



Leben im Nebel ...

Ein Begleiter für zu Hause



DGKP Heike Amon – Demenznurse



Mut, Hilfe zu suchen und anzunehmen

In Österreich leben nach aktuellen Schätzungen zurzeit 115.000 bis 130.000 Menschen mit irgendeiner Form von Demenz. In der Bevölkerung und bei den Betroffenen bestehen erhebliche Ängste vor den Begleiterscheinungen der Demenz, wie dem damit verbundenen Gedächtnisverlust, dem Verlust der Eigenständigkeit und Selbstbestimmung, den krankheitsbedingten Wesensveränderungen und auch davor, der Familie zur Last zu fallen.

Diese Broschüre ist ein gelungener Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Freunde.

Weiters gibt es auch Bücher zum Ein- und Nachlesen, wie z.B.:

- „Die magische Welt von Alzheimer“ von Huub Buijssen
- „Frieden schließen mit Demenz“ von Sabine Bode

Als Hilfe vor Ort gibt es die Möglichkeit, mit mir Kontakt aufzunehmen. Seit längerer Zeit setze ich mich nun schon mit der Erkrankung Demenz auseinander und habe auch im Jahr 2019 die Ausbildung zur „Zertifizierten Demenznurse“ in Innsbruck absolviert. Bei Fragen und Unsicherheiten stehe ich gerne beratend zur Seite:
Tel: 0664-5036941 oder E-Mail: heike.amon@sbg.at



Im Zuge unserer Tätigkeit als ausgebildete Pflegeassistenten für Altenarbeit im Wohnhaus Prielgut in Leogang und im Zuge unserer speziellen Weiterbildung im Bereich Demenzbegleitung ist es uns ein Anliegen, das wichtige Thema Demenz in unserer Gesellschaft zu enttabuisieren. Jede/r Demenzerkrankte kommt aus einer Familie, die einer Dynamik folgt und die durch das Krankheitserleben neu gestaltet werden muss. Dies ist unsere Motivation, uns mit dem Thema auseinanderzusetzen und pflegenden Angehörigen ein wenig Unterstützung anzubieten. In dieser Broschüre finden Sie einen Überblick über das Krankheitsbild „Demenz“: Symptomatik, Verlauf der jeweiligen Stadien, Kommunikationshilfen und wie man den Alltag mit einer bzw. einem demenzerkrankten Angehörigen gestalten kann.

Lassen Sie sich darauf ein, das Leben nicht vollständig unter Kontrolle zu haben. Diese Einsicht hilft Ihnen dabei loszulassen und entstehende Ängste wie z.B. Hilflosigkeit zu überwinden.

Karin Battisti & Thomas Thämlitz

Karin Battisti



2014 habe ich mich im zweiten Bildungsweg für eine Ausbildung zur Fachsozialbetreuerin mit Schwerpunkt Altenarbeit an der SOB Saalfelden entschlossen.

2016 wurde ich Teil des Teams im Wohnhaus Prielgut. Da Demenz ein Sprachrohr benötigt und um dieses Thema zu enttabuisieren, fiel mir die Entscheidung für eine zusätzliche Ausbildung zur Demenzbegleiterin nicht schwer.

Thomas Thämlitz



Ich habe 2010 die Prüfung zum Fachsozialbetreuer mit Schwerpunkt Altenarbeit an der SOB Saalfelden abgelegt. Während der Ausbildungszeit durfte ich im Jahre 2009 bereits ein Teil des Teams im Wohnhaus Prielgut sein.

In den letzten Jahren konnte ich immer wieder miterleben, dass das Thema „Demenz“ in der Gesellschaft nicht richtig kommuniziert wird. Daher habe ich mich entschlossen, eine Zusatzausbildung zum Demenzbegleiter zu absolvieren.

Allgemeines über Demenz

Alle Welt spricht von „Demenz“, doch genau genommen heißt die Krankheit „Dementielles Syndrom“. Denn das Syndrom, also ein Zusammentreffen verschiedener Symptome, ist es, was letztlich die Erkrankung ausmacht.

