

Leben mit Demenz – ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige

in Mülheim, Duisburg, Ratingen



Theodor Fliedner Stiftung

Inhalt

Einführung „Demenz“	03
Alzheimer und andere Demenzformen	04
Diagnose und Ursachen	07
Was kann man tun?	10
Häufig gestellte Fragen	12
Was bietet die Theodor Fliedner Stiftung?	18

Diese Broschüre beinhaltet eine Notfallkarte.

Einführung Demenz

Demenz ist keine normale Alterserscheinung, sondern eine Erkrankung, die vorwiegend im Alter auftritt. In Deutschland sind ca. 1,2 Mio. Menschen an Demenz (Lat. „Verlust von Geist“) erkrankt. Es kommt zu einer fortschreitenden Minderung der geistigen Leistungsfähigkeit (Gedächtnis, Orientierung, Aufmerksamkeit, Denkvermögen, Sprachverständnis und sprachlicher Ausdruck) und zu einer Beeinträchtigung der Aktivitäten des täglichen Lebens. Demenz betrifft die ganze Person; zeitliche Strukturen lösen sich auf, die Vergangenheit wird zur Gegenwart, die Zukunft existiert nicht mehr. Die Erkrankung führt sowohl für den Betroffenen als auch für die Familienmitglieder zu einer starken Verunsicherung.

Das Wissen über die Erkrankung sowie geeignete Therapien und Möglichkeiten einer guten Hilfe und Betreuung tragen dazu bei, Unsicherheit zu nehmen und die Lebensqualität zu fördern. Es gibt zwar bis heute keine Heilung, aber mit moderner Medizin und liebevoller Betreuung lässt sich das Fortschreiten der Erkrankung günstig beeinflussen. Mehr als 80 % der Menschen mit Demenz werden in der Familie versorgt, mehr als 2/3 davon von einer Person gepflegt. Umso wichtiger wird es, dass Pflege und Betreuung auf viele (auch professionelle) Schultern verteilt wird, damit Sie, liebe Angehörige, Entlastung erfahren und Zeit verbleibt für die schönen gemeinsamen Momente. Diese Broschüre soll allen, die an Demenz erkrankt sind oder einen Demenzkranken zu Hause betreuen, eine Hilfestellung bieten, den Alltag besser zu bewältigen.

Sicherlich haben Sie noch mehr Fragen, als hier beantwortet werden können. Weiterführende, individuelle Beratungen und Hilfestellungen erhalten Sie unter **der kostenlosen Fließner Servicenummer 0800 40 30 222.**



Alzheimer und andere Demenzformen

Es gibt viele Formen der Demenz. Die Alzheimer-Krankheit ist die häufigste, aber nicht die einzige Ursache einer Demenz. Es gibt eine Reihe von anderen Erkrankungen, die den Zustand der Demenz hervorrufen können.

Die Alzheimer-Krankheit ist eine unheilbare Hirnerkrankung bedingt durch einen sehr langsam fortschreitenden Untergang von Nervenzellen. Betroffen sind vor allem jene Abschnitte des Gehirns, die für Gedächtnis, Denkvermögen, Sprache und Orientierungsfähigkeit wichtig sind. Der Prozess beginnt Jahre vor dem Auftreten der ersten Symptome. Die durchschnittliche Krankheitsdauer beträgt sieben Jahre und durchläuft drei Stadien:

Leichte Demenz

Die Symptome sind noch leicht und oft kaum erkennbar. Kennzeichnend sind Konzentrationsstörungen, Überforderungsgefühle, rasche geistige Erschöpfung, Antriebsarmut, diffuse Ängste, sozialer Rückzug. Die beginnenden Defizite werden häufig selbst wahrgenommen, so dass es zu depressiven Verstimmungen, Verleugnung oder Verschleierung kommen kann.

Vor allem die Fähigkeit neue Informationen zu speichern und abzurufen ist beeinträchtigt. Hinzu kommen Wortfindungsstörungen und Unsicherheiten bezüglich Zeit und Ort. Der Betroffene kann seinen Alltag noch relativ eigenständig bewältigen.

Mittelschwere Demenz

Die Beschwerden werden stärker und für die Umwelt deutlich wahrnehmbar. Es kommt zu auffälligen Gedächtnis- und Orientierungsstörungen sowie Persönlichkeitsveränderungen. Die Menschen verlaufen sich in ihrer gewohnten Umgebung, sind reizbar oder aggressiv und zunehmend unruhig. Das Urteilsvermögen ist eingeschränkt. Komplexe Alltagsaufgaben können nicht mehr alleine ausgeführt werden.



