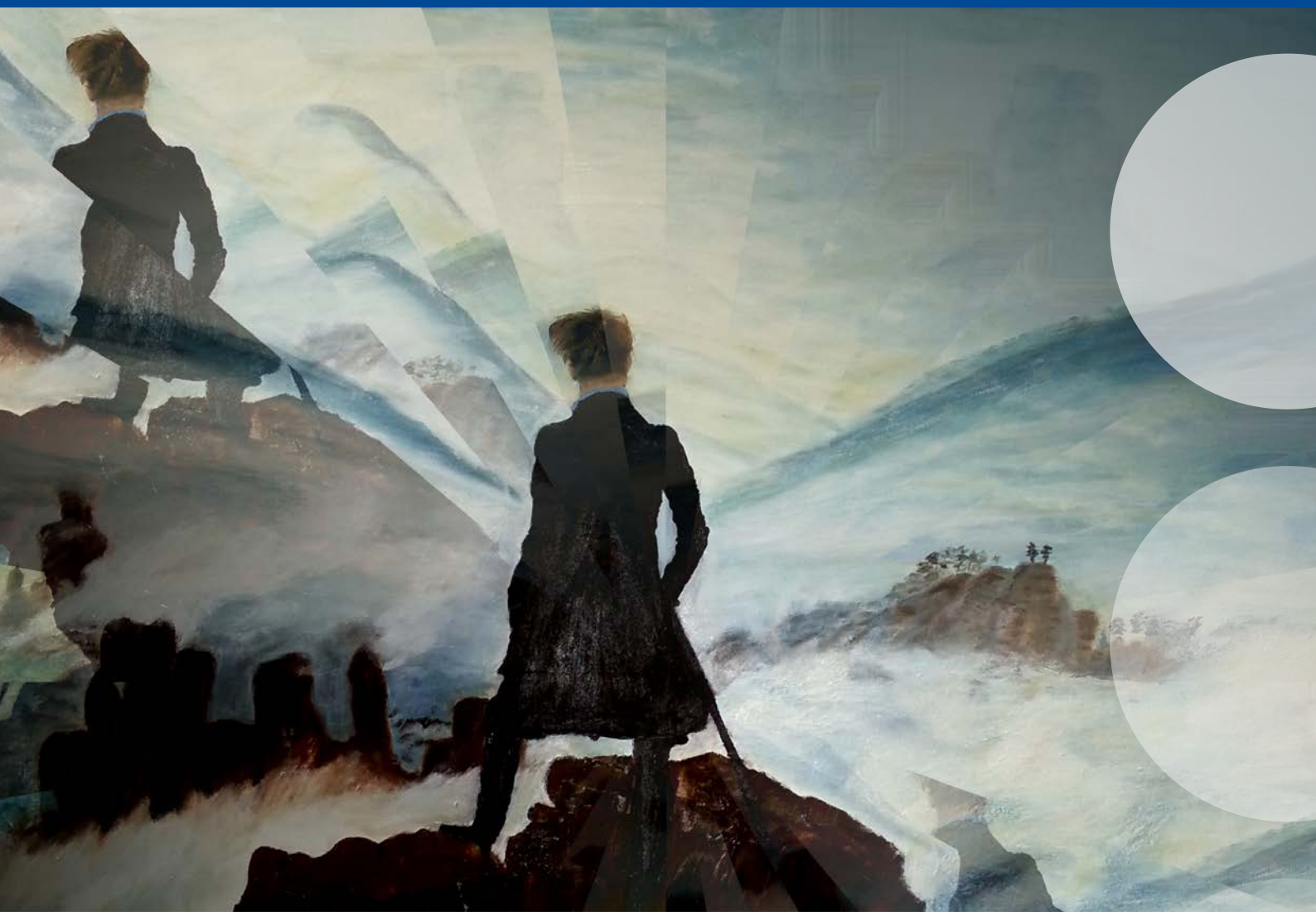
UK NRW
Unfallkasse
Nordrhein-Westfalen

61

Prävention in NRW



Demenz – In der Weite des Vergessens

Hilfen für pflegende Angehörige

Prävention in NRW | 61

Demenz – In der Weite des Vergessens

Hilfen für pflegende Angehörige

Inhaltsverzeichnis

	Vorwort	**4**
1	**Die zehn häufigsten Fragen von Angehörigen zum Thema Demenz**	**5**
2	**Allgemeine Belastungen in der häuslichen Pflege**	**10**
3	**Schaffen Sie sich Ihr eigenes Netzwerk**	**13**
4	**Selbstsorge**	**16**
5	**Seelische Belastungen**	**21**
6	**Hier können Sie Ihr eigenes Netzwerk zusammenstellen!**	**29**
7	**Tipps zum Umgang mit demenzkranken Menschen**	**30**
8	**„Informiere dich über mich, dann fällt dir vieles leichter!“**	**32**
9	**So kann ein gutes Gespräch gelingen**	**33**
10	**Demenz – In der Weite des Vergessens**	**35**
11	**Handlungshilfen**	**36**
11.1	Nichterkennen	36
11.2	Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus/Nächtliche Unruhe	38
11.3	Wütendes, eigenwilliges, zorniges und uneinsichtiges Verhalten	40
11.4	Verstummung, Unfähigkeit zu alltäglichen Handlungen, Teilnahmslosigkeit	42
11.5	Nervosität, gesteigerte Unruhe, Laufzwang	44
11.6	Nicht situationsgerechtes Verhalten	46
11.7	Illusionäre Verkennungen (falsche Wahrnehmung der Wirklichkeit), Halluzinationen (Trugwahrnehmungen), Wahn	48
11.8	Sexualität	50
Adressen und Literatur		**52**

Vorwort

Einen Angehörigen mit einer Demenzerkrankung zu pflegen, stellt eine besondere Herausforderung dar. Neben der körperlichen Pflege gilt es, die Krankheit zu verstehen und langsam das vertraute Bild des Angehörigen loszulassen. Ein Abschied beginnt.

Unser Anliegen ist es, pflegenden Angehörigen mit dieser Schrift eine Unterstützung zum Umgang mit demenziell erkrankten Menschen an die Hand zu geben. Das Ziel ist, dass der Kranke größtmögliche Lebensqualität und Menschenwürde erlebt und der pflegende Angehörige bei der Pflege und Betreuung gesund bleibt.

Dies möchten wir durch Vermittlung von Wissen, konkrete Hilfen und ein wenig Poesie erreichen. Gegenseitige Wertschätzung und eine gesunde Portion Leichtigkeit sollen dazu beitragen, die Situation pflegender Angehöriger zu stärken und sie ein Stück weit ins „normale Leben“ zurückzuholen.

Ihr
Team von der Unfallkasse NRW

1 Die zehn häufigsten Fragen von Angehörigen zum Thema Demenz

1.1 Was ist Demenz?

Der Begriff „Demenz“ kommt aus dem Lateinischen und bedeutet „weg vom Geist“. In der Medizin wird Demenz häufig als Obergriff für verschiedene Symptome und Krankheitsbilder verwendet. Diese sind insbesondere das Nachlassen der geistigen Fähigkeit in folgenden Bereichen:

Merkfähigkeit

Die Betroffenen können sich neue Dinge nicht mehr merken und vergessen Dinge, die sie schon wussten.

Orientierung/Urteilsfähigkeit

Die Betroffenen haben Probleme, sich örtlich (z. B. den Weg nach Hause oder das Badezimmer nicht finden können) und auch zeitlich zu orientieren (das aktuelle Datum, der Wochentag, das Jahr und die Jahreszeit können nicht benannt werden, auch Tageszeiten werden verwechselt). Möglicherweise kommen Beeinträchtigungen in der Urteilsfähigkeit vor, z. B. können Gefahren für sich und andere Menschen nicht mehr eingeschätzt werden.

Verhalten/Stimmungsveränderungen

Die Betroffenen verhalten sich in unterschiedlichen Situationen für Außenstehende oft unangemessen. Auf der einen Seite reagieren sie wütend, eigenwillig oder zornig, ein anderes Mal ziehen sie sich zurück und wirken teilnahmslos. Ein Grund dafür kann sein, dass die Betroffenen im Laufe der Erkrankung vor allem ihr Selbstwissen und ihr

Selbstbewusstsein verlieren. Sie bemerken gerade zu Beginn der Erkrankung, dass sie ihren Alltag nicht mehr selbständig bewältigen können und die Umwelt spiegelt ihnen dies wider. Eben das spüren die Betroffenen und verhalten sich ihrer Stimmungs- bzw. Gemütslage entsprechend gereizt und wütend – ohne einen für die Angehörigen fassbaren oder ersichtlichen Grund.

Probleme bei alltäglichen Handlungen

Bei einfachen Handlungen wie Zähneputzen oder Aus- und Anziehen von Kleidung hat der Betroffene Probleme. Da er die Fähigkeit zu Einzelhandlungen (z. B. das Herausnehmen der Zahnprothese sowie das Säubern und Wiedereinsetzen dieser) verloren hat, werden solche Tätigkeiten für den demenzkranken Menschen zu einem zu komplexen Handlungsmuster. Dies hat zur Folge, dass er diese Handlungen nur noch unter Anleitung der pflegenden Angehörigen erledigen kann. Auch das logische Denken lässt mehr und mehr nach.

Probleme bei Alltagsfertigkeiten

Die Betroffenen sind nicht mehr in der Lage, ihren Alltag zu bewältigen. Zu Anfang der Erkrankung kann noch vieles überspielt oder bagatellisiert werden. Dies gelingt im weiteren Verlauf der Erkrankung nicht mehr (Beispiel: Ein Kind lernt während seiner Entwicklung, den Kühlschrank zu öffnen – es weiß, dort steht der Joghurt. Ein dementer Mensch vergisst die Bedeutung und den Nutzen eines Kühlschrankes – er legt z. B. seine Socken hinein.)

Handlungen, die früher eine Selbstverständlichkeit waren, gelingen nicht mehr. Eine Zahnbürste wird nicht erkannt und wird als Nagelbürste benutzt. Der Betroffene isst z. B. sein Essen kalt, weil er vergessen hat, dass es warm gemacht werden muss. Er isst sein Brot ohne Belag, da er vergessen hat, wie er es schmieren und dabei das Messer halten muss.

Sprache

Der Betroffene hat Schwierigkeiten, Dinge zu benennen und Probleme beim Verstehen von gesprochener und/oder geschriebener Sprache. Wichtig ist hier zu unterscheiden, ob es sich um ein Erkennungsproblem oder um ein Wortfindungsproblem handelt. Wenn ein Betroffener zum Beispiel nur ein Hohlgefäß aus Glas sieht, dieses aber nicht als Trinkglas erkennt, dann hat er ein Erkennungsproblem und weiß deshalb auch nicht, was er damit machen soll und ist somit zu keiner Handlung (also daraus zu trinken) fähig. Weiß er aber, dass ein durchsichtiges Gefäß zum Trinken benutzt wird, kann es aber nicht als Glas benennen, wird er es trotzdem benutzen, denn er hat hier ein Wortfindungsproblem.

1.2 Welche Formen einer Demenz gibt es?

Grundsätzlich werden zwei Formen unterschieden:

Primäre Form (etwa 85 bis 90 Prozent)

Bei dieser Form ist das Gehirn direkt erkrankt. Man unterscheidet bei der primären Demenzform zwei große Hauptgruppen:

Neurodegenerative Demenzerkrankungen

Der Begriff „neurodegenerativ“ setzt sich aus den Begriffen Neuron (Nervenzelle) und Degeneration (Rückbildung) zusammen. Bei dieser Form sterben also die Nervenzellen ab. Die Ursache für das Zellsterben sind Eiweißablagerungen zwischen den Nervenzellen. So sind die Kontaktstellen der Zellen gestört und werden zurückgebildet, dadurch verkümmern die Nervenzellen. Wenn zehn Prozent aller Kontaktstellen im Gehirn nicht mehr funktionieren, treten erste Krankheitszeichen auf. Die häufigste neurodegenerative Demenzerkrankung ist die Alzheimer-Erkrankung, auf die im weiteren Verlauf eingegangen wird.

Vaskuläre Demenzerkrankungen

„Vaskulär“ stammt von dem lateinischen Wort für „Gefäß“. In diesem Fall sind die Blutgefäße gemeint, die das Gehirn mit Sauerstoff und Nährstoffen versorgen. Ist diese Versorgung z. B. durch Ablagerungen in den Blutgefäßen oder Verschluss eines Gefäßes gestört, kommt es zu einer Minderversorgung des Gehirns. Blutgefäße, deren Wände durch Ablagerungen stark verdickt sind, werden spröde und können reißen. Dadurch entsteht eine Gehirnblutung, die ebenfalls eine Demenz hervorrufen kann.

Alzheimer-Krankheit

Die Alzheimer Krankheit ist mit nahezu 60 bis 70 Prozent die häufigste Form einer Demenz. Sie wurde nach dem Neurologen (Nervenarzt) Alois Alzheimer benannt, der 1906 zum ersten Mal das Krankheitsbild vorstellte. Bei dieser Form bilden sich runde Eiweißablagerungen in bestimmten Gehirnregionen. Diese nennt man Amyloidplaques. Außerdem entstehen fadenförmige Eiweißablagerungen zwischen den Gehirnzellen. Diese Entwicklungen führen zum fortschreitenden Absterben der Gehirnzellen. Das Krankheitsbild kann ab dem mittleren Lebensalter auftreten. Je nach betroffener Hirnregion kann es schon in sehr frühen Stadien zu Orientierungsproblemen, Sprachstörungen und Vergesslichkeit kommen.

Sekundäre Form (etwa 10 bis 15 Prozent)

Bei dieser Art der Demenz ist nicht das Gehirn selbst erkrankt. Es hat nur deshalb an Funktionsfähigkeit verloren, weil ein anderes Organ erkrankt ist (eine andere Grunderkrankung liegt vor). Das Gehirn reagiert also nur auf ein körperliches Problem. Dies kann bei Stoffwechselstörungen (z. B. Schilddrüsenunterfunktion), Organversagen (z. B. Nierenversagen) oder Mangelzuständen (Austrocknung des Körpers) der Fall sein. Wichtig ist daher immer, eine Diagnose beim Neurologen erstellen zu lassen, da eine sekundäre Form oft heilbar ist!

Mischformen

Selten tritt eine Demenz in einer „Reinform“ auf. So können Kranke, die beispielsweise an der Alzheimer-Erkrankung (neurodegenerativ) leiden, zusätzlich auch eine Schädigung der Blutgefäße im Gehirn (vaskulär) haben. Ebenso kann es umgekehrt bei Betroffenen, die eine Durchblutungsstörung im Gehirn haben, zusätzlich zu einer Eiweißablagerung zwischen den Nervenzellen kommen.

1.3 Was sind die ersten Krankheitszeichen einer Demenz?

Erste Symptome können sein:

- Häufiges Wiederholen derselben Frage oder Geschichte.
- Schwierigkeiten bei alltäglichen Tätigkeiten, wie z. B. Telefonieren, Kochen, den Tisch decken, eine Glühbirne eindrehen.

- Probleme, sich zu orientieren, vor allem in fremder Umgebung (daher möchte der Betroffene am liebsten zu Hause bleiben).
- Sozialer Rückzug (der Betroffene geht z. B. nicht mehr zum Chor oder zum Kartenspielen).
- Verlegen von Gegenständen an ungewöhnliche Orte, z. B. die Fernbedienung in den Kühlschrank.
- Kleidung wird falsch angezogen.
- Auf Fragen wird zunehmend ausweichend geantwortet, es werden Floskeln benutzt oder bei Nichtwissen einfach abgewiegelt.
- Der Betroffene reagiert oft grundlos gereizt, ist nervös und lehnt Veränderungen ab.

Diese Symptome können, müssen aber nicht alle auftreten.

