie gut ihnen ausgiebigere Entspannungszeiten getan haben, berichtet eine Vielzahl der Angehörigen, zum Beispiel die 58-jährige Frau Z.: *„Wir haben in einem relativ frühen Stadium der Demenz eine gemeinsame Demenz-Reha gemacht. Das war das*



Beste, was wir machen konnten.“ Dabei handelt es sich um Kur- oder Reha-Maßnahmen, zu denen Angehörige und Betroffene gemeinsam fahren. Während des Aufenthaltes nehmen die Angehörigen entsprechende therapeutische Angebote in Anspruch und die Menschen mit Demenz werden parallel dazu betreut. Viele Angehörige konnten dabei sowohl lernen, kontinuierlich für sich Energie zu schöpfen als auch den gemeinsamen Alltag besser zu meistern, zum Beispiel die 73-jährige Frau Ha. Nachdem sie bereits jahrelang ihren Mann mit Alzheimer-Demenz zu Hause versorgte, empfahl ihr die Hausärztin dringend einen Kuraufenthalt. Frau Ha. konnte sich durchringen, diesen Vorschlag zu akzeptieren, wenn sie eine solche Kur gemeinsam mit ihrem Mann machen könnte. Eine Bekannte wies sie auf eine entsprechende Einrichtung hin. Die dort angeforderten Unterlagen kamen bald per Post „und dann ist es ganz schnell gegangen“. Begeistert erzählt Frau Ha.: „Ich kann nur jedem empfehlen, so eine Kur zu machen! Ich konnte durchatmen! Und habe gesehen, wie schön es ist, wenn der nicht den ganzen Tag um mich rum ist. Ich bin im Park gesessen und habe das Grün genossen. Ruhe, Stille, keiner was gefragt.“ Da ihr Mann in der Kurklinik fast knapp acht Stunden pro Tag betreut worden sei, konnte sie eine geliebte Betätigung von ihr auch wieder genießen: „Ich bin viel gewandert.“ Frau Ha. fährt fort: „Das war 2019. Und 2020 sage ich mir nun: ‚Ich habe auch noch ein Leben!‘ Mit einer Freundin zusammen habe ich eine Städtereise gebucht. Mein Mann hätte in diesen Tagen hier im Pflegeheim sein können. Leider ist aufgrund von Corona alles abgesagt. Aber wir überlegen, das im Herbst nachzuholen! Ich habe gelernt, kein schlechtes Gewissen zu haben. Ich tue so viel für meinen Mann!“

Auch eine 52-jährige Tochter, Frau Em., erzählt: „Die Demenz-Kur war für meine Eltern – besonders für meinen Vater, der meine Mutter betreut – sehr hilfreich.“ Die 62-jährige Frau Kr. musste lange um diese Auszeit kämpfen: „Durch die Alzheimer Gesellschaft wurde ich auf ein Alzheimer-Therapiezentrum aufmerksam! Von Angehörigen hörte

ich nur positives und ich war mit meinem Mann drei Wochen auf Reha dort. Es waren die BESTEN drei Wochen der letzten zehn Jahre. (Die Genehmigung samt erstmaliger Ablehnung dauerte fast ein Jahr!) Aber es hat sich gelohnt zu kämpfen. Ich habe dort sehr viel gelernt und sehe vieles mit anderen Augen! (Es gab auch einige denen es nicht gefallen hat!).“

In vielen Berichten wird betont, dass der Entschluss ein für Angehörige von Menschen mit Demenz spezifisch gestaltetes Kur- oder Reha-Angebot tatsächlich einmal in Anspruch zu nehmen, für Versorgungssituation zu Hause langanhaltende positive Effekte mit sich brachte. So sind für die 73-jährige Frau Or. Kur-Angebote inzwischen fest etablierte jährliche Auszeiten – gemeinsam mit ihrem 79-jährigen Ehemann. Nachdem dieser eingeübte „Urlaub“ das vierte Mal stattfinden konnte, beschreibt sie die nachhaltigen Auswirkungen heute so: *„Seit wir von der ersten Kur wieder zurück sind, geht mein Mann nun zwei Tage in der Woche in die Tagesbetreuung, was ihm und mir sehr guttut. In diesen zwei Tagen treffe ich mich mit drei Freundinnen zum Sport, Wandern und Kaffeetrinken und Lachen.“*

Neben den Aspekten der kleinen oder auch größeren Auszeit kann Psychotherapie ein wichtiger Aspekt der Selbstpflege sein. In der Begleitung ihres Ehemannes holte sich die 68-jährige Frau Bü. *„professionelle Hilfe nach drei Jahren. Zuvor hatte ich meine Mutter betreut, die ebenfalls an schwerer Demenz litt. Da hatte ich gar nicht die Zeit, für mich Hilfe in Anspruch zu nehmen. Zumindest nicht an psychologische Unterstützung gedacht. Aber jetzt befinde ich mich selbst in Psychotherapie, die mich sehr unterstützt und hilfreich ist!“* Von ähnlichen Erfahrung durch „psychotherapeutische Unterstützung“ berichten mehrere Angehörige. Auch die 73-jährige Frau Ha.: *„Meine Hausärztin macht jetzt nur noch Psychotherapie. Da habe ich alle vierzehn Tage einen Termin. Sie gibt mir Tipps. Und vor allem: Ich kann mein Herz ausschütten!“*

Doch auch die Aktivierung oder der Ausbau familiärer bzw. sozialer Netzwerke stellt einen wichtigen Aspekt des Kümmerns um sich und den Menschen mit Demenz dar. Damit ist auch dieser ein erheblicher Beitrag zur Selbstpflege. Beispiele dazu schildern mehrere Angehörige. Einer 56-jährigen Tochter, Frau Ma., gelang es gemeinsam mit ihrer Schwägerin die Pflegeverantwortung für ihren 87-jährigen Vaters mit vaskulärer Demenz zu übernehmen, während die den Vater eigentlich pflegende Lebensgefährtin erkrankt war: *„Wir waren zu zweit. Das war super, denn wenn eine an ihre Grenzen kam, konnte die andere einspringen. Es war toll, dass wir uns in Stresssituationen abwechseln konnten. Zum Beispiel hatte ich ihn frisch geduscht und angezogen, als er gleich wieder in die Hose gemacht hatte. Da ist meine Schwägerin gleich eingestiegen und hat ihn umgezogen...*



Aber solchen Luxus hat man wahrscheinlich langfristig nicht.“ Die 65-jährige Frau O. kann dagegen berichten: „Wir sind in der glücklichen Lage, dass wir beide – also mein Mann und ich zusammen – meine Mutter bzw. Schwiegermutter versorgen. Das heißt, wir können uns abwechseln bei allen Pflegetätigkeiten und schon getrennt etwas zur eigenen Erholung unternehmen.“ Dass durch familiäre Unterstützung aber auch gemeinsame partnerschaftliche Auszeit möglich wird, erzählt die 63-jährige Frau Ru.: „Wir haben uns kürzlich wieder ein verlängertes Wochenende gegönnt. Also nur mein Mann und ich. Währenddessen kümmern sich meine Schwester und unsere Tochter samt Schwiegersohn um meine 88-jährige demenzkranke Mutter.“

Abschließend sei hier die 73-jährige Frau Or. zitiert. Ihre Sicht für die Notwendigkeit der Selbstpflege bringt sie pragmatisch auf den Punkt: *„Wenn ich nicht mehr funktioniere, müsste mein Mann in ein Heim. Also denke ich auch an mich und tue mir etwas Gutes.“*

Denken Sie an sich selbst. Verschaffen Sie sich Freiräume und nutzen Sie Unterstützungsmöglichkeiten.