Schwere Demenz

Es besteht ein hochgradiger geistiger Abbau verbunden mit einem fast vollständigen Verlust der Sprache. Der Betroffene ist bei allen Verrichtungen des täglichen Lebens auf Hilfe angewiesen. In der Regel geht die Kontrolle über Blase und Darm verloren. Viele brauchen einen Rollstuhl oder werden bettlägerig. Die Anfälligkeit für Infektionen steigt.

Weitere häufig vorkommende Formen der Demenz sind:

- **Vaskuläre Demenz**
- **Parkinson und Demenz mit Lewy-Körperchen**
- **Frontotemporale Demenz**

Vaskuläre Demenz

Der Begriff Vaskuläre Demenz oder Multi-Infarkt-Demenz bezeichnet eine Gruppe von Demenzen, die sich auf der Grundlage von Durchblutungsstörungen im Gehirn entwickeln. Mit einem Anteil von etwa 15% der Fälle sind vaskuläre Demenzen nach Alzheimer die zweithäufigste Form der Demenz. Männer sind von ihr etwa doppelt so oft betroffen wie Frauen.

Parkinson und Demenz mit Lewy-Körperchen

Die Abbauprozesse betreffen Areale des Gehirns, die der Steuerung von Bewegungsabläufen dienen. Typische Symptome der Parkinson-Krankheit sind Zittern in Ruhe, Steife der Gliedmaßen, verlangsamte Bewegungsabläufe und instabile Körperhaltung. Wenn die Demenz deutlich nach den Bewegungsstörungen auftritt, spricht man von einer Parkinson-Demenz.

Wenn sie sich gleichzeitig mit den Bewegungsstörungen entwickelt oder ihnen sogar vorausgeht, wird die Diagnose einer Demenz mit Lewy-Körperchen (DLK) gestellt. Symptome einer DLK sind Schwankungen der geistigen Fähigkeiten während des Tagesverlaufs oder von Tag zu Tag, optische Halluzinationen, Bewegungsstörungen sowie Stürze, Bewusstlosigkeit oder Ohnmachtsanfälle.

Frontotemporale Demenz

Die Frontotemporale Demenz ist gekennzeichnet durch einen schrittweisen Abbau des vorderen Hirnbereichs (Stirn- und Schläfenlappen). Die ersten Symptome treten meist bei Personen unter 65 Jahren auf und machen sich vor allem durch Wesensveränderungen und gestörtes Sozialverhalten bemerkbar. Die Ursachen für die Frontotemporale Demenz sind unklar, eine familiäre Häufung spricht für eine erbliche Komponente.

Diagnose und Ursachen

Die Ursachen einer Demenz sind vielfältig. Sie können das Gehirn betreffen, aber auch auf Schädigungen in Folge anderer Grunderkrankungen zurückzuführen sein.

Ursachen

- Fortschreitende Erkrankungen des Nervensystems
- Kopfverletzungen
- Vergiftungen
- Gefäßerkrankungen
- Entzündungen
- Tumore
- Vitaminmangel
- Stoffwechselstörungen
- Hormonstörungen
- Herz-Kreislauf-Erkrankungen
- Leber- und Nierenerkrankungen



Eine umfassende und gründliche Diagnostik ist daher unabdingbar. Abzugrenzen sind dabei eine Depression oder ein Missbrauch von Medikamenten, beides kann zu einer demenzähnlichen Symptomatik führen („Pseudodemenz“).

Die bei der Demenzdiagnostik erforderlichen Maßnahmen umfassen neben einer umfangreichen körperlichen, neurologischen und testpsychologischen Untersuchung auch eine ausführliche Labordiagnostik, sowie unterschiedliche bildgebende Verfahren (z.B. Computertomographie CT, Magnetresonanztomographie MRT).

Die Abnahme des Gedächtnisses und anderer geistiger Fähigkeiten (z.B. Urteilsfähigkeit, Sprache) über einen Zeitraum von mindestens sechs Monaten, die zu einer Einschränkung in der Alltagsbewältigung führen, können ein deutlicher Hinweis für das Vorliegen einer demenziellen Erkrankung sein.

Je früher eine Diagnose gestellt wird, desto besser kann der Betroffene behandelt und betreut werden.



Was kann man tun?