1.4 Wie wird eine Demenz festgestellt?

Ein Hausarztbesuch (sollte vom pflegendem Angehörigen angeregt werden):

- Erhebung der Krankengeschichte (Anamnese) durch Befragung des Betroffenen und der Angehörigen
- Laboruntersuchung (Blut- und Urintest)
- Test zur Überprüfung der Gedächtnisfunktion
- Überweisung zum Neurologen
- weitere Befunderhebungen (Tests, Fragebögen)
- bildgebende Verfahren des Gehirns (MRT/CT)
- elektrische Darstellung des Gehirns (EEG)
- Besuch einer Gedächtnisambulanz/Memoryklinik oder von
- Einrichtungen, die auf die Diagnostik von Demenzerkrankungen spezialisiert sind

1.5 Wie verläuft eine Demenz?

Der Krankheitsverlauf kann (je nach Ursache) sehr unterschiedlich sein. In der Regel werden drei Stadien unterschieden:

Erstes Stadium/Frühstadium/leichte Demenz

- gelegentliches Vergessen; Störung des Kurzzeitgedächtnisses
- Gefühle von Verlust, Unsicherheit, Angst und Scham sind sehr stark.
- Die Fähigkeit, allein zu leben, ist noch vorhanden
- Der Betroffene merkt, dass etwas nicht stimmt, baut eine Fassade auf und greift auf alte Strategien zurück.
- Urteilsvermögen und Hygiene sind noch intakt, aber soziale Aktivitäten und die Arbeit bereits deutlich beeinträchtigt.

Zweites Stadium/mittleres Stadium/mittelschwere Demenz

- zunehmender Verlust der geistigen Fähigkeiten; steigende Vergesslichkeit
- selbständige Lebensführung ist nur noch bedingt möglich; ein gewisses Maß an Aufsicht ist erforderlich
- Vernachlässigung der Hygiene
- Desorientierung (Zeit und Ort)
- Sprachstörungen (besonders das Sprachverständnis ist gestört)
- Wahnvorstellungen (z. B. Bestehlungsideen)

Drittes Stadium/spätes Stadium/schwere Demenz

- selbständige Lebensführung ist nicht mehr möglich
- Verlust der Alltagskompetenz mit völliger Pflegeabhängigkeit

- auf ständige Aufsicht und Hilfe angewiesen
- Gedächtniszerfall mit Zerfall der Sprache
- Angehörige werden nicht mehr erkannt; keine Orientierung mehr
- Schluckprobleme, Inkontinenz (Urin und Stuhl können nicht mehr gehalten werden)
- Bettlägerigkeit

Das Wesen des Betroffenen und seine Gefühle gehen im gesamten Verlauf einer Demenz nicht verloren.

1.6 Welche Behandlungen gibt es?

Zunächst gibt es die medikamentöse Therapie, bei der Medikamente zum Einsatz kommen, die den Verlauf der Erkrankung verlangsamen, aber nicht dauerhaft aufhalten können. Des Weiteren werden Medikamente verabreicht, die bestimmte Symptome wie Unruhezustände, Ängste und Wahnvorstellungen beeinflussen können.

Die Wirksamkeit eines Medikaments ist bei jedem Menschen unterschiedlich!
Es sollte zuerst ein Versuch unternommen werden, das Verhalten des Betroffenen ohne Medikamente positiv zu beeinflussen. Hier ist es sehr wichtig, dass Angehörige sich über die Erkrankung informieren, um sich keine falschen Hoffnungen zu machen. Angehörige müssen lernen, mit der Erkrankung zu leben und den Betroffenen annehmen, wie er ist. Zuwendung, Aktivierung, Beschäftigung und ein einfühlsamer Umgang erleichtern sowohl Betroffenen als auch Angehörigen den Alltag.

1.7 Ist Demenz heilbar?

Bis auf wenige Ausnahmen (die o. g. sekundären Demenzen) ist eine Demenz nicht heilbar. Lediglich der Abbauprozess kann durch bestimmte Medikamente verlangsamt werden.

1.8 Kann man an Demenz sterben?

Der Betroffene erliegt häufig einer Zweiterkrankung (z. B. einer Lungenentzündung, die durch die Bettlägerigkeit und Schwächung der Abwehr hervorgerufen wird).

1.9 Kann ich einer Demenz vorbeugen?

Es gibt bis heute noch keinen Schutz vor Demenz. Aber man kann durch einen gesunden Lebensstil das Risiko für eine Demenzerkrankung senken:

- geistige Aktivität
- körperliche Betätigung
- in Gesellschaft mit anderen Menschen sein
- eine ausgewogene Ernährung mit viel Obst und Gemüse
- rechtzeitige Behandlung von Risiko-Erkrankungen wie Bluthochdruck, Herzrhythmusstörungen oder Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit)

1.10 Was ist besonders wichtig?

Informieren und Hilfe annehmen! Die Pflege von Demenzkranken kann nur gelingen, wenn die Last verteilt wird.

2 Allgemeine Belastungen in der häuslichen Pflege

Die Pflege und Betreuung von bedürftigen Menschen ist eine große Herausforderung und trotzdem wird sie von Angehörigen angenommen. Viele gehen diesen schwierigen Weg ohne zu wissen, was auf sie zukommt: Sie rutschen in eine neue Lebenssituation hinein, ohne sich vorher Gedanken darüber gemacht zu haben. So oder ähnlich geschieht es bei vielen pflegenden Angehörigen von demenzkranken Menschen und ganz plötzlich sind sie schon mitten in der Pflegeverantwortung. Schlagartig wird ihnen bewusst, dass sie von der Vorstellung eines gemeinsam geplanten Lebens Abschied nehmen müssen. Allein diese Erkenntnis fällt vielen pflegenden Angehörigen schwer.

Hinzu kommt die Notwendigkeit von pflegerischem Wissen im Pflegealltag, welches die Angehörigen in der Regel nur selten haben. Sie müssen den neuen Alltag durch beharrliches Ausprobieren, also „Lernen durch Probieren“ bewältigen. Dies führt oft zu unnötigen körperlichen und seelischen Belastungen bis hin zu Unfällen. Gerade Angehörige von Demenzkranken befinden sich aufgrund des schweren Krankheitsbildes in einer besonders schwierigen Situation, aus der sich viele Belastungen herauskristallisieren können.

Die Notwendigkeit, stets bei dem oder der Kranken zu sein, erhöht sich im Laufe der Zeit immer mehr. Sie müssen Tag und Nacht für den Pflegebedürftigen da sein und haben dadurch oftmals zu wenig Zeit für sich selbst. Sie sind stets in Bereitschaft und können deshalb nicht abschalten, was zu einem Gefühl des „Angebundenseins“ und für viele Pflegende auch zur Isolation führen kann.

Pflegende sollten also mit Beginn der Pflegesituation dagegenwirken und vorbeugen, also Selbstsorge einplanen. Dafür muss man die Belastungen, die auf einen zukommen, kennen und wissen, wie man ihnen vorbeugen, sie mindern oder beseitigen kann. Die Belastungen, die auf pflegende Angehörige einwirken, sind sehr vielfältig. Sie können sozialer, finanzieller, zeitlicher, körperlicher sowie psychischer Natur sein. Sie sind individuell verschieden und können einzeln auftreten, sich aber auch gegenseitig bedingen und beeinflussen.

Soziale Belastungen:
- Veränderung der Lebensplanung
- Einstellen auf die neue Situation
- familiäre Konflikte und Beziehungsprobleme
- bürokratische Hürden
- fehlende Anerkennung

Finanzielle Belastungen:
- Einschnitte im Privatleben, Veränderungen im Wohnumfeld
- Einbinden von entlastenden Diensten
- Vereinbarkeit mit dem Beruf

Zeitliche Belastungen:
- Notwendigkeit der Anwesenheit erhöht sich
- rund um die Uhr verfügbar sein

Körperliche Belastungen:
- Mangel an Wissen über Pflegetechniken („Lernen durch Probieren“)
- Heben und Tragen (statt Bewegen)
- keine Arbeitsorganisation (dadurch unnötige Arbeitsvorgänge und Wege)
- Schlafmangel

Psychische Belastungen:
- Schuldgefühle, schlechtes Gewissen
- Unsicherheiten
- Veränderung der vertrauten Person
- Ängste, Sorgen, Isolation
- Auseinandersetzung mit Tod und Krankheit

Wenn viele Belastungen auf einen Menschen treffen, kann daraus schnell eine Überlastung entstehen!

Anzeichen von Überlastung sind:

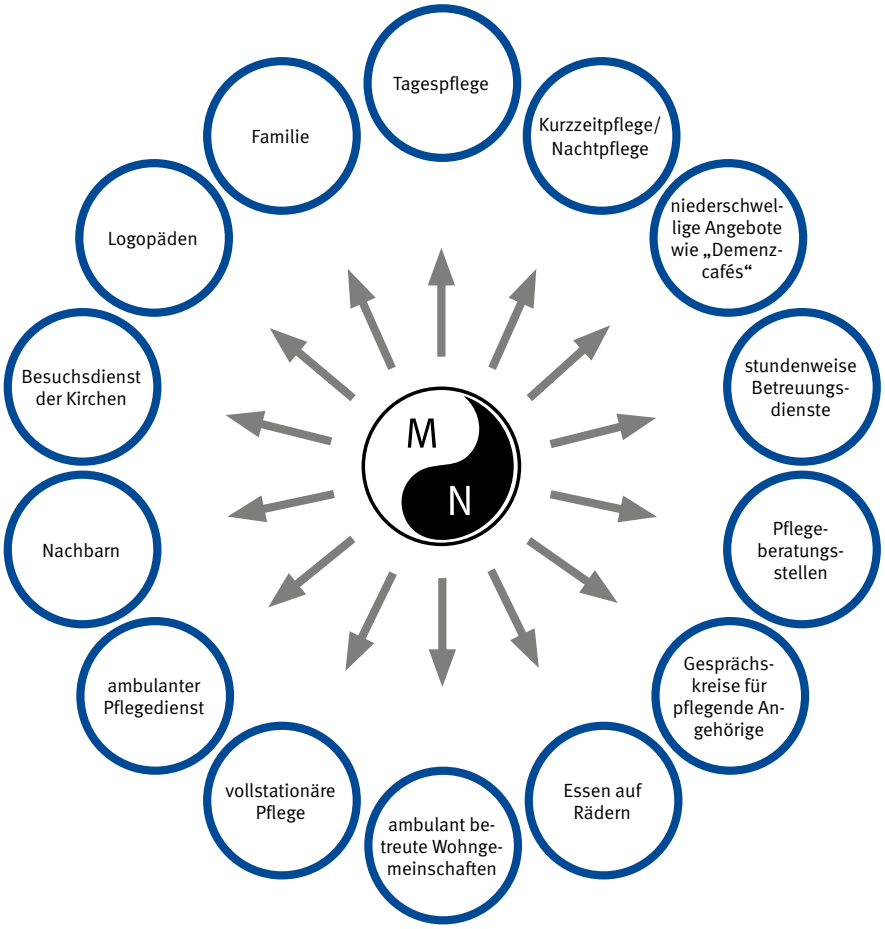
- Gereiztheit, Ungeduld
- aggressive Gedanken und Gefühle
- Erschöpfung, Ängste
- Schlafstörungen
- schwache Immunabwehr
- depressive Verstimmungen
- Schmerzsymptomatik
- Rücken-, Gelenk- und Kopfschmerzen
- Herz- und Magenbeschwerden
- Bluthochdruck

3 Schaffen Sie sich Ihr eigenes Netzwerk

Dieses Zeichen steht immer für „Mein individuelles Netzwerk“.

Sie brauchen eine gute Organisation und müssen umfassend informiert sein, um den Belastungen bei der Pflege und Betreuung eines demenzkranken Menschen entgegenzuwirken. Deshalb ist es wichtig, sich ein Netzwerk rund um die Pflege und Betreuung zu Hause aufzubauen.

So ein Netzwerk verschafft Ihnen einen Überblick, welche Institutionen und wen Sie zusätzlich zur Unterstützung und Entlastung einplanen können. Durch die Gespräche und die Zusammenarbeit mit den einzelnen Institutionen und Menschen (Familie, Freunde, Nachbarn, Beratungsstellen) erhalten Sie umfangreiche Informationen, Möglichkeiten und Ideen, die Sie vorher nicht hatten oder kannten.



Ein Netzwerk sollte immer folgende Institutionen beinhalten:

- Pflegeberatungsstellen (ausführliche Informationen und Beratung)
- Pflegekurse (Organisation, Informationen, Pflegetechniken und Austausch)
- Entlastende Dienste/Familie, Freunde und Nachbarn (verschaffen Entlastung, Freiräume)
- Maßnahmen zum eigenen Wohlbefinden (Entspannungskurse, Wassergymnastik, Massagen, Rückenschule, Freunde treffen usw.)

Die Pflegeberatungsstelle sollte fester Bestandteil in Ihrem Netzwerk sein, weil Sie dort die Organisation der häuslichen Pflege und Betreuung des erkrankten Menschen mit jemandem besprechen können, der sich in dem Bereich gut auskennt. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Pflegeberatungsstelle können Ihnen helfen, die richtige Vorgehensweise und was für Sie als Nächstes wichtig ist, herauszufinden.

Entlastende Dienste sind für eine gute Planung und Organisation der häuslichen Pflege unverzichtbar; sie schaffen Ihnen Freiräume, damit Sie etwas für Ihr Wohlbefinden tun können. Sie sollten in Ihrem Wohnort schnell und flexibel verfügbar sein.

Auch das Einbinden von Familie, Freunden und Nachbarn darf nicht vergessen werden, denn auch sie tragen dazu bei, dass Sie für sich Auszeiten einplanen können. Dadurch besteht die Möglichkeit, einen Entspannungs-/oder Sportkurs zu besuchen oder ein Hobby wieder aufleben zu lassen.

Es ist wichtig, Pflegekurse zu besuchen, um über mehr Pflegewissen zu verfügen und sich darüber hinaus Informationen und Techniken zur eigenen Gesunderhaltung anzueignen. Durch Ihr individuelles Netzwerk erhalten Sie viel mehr Sicherheit rund um die Pflege und Betreuung, weil Sie immer einen Ansprechpartner haben, wenn Sie nicht mehr weiterwissen. Sie sind nicht mehr „allein“ für alles verantwortlich!
Sie können Aufgaben und Verantwortung teilen!

4 Selbstsorge

Planen Sie von Anfang an Selbstsorge für sich ein. Das heißt, dass Sie von Beginn der Pflegesituation an auch an sich denken müssen. Selbstsorge umfasst die geistige, psychische und körperliche Gesundheit und hält Menschen in der Balance. Nur so fühlt man sich ausgewogen und ist leistungsfähig.

Selbstsorge beinhaltet für jeden Menschen etwas anderes und wird deshalb auf unterschiedlichem Wege erreicht. Das bedeutet, dass es etwas gänzlich Individuelles ist. Es ist von den Bedürfnissen des Einzelnen abhängig und steht im Zusammenhang mit der Lebenssituation, dem Alter und der Gesundheit.

Verschiedene Angebote und Tätigkeiten tragen zur Selbstsorge bei:
- Entspannungskurse, Fitnesskurse
- regelmäßig einem Hobby nachgehen
- regelmäßig mit Freunden treffen

Die Selbstsorge gerät oft in Vergessenheit! Sie wird immer hintangestellt. Sie wird verschoben, auf nachher, auf morgen, auf nächste Woche! Was bleibt? Oft nicht einmal der Gedanke daran, dass man etwas für sich tun wollte! Deshalb ist es wichtig, Selbstsorge fest einzuplanen, um gestärkt Belastungen entgegenzuwirken oder sogar Belastungen vorbeugen zu können.