Motto einer Ehefrau: *„Wenn es mir gut geht, geht es auch meinem Mann gut!“*



7. HILFE HOLEN – ABER WIE UND WO?

Hilfe durch professionelle Unterstützung anzunehmen, fällt vielen Menschen (sehr) schwer. Dieser Umstand ist kein spezifisches Merkmal von Angehörigen von Menschen mit Demenz. Viele Erfahrungsberichte verdeutlichen jedoch, wie enorm wichtig es ist, sich bei der Pflege eines nahestehenden Menschen mit Demenz unbedingt frühzeitig Informationen und auch – professionellen – Beistand zu holen, um die eigene Überlastung zu vermeiden.

Stellvertretend für die große Zahl entsprechender Aussagen seien hier vier Angehörige zitiert. Eine 56-jährige Tochter, Frau Re., rät: *„Nicht so lange alles alleine machen zu wollen. Ich habe mir viel zu lange vorgemacht, dass ich das schon irgendwie hinkriege.“* Auch Herr K., 72-jähriger Ehemann, empfiehlt: *„Man sollte nicht so lange warten, bis man sich Hilfen holt. Wenn man selbst bereits angegriffen ist, wird alles nur noch schwieriger.“* Und eine 70-jährige Ehefrau, Frau Ö., zieht als Fazit: *„Rückblickend weiß ich, dass man schnellstmöglich eine Anlaufstelle aufsuchen muss, für Rat und Tat.“* Zuletzt sei die 41-jährige Frau Lu. zitiert, die ihre 97-jährige Großmutter pflegt: *„Informieren – auch bevor ‚es‘ losgeht. Ich bereue sehr, dass ich an den Informationsständen vorbeigegangen bin. Also – so lange man noch Zeit hat, sollte man diese zum Beispiel auch nutzen, um zu Vorträgen zu gehen.“*

Nach allen Erfahrungen und Berichten von Angehörigen, die einen Menschen mit Demenz begleiten und pflegen, ist das wirksamste Mittel zur Inanspruchnahme professioneller Hilfen Schritt für Schritt vorzugehen – und dies von Anfang an. Im Folgenden findet sich dazu eine Anleitung.

7.1 Ausreichend Wissen aneignen

Für die Begleitung und Pflege eines Menschen mit Demenz ist es nötig, dass Angehörige über grundlegende Kenntnisse sowohl über die mit dem Krankheitsbild verbundenen Einflüsse auf das Alltagsleben als auch zum Umgang mit den Betroffenen und zu den Möglichkeiten von Hilfen und Unterstützung verfügen. Die 78-jährige Frau K. betont, wie wichtig *„genaue Informationen über die Krankheit sind, damit man mit den Veränderungen bei dem Betroffenen besser umgehen und sie verstehen lernen kann“*. Angehörige von Menschen mit Demenz wählen zur Wissensaneignung dabei unterschiedliche Wege. Mehr als die Hälfte sucht im Internet – auch der 80-jährige Herr S.: *„Angebote für Hilfe suchte ich mir endlich – nachdem ich alleine zuhause meine Frau bereits fünf Jahre lang gepflegt hatte – durch Recherche im Internet.“* Andere bevorzugen Bücher, Zeitungen oder Informationsmaterial wie Flyer und Broschüren. Die 67-jährige Frau Za. möchte als Erfahrung weitergeben: *„Zu Angeboten für Hilfe und Unterstützung informiert man sich am besten durch Lektüren, Informationen aus den Medien und Vorträgen, die wir oft besuchten.“*

Ähnlich wie Frau Za. sammeln viele Angehörige Wissen bei speziellen Informationsveranstaltungen. Gerade öffentliche Vortragsveranstaltungen bieten die Möglichkeit für einen guten Einstieg. Angehörige können einen Vortrag anonym besuchen, sehen aber schon einmal die Gesichter von professionellen Kümmerern. Häufig ist es erleichternd zu wissen, auf wen man zu einem späteren Zeitpunkt zugehen kann. Vielfach wird damit auch die Hemmschwelle gesenkt, um in einer



Beratungsstelle einmal anzurufen. Des Weiteren erleben viele Angehörige intensivere Wissensvermittlung in Kursen als sehr unterstützend. Der 64-jährige Herr F. meint dazu: *„Sich über die Krankheit informieren. Ein Pflegehelfer-Kurs hat mir sehr viel gebracht.“* Die 60-jährige Frau Va. kümmert sich um ihre 84-jährige Mutter. Sie erzählt: *„Ich habe ein 4-tägiges Demenzseminar besucht. Das war sehr hilfreich im Umgang mit Demenz und allen Fragen dazu.“*

Eignen Sie sich Wissen zu Demenz, zum Umgang mit den Betroffenen sowie zu Unterstützungsmöglichkeiten an und nutzen Sie die vielfältigen Informationsquellen.

7.2 Qualifizierte Beratung in Anspruch nehmen

Neben der Aneignung von Wissen über verschiedene Medien stellt die Nutzung persönlicher individueller Beratungsgespräche eine erhebliche Hilfs- und Entlastungsmöglichkeit für Angehörige von Menschen mit Demenz dar. Prägnant fasst eine 53-jährige Tochter, Frau S., ihre Erfahrung bei der langjährigen Versorgung ihrer Mutter zusammen: *„Super Begleitung durch die Beratungsstelle: Als ich mich auf den Weg machte, um Hilfe zu suchen, wurde ich bei allen Stellen sehr wertschätzend und kompetent beraten und betreut.“* Und der 64-jährige Herr P. gibt als Erfahrung dazu weiter: *„Insbesondere, wenn man selbst pflegt, holt man sich Hilfe am besten über eine Beratungsstelle, von denen es genügend gibt. Das sollte ziemlich frühzeitig geschehen. Auch die Pflegekasse kann gute Informationen geben, am besten persönlich in deren Sprechstunde, ist auch wichtig wegen der Pflegehilfsmittel, deren Kosten die Kasse übernimmt.“* Ganz pragmatisch sagt der 81-jährige Herr Pe., dessen 82-jährige Frau

von einer Alzheimer-Demenz betroffen ist: *„Beratungsstellen aufsuchen“*. Sehr viele Angehörige von Menschen mit Demenz empfinden persönliche Beratungsgespräche als ausnehmend hilfreich, um aus der Vielzahl der Angebote die persönlich passendsten Unterstützungsmöglichkeiten für sich zu arrangieren. Das bestätigt eine 60-jährige Schwiegertochter, Frau J.: *„Es ist sehr mühsam, neben der Betreuung auch noch nach dem passenden Konzept zu suchen. Man braucht Hilfe dabei!“*.