Milieugestaltung

Die soziale und räumliche Umgebung trägt als Ganzes zum Erhalt der Identität des Betroffenen bei. Milieugestaltung knüpft an Gewohntes, Vertrautes und Erfahrenes an. Sie basiert daher auf Erfahrungen und Erlebnissen der Vergangenheit. Das Milieu bietet klare Strukturen, ist überschaubar, stimuliert ohne zu überfordern und es strukturiert den alltäglichen Ablauf zur Sicherung von Orientierungsfähigkeiten und Zeitgefühl. Die räumliche Umgebung muss die Funktionen Schutz und Aktivierung erfüllen. Dies geschieht über offene und überschaubare Räumlichkeiten, die ein Beisammensein fördern und dem Betroffenen eine Möglichkeit bieten, seinen Bewegungsdrang auszuleben. Die Einrichtungsgegenstände sollten möglichst aus der vorherigen Wohnung bzw. Vergangenheit des Betroffenen stammen, um ihm so über vertraute Möbel oder Bilder ein Gefühl des Zuhause seins zu geben.

Aufgrund gestörter zeitlicher und örtlicher Orientierung ist es notwendig, einen fest strukturierten Tagesablauf einzuführen. Jeder Tag sollte hier gleich strukturiert sein, um ein Gefühl der Sicherheit zu geben. Es sollten sich Phasen der Aktivität und der Ruhe abwechseln. In den Aktivitätsphasen sollte dem Betroffenen eine Aufgabe gestellt werden, die ihn weder über- noch unterfordert. Die Aktivitäten sollten möglichst in einer Gruppe absolviert werden, um dem Gefühl sozialer Isolation vorzubeugen.



Medikamentöse Therapie

Behandlung der Alzheimer-Krankheit

Die Alzheimer-Krankheit gilt zurzeit noch als unheilbar. Einige Medikamente können aber das Fortschreiten der Symptome hinauszögern. Diese Medikamente bezeichnet man als Antidementiva.

Behandlung von Begleitsymptomen bei Demenz

Depressionen, Unruhe und Aggressivität sind häufige Begleitsymptome einer Demenz. Ihre Behandlung hat sich durch neue Arzneimittel verbessert:

- Mittel zur Stimmungsaufhellung (Antidepressiva)
- Mittel gegen Unruhe und Sinnestäuschungen (Neuroleptika)

Die Dosierung dieser Medikamente muss sehr behutsam erfolgen. Die Notwendigkeit der weiteren Behandlung sollte regelmäßig überprüft werden. Diese Mittel sind nicht gegen die Demenz gerichtet, sondern als Mittel zur Behandlung von Begleiterkrankungen zu verstehen.

Allgemeine ärztliche Betreuung

Demenzkranken haben häufig eine Reihe altersbedingter Begleiterkrankungen. Insbesondere Einschränkungen der Seh-, Hör- und Gehfähigkeit sind durch entsprechende Hilfsmittel wie Brille, Hörgerät und Gehhilfe auszugleichen. Auch die Zähne bedürfen einer regelmäßigen Kontrolle. Grunderkrankungen wie Diabetes, Rheuma, Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Bluthochdruck müssen auch bei Demenzkranken behandelt werden.

Häufig gestellte Fragen zum Thema Demenz

Wo bekomme ich Informationen und Hilfe?

Für die Betroffenen und auch für die Angehörigen ist die erste Anlaufstelle meist der Hausarzt. Dieser wird Ihnen die wichtigsten medizinischen Fragen beantworten können. In jeder Stadt gibt es zahlreiche Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen, die Ihnen weiterhelfen und Adressen von ambulanten Pflegediensten oder Wohn- und Heimmöglichkeiten vermitteln können. Eine konkrete Einzelberatung über den Alltag mit Demenzkranken, behördliche Formalitäten und allgemeine Informationen erhalten Sie über die kostenlose Fließband-Service-Nummer 0800 40 30 222.

Was tun bei Weglauftendenzen?

Starken Weglauftendenzen liegt oft der Wunsch, „nach Hause“ zu gehen zu Grunde. Aufgrund seiner geistigen Einschränkungen erkennt der Betroffene aber sein derzeitiges Zuhause nicht mehr als solches und möchte in ein Zuhause aus seiner Vergangenheit. Erklärungen sind in dieser Situation wenig hilfreich. Der Betroffene braucht das Gefühl der Vertrautheit, Geborgenheit und Sicherheit. Versuchen sie daher ein Zuhause zu erschaffen, das an die vertraute Umgebung seiner Vergangenheit erinnert (alte vertraute Möbel, alte Fotos, Lieder aus der Vergangenheit).