Wege zur Selbstpflege:
- Grenzen ziehen – lernen, „nein“ zu sagen
- gute Zeiteinteilung (Zeitmanagement)
- entlastende Dienste und andere Helfer einplanen
- achtsam mit sich umgehen
- regelmäßig Pausen einlegen
- regelmäßig entspannen
- Sozialkontakte pflegen
- totale Auszeiten planen (Urlaub)

Sie sollten aktivierende Pflege einüben (den erkrankten Menschen einbeziehen; Tätigkeiten, die er noch selbständig erledigen kann, allein machen lassen, auch wenn es länger dauert oder er es nur mit einer Anleitung schafft). Den neuen Alltag bewältigen und sich selbst dabei nicht vergessen!

Alles braucht eine gute Organisation, deshalb ist es sinnvoll, sich einen Tages-/Wochenplan (in Form einer Tabelle) zu erstellen, in dem Maßnahmen zur Selbstsorge und Arbeitsabläufe geplant werden können. Eine zusätzliche Spalte für entlastende Dienste und andere Helfer (wie z. B. Familienmitglieder, Nachbarn und ehrenamtlich Tätige) aufzuführen ist wichtig, denn die Arbeit muss auf mehrere verlässliche Schultern verteilt werden. Es sollte keiner zwangsverpflichtet werden, aber die Unterstützung muss verbindlich sein. Dadurch entschärfen Sie viele Belastungen bzw. verhindern ihr Auftreten.

Grundvoraussetzungen klären bei der Übernahme einer Pflege:
- Warum möchte ich die Pflege übernehmen?
- Was glaube ich, wie lange ich die Pflege ausüben werde?
- In welcher Häuslichkeit findet die Pflege und Betreuung statt?
- Ich berufe einen Familienrat ein, um die Organisation der Pflege gemeinsam zu besprechen.
- Ich nehme ein Pflegeberatungsgespräch in Anspruch!
- Habe ich einen Pflegekurs besucht?
- Was muss ich beachten, wenn ich einen hilfsbedürftigen Menschen pflegen und betreuen möchte?
- Wie erstelle ich mir einen strukturierten Tagesablauf?

Diese und weitere Fragen werden in der Broschüre „Handlungshilfen zur häuslichen Pflege“ ausgiebig beantwortet. Sie erhalten diese bei der Unfallkasse NRW.

Ein Beispiel, wie so etwas aussehen kann:
Im Leben von Frau Mayer hat sich alles verändert, seitdem ihr Mann die Diagnose Demenz von seinem Arzt erhielt. Es war ein großer Schock für die ganze Familie, aber für alle war klar, dass Herr Mayer auf jeden Fall zu Hause wohnen bleibt. Die ersten zwei Jahre lief alles recht gut, obwohl Herr Mayer schleichend immer mehr Aufmerksamkeit benötigte und zusehends immer weniger selbst konnte. Der Alltag drehte sich von nun an immer mehr um die Pflege und Betreuung von Herrn Mayer.

Frau Mayer ist nun ständig für ihren Mann da. Schlafen kann sie auch nur schlecht, da ihr Mann in der Nacht sehr unruhig ist und sie häufig durch Rufen und Schreien weckt. Frau Mayer ist allein für die Pflege und Betreuung ihres Mannes zuständig. Ihre Tochter lebt in München und besucht die Eltern nur in großen Abständen. Bei dem letzten Besuch fiel der Tochter auf, dass die Mutter schlecht aussah und dass der gesundheitliche Zustand des Vaters nochmals nachgelassen hatte.

Für Frau Mayer stellt sich gar nicht erst die Frage, ihren Mann ins Pflegeheim zu geben. „Wir lieben uns und sind füreinander da, so wie wir es uns vor Gott versprochen haben, in guten und in schlechten Zeiten“, sagt sie zu ihrer Tochter, als diese erwähnt, dass es die Möglichkeit gebe, den Vater in einem Pflegeheim unterzubringen. „Nein, das schaffe ich schon!“

Sie erledigt alles mit großer Sorgfalt. Anfangs geht das noch leicht von der Hand. Doch sie merkt auch, dass ihr die Pflege und Betreuung ihres Mannes immer schwerer fällt und sie es nicht mehr alleine schafft. Deshalb bindet sie auf Anraten der Tochter einen Pflegedienst ein, der morgens und abends zur Hilfe kommt. Den Rest des Tages und in der Nacht ist Frau Mayer allein für ihren Mann zuständig.

Nach einiger Zeit stellt sie fest, dass sie trotz Pflegedienst immer mehr Zeit für die Betreuung benötigt und ihren Mann gar nicht mehr allein zu Hause lassen kann. Deshalb geht sie nicht mehr zu ihrer Kaffeerunde, die schon seit Jahren besteht und auch nicht mehr zur Gymnastik, die, wie sie sagt "immer so gut tut". Denn die Zeit braucht sie für ihren Mann und allein lassen kann sie ihn nicht.

Auch ihre Freundinnen kommen nur noch selten vorbei. Frau Mayer glaubt, dass es daran liegt, dass ihre Freundinnen sich nicht mehr so richtig wohl bei ihr fühlen. Dass sie ein Unbehagen verspüren, wenn sie bei ihr sind. Sie werden vielleicht daran erinnert, dass so etwas auch ihnen passieren könnte. Außerdem hat sie ja nichts Neues zu berichten. Alles, was sie erlebt, spielt sich im Haus ab und dreht sich um ihren Mann. Gestört werden die Freundinnen dann auch noch, wenn der Mann sie lauthals ruft oder in Unterhosen nach unten ins Wohnzimmer kommt. Das kann dann auch ganz schön peinlich werden.

Frau Mayer kümmert sich nun noch intensiver um ihren Mann, denn außer dem Pflegedienst und der Tochter, die ihre Eltern viermal im Jahr besucht, kommt nun niemand mehr ins Haus. Dies führt dazu, dass sich Frau Mayers Gedanken zunehmend um die Bedürfnisse ihres Mannes drehen.

Was kann Frau Mayer tun? Frau Mayer könnte sich mit einer Pflegeberaterin zusammensetzen und mit ihrer Hilfe die häusliche Pflege planen. In dieser Planung muss ein Selbstsorgeplan für Frau Mayer enthalten sein. Dieser sollte das Alter, die Lebenssituation, die Interessen, die Bedürfnisse sowie die Gesundheit von Frau Mayer berücksichtigen. Frau Mayer würde als Ergebnis einen Tages-/Wochenplan erhalten, nach dem sie sich in der ersten Zeit richten kann.

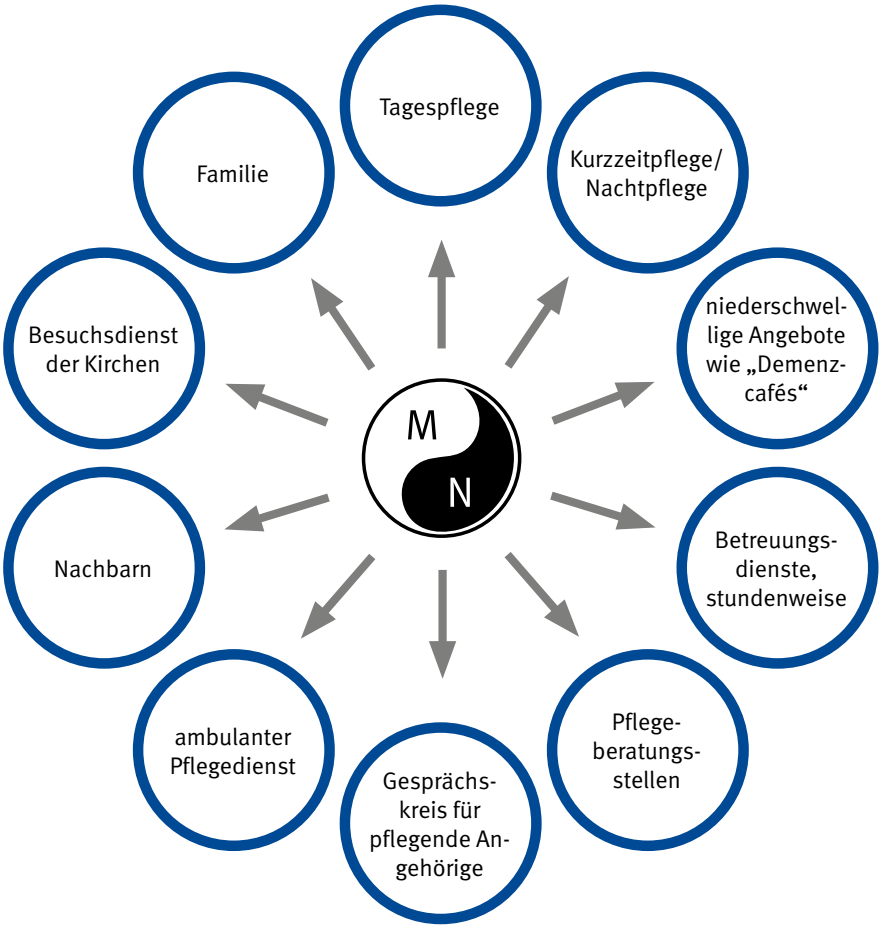
In diesem Tages-/Wochenplan werden die Tätigkeiten, die Frau Mayer für ihren Mann und im Haushalt verrichtet, geordnet und strukturiert. Darüber hinaus werden zwischen den einzelnen Tätigkeiten Maßnahmen zur Selbstsorge berücksichtigt. Im Fall von Frau Mayer wäre es günstig, mehr professionelle Hilfe einzubeziehen sowie Sozialkontakte zu fördern und Entspannungskurse wahrzunehmen.

Die Inanspruchnahme von Tagespflege, einer Demenzgruppe oder stundenweiser Verhinderungspflege würden es Frau Mayer ermöglichen, sich mal wieder mit einer Freundin zu treffen und an einem Entspannungskurs teilzunehmen. Für die pflegerischen Tätigkeiten kann der schon tätige Pflegedienst stärker eingebunden werden.

Es gibt eine Vielzahl von Möglichkeiten, wie Frau Mayer geholfen werden könnte. Deshalb ist es gut, eine Pflegeberatungsstelle aufzusuchen und sich dort umfassend beraten zu lassen. Ähnlich wie Frau Mayer geht es vielen pflegenden Angehörigen. Sie kommen zunehmend in die Situation, mehr Zeit für die Betreuung und Pflege ihres Angehörigen einplanen zu müssen. Sie tun alles, damit es ihm gut geht, doch dabei vergessen sie sich selbst.

Neben dem strukturierten Tagesablauf stellt Frau Mayer mit der Pflegeberaterin ihr eigenes Netzwerk zusammen. Das hilft Frau Mayer, einen Überblick zu erhalten, welche Institutionen helfen können und wen sie zusätzlich zur Unterstützung und Entlastung einplanen kann.

So könnte Frau Mayers individuelles Netzwerk aussehen



5 Seelische Belastungen

Wenn alles zu viel wird, denken viele pflegende Angehörige sofort “Ich habe versagt“. Sie glauben, dass diese Überforderung praktischen Aufgaben wie der Organisation der häuslichen Pflege und dem damit verbunden Zeitaufwand geschuldet ist. Doch häufig ist dem nicht so, oft sind es die seelischen Belastungen, die zu einer Überforderung führen.

Schon bei der Entscheidung, die Pflege zu übernehmen, werden pflegende Angehörige von Moralvorstellungen und Erwartungen der Familie, Nachbarn und der Gesellschaft geprägt. Durch ihr Verantwortungsgefühl füreinander und die Erwartungen von außen kommt es oft dazu, dass Angehörige die Pflege übernehmen, obwohl sie es nicht wirklich wollen. Sie verdrängen ihre Bedenken, was wiederum dazu führen kann, dass sie einfach in die Pflegesituation hineingleiten.

Nun ist auf einmal alles anders – das Verhältnis ist einseitig geworden, es ist nur noch der Pflegende für den Erkrankten da. Viele Aufgaben, die der Erkrankte vorher erledigt hat, muss nun der Pflegende übernehmen. Es kommt zum Rollentausch und zur Übernahme weiterer Rollen.

Wenn die Ehefrau ihren Mann pflegt, sieht es häufig so aus: Bisher hatte der Ehemann ein bestimmtes Aufgabengebiet (z. B. Gartenarbeit, Reparaturen, Entsorgung), nun muss die Ehefrau sich um alles kümmern und darüber hinaus ihren Ehemann versorgen und ihm Grenzen setzen. Sie muss alle Entscheidungen treffen und sich in viele Angelegenheiten neu einarbeiten, wie z. B. Bankgeschäfte, und handwerkliche Tätigkeiten im Haus erledigen. Hinzu kommt die Angst, Fehler zu machen oder den Alltag nicht mehr bewältigen zu können.

Bei Kindern von Pflegebedürftigen ist der Rollentausch ebenso schwierig: Sie sind es gewohnt, dass die Eltern immer für sie da waren und ihnen mit Rat und Tat zur Seite standen, sie beschützt und gestärkt haben. Jetzt ist es umgekehrt, nun tragen die Kinder die Verantwortung. Viele haben Angst, Fehlentscheidungen zu treffen und die Pflege und Betreuung nicht gut genug auszuführen.

Je länger die Pflegesituation anhält, desto zeitintensiver und schwieriger wird sie. Das hat auch mit dem Krankheitsverlauf zu tun; die demenzkranken Menschen bauen in allen Bereichen immer mehr ab und die pflegenden Angehörigen sind gezwungen, es mit anzusehen, während der Krankheitsverlauf nicht aufzuhalten ist. Dies mitzuerleben schmerzt immer wieder und verursacht Angstgefühle bei den Pflegenden. Je mehr der erkrankte Mensch abbaut, desto mehr Arbeit und Zeit müssen die Pflegenden investieren. Dabei haben pflegende Angehörige auch ihr eigenes Leben mit vielen Aufgaben und Pflichten, die sie weiterhin erfüllen müssen. So wird aus der Belastung schnell eine seelische Überlastung.

Anzeichen einer seelischen Überforderung:
- ständige Erschöpfung, Kraftlosigkeit, Müdigkeit
- innere Unruhe, Nervosität
- depressive Stimmungsschwankungen
- Niedergeschlagenheit, Gefühl von innerer Leere
- Gedanken der Sinnlosigkeit
- Gefühl, wertlos zu sein
- Depressionen
- Schuldgefühle
- Reizbarkeit, Aggressionen
- Angst, Wut, Verzweiflung, Trauer
- Magen-Darm-Beschwerden
- Kopf- und Rückenschmerzen
- geschwächte Abwehrkräfte, z. B. häufige Infekte
- Hautkrankheiten
- Schlafstörungen, Schlaflosigkeit, Einschlafstörungen, Durchschlafstörungen, bleiernes Gefühl in allen Gliedern („schwere Beine“)

Diese Anzeichen können einzeln auftreten oder in gemischter Form. Wichtig ist – wenn Sie diese Anzeichen erkennen – Ihren Arzt aufzusuchen. Mit diesem besprechen Sie, was zu tun ist. Die häufigsten Anzeichen einer seelischen Belastung sind:
- Wut und Angst
- Schuldgefühle und schlechtes Gewissen
- Verlustangst und Trauer

- Alleinsein-wollen
- der Griff zu Medikamenten und Alkohol
- Depression

Was kann ich tun?
- Von Anfang einer Pflegesituation an Selbstsorge, wie im Kapitel „Selbstsorge“ beschrieben, einplanen und Entlastung annehmen! Wenn Sie seelisch überlastet sind, sollten Sie sich in erster Linie Raum für Entspannung schaffen und spätestens jetzt entlastende Dienste einschalten.