Pflegende Angehörige haben in Bayern verschiedene Möglichkeiten, eine Beratung in Anspruch zu nehmen. Hierzu gehören neben der jeweiligen Pflegekasse und kommunaler Beratungsangebote (wie z. B. die der Seniorenbeauftragten der Gemeinden, Landkreise bzw. kreisfreien Städte) insbesondere die Fachstellen für pflegende Angehörige sowie die Pflegestützpunkte. Angehörige erhalten individuelle Beratung und Unterstützung zu vielfältigen Fragen – insbesondere rund um die Pflegeversicherung (wie z. B. Zuerkennung eines Pflegegrades oder Informationen zu Leistungen der Pflegekasse). Besonders hilfreich ist auch die Vermittlung von regional verfügbaren Unterstützungsangeboten.

Abrufbar sind die Kontaktdaten der Fachstellen für pflegende Angebote und Pflegestützpunkte unter: www.stmgp.bayern.de/service/ansprechpartner-und-fachstellen. Auch die Deutsche Alzheimer Gesellschaft Landesverband Bayern e.V. bietet mit den regionalen Alzheimer Gesellschaften Hilfestellung. Diese sind abrufbar unter: www.alzheimer-bayern.de/index.php/standorte-in-bayern.

Nehmen Sie frühzeitig individuelle kompetente Beratung in Anspruch.

7.3 Offen mit der Diagnose umgehen und soziale Netzwerke nutzen

Vielen Angehörigen wurde im Laufe der Begleitung des ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz bewusst, wie wichtig ein im Alltag zur Verfügung stehendes Netzwerk ist. Damit meinen sie jeweils andere Personen, die ihnen unkompliziert bei der Fürsorge für den Menschen mit Demenz helfen. So erzählt der 64-jährige Herr P.: *„Man muss akzeptieren, dass man eine alleinige Betreuung nicht immer leisten kann.“* Diese Hilfen können in unterschiedlichen Varianten ausgestaltet sein, z. B. dadurch, dass Dritte mit Betroffenen, die einen großen Bewegungsbedarf haben, regelmäßig spazieren gehen. Eine andere Möglichkeit ist, dass ein *„Wochenplan in der Großfamilie“* die Abend- und Nachtversorgung der 83-jährigen Großmutter zu Hause sicherstellt, wie die 36-jährige Frau Al. formuliert. Auch ein langfristig geplanter Vertretungs-Einsatz für die Versorgung der von Demenz Betroffenen durch Personen aus dem sozialen Netzwerk leistet gute Dienste, um die bereits erwähnten *„Auszeiten“* wie einen *„Mini-Urlaub“* zu realisieren. Als sehr hilfreich erleben Angehörige auch, so berichtet die 80-jährige Frau Pö., wenn die Nachbarn über die Demenzdiagnose der betreffenden Person informiert sind und anrufen, wenn der 87-jährige Betroffene *„im Dorf herumirrt“*.

Viele Angehörige schildern, dass sich die Information des Umfeldes über die Diagnose Demenz für sie sehr positiv ausgewirkt hat. So schreibt die 69-jährige Frau E.: *„Wenn alle Bescheid wissen, dann wird vieles einfacher.“* Auch eine 47-jährige Tochter, Frau Ü., lernte *„offen mit den Leuten zu reden, vor allem auch mit den Nachbarn oder Bekannten“*. Ähnliches möchte auch die 73-jährige Frau Ga. als konkreten Tipp weitergeben: *„Die betroffenen Stellen waren informiert. Möglichst viele Menschen in seinem Umfeld waren informiert, so, dass eine gewisse Eigenständigkeit noch gegeben war. So konnte ich meinen Mann noch kleine Erledigungsgänge machen lassen, zum*

Beispiel Wochenmarkt, Bibliothek, Bäcker. Aber immer nur eine Sache, bei der er immer einen Zettel dabei hatte.“

Der 55-jährigen Frau An. gelang ebenfalls die Bildung eines umfassenden Netzwerkes: *„Hilfe durch die Sozialstation und durch abwechselnde Unterstützung von Kindern und Schwiegerkindern. Schön für die Schwiegermutter (und für mich) sind auch die Besuche der Enkel und Nachbarn. Da gibt es zwischendurch, nach Überredungskunst, kleine Ausflüge und Spaziergänge.“* Zusammenfassend schildert die 62-jährige Frau Kr. ihre Erfahrungen: *„Man braucht ein Netzwerk! Familie, Freunde, Nachbarn, Demenz-Helfer“*. Erfahrungsgemäß werden solche umfassenden Lösungen nicht immer realisierbar sein. Denn die Erfahrungen der pflegenden Angehörigen zeigen auch, dass *„die Öffentlichkeit“* oder *„die Nachbarn“* für die spezielle Situation manches Mal *„kein Verständnis“* aufbringen, wie der 64-jährige Herr P. erzählt. Umso wichtiger findet auch er den Einbezug der Familie, auch wenn selbst dort umfassendes Verständnis für seine Situation als Hauptpflegeperson nicht immer gegeben ist: *„Mit den Familienangehörigen, Bruder und Schwägerin möglichst im Einvernehmen entscheiden. Verständnis für die eigene, betroffene Situation zu erhalten, ist sehr schwer bis unmöglich. Das muss man aushalten!“* Viele Er-



fahrungen zeigen, dass die Pflege der Netzwerke auch Anstrengungen kostet, wie die 56-jährige Frau Re. erzählt: *„Alle Familienangehörigen sollten mit eingebunden werden, dafür ist viel Kommunikation notwendig.“* Letzteres empfiehlt auch die 81-jährige Frau Ze.: *„Familie einbeziehen, auch über Telefonate und alles besprechen.“*

Angehörige von Menschen mit Demenz sollten sich dessen bewusst sein, dass ein soziales Netzwerk zu ihrer Unterstützung einerseits Zeit zur Entwicklung benötigt und andererseits bewahrt werden muss. Für letzteres sehr dienlich ist die oben erwähnte häufige Kommunikation mit allen Beteiligten. Dabei spielt weniger die Länge eines Gespräches mit den Unterstützern – wie z. B. Nachbarn – eine Rolle. Wesentlicher ist, dass den Mitgliedern des sozialen Netzwerkes das Gefühl vermittelt wird, dass sie wichtig sind und dass ihre Unterstützung geschätzt wird. Dann wird solch ein soziales Netzwerk über einen langen Zeitraum viel Entlastung und Freiraum zur Selbstpflege ermöglichen. Dies ist auch eine Erfahrung des 81-jährigen Herr L.: *„Möglichst die Familie, den Bekannten- oder Freundeskreis in die Problematik mit einbeziehen. Und so ein positives Umfeld schaffen. Für meine Frau. Und für mich.“*