Wer an einer Demenz, einem Dementiellen Syndrom, erkrankt, verliert Schritt für Schritt seine geistigen und intellektuellen Fähigkeiten. Gedächtnis, Denkvermögen, Sprache und praktisches Geschick verschlechtern sich kontinuierlich.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert das Dementielle Syndrom als **Folge einer chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns**, was eine Reihe von schwerwiegenden Folgen hat:

- Eine Demenz führt zu Störungen von Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen.
- Es kommt auch zu Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation.

Der Begriff „Demenz“ stammt übrigens aus dem Lateinischen und bedeutet so viel wie „ohne Geist“, „ohne Verstand“. Das klingt dramatisch, beschreibt aber keineswegs das Krankheitsbild einer Demenz.

Demenz gehört zu den häufigsten Krankheiten im Alter, daher hat sich auch der Begriff „Altersdemenz“ eingebürgert. Der Begriff ist jedoch unscharf, weil es eine „Altersdemenz“ als medizinische Bezeichnung einer spezifischen Erkrankung nicht gibt. „Altersdemenz“ ist eher eine umgangssprachliche Bezeichnung der Tatsache, dass eben vor allem ältere Menschen an einer Demenz erkranken. Daher ist es wichtig, eine Neurologin bzw. einen Neurologen oder eine Psychologin bzw. einen Psychologen aufzusuchen, um eine genaue Diagnose zu erhalten.

Demenz oder Depression?

Manchmal zeigt eine unter einer Depression leidende Person Symptome, die denen einer Demenz sehr ähneln: allgemeine Unlust, Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen. Doch all diese Symptome werden bei einer Depression nicht durch Abbauprozesse im Gehirn ausgelöst, sondern durch die Psyche des Betroffenen. Es ist daher wichtig herauszufinden, ob wirklich eine Demenz oder aber eine „Pseudodemenz“, eine Depression, vorliegt. Eine Depression ist in vielen Fällen gut behandelbar, sodass die Symptome sich zurückbilden. Im Gegensatz zu einer Demenz treten die Symptome bei einer Depression auch plötzlich auf, evtl. nach einer schweren Krisensituation.

Diagnose Demenz

Tatsächlich fällt die Diagnose Demenz erst am Ende eines langen Prozesses. Grundbedingung für die Diagnose einer Demenz sind Einschränkungen, die mindestens sechs Monate bestehen. Zwei Störungen stehen im Vordergrund:

- **Gedächtnisstörungen** (neue Informationen werden nicht mehr gespeichert, Erinnerungen gehen allmählich verloren)
- **Beeinträchtigung des Denkvermögens** (z.B. fällt es immer schwerer, Entscheidungen zu treffen)

Es werden vier verschiedene Demenzformen unterschieden:

1. Demenz bei Alzheimerkrankheit
2. Vaskuläre Demenz (z.B. nach einem Schlaganfall)
3. Demenz bei andernorts klassifizierten Erkrankungen (z.B. bei Parkinson)
4. Sekundäre Demenzen (z.B. bei Alkoholmissbrauch)

Die Diagnostik verläuft in zwei Stufen:

- a. **Diagnostik der demenziellen Symptome** (Anamnese, körperliche Untersuchung, Labordiagnostik, neuropsychologische Tests zur Früherkennung wie Uhrentest, Fragebögen, Befragung der Angehörigen, Überprüfung der Alltagsfähigkeiten)
- b. **Differentialdiagnostik** (Ultraschall des Gehirns, EEG, Liquor-Diagnostik, bildgebende Verfahren wie Positronen-Emissions-Tomografie etc.)