Professionelle Dienste:
- Tages- und Nachtpflege (teilstationäre Betreuungsformen, in denen der erkrankte Mensch außerhalb der eigenen Wohnung mehrere Tage oder Nächte versorgt werden kann)
- 24-Stunden-Pflege (Es kommt eine Pflegefachkraft rund um die Uhr zur Betreuung und Pflege ins Haus.)
- Nachtpflege (Es kommt eine Pflegekraft über Nacht zur Pflege und Betreuung ins Haus.)
- Kurzzeitpflege (Der erkrankte Mensch kann für mehrere Tage vollstationär aufgenommen werden, z. B. wenn die Pflegeperson Urlaub macht oder zur Kur geht; auch wenn die Pflegeperson selbst erkrankt oder in eine Krisensituation gerät, ist die Kurzzeitpflege vorübergehend eine gute Alternative.)
- Ehrenamtliche Helferinnen und Helfer (beschäftigen sich mit dem erkrankten Menschen, lesen vor oder gehen mit ihm spazieren; erledigen keine pflegerischen Aufgaben)
- Eine Kur für pflegende Angehörige (Immer mehr Kuranbieter gehen dazu über, ein Angebot für Menschen mit pflegebedürftigen Angehörigen vorzuhalten.) Sprechen Sie mit Ihrem Hausarzt oder der Hausärztin über den Antrag auf eine Kur.
- Urlaub mit dem Pflegebedürftigen (Es gibt immer mehr Urlaubsangebote für Angehörige mit demenzkranken Menschen. Das Besondere ist, dass man gemeinsam fährt und dennoch jeder genügend Freiraum für sich hat.)
- Entlastung durch Gespräche
- Angehörigentreffs
- Erzählcafés
- Selbsthilfegruppen
- Seelsorge (Sprechen Sie mit dem Pastoralreferenten oder dem Pfarrer.)
- Telefonseelsorge
- Sprechen Sie mit Ihrem Hausarzt über die Notwendigkeit einer Psychotherapie.
- Es tut gut, sich etwas von der Seele zu reden.
- Entlastung durch Einbindung von Pflegeberatungsstellen

Pflegestützpunkte:
- Demenzservicezentren der Städte und Gemeinden, Wohlfahrtsverbände, Krankenkassen und von privaten Anbietern
- Entlastung durch Schulungen
- Pflegekurse (Diese werden über Krankenkassen, Wohlfahrtsverbände, Familienbildungsstätten und private Anbieter angeboten; die Kosten werden von den Pflegekassen übernommen.)

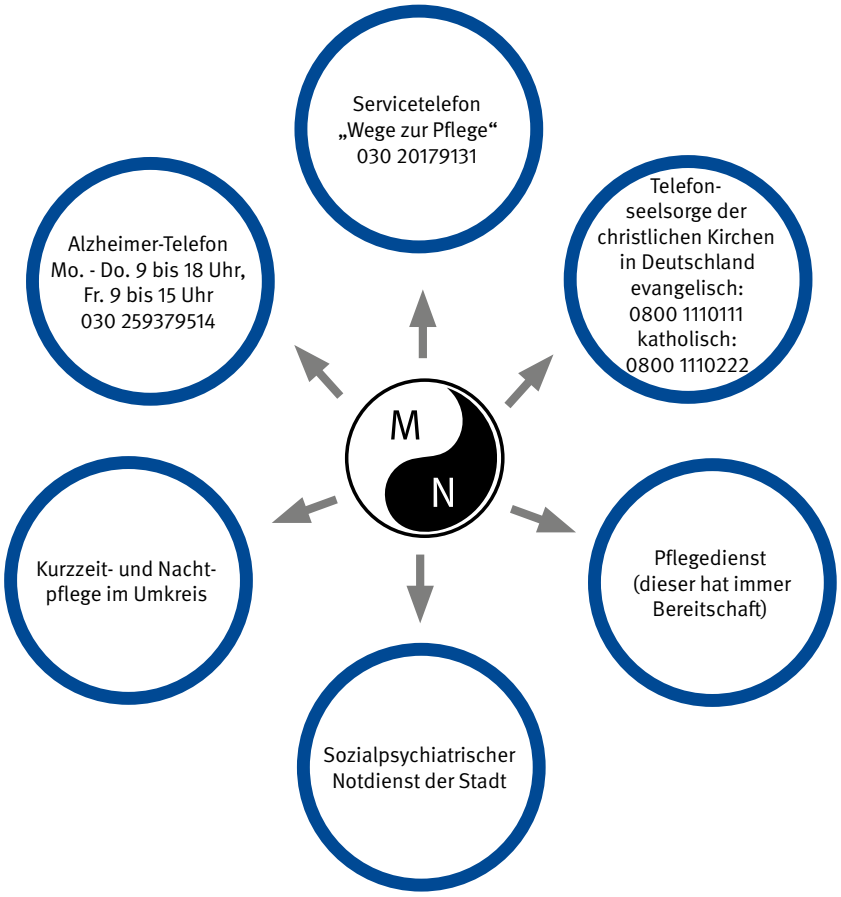
- Kurse zum Umgang mit demenzkranken Menschen (Diese werden von Demenz-servicezentren angeboten; die Kosten werden über die Pflegekassen abgerechnet.)
- Entlastung durch Entspannungskurse
- Autogenes Training
- Progressive Muskelentspannung
- Feldenkrais
- Yoga
- Atemübungen
- Meditation
- Sounder Sleep System

Was Sie täglich tun können:
- achtsam mit sich selbst umgehen und sich Inseln im Alltag schaffen
- bewusst Zeit für sich nehmen
- ein Buch lesen
- in Ruhe Kaffee trinken
- sich mit einem Freund oder einer Freundin treffen
- ein nettes Telefonat führen
- bewusst die Schönheit der Natur wahrnehmen usw.

Wie Sie sehen, gibt es eine Menge Angebote, die zu Ihrer Entlastung und Ihrem gesundheitlichem Wohl beitragen können. Finden Sie nun heraus, was speziell Ihnen gut tut. Probieren Sie verschiedene Entspannungstechniken aus, um den richtigen Kurs für sich zu finden. Die Pflegeberater aus Ihrem Ort helfen Ihnen gerne, das richtige Angebot für Sie herauszusuchen.

Auch für akute Situationen ist es gut, wenn man sich vorsorglich informiert und ein Netz von Hilfsangeboten zusammenstellt. Vielleicht nehmen Sie zu der einen oder anderen Institution vorab Kontakt auf und schauen sich diese einfach nur mal an.

Institutionen, die in akuten Situationen helfen können



Fallbeispiel:
Frau Mertens war 77 Jahre alt. Sie lebte in einer kleinen Wohnung in einer Stadt, in der auch ihre einzige Tochter mit ihrer Familie wohnte. Der Mann von Frau Mertens verstarb vor fünf Jahren. Bis vor einem halben Jahr führte Frau Mertens ein selbständiges Leben. Sie gehörte einer Chorgemeinschaft und einem Handarbeitskreis an. Sie besuchte ehrenamtlich ältere Menschen in einem Seniorenheim und war in der Nachbarschaft gern gesehen.

Dann begann langsam eine Veränderung. Sie besuchte plötzlich nicht mehr den Chor. „Das habe ich lange genug getan und diese neumodischen Lieder will ich nicht lernen.“ Auch ins Altenheim und zum Handarbeitskreis ging sie nicht mehr regelmäßig. Nachbarn sahen sie nur noch selten auf der Straße. Als ihre Tochter sie bei einem Besuch auf ihr Verhalten ansprach, reagierte sie zunächst sehr heftig: „Es ist doch meine Entscheidung …“

Eines Tages bekam ihre Tochter einen Anruf von der Polizei. Ob Frau Mertens ihre Mutter sei? Man habe sie auf einer Bundesstraße aufgegriffen und sie habe nicht mehr nach Hause gefunden. Man habe sie ins Krankenhaus gebracht! Zu diesem Zeitpunkt war der Tochter, deren Mann und Kindern (7 und 17 Jahre) eigentlich schon klar: „Irgendetwas stimmt hier nicht."

Während des Krankenhausaufenthaltes wurde die Diagnose gestellt: Frau Mertens leidet an einer Demenz! Die Familie wurde zu einem Gespräch gebeten und es wurde klar, dass Frau Mertens wohl nicht mehr alleine zurück in ihre Wohnung konnte. Sie wurde zunächst auf eine geriatrische Abteilung verlegt und nach drei Wochen nahm die Familie der Tochter sie dann zu sich nach Hause. Frau Mertens bezog hier zwei Zimmer – ein kleines Wohnzimmer und ein Schlafzimmer mit einem Bad. Ein Pflegeantrag bei der Pflegekasse wurde gestellt und Frau Mertens bekam die Leistungen der Pflegestufe 1 mit einem erheblichen Betreuungsbedarf bewilligt.

Die Tochter erzählt: „Die Anfangszeit war schrecklich. Ich wollte mich um Mutter kümmern – sie hat mir früher auch so viel gegeben. Aber ich konnte ihr nichts recht machen und dazu der ganze Papierkram! Zum Glück hat mir die Schwester der Pflegeüberleitung im Krankenhaus dabei geholfen. Dann das Auflösen der Wohnung – die Einrichtung kam zu uns. Ich war sehr gereizt. Ich wollte alles schaffen. Ich schimpfte mit den Kindern und mit meinem Mann, dann hatte ich ein schlechtes Gewissen und habe viel geweint.

Mutter wurde immer anstrengender. Sie lief wie ein aufgescheuchtes Huhn durchs Haus, wollte helfen, brachte alles durcheinander. Nur zu unserer jüngsten Tochter schien sie einen besonderen Draht zu haben. Sie nannte sie immer Hedwig, das war ihre jüngere Schwester, die aber schon lange tot ist. Ich sagte ihr dies ständig und es kam immer wieder zum Streit. Unsere Tochter nahm es leichter. Sie lachte und sagte: „Nun habe ich zwei Namen!" Im Laufe der Zeit merkte ich, dass Hedwig eine große Bedeutung im Leben meiner Mutter hatte. Sie war wie ein Tor zu ihrer Kindheit und weckte schöne Erinnerungen in ihr. Hedwig stand für Vertrauen und Sicherheit. Letztes Jahr hat sie mich Hedwig genannt und ich habe mich gefreut!

Eine große Hilfe war für meine Familie und mich die Pflegeberatungsstelle in unserer Stadt. Eine Nachbarin, die mich eines Tages tränenüberströmt im Garten angetroffen hatte, gab mir den Tipp, mich an diese Stelle zu wenden. Ich kam mir so verstanden vor und die Mitarbeiterinnen halfen mir, Unterstützungsangebote für uns zu suchen. Ich lernte, dass ich nicht alles allein machen muss, dass es für uns alle besser ist, Hilfe anzunehmen. So bekam ich mit der Zeit den Alltag in den Griff.

Ich hatte nun auch den Mut, mit meinem Bruder und meiner Schwester zu sprechen, um verbindlich Nachmittage abzusprechen, an denen sie Mutter betreuen. Ich gab sie erst einen Tag in der Woche in die Tagespflege. Am Anfang wollte Mutter erst nicht so recht, als sie aber mit der Zeit verinnerlicht hatte, dass sie immer wieder nach Hause kam, gefiel es ihr gut. Das war für mich eine große Beruhigung. Es gab mir ein gutes Gefühl.

Morgens kommt nun zweimal in der Woche der Pflegedienst und duscht Mutter. An den anderen Morgen helfe ich ihr und auch dies spielt sich mit der Zeit ein. Alle 14 Tage

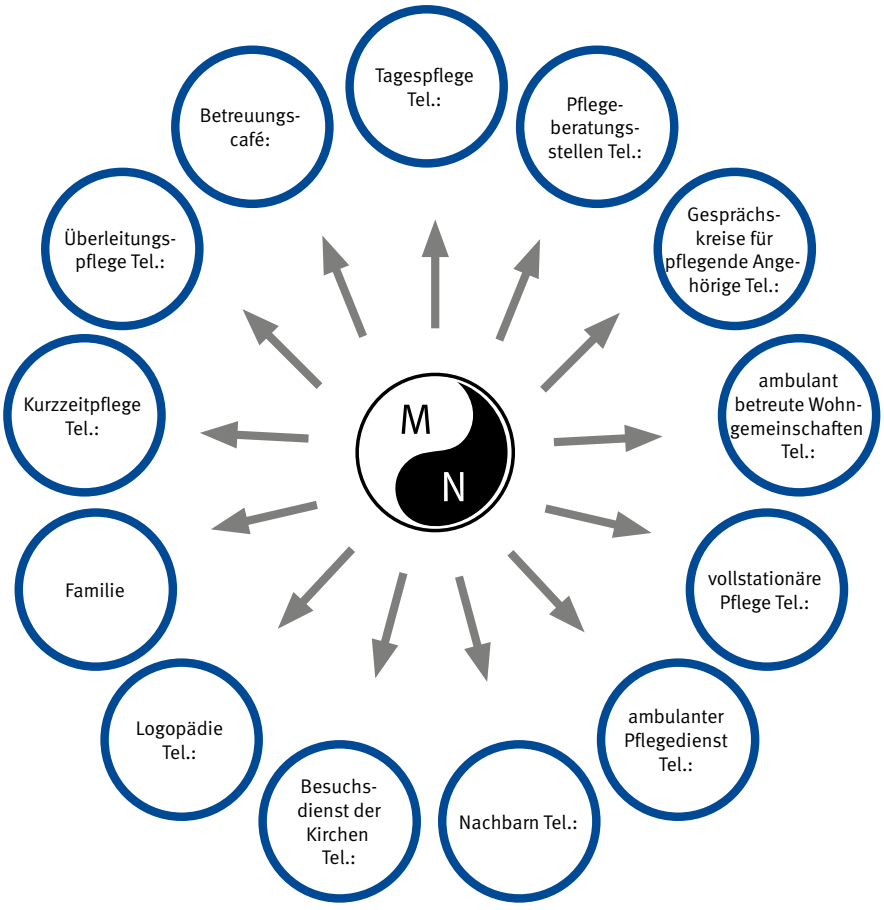
geht Mutter nachmittags für ein paar Stunden ins Pfarrzentrum. Dort wird von der Kirchengemeinde ein sogenanntes Betreuungscafé für Menschen mit Demenz angeboten. Das mag sie sehr. Sie erkennt zu meinem Erstaunen immer wieder andere Teilnehmer.

Meine Nachbarin und ich gehen zusammen zu einem Gesprächskreis für pflegende Angehörige. Daran nehme ich nun seit acht Monaten teil. Das Gefühl, mit den Problemen nicht allein zu sein und die Entlastung zu erfahren, dass ich sie einige Zeit in die Betreuung abgeben kann, hilft mir sehr. Ich fühle mich dabei ausgeglichener und bin seitdem gelassener.