Die Regel „Je früher, desto besser“ gilt auch hier. Für die zumeist lange Zeit der Begleitung und Pflege des Menschen mit Demenz ist es sehr hilfreich, wenn die Betroffenen möglichst frühzeitig nach dem ersten Auftreten demenzieller Symptome daran gewöhnt sind, dass sich mehrere Personen um sie kümmern. Damit kann vermieden werden, dass eine Angehörige oder ein Angehöriger zur alleinigen Bezugsperson des Menschen mit Demenz wird. Und so lassen sich Erfahrungen wie die der 68-jährigen Ehefrau B. oder einer 56-jährigen Tochter, Frau Mo., vermutlich umgehen: *„Für mich ist am belastendsten, dass meine Mutter mich vierundzwanzig Stunden immer bei sich haben will.“* Oder: *„Bis dato habe ich noch nicht gelernt, Hilfe anzufordern, mache alles alleine. Kranker Angehöriger lässt niemand ins*

Haus und will auch nirgends hin (in eine Gruppe) gehen.“ Letztendlich hat die 62-jährige Schwiegertochter Frau La. noch folgenden konkreten Tipp für andere Angehörige: „Wichtig ist das ‚Loslassen‘ des Patienten. Und es den Anderen zuzutrauen, dass auch sie es ‚gut‘ machen bei der Betreuung!“

Versuchen Sie nicht die Demenz nach außen zu vertuschen, sondern gehen Sie in Ihrem Umfeld offen damit um. Nehmen Sie Hilfsangebote der Menschen Ihrer Umgebung an oder bitten Sie auch einmal um Unterstützung.

7.4 Erfahrungen mit anderen Angehörigen austauschen

Sehr viele Angehörige nutzen inzwischen den Informationsgewinn und Erfahrungsaustausch in einer Gruppe mit anderen Angehörigen von Menschen mit Demenz und erleben diesen ausgesprochen positiv. „Ich bin in eine Angehörigengruppe gegangen, was sehr gut getan hat“, erzählt die 65-jährige Frau A. Im Beisammensein mit anderen Angehörigen lässt sich manches einfach erzählen, ohne zu aufreibenden Details des Pflegealltags erst viel erklären zu müssen. Die 47-jährige Frau G. führt dazu aus: „Angehörige mit gleicher Thematik kennenlernen, Austausch. Das Gefühl zu haben, man ist nicht allein. Offen darüber reden, ohne sich dafür ‚schämen‘ zu müssen.“ Treffen von Menschen mit ähnlichen Lebenssituationen bieten immer den Vorteil, dass sich die Teilnehmenden leichter in die Lage der oder des jeweils anderen hineinversetzen können. Sie können sich so auch mit bewährten Ideen zu deren Bewältigung einander weiterhelfen, weil im Alltag ähnliche Herausforderungen erlebt werden. Ein 81-jähriger Ehemann, Herr L. erzählt: „Ich habe mir professionelle Hilfe geholt:



die Gesprächsgruppe für pflegende Angehörige. Die beste Hilfe sind Gespräche mit ähnlich gelagerten ‚Fällen‘.“ Fast übereinstimmend schildert eine 54-jährige Tochter, Frau P. ihre Erfahrung: „Ganz wichtig ist, sich Gruppen anzuschließen und regelmäßiger Austausch. Gruppengespräche helfen,

man erhält Tipps und auch Ratschläge von anderen Angehörigen. Man hat das Gefühl, man steht nicht alleine da.“ Gerade dieses Weitergeben von Tipps und Tricks schätzen die Angehörigen. So schreibt der 69-jähriger Ehemann, Herr B.: „Im Rahmen der Angehörigen-Gruppe werden sehr viele Möglichkeiten der Pflegeunterstützung dargestellt. Bei persönlichen Gesprächen in der Selbsthilfe-Gruppe haben wir sehr viele Anregungen der einzelnen Teilnehmer erfahren und die für uns zutreffenden Möglichkeiten genutzt.“

Gesprächsgruppen für Angehörige von Menschen mit Demenz dienen somit sowohl der Entlastung als auch der Bestärkung, da sich Energie aus gemeinsam erlebten Expertentum gewinnen lässt. Vielfach werden gleichzeitig zu den „Treffen der Angehörigen auch Gruppen für die Betroffenen angeboten“, wie Frau G. erwähnt. Solche Parallelangebote ermöglichen es einerseits im Austausch mit „Gleichgesinnten“ etwas für sich als Angehörige zu tun und andererseits die Sicherheit zu haben, dass die nahestehende Person mit Demenz währenddessen gut versorgt ist. Die Erfahrung, dass die betroffene Person während des Treffens der Angehörigengruppe für ein bis zwei Stunden „bei Fremden“ bleibt, kann dabei unterstützen, frühzeitig Be-

treuungsangebote anzunehmen. So kann die Nutzung von Angehörigengruppen mit parallelem Betreuungsgruppen-Angebot häufig dazu beitragen, dass Angehörige von Menschen mit Demenz nicht in die hochbelastende Situation geraten zur alleinigen Bezugsperson zu werden (oder dass sie wieder daraus herausfinden können).

Zunehmend nutzen Angehörige auch die sozialen Medien für ihren Erfahrungsaustausch mit anderen Angehörigen. So erzählt die 25-jährige Enkeltochter, Frau Ge.: *„Mein Austausch auf Facebook in der Angehörigengruppe hat mir viel geholfen.“* Finden lassen sich solche Angebote über die jeweilige Suchfunktion, z.B. unter dem Stichwort „Angehörige Demenz“. Gleiches gilt für entsprechende Austauschforen im Internet, die sich in der Suche des Internetbrowsers mit dem Stichwort „Angehörige Demenz Forum“ entdecken lassen.

Die Angehörigengruppen können mit den jeweiligen Kontaktdaten über folgenden Link abgefragt werden: www.stmgp.bayern.de/pflege/pflege-zu-hause/betreuung-und-pflege-durch-angehoerige/.

Suchen Sie den Austausch mit anderen Angehörigen und profitieren Sie von deren Erfahrungen.



7.5 Leistungen aus der Pflegekasse annehmen

Die Angehörigen berichten fast durchgängig, „*wie notwendig Hilfen für die Betreuung des Demenzkranken*“ seien. Das sagte zum Beispiel die 47-jährige Frau G. und fügt hinzu: „*Unbedingt annehmen! Kostet alles viel Kraft.*“ In Bayern stehen mit den über 1500 Angeboten zur Unterstützung im Alltag vielfältige Entlastungs- und Unterstützungsangebote zur Verfügung. Das sind neben haushaltsnahen Dienstleistungen, Alltagsbegleiterinnen und -begleitern zur Unterstützung der Person mit Demenz sowie Pflegebegleiterinnen und -begleiter zur Unterstützung pflegender Angehöriger insbesondere auch Betreuungsangebote wie Betreuungsgruppen und Ehrenamtliche Helferkreise zur Betreuung der Betroffenen im häuslichen Umfeld. Darüber hinaus ermöglichen Angebote der teilstationären Pflege und der Kurzzeitpflege die Pflegeverantwortung tageweise oder für einen längeren Zeitraum in professionelle Hände abzugeben. Einen guten Überblick bietet die Broschüre „Pflegeleistungen zum Nachschlagen“ des Bundesgesundheitsministeriums. Neben der Erklärung der verschiedenen Leistungen aus der Pflegeversicherung wird der finanzielle Anspruch abhängig vom Pflegegrad angegeben.

