



Demenz: Empfehlungen für Familienangehörige

Aus wissenschaftlichen Erkenntnissen und aufgrund unserer Erfahrungen wissen wir folgendes:

- Eine Demenzsymptomatik (Hirnleistungsbeeinträchtigung, Fehler im Alltag, Veränderungen des Verhaltens und der Psyche) kann durch akute Ursachen/Erkrankungen (z. B. Flüssigkeitsmangel, Medikamente) oder chronische Gehirnerkrankungen (Alzheimer, Lewy-Körperchen-Demenz, vaskuläre Demenz) hervorgerufen werden.
- Aufgrund des schleichenden Beginns und der vielfältigen Anzeichen kann die auslösende Erkrankung nicht durch Beobachtung bestimmt werden.
- Eine Demenzsymptomatik wird oft sehr spät erkannt, da sie meist schleichend, mit vielen kleinen, alltäglichen und unterschiedlichen Veränderungen beginnt.
- Die Veränderung des erkrankten Menschen wird von Angehörigen oft nicht auf eine Erkrankung zurückgeführt, sondern auf andere Ursachen (absichtliches Verhalten, Sturheit, beleidigt sein, sich nicht helfen lassen).
- Der erkrankte Mensch spürt die in ihm stattfindende Änderung und die diese begleitenden schmerzlichen Gefühle (Angst vor dem was kommt, Abschied nehmen von dem, der alles im Griff hatte, Scham schon wieder einen Fehler zu machen, etc...).
- Es ist wünschenswert, dass es gelingt, diese Veränderung so gut wie möglich bei sich „anzunehmen“.
- Damit dies geschehen kann, müssen auch die Angehörigen den Menschen mit seiner Erkrankung annehmen können. Kein leichtes Unterfangen, denn dies erfordert Wissen um die Erkrankung, ist mit notwendigen Veränderungen des Verhaltens gegenüber dem erkrankten Menschen und mit oft schmerzlichen Gefühlen (Abschied, Trauer, Wut, Verzweiflung, Angst) verbunden.
- Gelingt dieses Annehmen nicht, entsteht häufig ein Teufelskreislauf: der erkrankte Mensch macht Fehler, verhält sich anders wie vorher. Angehörige reagieren „falsch“ oder deuten dieses als „absichtliches Verhalten“. So entsteht ein Kreislauf von Überforderung, Enttäuschung oder Schulgefühlen, der die Beziehung belastet und auf beiden Seiten zu Kränkungen führt.

Aus diesen Tatsachen und Erfahrungen ergeben sich folgende Empfehlungen für Angehörige (die sich auch in Leitlinien wie der *S 3 Leitlinie Demenzen* widerspiegeln):

1. Führen Sie zusammen mit dem erkrankten Menschen eine frühzeitige medizinische Abklärung und Diagnose herbei

- Nehmen Sie frühzeitig Kontakt mit dem Hausarzt auf, der akute Erkrankungen abklären kann. Falls eine solche nicht vorliegt, sollte der Hausarzt wegen Verdacht auf eine chronische Erkrankung an den Facharzt (Neurologe) oder an eine der ca. 40 Gedächtnissprechstunden in Bayern überweisen.
- Eine fachgerechte Diagnostik besteht in der Hinzuziehung von Fachärzten und verschiedenen Untersuchungen (Gespräch mit Patient und Angehörigen, Abklärung akuter Erkrankungen, Tests der Hirnleistungen und Aufnahme des Gehirns).
- Eine frühe Diagnostik ist die Voraussetzung für die richtige medikamentöse Therapie (Medikamente zu Erhaltung der Hirnleistungen sind wirksamer, je früher sie im Krankheitsverlauf eingenommen werden).
- Das Wissen um die Ursache der Veränderungen, ist die Basis für ein (besser) gelingendes Annehmen (für den erkrankten Menschen und für den Angehörigen) und die Basis für einen gelingenden Umgang miteinander.

2. Informieren Sie sich über die Erkrankung und suchen Sie sich Begleiter, die Sie in dieser psychisch belastenden und später auch zeitlich belastenden Veränderungssituation stärken