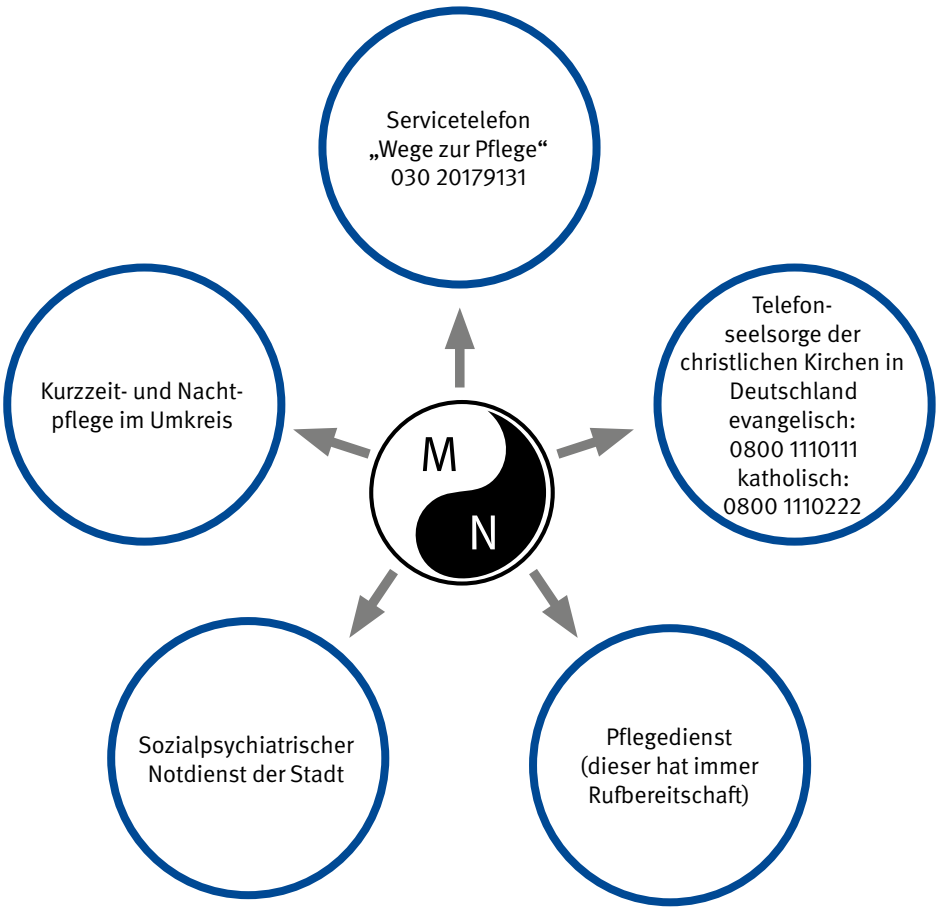
Ich gebe Mutter nun zweimal in der Woche in die Tagespflege und wir haben auch einen Urlaub geplant. In dieser Zeit geht Mutter in die Kurzzeitpflege. Sie in ihrer demenziellen Erkrankung zu betreuen, zu begleiten und zu pflegen, ist eine große Herausforderung. Dies gelingt mir nur, weil ich gelernt habe, nicht alles allein machen zu müssen und die Verantwortung für sie zeitweise abzugeben.

Ich habe auch gelernt, wie wichtig es ist, mich von einer Fachkraft beraten zu lassen und rechtzeitig für die Pflege und Betreuung entlastende Dienste einzubinden und mir meine eigenen Netzwerke zur Entlastung, aber auch für den Notfall, zusammenzustellen und aufzubauen.“

„Frau Mertens‘ individuelles Netzwerk“ rund um die Pflege und Betreuung

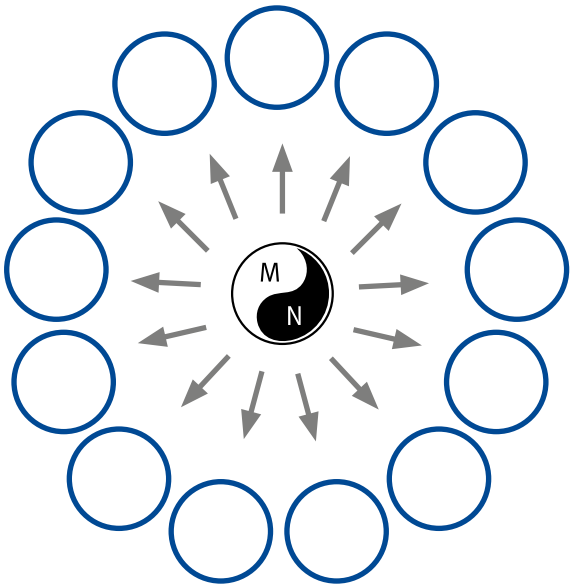


„Frau Mertens‘ individuelles Netzwerk“ wenn sie nicht mehr kann



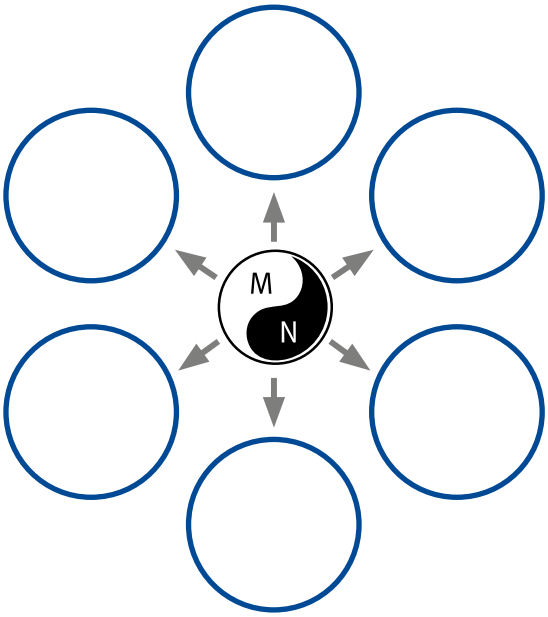
6 Hier können Sie Ihr eigenes Netzwerk zusammenstellen!

„Mein individuelles Netzwerk“ rund um die Pflege und Betreuung (Kopiervorlage, siehe Seite 54)



Bitte tragen Sie die unterstützenden Institutionen mit Telefonnummern, Ansprechpartnern und Öffnungszeiten ein. Bei Verwandten, Freunden, Nachbarn und Bekannten bitte die Namen und Telefonnummern eintragen.

„Mein individuelles Netzwerk“ wenn ich nicht mehr kann (Kopiervorlage, siehe Seite 55)



Bitte tragen Sie auch hier die unterstützenden Institutionen mit Telefonnummern, Ansprechpartnern und Öffnungszeiten ein.

7 Tipps zum Umgang mit demenzkranken Menschen

Der oder die Betroffene hat das Wort:
„Wenn du diese Tipps berücksichtigst, kommen wir besser miteinander aus!“

- Informiere dich über mich, dann fällt dir vieles leichter!
- Gib dir nicht zu viel Mühe, mir einen abwechslungsreichen Tag zu organisieren. Es ist gut für mich, einen einfachen, überschaubaren Tag zu haben. Deshalb sollte ich jeden Tag zur gleichen Zeit die gleichen Dinge verrichten.
- Wenn ich „nur“ dasitze, in meiner Welt und meinen Gedanken, dann halte an und schenke mir deine Nähe und Zuwendung.
- Wenn du mit mir sprichst, kannst du es mit einer ruhigen, leisen und deutlichen Stimme versuchen. Dann bekomme ich auch keine Angst.
- Es wäre gut für mich, wenn du mich ansiehst und leicht berührst, bevor du mich ansprichst, dann weiß ich auch, dass du mich meinst. Sei nicht traurig, wenn ich vergesse, was du mir gesagt hast, das passiert mir oft.
- Es ist für andere nicht immer leicht, mich zu verstehen, aber für mich ist es auch nicht leicht, mein Gegenüber zu verstehen. Deshalb achte darauf, dass dein Gesichtsausdruck und deine Stimme zusammenpassen, sonst werde ich unsicher oder ärgerlich.
- Ich verstehe nicht immer alles, was du sagst, doch manchmal ist es mehr als du denkst.

- Verbreite keine Hektik und Stress, verlange nicht zwei Dinge auf einmal von mir; das überlastet mich und macht mich unsicher und wütend.
- Verbessere mich nicht immer, das macht mich nur wütend.
- Lass mich doch einfach das tun, was ich noch kann – dann habe ich eine Beschäftigung!
- Falls ich doch mal aufgewühlt sein sollte, dann setze dich ganz ruhig neben mich und halte meine Hand. Dann weiß ich, dass du für mich da bist, das gibt mir Sicherheit.
- Ich liebe es, meine Musik zu hören, doch leider weiß ich nicht mehr, welche es war. Dann ist es gut, wenn du sie kennst und für mich eine CD einlegst. Denke aber auch daran, die CD oder auch das Radio nicht zu lange an zu lassen. Das könnte mich unruhig machen. Wir können auch gemeinsam Lieder von früher singen, die Texte kenne ich gut.
- Serviere mir bitte das Essen von vorn und kündige es mir an, dann erschrecke ich mich nicht. Reiche mir langsam mein Essen, sonst könnte es passieren, dass ich nicht verstehe, was du machst und ich mich bedroht fühle.
- Es gibt unterschiedliche Esskulturen, ich habe immer mit Messer und Gabel gegessen, jetzt kann ich es nicht mehr. Lass mich mit den Fingern essen. Es gibt überall auf der Welt Menschen, die es genauso machen.
- Verstelle dich nicht, ich habe ein gutes Gefühl für Echtheit. Meine Gefühlswahrnehmung geht nicht verloren. Die Spannung, die ich sonst spüre, kann viele Emotionen in mir wachrufen wie z. B. Traurigkeit, Wut, Zorn und Verzweiflung.
- Merke dir meine Verstecke, dann brauchst du nicht so viel zu suchen.
- Lass mich in deiner Erinnerung sein, wie ich war und akzeptiere mich, wie ich jetzt bin!
- Sorge dich nicht nur um mich, sondern denk auch an dich!
- Höre nicht immer, was die Leute sagen, sondern nimm mich lieber in den Arm und hab mich lieb! Das gibt mir Halt!

8 „Informiere dich über mich, dann fällt dir vieles leichter!“

Hilfreiches Wissen über meinen demenzkranken Angehörigen

Wichtige Lebensereignisse	positive	negative
Kindheitserlebnisse		
Jugenderlebnisse		
Familienereignisse		
Krankheiten		
Weltpolitische Ereignisse (Krieg, Vertreibung, Gefangenschaft)		
Wohnorte		
Vorlieben	**früher**	**heute**
Abneigungen		
Gewohnheiten		
Fähigkeiten, Begabungen (praktisch, handwerklich künstlerisch, Sprachen)	**früher**	**heute**
Hobbys	**früher**	**heute**
Beruf		

9 So kann ein gutes Gespräch gelingen

- Nähern Sie sich Ihrem erkrankten Angehörigen in der Regel immer von vorne (denken Sie daran, dass sich das Blickfeld im Alter einschränkt).
- Nehmen Sie Blickkontakt auf gleicher Blickhöhe auf und warten Sie einen Moment.
- Geben Sie Ihrem Angehörigen Gelegenheit, Sie bewusst wahrzunehmen.
- Sprechen Sie Ihren Angehörigen mit seinem Namen an.
- Sprechen Sie langsam, ruhig und deutlich.
- Unterstützen Sie das Gesprochene durch Gesten und Berührungen.
- Verwenden Sie kurze und einfache Sätze mit vertrauten Worten.
- Geben Sie nur eine Information oder Mitteilung auf einmal.
- Stellen Sie nur eine Frage auf einmal.
- Vermeiden Sie Sachdiskussionen.
- Machen Sie Vorschläge, wenn Ihr Angehöriger Probleme hat, sich zu entscheiden.

Validation – eine besondere Art Gespräche zu führen

Eine gute Gesprächsmethode im Umgang mit demenziell erkrankten Angehörigen ist die Validation. Validation heißt Wertschätzung und bedeutet in diesem Fall, das Gesagte des Erkrankten für gültig zu erklären und wertzuschätzen. Das heißt nicht, auf den Sachinhalt der Aussage einzugehen, sondern auf das jeweilige Gefühl, welches „hinter“ dieser Aussage steht.

Ein Beispiel: Wenn Ihr Angehöriger am Frühstückstisch sagt, er möchte nach Hause, dann ist es nicht sinnvoll, auf den Sachinhalt einzugehen (wahrscheinlich gibt es dieses Haus nicht mehr oder er wohnt seit 50 Jahren schon nicht mehr in diesem Haus). Versuchen Sie, „hinter die Aussage“ zu schauen. Welches Gefühl steckt dahinter? Fühlt er sich allein? Sucht er Geborgenheit? Ist er unsicher? Versuchen Sie darauf einzugehen: „Du fühlst dich allein! Du hast Sehnsucht nach deinem Zuhause?“ Mit solchen Aussagen nehmen Sie Ihren Angehörigen ernst. Er wird sich verstanden fühlen und das schafft Vertrauen. Er wird nicht bloßgestellt durch die Frage: „Hier ist doch dein Zuhause!!! Wo willst du denn hin?“

Ein anderes Beispiel ist, wenn der erkrankte Angehörige wieder etwas sucht und Sie beschuldigt, es gestohlen zu haben. Was steckt „dahinter“? Vielleicht Misstrauen, Verzweiflung oder Angst? Hier ist es ebenfalls für alle Beteiligten besser, nicht auf der Sachebene zu sprechen. Versuchen Sie, Ihrem Angehörigen den Wind aus den Segeln zu nehmen, indem Sie ihm sein Verhalten spiegeln: „Du fühlst dich hintergangen! Du bist wütend! Du kennst dich nicht mehr aus!“

Diese Art der Gesprächsführung ist keine Zauberlösung und keine Therapie! Aber man nimmt beiden Seiten ein Stück des inneren Drucks. Auf der Sachebene mit dementen Menschen zu sprechen, führt in der Regel nur zu beiderseitiger Unzufriedenheit und Unverständnis. Immer wird Validation wahrscheinlich nicht gelingen – wir sind alle nur Menschen – aber es ist immer wieder einen Versuch wert.

Weitere Beispiele und Hintergründe finden Sie im Internet unter:
www.integrative-validation.de

10 Demenz – In der Weite des Vergessens

Verschwommene Wellen wiegen
in zart verzerrten Zeiten,
verklärte Idyllen schmiegen
an einsam verlorenen Seiten.

Noch einmal weht das Leben
vorbei an seiner grausigen Qual.
Ein Traumbild von Theben
der finsteren Stadt im heidnischen Tal.

Ein beklemmendes Gefühl,
ein seichter Hauch von Verzweiflung,
das verbotene Kalkül
umschließt den ewigen Geist.

Verstehe. Verstehe doch.

Einsam, traurig, so verlassen,
ein wenig Wärme für mein Herz.
Ich bettle euch doch an, ihr Massen,
ihr Menschen, Liebe lindert meinen
Schmerz.

Geschwind, nun los!
Hast du denn vergessen?

Ein Funkeln, ein Glitzern von
Wahrhaftigkeit,
mein Zuhause komm‘ zu mir!
So vertraut und rein wie die Geborgenheit
ertränk‘ ich meine Sorgen in dir.

Ich seh‘ sie schon,
vor dem Hause spielend,
tollend auf der heimischen Wiese.
Mir geht es doch so schlimm!

So nimm mich in den Arm,
damit ich mich nicht verlier‘!

Ein Betteln um Liebe,
falsch verstanden
in der endlos einsamen Steppe.

Tim Daldrup

11 Handlungshilfen

1.11 Nichterkennen

„Lass mich in deiner Erinnerung sein, wie ich war und akzeptiere mich, wie ich jetzt bin!“

Die Demenzerkrankung geht ab einem gewissen Punkt immer damit einher, dass der Erkrankte seine Angehörigen und oder sein Zuhause nicht mehr erkennt. Das hat mit dem Krankheitsverlauf zu tun. So schwer dies auch ist, Sie sollten die Krankheit Ihres Angehörigen annehmen und ihn aus seiner früheren „Rolle“ oder Ihrem „Bild“ entlassen.

Sie können das gewohnte Bild in Ihrer Erinnerung behalten, aber Ihren Angehörigen sollten Sie nun nehmen, wie er oder sie „jetzt“ ist. Sie sollten diese Situation akzeptieren. Es ist nicht immer leicht, doch es eröffnet eine Chance, gemeinsam einen neuen, leichteren Weg zu gehen. Begegnen Sie Ihrem Angehörigen auf gleicher Ebene. Wenn Sie z. B. in den Augen des Erkrankten nicht mehr die Tochter, sondern die Nachbarin sind, dann diskutieren Sie nicht mit ihm oder ihr darüber (er kann es nicht mehr verstehen). Nutzen Sie lieber den Moment für Gemeinsamkeiten. Nehmen Sie Ihren Angehörigen in den Arm oder schwelgen Sie in Erinnerungen aus Ihrem gemeinsamen Leben. Gönnen Sie sich genügend Zeit zum Zuhören und Reden.

