

# Schritt für Schritt: Leben mit Demenz

- 2.1 Erster Schritt: Informieren Sie sich – 20
- 2.2 Zweiter Schritt:  
Versuchen Sie, gelassen zu bleiben – 21
- 2.3 Dritter Schritt: Informieren Sie Ihr Umfeld – 22
- 2.4 Vierter Schritt: Treffen Sie Entscheidungen – 22
- 2.5 Fünfter Schritt: Bleiben Sie aktiv – 23
- 2.6 Zu guter Letzt: Lassen Sie sich nicht von der Demenz vereinnahmen – 23

- » Das Leben ist wundervoll. Es gibt Augenblicke, da möchte man sterben. Aber dann geschieht etwas Neues, und man glaubt, man sei im Himmel.

*Edith Piaf*

Die Befürchtung, an einer Demenz erkrankt zu sein beziehungsweise die Gewissheit einer Diagnose, ist sowohl für Betroffene als auch für Angehörige ein großer Schock. Wie soll das Leben mit der Erkrankung weitergehen? Können und wollen wir die Probleme gemeinsam bewältigen? Dieses Kapitel gibt in übersichtlicher Form eine Schritt-für-Schritt-Anleitung, die wichtige Meilensteine bei der Bewältigung der Erkrankung beinhaltet. In den folgenden Kapiteln, auf die in der Anleitung verwiesen wird, finden sich weiterführende Informationen.

Erster Schritt:  
Informationen sammeln

## 2.1 Erster Schritt: Informieren Sie sich

Unabhängig davon, ob Sie oder eine Ihnen nahestehende Person mit der Befürchtung oder der Diagnose Demenz konfrontiert werden, sollten Sie versuchen, sich intensiv mit der Erkrankung auseinanderzusetzen. Dabei ist das Wissen um das Krankheitsbild nur ein Aspekt.

- **Natürlich ist es wichtig, zu allererst eine genaue Diagnostik durchzuführen, um ähnliche Krankheitsbilder auszuschließen, die eventuell heilbar sind (► Kap. 1). Am einfachsten ist es, einen Facharzt oder eine spezialisierte Ambulanz, z. B. eine Gedächtnisambulanz, aufzusuchen. Gedächtnisambulanzen findet man über das nächstgelegene psychiatrische Institut oder über eine Universitätsklinik.**

Darüber hinaus sind jedoch noch viele andere Informationen und Erfahrungswerte wichtig, die über die nüchternen Kenntnisse des Krankheitsbilds (► Kap. 1) hinausgehen. Für Betroffene und Angehörige ist es wichtig, professionelle Ansprechpartner zu finden, die alltägliche Hilfestellungen, Beratung und Unterstützung bieten.

### **Mögliche Ansprechpartner:**

- Hausarzt
- Fachärzte, vor allem Psychiater und Neurologen
- Pflegefachkräfte, z. B. im ambulanten Dienst oder Krankenhaus
- Pflegeberater in Pflegestützpunkten
- Apotheker
- Physiotherapeuten
- Beschäftigungstherapeuten
- Psychologen
- Seelsorger
- Lotsen, z. B. in Selbsthilfegruppen, bei der Nachbarschaftshilfe
- Pflegegutachter, z. B. beim MDK
- Mitarbeiter von Kranken- oder Pflegekasse, Ämter und Behörden

Hinzu kommen persönliche Ansprechpartner aus dem Verwandten- oder Bekanntenkreis, die häufig ebenfalls eine wichtige Quelle für Rat und Tat sind.

Alle Ansprechpartner und Informationsmöglichkeiten werden in ► Kap. 11 und ► Kap. 12 besprochen, wichtige Adressen und Internetseiten beinhaltet außerdem der ► Anhang.

## 2.2 Zweiter Schritt: Versuchen Sie, gelassen zu bleiben

Zweiter Schritt: Gelassenheit

Die erste Zeit mit der Gewissheit der Erkrankung ist häufig geprägt durch Gefühle der Wut, der Ohnmacht, der Verzweiflung und der Sinnlosigkeit. Diese Gefühle können durch gesellschaftliche und soziale Rahmenbedingungen geprägt werden oder durch den Umgang der Medien mit dem Krankheitsbild Demenz bzw. mit den Themen Pflegebedürftigkeit und Hilflosigkeit.