- Alle Erkenntnisse kommen zu einem Schluss: die Wissensvermittlung über Demenzerkrankungen (zum Verstehen des Verhaltens) und die Entwicklung von Bewältigungsstrategien (Umgang mit dem erkrankten Menschen) sind wichtige Grundlagen, damit es den Angehörigen und dem Erkrankten besser geht. Die Pflegekassen finanzieren Angehörigenschulungen (14 Stunden), die von Beratungsstellen, Alzheimer Gesellschaften oder ambulanten Diensten durchgeführt werden.
- Seien Sie offen für Unterstützung und schaffen sich Inseln der Entlastung, denn nur wenn es Ihnen gut geht, geht es Ihrem demenziell veränderten Angehörigen gut. Eignen Sie sich Wissen über die Erkrankung an, denn je mehr Sie über die Erkrankung wissen, desto mehr Fenster der Entlastung können sich für Sie öffnen
- Suchen sie sich so früh wie möglich Begleiter, die Sie in dieser psychisch belastenden Situation (Abschied nehmen von dem Menschen, der er einmal war; Wut warum mir das passieren muss; wie soll ich zukünftig Arbeit, Familie, Freunde und zunehmende Betreuung und später Pflege vereinbaren; Selbstvorwürfe, sich wieder nicht richtig verhalten zu haben, etc...) annehmen. Stärken Sie sich selbst, indem Sie mit Freunden, Verwandten, Vertrauten sprechen und nutzen Sie bestehende Beratungsangebote.
- Suchen Sie eine der zahlreichen Fachstellen für pflegende Angehörige auf, die Sie begleiten und beraten. Adressen von Fachstellen finden Sie über folgenden Link <https://www.stmgp.bayern.de/service/ansprechpartner-und-fachstellen/#Anerkannte-gefoerderte-ehrenamtliche-Helferkreise>
- Sie können sich auch an eine der Alzheimer Gesellschaften in Ihrer Region wenden. Adressen von regionalen Alzheimer Gesellschaften in Bayern finden sie auf unserer Homepage unter „Standorte in Bayern“
- Besuchen Sie eine der zahlreichen Angehörigengruppen, in denen sie sich mit anderen Angehörigen austauschen können. Adressen finden Sie unter <https://www.stmgp.bayern.de/service/ansprechpartner-und-fachstellen/#Anerkannte-gefoerderte-ehrenamtliche-Helferkreise>
- Menschen mit Demenz sehen die Welt mit anderen Augen, versuchen Sie sich langsam auf die Veränderungen einzustellen, die die Erkrankung mit sich bringt
- Haben Sie Geduld. Die Begleitung von Menschen mit Demenz ist oftmals ein schmaler Grat zwischen Bevormundung und Unterstützung
- Es gibt viele Gesichter von Demenz und für den Umgang kein Rezept. Jeder Mensch hat seine eigene Biografie, aktuelle Befindlichkeit und Selbstwahrnehmung. Wichtig für einen Dialog auf Augenhöhe ist Interesse und Einfühlungsvermögen und das immer wieder neu Einlassen auf das hier und jetzt. Handlungsempfehlungen zum Umgang mit Menschen mit Demenz sollten als Orientierung gesehen werden
- Schenken Sie dem Menschen mit Demenz Raum für den Wunsch nach Selbstständigkeit
- Schaffen Sie Vertrautheit und Orientierung

3. Nehmen Sie so früh wie möglich zeitlich entlastende Betreuungs- und Entlastungsangebote in Anspruch

- Informieren sie sich über Leistungen der Pflegeversicherung, die bereits in einer frühen Phase der Demenzerkrankung in Anspruch genommen werden können (Erstanlaufstelle Pflegeservice in Bayern, kostenlose Rufnummer Tel: 0800-77 21 111).
- Informieren sie sich über Betreuungs- und Entlastungsleistungen, die über die Pflegeversicherung finanziert werden können.

- Aus vielen Erfahrungen wissen wir, dass Betreuungsangebote bei denen Menschen mit einer Demenz zu Hause von Ehrenamtlichen besucht werden oder regelmäßig in Betreuungsgruppen zusammenkommen, für die erkrankten Menschen stärkend sind (Bedürfnis nach Wertschätzung, nach sozialen Kontakten, gemeinsames Tun). Für die Angehörigen ermöglichen diese Betreuungsangebote zumindest eine regelmäßige zeitliche Entlastung (ich habe auch noch Zeit für mich).
 - Adressen anerkannte ehrenamtliche Helferkreise können Sie einsehen unter <https://www.stmgp.bayern.de/service/ansprechpartner-und-fachstellen/#Anerkannte-gefoerderte-ehrenamtliche-Helferkreise>
 - Die Fachstellen für pflegende Angehörige und die Alzheimer Gesellschaften informieren Sie über vorhandene Angebote.

Nicht für alle Familien sind diese Empfehlungen gangbare Wege. Fachleute (in der Beratung, in der Altenpflege, in der Medizin) sind aufgefordert und stehen in der Verantwortung, die Familien so rechtzeitig wie möglich über diese sinnvollen Schritte zu informieren, passende Hilfen anzubieten und die Betroffenen zu motivieren, diese Schritte zu gehen.

Gerhard Wagner, Geschäftsführer und Referent
Deutsche Alzheimer Gesellschaft Bayern e.V., Frauentorgraben 73, 90343 Nürnberg

Erstellt 2013, überarbeitet 08/2017