Handlungshilfe „Nichterkennen“

Was tun bei Nichterkennen von Personen?
- Je länger eine Beziehung besteht, desto später kommt es zum Nichterkennen!
- Zeigen Sie sich nicht gekränkt oder verärgert, wenn der Angehörige Sie nicht erkennt.
- Versuchen Sie herauszufinden, ob es einen bestimmten Grund für das Nichterkennen gibt (Geräusche, Helligkeit).
- Rufen Sie Erinnerungen Ihres Angehörigen wach (beschäftigen Sie sich mit der gemeinsamen Geschichte; hängen Sie alte Bilder auf).

Was tun bei Nichterkennen des eigenen Zuhauses?
- Lassen Sie dem Betroffenen Zeit zu reagieren und wiederholen Sie wichtige Informationen nach Bedarf. Verwenden Sie dabei möglichst dieselben Schlüsselwörter.
- Vermitteln Sie verbal typische „Zuhause-Kriterien“ (Schlüsselreize suchen, z. B. Kaminfeuer, Ohrensessel).
- Lenken Sie den Betroffenen ab (mittels Validation oder Handlungen wie z. B. gemeinsames Essen).
- Vermitteln Sie Nähe (Demenzkranke nehmen viel über die Gefühlswelt wahr; nehmen Sie den Betroffenen in den Arm).

Was tun bei Anschuldigungen?
- Versuchen Sie, ruhig und gelassen zu bleiben.
- Bieten Sie unterstützende Hilfe an.
- Lassen Sie sich nicht auf Sachdiskussionen ein!
- Nehmen Sie die Situation an (mitspielen, nicht persönlich nehmen).
- Achten Sie auf Sicherheit!
- Gehen Sie ggf. „raus aus der Situation“ oder versuchen Sie durch Ablenkung, Ihren Angehörigen aus der Situation zu holen.
- Holen Sie rechtzeitig professionelle Hilfe (Arzt/Ärztin, Pflegeberatung).
- Besuchen Sie einen Kurs zur Validation.

1.12 Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus/Nächtliche Unruhe

„Gib mir einen geregelten Tagesablauf, dann störe ich nicht deinen Schlaf!“

Ein Grund für den gestörten Tag-Nacht-Rhythmus sind die deutlich verlangsamten Gehirnströme der Betroffenen bei fortgeschrittener Demenz. Diese Verlangsamung führt dazu, dass die Betroffenen tagsüber vermehrt müde sind und öfter einschlafen. Dies sind Folgen des hirnorganischen Abbaus des Gehirns. In diesem Zusammenhang kommt es durch das vermehrte Dösen und Schlafen des Erkrankten dazu, dass er nachts nicht durchschlafen kann und längere Wachzeiten hat – demzufolge tagsüber wieder vermehrt müde ist und schläft.

Ferner wird der Schlaf-Wach-Rhythmus durch eine Gehirnregion gesteuert, die bei einsetzender Dunkelheit am Abend die Ausschüttung von Melantonin anregt. Dies wirkt einerseits schlaffördernd, anderseits regelt es auch durch ein bestimmtes Hormon die Schlaftiefe. Dieser Regulationsmechanismus ist bei Demenzkranken gestört.

Wenn der Betroffene nachts sehr unruhig war, oft aufgestanden ist, sich vielleicht mehrmals wieder angezogen hat, ist er natürlich tagsüber müde. Angehörige haben dann oft ebenso eine gestörte Nachtruhe und sind froh, wenn der Erkrankte tagsüber mal schläft. Dies aber ist ein Teufelskreis, da er dann zum Abend und zur Nacht wieder ausgeruht ist.

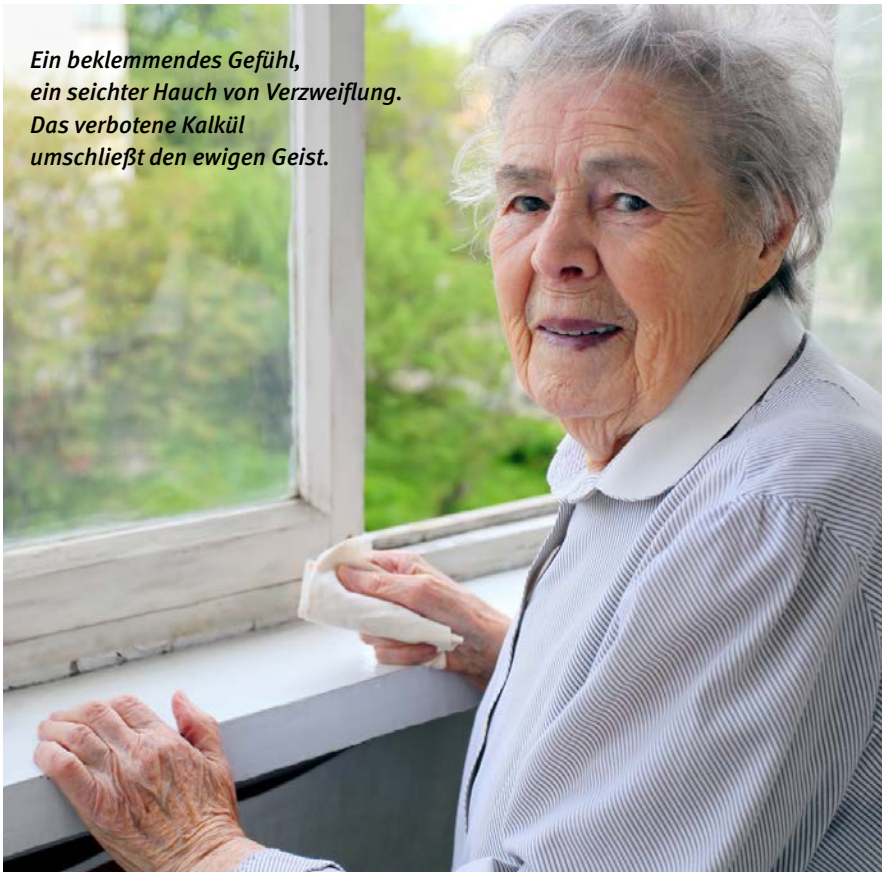
Handlungshilfe „Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus“

Was tun bei nächtlicher Unruhe?

- Versuchen Sie, Ihren erkrankten Angehörigen tagsüber wachzuhalten.
- Versuchen Sie herauszufinden, ob es einen bestimmten Grund gibt (Helligkeit, Geräusche), warum er nachts unruhig ist.
- Manchmal können Milch oder pflanzlicher Schlaftee das Einschlafen fördern.
- Evtl. Nachtlicht brennen lassen.
- Beugen Sie vor, indem Sie üppige Mahlzeiten und koffeinhaltige Getränke am Abend vermeiden.
- Fragen Sie den Arzt oder die Ärztin nach einem Medikament (manchmal helfen „normale“ Schlaftabletten).
- Sorgen Sie bei der nächtlichen Unruhe für Sicherheit (Verschließen von Haustüren und dem Erkrankten evtl. einen Laufweg für die Nacht einrichten).
- Nehmen Sie die Nachtpflege in Anspruch (wenn Ihr Angehöriger in einer Pflegestufe ist, beteiligt sich die Pflegekasse an den Kosten – lassen Sie sich beraten).
- Wichtig ist, dass Sie gut für sich sorgen. Sie können nicht immer nachts aufstehen. Auch Sie brauchen Ihren Schlaf!

1.13 Wütendes, eigenwilliges, zorniges und uneinsichtiges Verhalten

„Verbessere mich nicht, das macht mich nur wütend!“



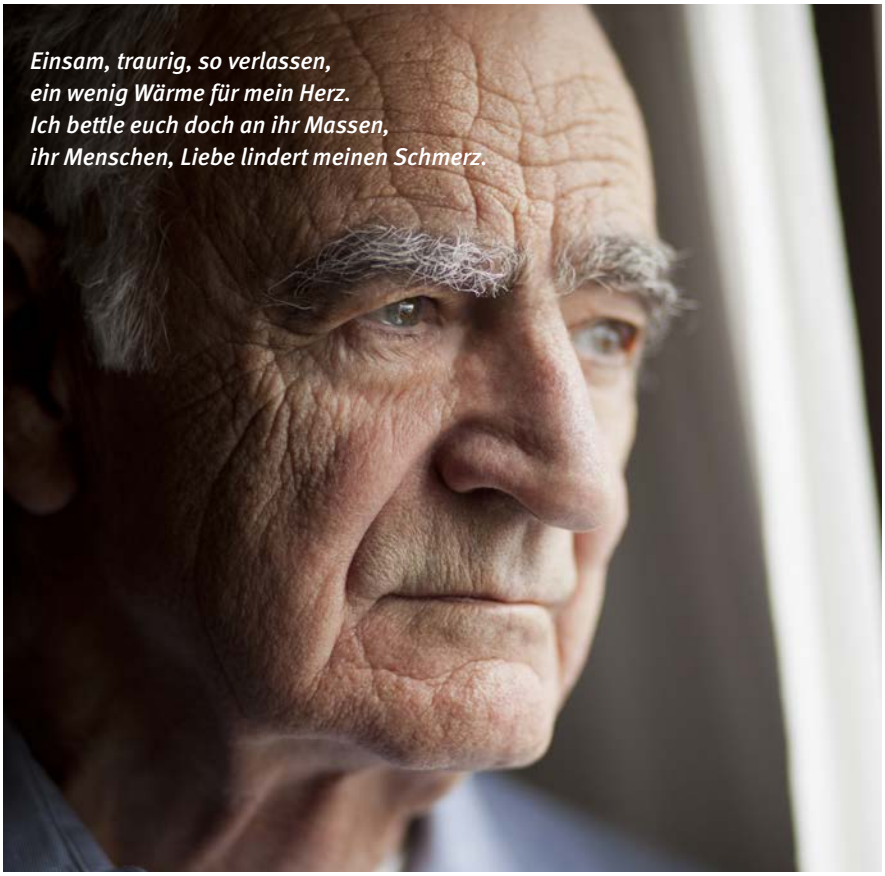
Diese Verhaltensweisen sind in der Demenz begründet, doch haben sie oft noch einen anderen Grund. Versuchen Sie, die Auslöser zu erkennen, indem Sie sich die Lebensgeschichte (Biographie) des Demenzkranken näher anschauen und nach sogenannten Schlüsselerlebnissen suchen. In der Regel sind es prägende Erlebnisse, beispielsweise Kriegserfahrungen, die im Erkrankten wieder aufleben und ihm in diesem Moment real erscheinen.

Es besteht also eine für ihn wirkliche Situation, die Angst, Wut, Zorn usw. hervorrufen kann. Deshalb ist es wichtig, die Biographie des Erkrankten zu kennen, damit Sie in dieser Situation richtig handeln können. Das schützt Sie als pflegenden Angehörigen und hilft dem Demenzkranke aus seiner Not. Durch Beschäftigung und Bewegung kann solchen Situationen vorgebeugt werden: So werden Anspannungen abgebaut und die betroffenen Personen auf andere Gedanken gebracht. Es kann jedoch vorkommen, dass der Erkrankte trotzdem in diese Verhaltensweisen verfällt. Was Sie dann tun können, entnehmen Sie der folgenden Handlungsempfehlung.

Handlungshilfe „Wütendes, eigenwilliges, zorniges und uneinsichtiges Verhalten“

- Nehmen Sie Anschuldigungen und Beleidigungen nicht persönlich!
- Je mehr Sie dagegen angehen, desto mehr schaukelt sich die Situation hoch.
- Vermitteln Sie Ruhe.
- Widersprechen Sie nicht.
- Werden Sie nicht laut und sprechen Sie ruhig.
- Gehen Sie auf die Gefühle ein („Du bist aber ganz schön wütend/zornig! Da kann man auch wütend sein.“) und nehmen Sie dem Kranken so den Wind aus den Segeln.
- Gehen Sie auf positive Lebensabschnitte/-phasen ein (Berufe, Hobbys).
- Halten Sie den Demenzkranken nicht gewaltsam fest.
- Lenken Sie ihn ab und erwähnen Sie den Streitpunkt nicht (auf etwas Positives hinlenken).
- Für Sie unverständliche Dinge einfach hinnehmen.
- Setzen Sie Grenzen! („Das möchte ich nicht!“)
- Achten Sie auf Ihre Sicherheit (gehen Sie aus dem Raum).
- Versuchen Sie herauszufinden, was der Grund oder Auslöser für das Verhalten war; wenn möglich, vermeiden Sie diese Situationen und/oder Auslöser.
- Suchen Sie rechtzeitig Hilfe!

1.14 Verstummung, Unfähigkeit zu alltäglichen Handlungen, Teilnahmslosigkeit
„Wenn ich ‘nur‘ dasitze, in meiner Welt und meinen Gedanken, dann halte an und schenke mir deine Nähe und Zuwendung“



Im späten Stadium der Demenz kann es zu einem hochgradigen geistigen Abbau kommen, die Sprache wird unverständlich und kann ganz verlorengehen (Verstummung). Die Alltagskompetenz geht verloren und die körperliche Pflege tritt für den pflegenden Angehörigen in den Vordergrund. Handlungsabläufe können nicht mehr durchgeführt werden. Die Gelenke werden steif und viele Erkrankte können ohne Hilfe nicht mehr gehen. Der oder die Erkrankte ist unfähig, eine minimale persönliche Hygiene aufrechtzuerhalten (Urin- und Stuhlinkontinenz); er ist gänzlich abhängig – selbst das Schlucken gelingt kaum noch.

In dieser Phase kehrt in der Regel etwas Ruhe in der familiären Pflege ein – Phasen der Rastlosigkeit und Unruhe des Erkrankten sind vorbei. Doch der psychische Druck der pflegenden Angehörigen wird dadurch nicht geringer, denn jetzt fangen viele Angehörige an nachzudenken, inwieweit sie alles richtig gemacht haben und wie es weitergehen soll.