Verlauf der Krankheit & Stadien

Die Einstufung des Schweregrads der Demenz erfolgt gewöhnlich in drei Stadien:

1. **Frühes Stadium** (v.a. Störungen des Kurzzeitgedächtnisses)
2. **Mittleres Stadium** (Schwierigkeiten bei den Aufgaben des Alltags)
3. **Spätes Stadium** (gravierende Einschränkungen der Sprache, Angehörige werden nicht mehr erkannt, Betroffene sind in allen Bereichen auf Hilfe angewiesen, können z.B. nicht mehr allein essen oder zur Toilette gehen)

Jeder Demenz-Verlauf ist anders und die Demenz-Stadien sind nur unscharf voneinander abzugrenzen. Manchmal verharrt die/der Betroffene länger oder kürzer in einem Stadium, der Krankheitsverlauf ist höchst individuell. Dennoch gehört es zu den Kennzeichen einer Demenz, dass die Einschränkungen im Laufe der Erkrankung immer massiver werden. Während bei einer leichten Demenz noch ein relativ selbstständiges Leben möglich ist, wird dies bei einer schweren Demenz zunehmend schwieriger. Bei einer Demenz im Endstadium ist die/der Betroffene vollständig auf die Hilfe der Umgebung angewiesen.

Wie kommunizieren, falls ein Familienmitglied daran erkrankt?

Den einen richtigen Weg, wie man die Diagnose Demenz überbringt, gibt es wohl nicht. Jeder Mensch ist individuell und geht mit der Diagnose unterschiedlich um. Dennoch möchten wir Erfahrungen teilen, welche helfen können, sich in drei Schritten zu überlegen, wie Sie die Diagnose innerhalb Ihrer Familie am besten überbringen.

1. Helfen Sie als Angehörige/r der Ärztin/dem Arzt beim Überbringen der Nachricht

Vielleicht finden Sie sich in folgender Situation wieder: Sie als Partner/in, Tochter, Sohn oder Enkelkind begleiten Ihre Angehörige/Ihren Angehörigen mit dem Verdacht auf eine Demenz zur Ärztin/zum Arzt. In letzter Zeit haben Sie und andere Familienmitglieder immer häufiger beobachtet, dass Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger Dinge vergessen hat, plötzlich orientierungslos war oder Gesprächen nicht mehr so gut folgen konnte wie früher. Liegt der Verdacht auf eine Demenzerkrankung nahe, so ist die Untersuchung bei der Ärztin/beim Arzt der nächste wichtige Schritt.

Wenn Sie Ihre Angehörige/Ihren Angehörigen zur Ärztin/zum Arzt begleiten, kann es gut sein, dass die Ärztin/der Arzt zuerst mit Ihnen sprechen möchte, bevor sie/er die Diagnose der/dem Betroffenen gegenüber ausspricht. Diese Chance sollten Sie wahrnehmen. Denn wenn Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger möglichst einfühlsam und mit den richtigen Worten von ihrer/seiner Krankheit erfährt, kann sie/er wahrscheinlich am besten damit umgehen. Sie als Angehörige/r kennen sie/ihn und wissen am besten, wie sie/er vermutlich auf die Diagnose reagiert bzw. wie man die Nachricht bestmöglich überbringt, so dass sie/er sie gut aufnimmt.

Ihre persönliche Einschätzung und Ihre Beziehung zur/zum Betroffenen sind für die Ärztin/den Arzt in der Gesprächsvorbereitung sehr wertvoll – und dadurch können Sie Ihrer/Ihrem Angehörigen indirekt helfen.

Menschen mit Demenz nehmen in einem sehr frühen Stadium die Diagnose schließlich bewusst wahr und die Diagnose kann auf sie ebenso niederschmetternd wirken wie auf die anderen Familienmitglieder.

Drei Tipps, was nach der Diagnose Demenz wichtig ist:

- Setzen Sie sich als pflegende/r Angehörige/r mit der Krankheit auseinander, um sie zu verstehen und mögliche Verhaltensweisen Ihrer/Ihres Angehörigen selbst betreuen zu können.
- Nutzen Sie das Angebot zur Beratung und zum Austausch mit anderen betroffenen Familien. So erhalten Sie bestimmte hilfreiche Tipps zum Umgang mit der und zur Kommunikation über die Krankheit und können auch Ihre Fragen loswerden.