Einsperren sollte nur als letztes Mittel zum Schutze des Betroffenen gesehen werden, da es massive Wut und Ärger bis hin zur Panik hervorrufen kann. Bringen Sie stattdessen einen Vorhang vor der Wohnungstür an, damit sie nicht als Ausgang erkannt wird. Achten Sie darauf, dass Ihr Angehöriger immer etwas am Körper trägt, worauf Name und Telefonnummer vermerkt sind. Halten Sie einige aktuelle Fotos bereit, falls Sie Ihren Verwandten doch einmal suchen müssen. Versuchen Sie, dem Betroffenen die Möglichkeit zu geben, seinen Bewegungsdrang in einer geschützten Umgebung auszuleben.



Wie reagiere ich auf Beschuldigungen wie Diebstahl?

Nehmen Sie das Verhalten auf keinen Fall persönlich und diskutieren Sie nicht. Signalisieren Sie, dass Sie seinen Ärger verstehen. Die Anschuldigungen sind ein Symptom der Krankheit. Ihr Angehöriger will Sie nicht verletzen. Helfen Sie beim Suchen. Es entschärft die Situation, wenn der Betroffene den vermissten Gegenstand mit Ihnen gemeinsam findet.



Finden Sie das Vermisste alleine, bestätigt das den Betroffenen in seiner Annahme, dass Sie die Sache versteckt oder gar gestohlen haben. Versuchen Sie, den Erkrankten zu beruhigen. Fordern Sie ihn nicht dazu auf, den Gegenstand zu beschreiben. Das könnte ihn überfordern. Vorbeugend kann geraten werden, die Anzahl der möglichen Fundorte zu reduzieren und sich generell einen Überblick über die „Lieblingsverstecke“ zu verschaffen.

Was tun bei Unruhe, vor allem nachts?

Die meisten Demenzzkranken wandern häufig des Nachts unruhig umher. Versuchen Sie soweit wie möglich einen normalen Schlaf-Wach-Rhythmus beizubehalten, indem Sie an gewohnte Schlafrituale des Betroffenen anknüpfen. Ein strukturierter Tagesablauf mit unterschiedlichen Aktivitäten und Bewegung ist wichtig. Einen starken Bewegungsdrang sollte man immer ausleben lassen.

Die vorhandene Beleuchtung sollte immer der Tageszeit angemessen sein, ebenso die Kleidung des Erkrankten. Tagsüber sollte keine Schlafkleidung getragen werden. Manche demenziell Erkrankte entwickeln ein so genanntes Sundowning-Syndrom, eine abendlich zunehmende motorische Unruhe, oft auch mit Schreien oder mit immer wiederkehrenden Fragen verbunden.

Bevor der kritische Zeitpunkt naht, sollte man versuchen mit sanften Berührungen zu beruhigen. Oft hilft auch schon eine Puppe oder ein Kuscheltier. Die Anwendung von Beruhigungsmitteln sollte mit dem Arzt abgesprochen werden. Dabei ist insbesondere zu beachten, dass die Wirkung häufig bis in den Tag hinein wirkt und der Tag-Nacht-Rhythmus immer weiter gestört wird.

Was tue ich bei schwierigen Verhaltensweisen wie Ängstlichkeit oder Aggressivität?

Bei schwierigen Verhaltensweisen empfiehlt es sich, selbst ruhig zu bleiben und auf den Gefühlszustand des Erkrankten einzugehen. Bei Ängstlichkeit, Unruhe oder aggressiven Verhaltensweisen hat es sich bewährt, die Person abzulenken und zu beruhigen. Bei Depression und Rückzug kann es helfen, sich mit dem Erkrankten intensiver zu beschäftigen, ihm Anerkennung zu geben und Geborgenheit zu vermitteln.

Wie Sorge ich dafür, dass ausreichend gegessen und getrunken wird?

Oft essen die Betroffenen nichts, weil sie glauben, sie hätten es schon getan. Auch der Umgang mit Besteck geht im Laufe der Erkrankung verloren. Lassen Sie ihn mit dem Löffel oder gar mit den Fingern essen, anstatt ihn gegen seinen Willen zu füttern. Um auszuschließen, dass Schmerzen die Ursache für die Nahrungsverweigerung sind, sollten die Zähne überprüft werden.

Schaffen Sie eine angenehme Atmosphäre mit regelmäßigen Essenszeiten und leisten Sie dem Erkrankten Gesellschaft. Geben Sie Hilfestellungen wenn nötig. Erinnern Sie immer wieder ans Weiteressen. Verteilen Sie Getränke mit Glas in der ganzen Wohnung (erinnert an das Trinken, mind. 1,5 Liter täglich) und bieten Sie immer wieder die Getränke an. Lassen Sie dem Betroffenen die Zeit, die er wirklich braucht, um sein Essen zu sich zu nehmen. Bei Demenzkranken mit Schluckbeschwerden sollten Sie einen Pflegedienst zu Rate ziehen.