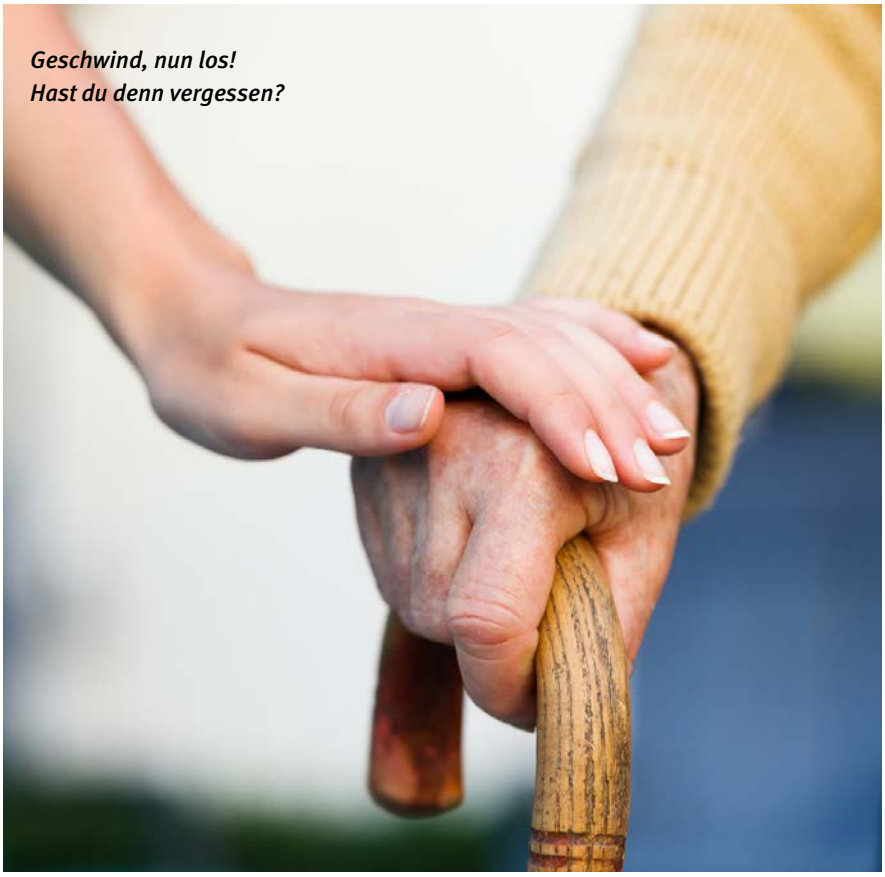
Handlungshilfe „Verstummung, Unfähigkeit zu alltäglichen Handlungen, Teilnahmslosigkeit“

- Nehmen Sie Hilfe an!
- Überlegen Sie gemeinsam mit einer Pflegeberatung oder einer Pflegefachkraft, was Sie selbst leisten können und wobei Sie Hilfe benötigen.
- Versuchen Sie, den Rückzug Ihres Angehörigen in seine Welt zu akzeptieren.
- Nun können andere Reize für Ihren Angehörigen wichtig sein, wie z. B. verschiedene Düfte; wohlriechende Substanzen bei der Körperpflege, der Duft vom Essen oder Blumendüfte – überlegen Sie: Was mag Ihr erkrankter Angehöriger gern?
- Ab jetzt ist es wichtig, dass Speisen einen kräftigen Geschmack haben (evtl. nachwürzen).
- Bieten Sie die Lieblingsmusik an – hier ist es wichtig, dass Ruhe und Beschallung abwechseln.
- Vorlesen oder Vorsingen sind geeignet.
- Ihren Angehörigen immer mit Namen anreden, ihm von früher erzählen!
- In diesem Stadium ist ebenfalls Körperkontakt wichtig – die Hand halten, einmal über das Gesicht streichen.

Diesen Lebensabschnitt könnte man auch Zeit des langsamen Abschiednehmens und auch Zeit des Loslassens nennen. Versuchen Sie, schöne Momente für sich und Ihren Angehörigen zu schaffen.

1.15 Nervosität, gesteigerte Unruhe, Laufzwang

„Lass mich laufen und schütze dich und mich vor Gefahren!“



Im Verlauf vieler Demenzerkrankungen tritt eine Phase gesteigerter Unruhe, Nervosität und Laufzwang auf. Je nach Persönlichkeit und Situation des Erkrankten kann dies in unterschiedlicher Weise in Erscheinung treten. Manche Erkrankte sind einfach unruhig, laufen ziellos umher oder suchen unentwegt etwas. Andere wiederum laufen dem Angehörigen hinterher, wirken rastlos und wiederholen bestimmte Sätze immer wieder.

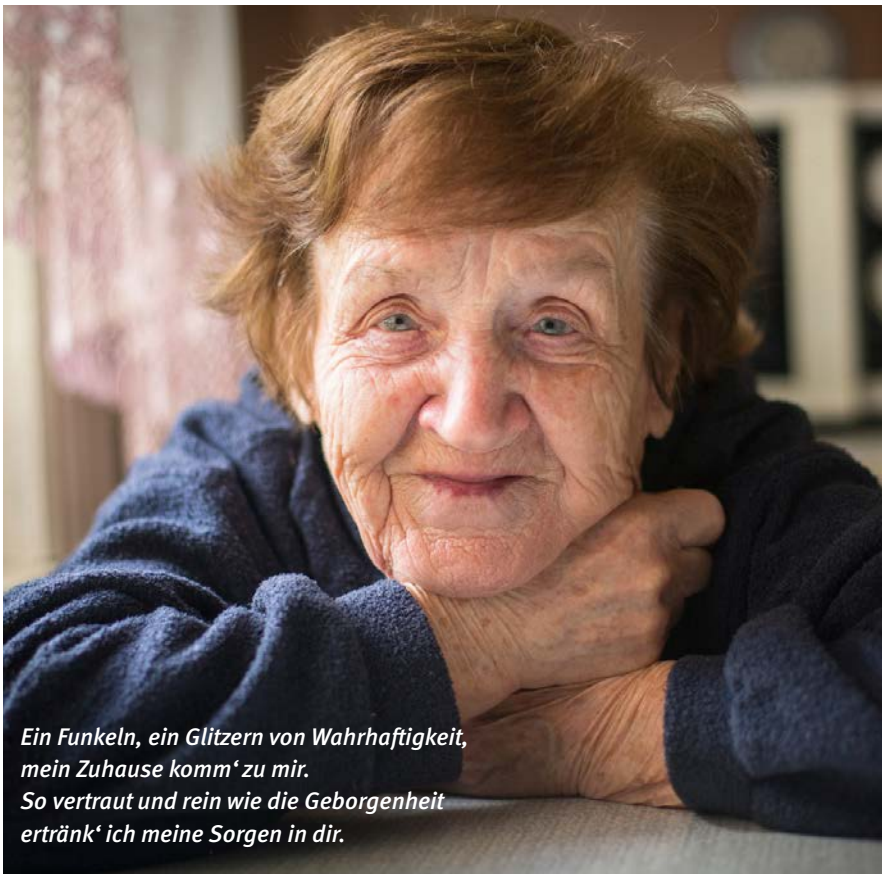
Diese Unruhe ist für Angehörige schwer auszuhalten. Hinzu kommt, dass der Betroffene Gefahren nicht mehr einschätzen kann. Er läuft beispielsweise auf einer stark befahrenen Straße, geht im Winter ohne Jacke nach draußen, verläuft sich und findet nicht nach Hause. Der Betroffene hat zudem ein erhöhtes Sturzrisiko.

Handlungshilfe „Nervosität, gesteigerte Unruhe, Laufzwang“

- Versuchen Sie, die Tage gleichförmig zu strukturieren und Aufgaben zu verteilen (z. B. Wäsche falten etc.).
- Finden Sie sichere Laufwege für Ihren kranken Angehörigen (Bewegung erzeugt Wohlfühlhormone, bessert die Stimmung und lindert die Nervosität).
- Nähen Sie die Adresse in die Kleidung ein oder stecken Sie einen Zettel in die Tasche, informieren Sie das Umfeld oder bedecken Sie ggf. die Haustür von innen mit einem Vorhang.
- Stellen Sie sich darauf ein, dass Weglaufen vorkommen kann.
- Beschaffen Sie ggf. ein Ortungsgerät oder andere Hilfsmittel (Beratung im Sanitätsfachgeschäft).
- Vermeiden Sie die Gabe von koffeinhaltigen Getränken, vor allem am Abend.
- Sorgen Sie für gute Beleuchtung.
- Schaffen Sie Orientierungshilfen (Bilder, Schilder u. ä.).
- Beseitigen Sie Sturzgefahren wie z. B. lose Teppiche.
- Gewährleisten Sie eine ausreichende Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr (Unruhe führt zu einem hohen Kalorienverbrauch, evtl. Nahrungsergänzungsmittel geben).
- Beseitigen Sie Gefahren, indem Sie Putzmittel, Medikamente oder bestimmte Pflanzen aus dem Weg räumen.
- Beschäftigen Sie sich mit den Nebenwirkungen der verordneten Medikamente und sprechen Sie ggf. mit dem Arzt oder der Ärztin darüber.
- Nehmen Sie Hilfe in Anspruch, wie z. B. niederschwellige Angebote, bei denen Betreuungsassistenten mit dem Erkrankten spazieren gehen.

1.16 Nicht situationsgerechtes Verhalten

„Ich mach das alles doch nicht extra!“



Ein Funkeln, ein Glitzern von Wahrhaftigkeit,
mein Zuhause komm‘ zu mir.
So vertraut und rein wie die Geborgenheit
ertränk‘ ich meine Sorgen in dir.

Es gibt viele Situationen, die das Zusammenleben mit einem demenzkranken Menschen schwierig machen. Im Folgenden werden Beispiele aufgeführt, die häufig vorkommen:

- Das Nichterkennen von Gegenständen: Der Erkrankte meint, der Kleiderschrank sei die Toilette und erledigt dort seine Notdurft.
- Das unangebrachte Beschuldigen: Die Angehörigen werden z. B. beschuldigt, das Portemonnaie gestohlen zu haben.
- Das unpassende Verhalten: Der Demenzkranke kommt in Unterwäsche in das Wohnzimmer, in welchem sich Gäste befinden und möchte spazieren gehen.
- Das Kotschmieren: Der Erkrankte meint, er würde die Toilette sauber machen und beschmiert stattdessen die ganze Toilette mit Kot.

Das alles macht der Demenzkranke nicht mit Absicht und es ist auch nicht persönlich gemeint, es ist eine Auswirkung der Erkrankung. Darum sollten Sie es auch nicht persönlich nehmen. Es ist gut, wenn man in so einer Situation die Ruhe bewahrt und die Ursache oder den Auslöser sucht.

Aufgrund dieser Verhaltensweisen empfinden die pflegenden Angehörigen das Zusammenleben als sehr belastend. Doch kann man durch Information und Verhaltensänderung der pflegenden Angehörigen viele Situationen besser bewältigen. Oft können diese durch vorbeugende Maßnahmen des Pflegenden verhindert oder abgemildert werden. Dies führt sowohl für den pflegenden Angehörigen als auch für den Erkrankten zu mehr Lebensqualität.

Handlungshilfen „Nicht situationsgerechtes Verhalten“

Was tun bei Nichterkennen von Gegenständen?
- Wenn nötig, erklären Sie die Gegenstände.
- Zeigen Sie die Benutzung des Gegenstandes (Bürste in die Hand nehmen und Haare kämmen).
- Reichen Sie die Materialien und Gegenstände an (Bürste in die Hand geben und falls nötig zum Kopf führen und kämmen).
- Nehmen Sie eine Bebilderung oder Beschriftung bestimmter Räume vor (Badezimmer, Toilette).
- Sichern Sie den Herd und bestimmte Schubladen.
- Sichern Sie die Stromversorgung und Steckdosen.
- Schließen Sie giftige Substanzen ein: Putzmittel, Medikamente, Pflanzen (z. B. Alpenveilchen, Amaryllis; siehe unter www.botanikus.de).

Was tun bei Beschuldigungen?
- Hinter Beschuldigungen verbergen sich häufig Gefühle wie Angst, Verlust und Trauer.
- Nehmen Sie es nicht persönlich.
- Versuchen Sie ruhig und gelassen zu bleiben.
- Es ist hilfreich, bestimmte Dinge mehrfach zu haben, wie z. B. Schlüssel, Taschentuch, Brille, Geldbörse.

Was tun bei unpassendem Verhalten?
- Versuchen Sie, die Ursache für das Verhalten zu finden (Biografie).
- Geben Sie dem Kranken die Möglichkeit, Sie nachzuahmen (z. B. beim Essen).
- Verbessern Sie Ihren Angehörigen nicht unnötig, respektieren Sie seine Auffassung.
- Streiten Sie nicht mit dem Erkrankten, wenn er Ihre Erklärungen nicht annimmt.
- Bleiben Sie ruhig und gelassen (Gehen Sie aus der Situation raus: Holen Sie tief Luft und zählen Sie bis zehn!).
- Versuchen Sie, es manchmal mit Humor zu nehmen: Gemeinsam zu lachen entspannt die Situation.

Was tun bei Kotschmieren/Inkontinenz?
- Unruhe als Anzeichnen erkennen.
- Begleiten Sie die Toilettengänge Ihres Angehörigen.
- Falls notwendig, benutzen Sie Hilfsmittel wie einen Ganzkörperanzug.

1.17 Illusionäre Verkennungen (falsche Wahrnehmung der Wirklichkeit), Halluzinationen (Trugwahrnehmungen), Wahn

„Wenn mein Geist mich in die Irre führt, dann sei nicht traurig, sondern gib mir Halt!“ Um diese Sinnestäuschungen voneinander zu unterscheiden, ist folgendes Beispiel hilfreich: Wenn ein demenzkranker Ehemann seine Ehefrau sieht und diese für seine Mutter hält, handelt es sich um eine illusionäre Verkennung. Sieht er dagegen seine Mutter neben sich auf dem Sofa sitzen, obwohl er allein im Wohnzimmer ist, hat er eine optische Halluzination. Wenn er überzeugt ist, dass er von fremden Menschen bestohlen wird, die zu ihm in die Wohnung kommen, dann hat er Wahnvorstellungen. Diese Wahnvorstellungen sind häufig mit tiefen Ängsten verbunden. Wahrnehmungsstörungen kommen in einer Demenz oft vor.

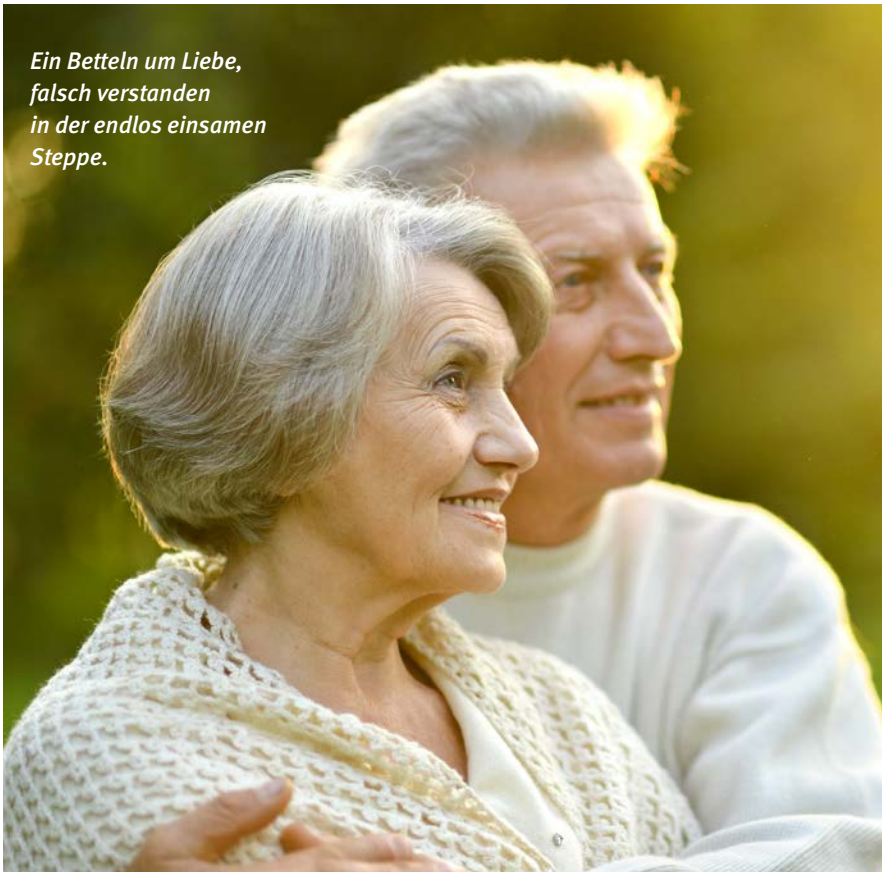
Handlungshilfe „Illusionäre Verkennungen (falsche Wahrnehmung der Wirklichkeit), Halluzinationen (Trugwahrnehmungen), Wahn“

Versuchen Sie zu erklären und zu beruhigen, ohne den Wahrheitsgehalt der Aussagen des Betroffenen in Frage zu stellen. Ruft der Betroffene zum Beispiel nach seiner Mutter, obwohl diese schon seit Jahrzehnten verstorben ist, hilft es nicht, ihm zu erklären, dass seine Mutter schon lange tot ist. Besser ist, zu schauen, was der Betroffene damit ausdrücken will, zum Beispiel: “Du vermisst deine Mutter!“, „Du fühlst dich allein!“

- Versuchen Sie, vom Thema abzulenken.
- Helfen Sie, den vermissten Gegenstand zu suchen, merken Sie sich bevorzugte Verstecke (beispielweise Geld im Wäscheschrank oder in einer Keksdose).
- Streiten Sie sich nicht mit Ihrem Angehörigen, wenn er Ihre Erklärungen nicht annimmt.
- Manchmal ist „Mitspielen“ (z. B. einen angeblichen bedrohlichen Gegenstand entfernen) in bestimmten Situationen eine Hilfe.
- Bei schweren Wahnvorstellungen kann oftmals die Unterstützung durch einen Neurologen (spezielle Medikamente) hilfreich sein (vor allem, wenn der Erkrankte sehr unter seinen Ängsten leidet).