Die Broschüre steht unter folgendem Link zum Download oder zur Bestellung der Druckversion kostenlos zur Verfügung:

www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/pflege/details.html?bmg%5Bpubid%5D=2656.

Es ist hilfreich, wenn sich Angehörige von Menschen mit Demenz zunächst einen Überblick über die Vielfalt der Hilfsangebote verschaffen, um dann für ihre individuelle Situation aus den Möglichkeiten auswählen zu können. An diesen Aspekt denkt die 58-jährige Ehefrau Z.: „*Wichtig ist, abzuklären, was ist für mich als pflegender Angehöriger am sinnvollsten ist. Was bringt mir am meisten. Also Betreuung ganz- oder halbtags außer Haus? Stundenweise Betreuung zu Hause? Am-*

A

L

L

T

bulanter Pflegedienst? Danach abklären, ob der Pflegebedürftige da mitmacht und nach Angeboten lokal suchen.“ Bei der Auswahl der individuell passendsten professionellen Hilfsangebote empfiehlt sich, die Dienste einer der bereits unter 7.2 erwähnten Fachstellen für

T

A

G

E

S

P

F

L

E

G

E

G

pflegende Angehörige oder Pflegestützpunkte in Anspruch zu nehmen. Vielfach werden im Rahmen der Beratung auch gleich passende Angebote vermittelt. Auf der Homepage des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege können Sie sich über die verschiedenen Angebote zur Unterstützung im Alltag informieren: www.stmgp.bayern.de/pflege/pflege-zuhause/angebote-zur-unterstuetzung-im-alltag/. Über diesen Link können auch die Kontaktdaten der regional verfügbaren Angebote abgefragt werden.

S

B

E

T

R

Viele Angehörige stellen sich einen Mix aus mehreren Unterstützungsangeboten zusammen, wie die 54-jährige

D

E

M

E

N

Z

Frau P.: „Mit 2 x täglicher Pflege und Essen auf Rädern (täglich) und einer Haushalts-

U

hilfe (1 x wöchentlich) haben wir unseren Alltag jetzt gut

U

organisiert.“ Die 53-jährige Frau S. beschreibt ihr Vorge-

N

hen so: „Ich habe die Unterstützung langsam hochge-

G

fahren: Zuerst eine Putzfrau, dann regelmäßige Besuche

meiner Geschwister (wohnen nicht vor Ort) am Wo-

chenende, dann Demenzbegleiterin, schließlich Alltags-

begleitung dreimal wöchentlich.“ Auch die 60-jährige

Frau Va. holte sich mehrfache Unterstützung bei „der Sozialstation. Wir haben die Haushaltshilfe und Tagespflege in Anspruch genommen. Wenn ich im Urlaub bin, nutze ich die Verhinderungs-Pflege.“ Von den positiven Effekten der Nutzung mehrerer Angebote berichtet auch die 62-jährige Frau W.: „In die Tagespflege geht mein Mann drei Tage in der Woche (zumindest vor Corona-Zeit). Ich bin berufstätig und mein Mann braucht Kontakt zu Menschen. Er isst und trinkt dort, was er daheim oft nicht macht. Und wird dort mit all seinen Macken akzeptiert. Außerdem habe ich noch stundenweise Laienhelfer.“ Bezüglich der Finanzierung gibt die 69-jährige Frau Ef. noch einen Tipp: „Die finanziellen Mittel, die die Pflegekasse bereitstellt, unbedingt in Anspruch nehmen. Zum Beispiel für stundenweise Entlastung. Tagespflege und ganz wichtig: Kurzzeitpflege. Die war sehr gut.“

Verschaffen Sie sich einen Überblick über die vielfältigen Pflegeleistungen und stellen Sie sich den für Sie passenden individuellen Unterstützungs-Mix zusammen. Nutzen Sie die Beratungsangebote – auch bei einer späteren Anpassung Ihres bestehenden Unterstützungsarrangements.

7.6 Eine andere Wohnform in Erwägung ziehen

In der Begleitung und Pflege eines Menschen mit Demenz kann es sich abzeichnen, dass die Versorgung zu Hause – aus unterschiedlichsten Gründen – nicht (mehr) praktikabel ist. Zu diesem Thema machen sich viele Angehörige Gedanken. Auch die 72-jährige Frau Me.: „Ich denke viel nach und kann mir auch vorstellen, dass ich das mache. Wann kann ich nicht sagen, vielleicht wenn die Aggressivität meines Mannes weiter zunimmt, ich selber krank werde, oder ich es

einfach nicht mehr aushalte.“ Auf jeden Fall aber sollten sich Angehörige sich frühzeitig auch zu dieser Option der Unterstützung informieren. Erkundigungen über in Frage kommende Einrichtungen einzuholen, versetzt Angehörige in die Lage eine wohlüberlegte Entscheidung zu treffen, falls dieser Schritt unumgänglich werden sollte. Und wenn ein Umzug der Betroffenen nie realisiert werden muss, wirkt eine diesbezügliche vorhandene Orientierung zumeist erleichternd. Das konnte auch der 64-jährige Herr F. erfahren: *„Das beste Heim für den Betroffenen wählen, auch wenn der Weg etwas weiter ist. Aber das zu wissen, beruhigt einen auch selber.“* Dabei könnte neben einer klassischen stationären Pflegeeinrichtung (Pflegeheim) auch eine ambulant betreute Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz eine individuell geeignete Option sein. Für beide Versorgungsformen trifft zu, dass die Angehörigen die Pflegeverantwortung abgeben – jedoch im Fall einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft mehr mitbestimmen und mehr Selbstverantwortung tragen können.