Was tun bei der Körperpflege?

Befestigen Sie am besten Handgriffe, rutschfeste Unterlagen und Sitze für Dusche oder Badewanne. Dieses erleichtert die Körperpflege. Lassen Sie den Betroffenen sich selbst ankleiden, so lange er dazu in der Lage ist. Legen Sie die Kleidung in der richtigen Reihenfolge zurecht. Klettverschlüsse und große Knöpfe an der Kleidung erleichtern zusätzlich das An- und Ausziehen.

Wie verhindere ich das Autofahren?

Versuchen Sie zuerst, den Betroffenen durch ein Gespräch auf die Gefahren aufmerksam zu machen. Oft hilft es auch, den Erkrankten von seinem Vorhaben abzulenken. Bieten Sie an, ihn seinen Wünschen gemäß zu fahren. Wenn Sie das Fahrzeug außer Sichtweite parken, wird der Betroffene erst gar nicht auf die Idee kommen, fahren zu wollen.

Wie bereite ich einen Arztbesuch vor?

Oft weigern sich Betroffene aus Angst vor einer Heimunterbringung den Arzt aufzusuchen. Versuchen Sie daher Vertrauen zu gewinnen, indem Sie deutlich machen, dass weder Sie noch der Arzt Entscheidungen über den Kopf des Betroffenen hinweg treffen werden.

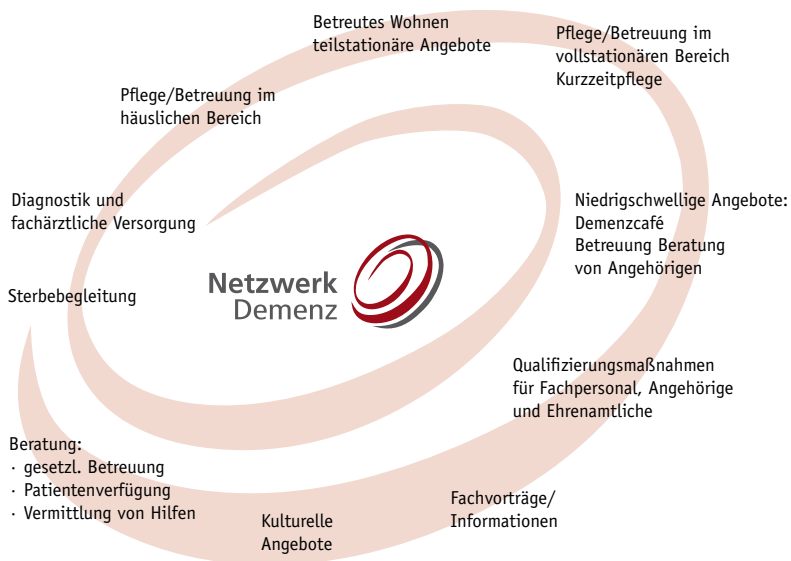
Erklären Sie den Zweck des Arztbesuches (z.B. Überprüfung von Zucker-, Blutdruck- und Blutwerten). Seien Sie beim Arztbesuch und bei Untersuchungen dabei. Das reduziert die Angst und nimmt die Unsicherheit. Darüber hinaus sollten Sie und auch der Arzt alles, was in der Praxis mit dem Betroffenen geschieht, erklären.

Weitere Informationen finden Sie auf dem Beileger „Tipps im Umgang mit Demenz“.



Was bietet die Theodor Fliedner Stiftung?

Den Grundsätzen einer guten Versorgung von demenziell erkrankten Menschen kann nur dann entsprochen werden, wenn die verschiedenen Angebote untereinander vernetzt und zueinander durchlässig sind. Dadurch können in jedem Stadium der Erkrankung die passenden Hilfeleistungen angeboten werden. Die Vernetzung innerhalb der Theodor Fliedner Stiftung umfasst den Erstkontakt in den Beratungsstellen für demenziell Erkrankte und ihre Angehörigen, die fachärztliche Versorgung im Fliedner Krankenhaus Ratingen-Lintorf sowie die jeweilige spezielle Versorgung in unterschiedlichen Wohn- und Betreuungsformen in Ratingen, Mülheim und Duisburg. Das Fortbildungsprogramm der Theodor Fliedner Stiftung bietet darüber hinaus Angebote für Fachkräfte sowie spezielle Fortbildungen und Fortbildungsreihen für Angehörige, Ehrenamtliche und Betreuungskräfte.



Mehr Informationen finden Sie auch unter: www.demenz.fliedner.de

Kostenlose Fliedner Servicenummer: 0800 40 30 222
www.demenz.fliedner.de