- Gehen Sie offen und unmittelbar mit der Diagnose Demenz um. Schrecken Sie nicht vor den Reaktionen zurück, die sowohl offen und hilfsbereit als auch verunsichert und verschlossen sein können. Manche Familien haben bei Themen, die die kognitiven Fähigkeiten betreffen, Angst vor einer Stigmatisierung und gerade Betroffene bitten ihre Familien manchmal darum, die Diagnose erst einmal für sich zu behalten. Nehmen Sie die Empfindungen und möglichen Befürchtungen der/des Betroffenen ernst, versuchen Sie jedoch auch, deutlich zu machen, welche Nachteile ein „Verschweigen“ der Krankheit haben kann. Zeigen Sie dann auf, welche Vorteile sich aus einem gezielten und abgestimmten Kommunizieren der Situation ergeben können.

Nachteile, die sich ergeben, wenn die Diagnose Demenz verschwiegen wird:

- Ungewöhnliches Verhalten der/des Betroffenen kann in ihrem/seinem Umfeld zu Irritationen führen.
- Freunde und Bekannte können manche Verhaltensweisen der/des Betroffenen falsch interpretieren.
- Die häufige Wiederholung von Fragen kann bei Freunden und Bekannten Unverständnis hervorrufen.
- Gesprächspartner/innen können bei Wortfindungsstörungen ungeduldig werden.
- Familienangehörige und Freunde können über die Verheimlichung der Demenz verärgert sein, wenn sie erst später davon erfahren.
- Niemand kann helfen, wenn sie/er nichts von der Diagnose Demenz weiß.
- Ist die/der Betroffene mit Demenz noch berufstätig, kann es durch ungewöhnliche Verhaltensweisen oder Fehler nachhaltige Probleme und Ärger geben.



Motivieren Sie Ihre Familie unbedingt zu einem geplant offenen Umgang!

Vorteile einer offenen Kommunikation bei der Diagnose Demenz:

- Die Ursachen für kognitive Probleme sind für Familienmitglieder, Freunde und Bekannte klar verständlich.
- Familienangehörige und Freunde können die Betroffene/den Betroffenen und ihre/seine Angehörigen unterstützen und entlasten.
- Sie als Familie haben das kommunikative „Ruder“ in der Hand und beugen möglichen Gerüchten vor.
- Sie können von Freunden und Bekannten Hilfe und Unterstützung bekommen.
- Sie können Unterstützungsangebote nutzen – sowohl in der Betreuung der/des Betroffenen als auch in der Entlastung für pflegende Angehörige.

Vielleicht sind in Ihrem Bekannten- und Freundeskreis schon früher Demenzfälle bekannt geworden. Besprechen Sie mit Ihrer Familie, wann und wie Sie hiervon erfahren haben. Wurden Sie frühzeitig eingeweiht oder erst sehr spät? Wie haben Sie sich dabei gefühlt?

Erst wenn Sie innerhalb Ihrer Familie ein gemeinsames Verständnis darüber gefunden haben, wie Sie die Nachricht überbringen möchten, sollten Sie sich Gedanken über mögliche Erwartungen machen (Schritt 2).

2. Formulieren Sie eine hilfreiche Erwartungshaltung

Das könnte zum Beispiel konkret der Wunsch sein, dass auch andere Familienmitglieder und Freunde bei der Betreuung helfen oder andere Aufgaben übernehmen. Überlegen Sie sich daher, warum Sie anderen von der Diagnose erzählen möchten und welche Vorteile das für die Betroffene/den Betroffenen mit Demenz haben könnte. Beachten Sie auch hierbei: Jeder Mensch hat unterschiedliche Beweggründe und unterschiedliche Erwartungshaltungen im Umgang mit der Krankheit. Oft ist man in solchen Situationen sehr bescheiden und möchte nicht aufdringlich oder als Bittsteller erscheinen.

Benennen Sie innerhalb des Familienverbandes eine fixe Person, die im Sinnes des Betroffenen handelt sowie sich an dessen Verhalten und Denken orientiert.