Manche Angehörige sind den Schritt der Beendigung der häuslichen Versorgung bereits gegangen – für andere ist dieser unvorstellbar. Und wieder andere haben ziemlich konkrete Anhaltspunkte für sich gefunden, wann der Umzug des Menschen mit Demenz anstehen würde. So können berufliche Aspekte seitens der Angehörigen eine Rolle spielen, wie bei einer 56-jährigen Tochter, Frau Re.: *„Ich nutzte vor Heimeinzug der Mutter zweimal wöchentlich die Tagespflege zur Entlastung. Einfach mal wenige Stunden durchatmen können. Der Umzug ins Pflegeheim war dann ab Juli 2019, weil meine Berufstätigkeit und die Pflege nicht mehr gingen. Ich hätte meinen Job aufgeben müssen.“* Aber auch Fragen der körperlichen und/oder seelischen Verfassung sowohl von Angehörigen als auch der Menschen mit Demenz stellen ein Motiv dar. So erging es zum Beispiel der 65-jährigen Frau A. mit ihrem Mann mit Alzheimer-Demenz: *„Umzug in Pflegeheim 2019. Seine Aggressivität mir gegenüber wurde zu schlimm. Der Arzt hat mir das dann geraten.“* Und die 62-jährige Frau Kr. hat sich für den Umzug ihres Mannes ins Pflegeheim entschieden, *„weil ich selbst mit den Nerven fertig bin“*. Eine 61-jährige Tochter Frau Gu. hat sich als Zeitpunkt gesetzt: *„Wenn ich als Angehörige physisch und psychisch nicht mehr zur Pflege bereit bin.“* Die 79-jährige Frau Ra. würde ihren 84-jährigen Ehemann mit Demenz *„erst ins Pflegeheim geben, wenn ich selbst so krank werde, dass die Pflege nicht mehr gewährleistet ist“*. Ähnlich äußert sich ein 77-jähriger Ehemann, Herr G.: *„Das Problem wird auftauchen, wenn ich es gesundheitlich nicht mehr schaffe (kochen, backen, waschen, putzen etc.).“* So ist es auch bei der 68-jährigen Frau B.: *„Über den Umzug ins Pflegeheim wird nachgedacht, wenn permanente Inkontinenz täglich stattfindet und die Gefahr besteht für Leib und Seele.“* Und die 64-jährige Tochter Frau Ch. bringt noch einen weiteren Entscheidungsgrund an: *„Falls Mutter fest bettlägerig wird, werden wir neu entscheiden. Derzeit ist eine Heimunterbringung kein Thema.“* Die 62-jährige Frau W. sagt: *„Ein Grund fürs Pflegeheim wäre, wenn er aggressiv wäre oder immer weglaufen würde. Also mehrfach!“*

Wie bei der Äußerung von Frau W. schon anklingt, spielt bei den Überlegungen der Angehörigen bezüglich des Umzugs des Menschen mit Demenz in eine andere Wohnform eine Rolle, wenn die Sicherheit und ausreichende Versorgung zu Hause nicht mehr gegeben ist. So sorgt sich die 60-jährige Frau J. um die körperliche Situation ihrer Schwiegermutter: *„Die Erkrankte lebt alleine in ihrer Wohnung. Der Umzug ins Pflegeheim steht an, weil sie keine Tagesstruktur mehr hat. Vor allem beim Essen, nur Suppen und Waffeln, trinkt fast nur süß und nur einen halben Liter und Schlafen geht sie, wie es ihr einfällt.“* Auch bei der 47-jährigen Frau I. ist die Entscheidung gefallen. Ihre Eltern, beide mit Demenz, *„leben in ihrer eigenen Wohnung. Der Umzug ins Pflegeheim steht fest, weil es zuhause zu gefährlich wird. Durch unkontrolliertes Essen (Spülmaschinentabs), Treppenstürze etc.“* Ebenso entschloss sich die 31-jährige Frau R. zum Umzug ihres 64-jährigen Vaters ins Pflegeheim, *„da seine Versorgung alleine nicht mehr möglich war. Und die Eigen- und Fremdgefährdung zu groß. Es gibt keine Angehörigen, die die Betreuung hätten übernehmen können.“*



Der anfangs oft schmerzliche Schritt die Pflegeverantwortung langfristig abzugeben, entpuppt sich nicht selten im Nachhinein als eine gute Lösung, die Angehörigen mit der betroffenen Person (wieder) unbeschwerte Momente ermöglicht. Entsprechende Erfahrungen beschreibt beispielsweise der 64-jährige Herr P.: *„Erst nach dem unfreiwilligen Krankenhaus-Aufenthalt meiner Mutter von etwa vier Wochen haben wir bemerkt, dass wir vorher nur noch ‚funktioniert‘ haben. Sie hat unser Leben bestimmt. Ein Eheleben und die Konzentration auf den verantwortungsvollen Beruf war nicht mehr möglich. Die Entscheidung auf die Kurzzeitpflege im Heim und anschließende stationäre Unterbringung war die richtige Entscheidung. Meine Mutter ist dort nicht unglücklich, trotz dem ständigen Wunsch nach Hause und wir haben wieder ein eigenes Leben und wir können sie wieder in einem respektvollen Umgangston besuchen.“* Und die 47-jährige Frau G. schildert ihre Erlebnisse so: *„Mein Vater wurde nach dem Tod meiner Mutter (Juni 2018) im Demenzheim in W. aufgenommen. Dort habe ich mich als Angehörige (Tochter) sehr liebevoll aufgenommen gefühlt. Alle sind wie eine ‚Familie‘. Mein Vater baut zunehmend ab, erkennt mich kaum noch. Aber besonders, wenn ich Musik mache, strahlen seine Augen und die der anderen Bewohner! Es ist ein guter, wenn auch schwerer letzter Lebensabschnitt! Ein stückweises Abschiednehmen in einem ‚zu Hause‘.“*

Informieren Sie sich frühzeitig ohne Zeitdruck über evtl. infrage kommende Einrichtungen. Werden Sie sich über die Grenze bewusst, bis zu der Sie die Pflegeverantwortung übernehmen können.

8. SCHLUSSWORT

Die in diesem Ratgeber aufgezeigten Möglichkeiten sind kein statisch abzuarbeitendes Programm. Vielmehr gilt es die verschiedenen Aspekte im Blick zu haben und einmal getroffene Entscheidungen im weiteren Verlauf der Demenz zu überdenken und, wenn erforderlich, anzupassen.

Vielleicht nehmen Sie die von anderen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz unterbreiteten Ratschläge als roten Faden in die Hand, um „auf sich selbst zu achten, sich nicht zu übernehmen. Denn einen von Demenz betroffenen Angehörigen zu pflegen kennt keine Grenzen und wenn der Pflegende krankheitsbedingt ausfällt, kann es ganz erhebliche Probleme geben. Mitleid mit dem Erkrankten ja, aber nicht so viel, dass der Pflegende selbst in die Grube fällt, dann ist meist niemand da, der die Hand reicht, um wieder herauszukommen. Wenn es dem Erkrankten guttut, auch von fremden und wechselnden Personen umsorgt/ gepflegt zu werden, dann ist es zur eigenen Entlastung auch gut, ein gutes und personell ausreichend ausgestattetes Heim oder Tagespflege in Anspruch zu nehmen“, wie der 80-jährige Herr S. weiß.



ANHANG

Wegweiser zu weiterführenden Informationsquellen

Zahlreiche Informationen stehen auf der Homepage des **Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege** zur Verfügung:

- Informationen zum Thema Demenz und zur Bayerischen Demenzstrategie: www.stmgp.bayern.de/pflege/demenz
- Kontaktdaten der regional zur Verfügung stehenden Fachstellen für pflegende Angehörige und Pflegestützpunkte, Angebote zur Unterstützung im Alltag sowie Angehörigengruppen: www.stmgp.bayern.de/service/ansprechpartner-und-fachstellen

Der **Landesverband Bayern der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.** bietet Ihnen

- Informationsmaterialien, wie z. B. regionale „Demenzführer“:
Deutsche Alzheimer Gesellschaft Landesverband Bayern e.V.
Frauentorgraben 73
90443 Nürnberg
Telefon: 0911-44 66 784
E-Mail: info@alzheimer-bayern.de
Internet: www.alzheimer-bayern.de
- die Kontaktdaten der regionalen Alzheimer Gesellschaften in Bayern: www.alzheimer-bayern.de/index.php/standorte-in-bayern

Die **Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz** bietet Ihnen z. B.