1.18 Sexualität

„Höre nicht immer, was die Leute sagen, sondern nimm mich lieber in den Arm und hab mich lieb! Das gibt mir Halt!“



Ein Betteln um Liebe, falsch verstanden in der endlos einsamen Steppe.

Über Sexualität im Alter wird oft nur mit vorgehaltener Hand gesprochen. Sexualität in Verbindung mit Demenz ist ein noch größeres Tabuthema und dazu noch mit Peinlichkeit behaftet. Doch ist es für viele Angehörige häufig ein schmerzhafter Verlust, die Sexualität nicht mehr ausleben zu können.

Viele pflegende Ehepartner hätten gerne weiterhin eine sexuelle Beziehung mit ihrem demenzkranken Partner. Jedoch entstehen leicht Schuldgefühle („Ist es in Ordnung, wenn ich ihm noch näher komme oder bin ich selbstsüchtig?“). In unserer Gesellschaft wird Sexualität oft nur auf Geschlechtsverkehr reduziert, doch Sexualität hat viele Facetten. Dazu gehört auch der Wunsch nach Nähe und Zärtlichkeit, um so Liebe und Trost zu vermitteln. Dies gibt dem Paar Halt und Geborgenheit in einer Lebensphase, die stetig mit Verlusterfahrungen und Ängsten einhergeht.

Bei einer frontotemporalen Demenz ist sexuelle Enthemmung mit einer selbstüberfordernden Triebhaftigkeit Ausdruck des Krankheitsbildes. Dies führt dazu, dass der Erkrankte sich anders verhält als Sie es gewohnt sind. Er kann seinen Sexualtrieb nicht mehr bewusst kontrollieren.

Hier ist es notwendig, moralische Grenzen zu überwinden, wenn es beiden in der Beziehung gut tut; aber auch Grenzen zu setzen, wenn der Sexualtrieb des Erkrankten oder des Angehörigen als belastend empfunden wird. Sobald einer von beiden sich überwinden muss, sollte man genau prüfen, wie weit man gehen möchte oder gehen kann. Um das Zusammenleben weiterhin so angenehm wie möglich zu gestalten, raten wir Ihnen, dieses Empfinden ernstzunehmen und sich gegebenenfalls abzugrenzen.

Handlungshilfe „Sexualität“

Es kann nötig sein, dass Ihr Angehöriger Möglichkeiten braucht, seinen Bedürfnissen nachzugehen.

Was tun bei vermehrtem Bedürfnis nach Zärtlichkeit?
- Geben Sie Nähe.
- Körperkontakt herstellen: Nehmen Sie beispielsweise Ihren Angehörigen in den Arm oder streicheln Sie ihn. Sie können auch über Pflegehandlungen wie Waschen des Rückens, der Arme und Beine, Eincremen oder Massagen das Bedürfnis nach Zärtlichkeit stillen. Wenn Körperkontakt nicht üblich war oder ist, geben Sie mehr Zuwendung.

Was tun bei Selbstbefriedigung bei Menschen mit Demenz?
- Lassen Sie Selbstbefriedigung zu, soweit er sich nicht selbst gefährdet.
- Schaffen Sie Raum für Intimitäten des Erkrankten, damit andere nicht belästigt werden.
- Stellen Sie ihm/ihr in speziellen Fällen entsprechende Kalender, Zeitschriften, Filme, Drogerieartikel oder sonstige Hilfsmittel zur Verfügung.

Sexualität als pflegender Partner oder pflegende Partnerin zulassen?
- Geben Sie nur Nähe, die Ihnen möglich ist, ziehen Sie ggf. aus dem gemeinsamen Schlafzimmer aus!

Was tun bei sexueller Hemmungslosigkeit von Menschen mit Demenz?
- Schauen Sie nach Ursachen (evtl. sind Medikamente Auslöser, Arzt aufsuchen).
- Überlegen Sie, wie das Bedürfnis befriedigt werden kann (Sexualbegleiter, Pornohefte etc.).
- Falls nötig, sagen Sie ein deutliches „Nein, das will ich nicht!“ (jedoch nicht abfällig).
- Bei Selbstgefährdung des Erkrankten suchen Sie einen Arzt auf (er verschreibt ggf. ein Medikament).
- Ggf. müssen Sie und weitere Angehörige geschützt werden!
- Nehmen Sie professionelle Hilfe in Anspruch!

Informieren Sie sich immer über die Erkrankung, z. B. in einer Beratungsstelle der Demenz-Servicezentren: www.demenz-service-nrw.de

Adressen und Literatur

Internet

www.alzheimerandyou.de
www.bundesgesundheitsministerium.de/pflege
www.demenz-service-nrw.de
www.deutsche-alzheimer.de
www.integrative-validation.de
www.lpfa-nrw.de (Landesstelle Pflegende Angehörige NRW)
www.pflege-nottelefon.de
www.pflegen-und-leben.de (Psychologische Onlineberatung für pflegende Angehörige)
www.seelsorge.net
www.wegweiser-demenz.de

Beratungsstellen

Landesstelle Pflegende Angehörige NRW
Tel. 0800 2204400 (Mo. und Mi. 10 bis 12 Uhr)
(Telefonische Beratung zu allen Themen)

Telefonseelsorge der christlichen Kirchen Deutschland:
Evangelische Telefonseelsorge, Tel. 0800 1110111
Katholische Telefonseelsorge, Tel. 0800 1110222
(Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit)

Literatur und Quellen

Udo Baer, Gabi Schotte-Lange:
Das Herz wird nicht dement – Rat für Pflegende und Angehörige
Beltz 2013

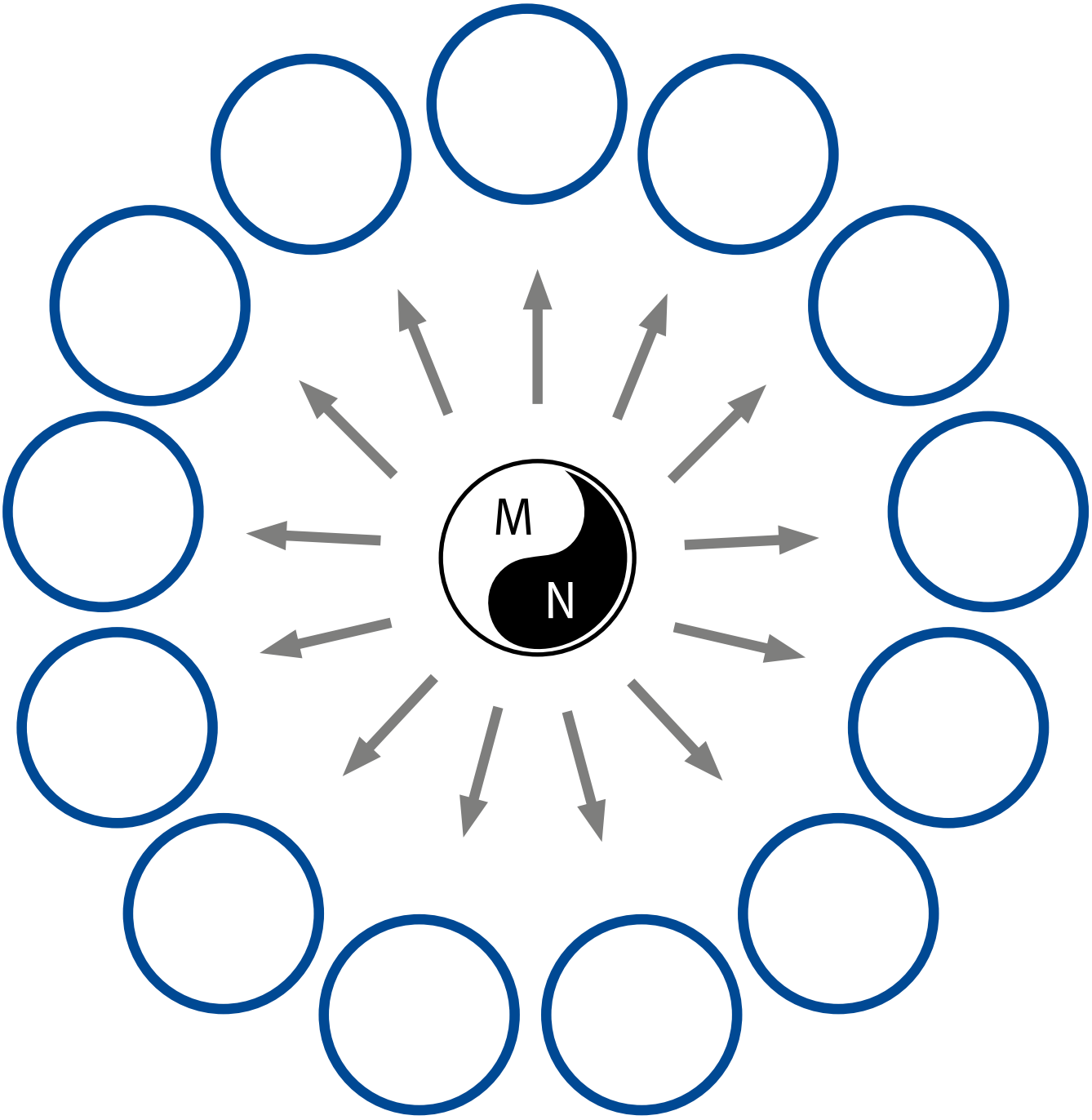
Udo Baer:
Wo geht's denn hier nach Königsberg? –
Wie Kriegstraumata im Alter nachwirken und was dagegen hilft
Affenkönig 2011

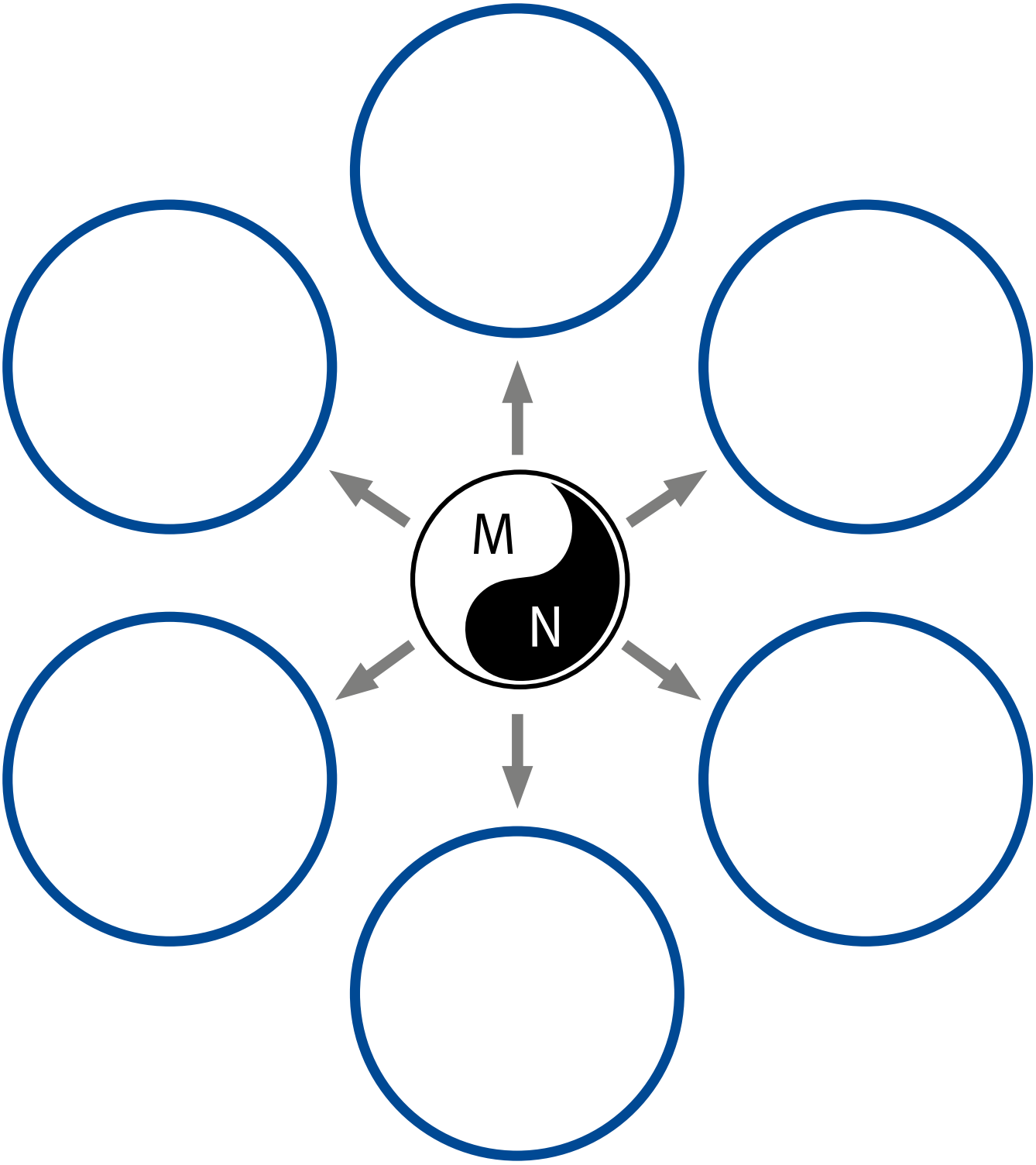
Prof. Dr. Sabine Engel:
Alzheimer und Demenzen – Die Methode der einfühlsamen Kommunikation.
Unterstützung und Anleitung für Angehörige
Trias 2011

Vera Francz:
Tag und Nacht verfügbar – Der Alltag pflegender Angehöriger
Leykam 2006

Jenny Powell:
Hilfen zur Kommunikation bei Demenz, Demenz-Service Heft 2
Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln 2012
Als Broschüre erhältlich über www.demenz-service-nrw.de

Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V. (BAGSO) und
Deutsche Psychotherapeutenvereinigung e. V. (DPtV), Hrsg.:
Entlastung für die Seele – Ein Ratgeber für pflegende Angehörige
Zu finden im Netz unter dem Titel auf der Seite der DPtV als ausdruckbare Version.


M
N


M
N

Impressum

Herausgeber
Unfallkasse Nordrhein-Westfalen
Sankt-Franziskus-Straße 146
40470 Düsseldorf
Telefon 0211 9024-0
E-Mail info@unfallkasse-nrw.de
Internet www.unfallkasse-nrw.de

Autorinnen
Alexandra Daldrup, Unfallkasse NRW
Gaby Wisseling, Vreden

Redaktion
Karin Winkes-Glüsenkamp

Gestaltung
Gathmann Michaelis und Freunde, Essen

Druck
F&D, Schwerte

Bildnachweis
Titel: Alexandra Daldrup nach einem Motiv von C. D. Friedrich,
shutterstock.de, fotolia.de

1. Auflage Februar 2015
2.000 Exemplare

Bestellnummer
PIN 61

Unfallkasse Nordrhein-Westfalen

Sankt-Franziskus-Str. 146
40470 Düsseldorf
Telefon 0211 9024-0
Telefax 0211 9024-355

www.unfallkasse-nrw.de