3. Übermitteln Sie die Diagnose-Nachricht zusammen mit Ihrer Erwartung

Nachdem Sie sich innerhalb der Familie einig darüber sind, mit wem Sie über die Demenz sprechen möchten und was Sie von denjenigen erwarten, geht es in die Tat über. Wer in der Familie spricht zu welchem Zeitpunkt mit wem? Denken Sie auch darüber nach, ob Sie mit jeder/jedem persönlich sprechen möchten oder andernfalls telefonieren oder einen Brief schreiben.

Wer spricht mit wem über die Diagnose?

Die/der Betroffene

Überlassen Sie der/dem Betroffenen die Entscheidung, ob sie/er selbst über ihre/ seine Erkrankung sprechen möchte. Ein solch couragiertes Vorgehen wird von Freunden, Bekannten und Kolleginnen/Kollegen sicherlich mit dem größten Respekt und Hochachtung gewürdigt. Es schafft auch den Rahmen, um nicht direkt für sich selber um Unterstützung zu fragen, sondern diese Erwartungshaltung aus der Perspektive der Familie zu formulieren.

Eine mögliche Kommunikationshilfe könnte z.B. sein: „Ich werde in nächster Zeit aufgrund der Krankheit vermehrt Hilfe von meiner Frau/meinem Mann in Anspruch nehmen müssen. Das wird nicht leicht für uns alle. Es wäre daher toll, wenn du dich ein wenig um sie/ihn kümmern könntest und ihr/ihm bei ihren/seinen Aufgaben Entlastungen schaffen könntest.“

Die Partnerin/der Partner

Wenn die/der Betroffene nicht (allein) über ihre/seine Krankheit sprechen möchte, kann das auch die Partnerin/der Partner allein oder zusammen mit der/dem Betroffenen übernehmen. Auch hier kann es Betroffenen leichter fallen, wenn Sie sich zuvor überlegt haben, was Sie von Freunden und Familienmitgliedern erwarten.

Eine mögliche Kommunikationshilfe könnte z.B. sein: „Ich möchte mich zukünftig mehr um die finanziellen Dinge bei uns kümmern.“

Kinder, Freunde oder Bekannte

Eine ähnliche Gesprächsposition können auch Kinder, Freunde, Verwandte oder Bekannte einnehmen. Erzählen Sie von der Krankheit, erwähnen Sie beiläufig, wie Sie selbst Unterstützung leisten und fragen Sie dann singemäßig: „Wenn auch du den beiden in der nächsten Zeit bei der Bewältigung der schwierigen Situation gerne helfen möchtest, wäre es ideal, wenn du zum Beispiel ...“

Beim Gesprächsinhalt und -umfang ist es schwierig, eine allgemein gültige Empfehlung auszusprechen. Jede Familie hat andere Bedürfnisse. Vielleicht lässt sich aber als Tipp „So wenig wie möglich, so viel wie nötig“ mitgeben.



Beschäftigung für erkrankte Personen

Ein strukturierter Alltag und Beschäftigung sind für demenziell Erkrankte wichtig. Vertrautes bleibt länger vertraut. Finden Sie Beschäftigungen, die die Feinmotorik, sensorische Wahrnehmung und das Erinnerungsvermögen ansprechen. Gehen Sie auf die Vorlieben und Gewohnheiten der/des demenziell Erkrankten ein. Achten Sie darauf, dass keine Überforderung auftritt.

Das bietet sich dafür an:

- Der Haushalt: Bügeln, Wäsche zusammenlegen, abtrocknen, beim Kochen unterstützen, Socken zusammenlegen fördern die Feinmotorik und die sensorische Wahrnehmung; Gemüse schälen und schneiden fördert nicht nur die Feinmotorik und spricht die Sinnesorgane an.
- „Kannst Du mir dabei helfen, wie ich das mit der Bank, der Rente und der Krankenkasse organisieren kann?“ Solche und ähnliche Fragen geben auch das Gefühl, gebraucht zu werden! „Ich kann noch was!“
- Malen und basteln: Basteln Sie z.B. Karten für Feste im Jahreskreis.