- einen nach Postleitzahlen geordneten Überblick zu Gedächtnis-sprechstunden: www.deutsche-alzheimer.de
(In der Suchfunktion ist das Stichwort „Gedächtnissprechstunde“ einzugeben.)
- Informationen zu technischen Hilfen: www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige/technische-hilfen.html
- Austauschforen, auch speziell für Angehörige von Menschen mit frontotemporaler Demenz: www.deutsche-alzheimer.de/?id=448

Das **Bundesgesundheitsministerium** stellt z. B. die kostenlosen Broschüren „Pflegeleistungen zum Nachschlagen“ sowie den „Ratgeber Demenz“ (mit Informationen für die häusliche Pflege) zur Verfügung:

Beide Veröffentlichungen finden Sie unter:

www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/pflege

Über den **Pflegenavigator der AOK** sind u. a. die Kontaktdaten regional verfügbare Pflegeplätze und Pflegedienste abrufbar:

www.pflege-navigator.de/

Das **Bayerischen Staatsministeriums der Justiz** stellt die Broschüren „Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter“ mit Informationen und Formularen zu Vollmacht, Patientenverfügung und Betreuungsverfügung zur Verfügung:

Internet: kostenloser Download als pdf-Dokument unter

www.bestellen.bayern.de



BAYERN | DIREKT ist Ihr direkter Draht zur Bayerischen Staatsregierung.

Unter Telefon **089 12 22 20** oder per E-Mail unter direkt@bayern.de erhalten Sie Informationsmaterial und Broschüren, Auskunft zu aktuellen Themen und Internetquellen sowie Hinweise zu Behörden, zuständigen Stellen und Ansprechpartnern bei der Bayerischen Staatsregierung.

IMPRESSUM

| | | |
|----------------|---|---|
| Herausgeber: | Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege Haidenauplatz 1 81667 München Telefon: +49 89 540233-0 Fax: +49 89 540233-90999 | Gewerbemuseumsplatz 2 90403 Nürnberg Telefon: +49 911 21542-0 Fax: +49 911 21542-90999 |
| Gestaltung: | CMS – Cross Media Solutions GmbH, Würzburg | |
| Bildnachweis: | istockphoto.com/Mimadeo (Titel); istockphoto.com/vm (S. 9, 80); stock.adobe.com/Photographee.eu (S. 11, 36); istockphoto.com/DobriIa Vignjevic (S. 15, 32); istockphoto.com/kupicoo (S. 18, 81); Fotolia/Halfpoint (S. 22); istockphoto.com/didesign021 (S. 24); istockphoto.com/Zbynek Pospisil (S. 25); Stefan Ernst (S. 29, 89); istockphoto.com/SolStock (S. 38, 70, 71); istockphoto.com/PIKSEL (S. 42); istockphoto.com/Wavebreakmedia (S. 44); istockphoto.com/nd3000 (S. 48); istockphoto.com/KonstantinGushcha (S. 49); istockphoto.com/Highwaystarz-Photography (S. 51); stock.adobe.com/mmpphoto (S. 53); Fotolia/pressmaster (S. 56); istockphoto.com/monkeybusinessimages (S. 59, 77); istockphoto.com/gaiamoments (S. 61 oben); istockphoto.com/Halfpoint (S. 61 unten); istockphoto.com/Bojan89 (S. 62); istockphoto.com/Dean Mitchell (S. 65); istockphoto.com/Liderina (S. 67); istockphoto.com/Eva-Katalin (S. 73); istockphoto.com/Geber86 (S. 85); istockphoto.com/DaniloAndjus (S. 87) | |
| Druck: | Appel & Klingner Druck und Medien GmbH | |
| Stand: | Juli 2021 | |
| Artikelnummer: | stmgp_dem_020 | |

HINWEIS

Diese Druckschrift wird kostenlos im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Bayerischen Staatsregierung herausgegeben. Sie darf weder von den Parteien noch von Wahlwerbern oder Wahlhelfern im Zeitraum von fünf Monaten vor einer Wahl zum Zweck der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags-, Kommunal- und Europawahlen. Missbräuchlich ist während dieser Zeit insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken und Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zweck der Wahlwerbung. Auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl darf die Druckschrift nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Staatsregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte. Den Parteien ist es gestattet, die Druckschrift zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder zu verwenden. Bei publizistischer Verwertung – auch von Teilen – Angabe der Quelle und Übersendung eines Belegexemplars erbeten.

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte sind vorbehalten. Die Broschüre wird kostenlos abgegeben, jede entgeltliche Weitergabe ist untersagt. Diese Broschüre wurde mit großer Sorgfalt zusammengestellt. Eine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit kann dennoch nicht übernommen werden. Für die Inhalte fremder Internetangebote sind wir nicht verantwortlich.

ALLTAGSPRINZIPIEN AUF EINEN BLICK

Versuchen Sie immer wieder die Demenz zu **akzeptieren** und machen Sie sich bewusst, dass das veränderte Verhalten **demenzbedingt** ist.

Planen Sie für die täglichen Routinen und insbesondere der Aktivitäten der betreffenden Person mehr Zeit ein. Üben Sie auf diese **keinen Zeitdruck** aus.

Hinterfragen Sie nicht die Sinnhaftigkeit der Äußerungen und Handlungen, sondern versuchen Sie zu verstehen, was die betreffende Person bezwecken möchte. Verneifen Sie sich Kritik und versuchen Sie stattdessen dem vermuteten Bedürfnis entgegenzukommen – so **vermeiden Sie Konflikte**.

Formulieren Sie eindeutige und **einfache Aufforderungen**. Fassen Sie sich kurz und verleihen Sie Ihrer Aufforderung durch einen **bestimmenden Tonfall** Nachdruck.

Bemühen Sie sich um ein **ruhiges Umfeld** und nutzen Sie statt Worte die **körperliche Nähe**.

Geben Sie durch **alltägliche Rituale** Sicherheit und stärken Sie das Selbstwertgefühl durch die **Übertragung vertrauter Tätigkeiten**.

Vereinfachen Sie den gemeinsamen Alltag durch **Lob** oder ein **Kompliment**. Unterstützen Sie, um Misserfolgen vorzubeugen. Sehen Sie über Malheure hinweg und **vermeiden Sie Kritik**.

Versuchen Sie nicht in eskalierenden Situationen zu bedrängen. Gönnen Sie sich beide unbedingt eine **Pause** und starten Sie zu einem **späteren Zeitpunkt** einen **neuen Versuch**.

Schaffen Sie eine **unbekümmerte Atmosphäre** durch gemeinsames Lachen oder heitere Betätigungen.

Ersparen Sie sich zusätzliche Sorgen, indem Sie möglichen **Gefahren** im Alltag der betroffenen Person **vorbeugen**.