➤ **Prinzipiell führt das lange Verharren in Verzweiflung und Wut eher zu einer Blockade der Akzeptanz, zu einer gedanklichen Lähmung und einem Haften in einem Schockzustand.**

Weiterhin sollte man überlegen, aus welcher Motivation heraus eine Darstellung der Krankheit Demenz in den Medien erfolgt. Handelt es sich tatsächlich um eine Form von Aufklärung oder ist es eher Sensationslust, die die Darstellung bestimmt, besonders dann, wenn es um prominente Erkrankte geht? Welche Rolle spielen volkswirtschaftliche Aspekte bei der Berichterstattung?

Für Betroffene und Angehörige ist es aus diesen Gründen enorm wichtig, nach der Verarbeitung eines ersten Schocks einen Blick auf die Demenz zu haben, der von Gelassenheit, Würde und Lebensqualität bestimmt wird.

### Beispiel

Stellen Sie sich vor, Sie sitzen mit der Person, die Sie betreuen in einem Ruderboot. Sie rudern gemeinsam, stellen aber fest, dass Sie überhaupt nicht vorwärts kommen. Stattdessen stehen Sie auf der Stelle, rudern im Kreis oder fahren sogar rückwärts. Obwohl Sie Ihr Bestes geben und sich nach Kräften bemühen, entspricht das Ergebnis nicht Ihren Wünschen. Bevor Sie an dieser Aufgabe verzweifeln, sollten Sie sich überlegen, warum es nicht mehr vorwärts geht. Möchte der Betroffene überhaupt noch vorankommen oder rudert er sogar gezielt in die andere Richtung? Reichen Ihre Kräfte überhaupt aus, um Sie beide weiterzubringen? Rudern Sie noch in die richtige Richtung? Brauchen Sie möglicherweise einen Steuermann oder eine Person, die Sie beim Rudern unterstützt? Eventuell brauchen Sie auch einfach nur eine kurze Pause?

Grundregeln für die Kommunikation und den Umgang mit der Erkrankung beinhaltet ► Kap. 3, Möglichkeiten für Beschäftigung und

Aktivierung befinden sich in ► Kap. 6, Hilfe für Angehörige beinhaltet ► Kap. 12.

|   |  |  |  |
|---|--|--|--|
| Tipp  |  |  |  |
| Versuchen Sie, den »Luxus der Langsamkeit« zu genießen. |  |  |  |

Dritter Schritt:  
Hilfe aus dem Umfeld

## 2.3 Dritter Schritt: Informieren Sie Ihr Umfeld

Ein großes Problem für Betroffene und Angehörige ist die zunehmende soziale Isolierung. Oftmals versucht man zunächst Defizite zu verbergen. Da dies im Verlauf der Erkrankung immer schwieriger wird, brechen viele Betroffene den Kontakt zu Verwandten, Freunden und Bekannten nach und nach ab.

Angehörige schämen sich, wenn der Betroffene Verhaltensweisen zeigt, die als auffällig oder unangepasst empfunden werden. Vorsichtshalber meiden sie deshalb den Kontakt zu ihrem bisherigen sozialen Umfeld. Gerade die Einsamkeit wird von Betroffenen und Angehörigen gleichermaßen als Belastung wahrgenommen.

➤ **Informieren Sie deshalb schon frühzeitig alle Personen, die Ihnen wichtig sind. Sprechen Sie offen über eine mögliche Diagnose beziehungsweise über Ihre Befürchtungen.**

Teilen Sie Familienangehörigen und Bezugspersonen auch mit, dass Sie möglicherweise zukünftig Unterstützung benötigen oder dass sie Ihnen als Ansprechpartner und Beistand wichtig sind.

Suchen Sie außerdem frühzeitig Kontakt zu anderen Betroffenen, etwa in Selbsthilfegruppen.