Erinnerungen wecken

Stellen Sie Fragen und kommen Sie über die Antworten ins Gespräch. Wenn möglich, können Sie gemeinsam mit der/dem Demenzkranken ein Album anlegen. Lassen Sie sie/ihn die Fotos auswählen und geben Sie ihr/ihm auf diese Weise die Möglichkeit, eine Art Geschichte zu erzählen. Dies weckt die Erinnerung und dadurch entstehen wertvolle Gespräche.

Auch hier gilt: Finden Sie das Maß, das die Erkrankte/den Erkrankten angemessen fordert, aber nicht zu viel für sie/ihn wird. Werden Demenzkranke mit zu vielen Eindrücken und Erinnerungen konfrontiert, kann dies zu Überforderung führen.

Bieten Sie Mandala-Vordrucke an oder Materialien zum Sortieren, z.B. Knöpfe, Papier, ...

Musik und Bewegung

Altbekannte Lieder, Kinderlieder, Lieblingslieder lösen bei demenziell Erkrankten eine positive Emotion, ein Wohlgefühl aus.

Spiele

Gehen Sie auf die Vorlieben der/des demenziell Erkrankten ein und bieten Sie ihr/ihm auch diese Spiele an.

Memory, Kartenspiele und Puzzles regen immer wieder auch zu Gesprächen an.

Lesen und Vorlesen

War Lesen eine Vorliebe? Bieten Sie Zeitungen oder Bücher an. Kann die/der

demenziell Erkrankte nicht mehr selbstständig lesen? Nehmen Sie sich immer wieder Zeitfenster und lesen Sie vor. Achten Sie darauf, dies langsam und verständlich und wenn nötig auch in der angepassten Lautstärke zu tun.

Das Kurzzeitgedächtnis lässt bei einer Demenz als Erstes nach, am Ende verschwindet auch das Langzeitgedächtnis. Es ist daher sehr wichtig, die Erinnerungen an das frühere Leben so lange wie möglich aufrechtzuerhalten. Diese Erinnerungspflege ist ein wichtiger Baustein auf dem Weg dahin, dass sich Erkrankte wohler fühlen und wieder intensiver ihre Identität spüren. Schauen Sie sich mit der/dem Demenzkranken zum Beispiel alte Fotos an und sprechen Sie darüber.

Wenn eine demenziell Erkrankte bzw. ein demenziell Erkrankter sich nicht mehr über Worte mitteilen kann, wird die Berührung umso wichtiger! Damit ist jedoch nicht die „normale“ Berührung gemeint. Bieten Sie Massagen, Handausstreichungen oder Fußreibungen an. Aromaöle oder Hilfsmittel wie Rollen oder kleine Bälle können hier gut eingesetzt werden.

Das Gehen auf unterschiedlichem Untergrund wie Moos, Steinen, Gras oder auch im Wasser verstärkt die Wahrnehmung.

Für eine demenziell Erkrankte bzw. einen demenziell Erkrankten ist das „Sich Spüren“ wichtig.

Berührungen sind ein menschliches Miteinander!

Mit Hilfe von Aromaölen, Gewürzen oder Kräutern kommen vertraute Gerüche wieder auf. Diese können auch eine positive Emotion bzw. ein Wohlgefühl hervorrufen.



*Sich auf die Krankheit Demenz einzustellen bedeutet,
mich besser kennenzulernen, zu verstehen,
was mich bewegt und authentischer,
sprich wahrhaftiger, zu kommunizieren –
sowohl mit mir selbst als auch
mit dem demenziell Erkrankten.*

Monika Pigorsch
Diagnose Demenz: Ein Mutmacher für Angehörige
Springer Verlage GmbH Deutschland 2018

Verein Loigom hoit zomm

Koordination & Beratung: Renate Pölzleitner
Sonnrain 34, 5771 Leogang
Tel: 0664-2324479
E-Mail: hilfe@loigom-hoit-zomm.at
www.loigom-hoit-zomm.at

Das Titelbild wurde von Evi Fersterer zur Verfügung gestellt.
www.evifersterer.at