Wappnen Sie sich für die Zukunft und für mögliche Notfälle indem Sie frühzeitig **rechtliche Angelegenheiten** regeln und sich durch eine **Notfallmappe** und einen **Notfallplan** auf mögliche medizinische Notfälle vorbereiten.

Sind Sie sich Ihrer **Belastung bewusst** und versuchen Sie trotzdem die veränderte Lebenssituation zu akzeptieren. Versuchen Sie auch in belastenden Momenten und Situationen nicht mit dem Schicksal zu hadern.

Denken Sie an sich selbst. Verschaffen Sie sich **Freiräume** und nutzen Sie **Unterstützungsmöglichkeiten**.

Tipp:

- Hängen Sie die **Alltagsprinzipien auf einen Blick** bitte an einem für Sie immer wieder sichtbaren Platz, so dass Ihnen diese Aspekte immer wieder vor Augen geführt werden.
- Kennzeichnen Sie bitte diejenigen Aspekte, die Sie bereits beherzigt oder umgesetzt haben. Versehen Sie diese gerne mit einem Haken. Da die Dinge im Fluss sind verwenden Sie am besten einen Bleistift, so dass Sie später Anpassungen vornehmen können.
- Markieren Sie sich bitte denjenigen Aspekt, den Sie aktuell vorrangig im Auge behalten möchten. Klemmen Sie dazu beispielsweise eine Wäscheklammer an die jeweilige Stelle.
- Überdenken Sie bitte von Zeit zu Zeit, ob sich die Bedeutung der Aspekte verändert hat. Aktualisieren Sie dazu die Haken und die Position der Klammer. Suchen Sie bitte Hilfe, wenn Sie für Ihr Empfinden bereits zu lange an einem Alltagsprinzip „festhängen“.

ALLTAGSPRINZIPIEN AUF EINEN BLICK

Versuchen Sie immer wieder die Demenz zu **akzeptieren** und machen Sie sich bewusst, dass das veränderte Verhalten **demenzbedingt** ist.

Planen Sie für die täglichen Routinen und insbesondere der Aktivitäten der betreffenden Person mehr Zeit ein. Üben Sie auf diese **keinen Zeitdruck** aus.

Hinterfragen Sie nicht die Sinnhaftigkeit der Äußerungen und Handlungen, sondern versuchen Sie zu verstehen, was die betreffende Person bezwecken möchte. Verknäueln Sie sich Kritik und versuchen Sie stattdessen dem vermuteten Bedürfnis entgegenzukommen – so **vermeiden Sie Konflikte**.

Formulieren Sie eindeutige und **einfache Aufforderungen**. Fassen Sie sich kurz und verleihen Sie Ihrer Aufforderung durch einen **bestimmenden Tonfall** Nachdruck.

Bemühen Sie sich um ein **ruhiges Umfeld** und nutzen Sie statt Worte die **körperliche Nähe**.

Geben Sie durch **alltägliche Rituale** Sicherheit und stärken Sie das Selbstwertgefühl durch die **Übertragung vertrauter Tätigkeiten**.

Vereinfachen Sie den gemeinsamen Alltag durch **Lob** oder ein **Kompliment**. Unterstützen Sie, um Misserfolgen vorzubeugen. Sehen Sie über Malheure hinweg und **vermeiden Sie Kritik**.

Versuchen Sie nicht in eskalierenden Situationen zu bedrängen. Gönnen Sie sich beide unbedingt eine **Pause** und starten Sie zu einem **späteren Zeitpunkt** einen **neuen Versuch**.

Schaffen Sie eine **unbekümmerte Atmosphäre** durch gemeinsames Lachen oder heitere Betätigungen.

Ersparen Sie sich zusätzliche Sorgen, indem Sie möglichen **Gefahren** im Alltag der betroffenen Person **vorbeugen**.

Wappnen Sie sich für die Zukunft und für mögliche Notfälle indem Sie frühzeitig **rechtliche Angelegenheiten** regeln und sich durch eine **Notfallmappe** und einen **Notfallplan** auf mögliche medizinische Notfälle vorbereiten.

Sind Sie sich Ihrer **Belastung bewusst** und versuchen Sie trotzdem die veränderte Lebenssituation zu akzeptieren. Versuchen Sie auch in belastenden Momenten und Situationen nicht mit dem Schicksal zu hadern.

Denken Sie an sich selbst. Verschaffen Sie sich **Freiräume** und nutzen Sie **Unterstützungsmöglichkeiten**.

Tipp:

- Hängen Sie die **Alltagsprinzipien auf einen Blick** bitte an einem für Sie immer wieder sichtbaren Platz, so dass Ihnen diese Aspekte immer wieder vor Augen geführt werden.
- Kennzeichnen Sie bitte diejenigen Aspekte, die Sie bereits beherzigt oder umgesetzt haben. Versehen Sie diese gerne mit einem Haken. Da die Dinge im Fluss sind verwenden Sie am besten einen Bleistift, so dass Sie später Anpassungen vornehmen können.
- Markieren Sie sich bitte denjenigen Aspekt, den Sie aktuell vorrangig im Auge behalten möchten. Klemmen Sie dazu beispielsweise eine Wäscheklammer an die jeweilige Stelle.
- Überdenken Sie bitte von Zeit zu Zeit, ob sich die Bedeutung der Aspekte verändert hat. Aktualisieren Sie dazu die Haken und die Position der Klammer. Suchen Sie bitte Hilfe, wenn Sie für Ihr Empfinden bereits zu lange an einem Tipp „festhängen“.

CHECKLISTE: FÜR DEN NOTFALL VORSORGEN

| Priorität | Aufgabe | bis wann? | erledigt ✓ |
|-----------|---|-----------|------------|
| | Testament | | |
| | Betreuungsverfügung | | |
| | Patientenverfügung | | |
| | Generalvollmacht | | |
| | Bankvollmacht | | |
| | Abklärung durch eine ärztliche Diagnose | | |
| | Rücksprache mit Versicherungen | | |
| | Notfallmappe (für Notarzt/Klinik) Tragen Sie sich nach der Erledigung bitte erneut ein Datum ein, zu dem Sie die Mappe ggf. aktualisieren möchten. | | |
| | Notfallplan für meine Vertretung Tragen Sie sich nach der Erledigung bitte erneut ein Datum ein, zu dem Sie den Plan ggf. aktualisieren möchten. | | |
| | langfristige Pflegeplanung | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Tipp:

- Überprüfen Sie bitte welche Aufgabe Sie evtl. bereits erledigt haben und kennzeichnen Sie diese.
- Ergänzen Sie bitte ggf. für Sie weitere offene Aufgaben.
- Überlegen Sie bitte in welcher Reihenfolge Sie die in Angriff zu nehmenden Aufgaben angehen möchten und nummerieren Sie dies entsprechend.
- Setzen Sie sich bitte ein realistisches Ziel, bis wann Sie die jeweilige Aufgabe erledigt haben möchten, und tragen Sie ein Datum ein.
- Überprüfen Sie bitte von Zeit zu Zeit, ob sich die Dringlichkeit der noch offenen Aufgaben verändert hat und aktualisieren Sie die Liste ggf. entsprechend.