Vierter Schritt: Zukunft gestalten

## 2.4 Vierter Schritt: Treffen Sie Entscheidungen

Die Diagnose Demenz ist eng verknüpft mit Fragestellungen bezüglich der Versorgung, aber auch mit juristischen Fragen. Von Vorteil ist es immer, genau wie bei anderen Krankheiten oder im zunehmenden Alter allgemein, wenn der Betroffene diese Fragen für sich selbst beantwortet, eventuell auch gemeinsam mit nahestehenden Personen.

➤ **Dabei sollten wichtige Themenkomplexe, etwa die Bereiche Vollmacht, gesetzliche Betreuung, Patientenverfügung und ähnliche Fragen, möglichst eindeutig geklärt werden. Außerdem ist es hilfreich, wenn der Betroffene finanzielle Fragestellungen (► Kap. 11) beantwortet, eventuell auch soziale Aspekte, beispielsweise seine Wünsche bezüglich bestimmter Wohnformen (► Kap. 12) oder Vertrauenspersonen.**

## 2.6 · Zu guter Letzt: Lassen Sie sich nicht von der Demenz vereinnahmen

Informationen zu diesen Themen finden Sie in ► Kap. 10, ► Kap. 11 und ► Kap. 12.

Unter Berücksichtigung der Tatsache, dass jedes Leben zeitlich begrenzt ist, möchte man vor allem im Falle einer Krankheit wichtige persönliche Dinge klären, beispielsweise Aussprachen mit Menschen, mit denen man schon lange Streit hat oder zu denen aus irgendwelchen Gründen der Kontakt abgebrochen ist, oder Abschied nehmen von nahestehenden Personen. Auch diese Aspekte gehören zum vierten Schritt, Entscheidungen zu treffen.

## 2.5 Fünfter Schritt: Bleiben Sie aktiv

Fünfter Schritt: Aktivität

Lieb gewonnene Gewohnheiten, langjährige Hobbies und Traditionen im Freundes- und Bekanntenkreis, in der Familie oder im Verein machen den Alltag abwechslungsreich und bedeuten Lebensfreude.

► **Sowohl für Betroffene als auch für Angehörige ist es enorm wichtig, diese Aktivitäten beizubehalten, um eine soziale Ausgrenzung zu vermeiden.**

Um die Bedeutung und den Umfang dieser Aktivitäten zu erläutern, werden an dieser Stelle zunächst einige Beispiele benannt, die in vielen Fällen nach und nach aus dem Alltag mit Demenz verschwinden.

### Alltagsaktivitäten:

- Mit Freunden Kegeln, Kartenspielen oder zum Stammtisch gehen
- Schwimmen oder Radtouren
- Zu einem Tanzball gehen
- Für Sonntagnachmittag backen
- In Urlaub fahren
- Zu einer Faschingsveranstaltung gehen
- Freunde zu Festen einladen

Anregungen und Tipps für Aktivitäten befinden sich in ► Kap. 6.

## 2.6 Zu guter Letzt: Lassen Sie sich nicht von der Demenz vereinnahmen

Versuchen Sie im Alltag nicht alles als Ausdruck der Erkrankung zu betrachten. Jeder Mensch hat auch einmal einfach einen schlechten Tag, ist lustlos oder unkonzentriert. Nicht alles, was Probleme bereitet, ist ein Symptom der Demenz. Oftmals handelt es sich auch um Zeichen des vollkommen normalen Alterungsprozesses oder einer Stresssituation. Hilfestellung bei Überforderung bietet Ihnen ► Kap. 12.

Lachen ist erlaubt!

2

- Wenn Sie bemerken, dass Sie selbst oder Ihre Bezugsperson massiv unter der Krankheit leiden, sollten Sie möglichst frühzeitig professionelle Hilfe in Anspruch nehmen. Dabei ist es möglich, praktische Unterstützungsangebote, etwa im Haushalt oder bei der Pflege in Anspruch zu nehmen, es besteht jedoch auch die Möglichkeit von psychologischen und seelsorgerischen Angeboten oder Entlastung durch zusätzliche Betreuung.

Demenzbegleiter für Betroffene und Angehörige  
Informationen und Hilfen für den Alltag

Döbele, M.; Schmidt, S.

2014, X, 244 S. 79 Abb., Softcover

ISBN: 978-3-642-38356-4