

Leben mit Demenz - was bedeutet das für die Menschen mit Demenz und die begleitenden bzw. pflegenden Menschen?

Die demografischen Prognosen sagen voraus, dass immer mehr Menschen von Demenz betroffen sein werden, entweder direkt oder als Angehörige. Das Wissen darüber, wie sich demenzielle Veränderungen zeigen, kann zu einem besseren Verständnis der Menschen mit Demenz führen. In diesem Beitrag möchte ich einen Einblick in die Komplexität dieser Veränderungen darstellen, für weiterführende Informationen finden Sie am Ende des Beitrages eine Literaturliste und eine Sammlung hilfreicher Links.

Was ist Demenz?

Die „Demenz“ als **eigene Krankheit** gibt es eigentlich nicht - „Demenz“ ist ein Sammelbegriff für verschiedene Veränderungen eines Menschen, die durch unterschiedliche Krankheiten verursacht werden. Es werden aktuell 4 Hauptursachen für demenzielle Veränderungen angenommen: Alzheimer-Krankheit, vaskuläre Demenz, Lewy-Body-Demenz und frontotemporale Demenz. Neben diesen als primär bezeichneten Ursachen gibt es sekundäre, wie z.B. bei der Parkinson-Erkrankung auftretende demenzielle Veränderungen. Eine Einteilung in Schweregrade erfolgt nach dem Grad der erhaltenen Selbständigkeit:

- Stadium 1 – die Selbständigkeit ist eingeschränkt, aber ein unabhängiges Leben ist noch möglich,
- Stadium 2 – die Selbstständigkeit ist nur noch teilweise erhalten, ein unabhängiges Leben ist nicht mehr möglich, es ist mehr und mehr Hilfe erforderlich,
- Stadium 3 – eine selbständige Lebensführung ist nicht mehr möglich.

Was passiert bei demenziellen Veränderungen?

Es kommt zu „**Hirnleistungsstörungen**“, die sich in einem fortschreitenden Abbau der geistigen Leistungsfähigkeit zeigen. Davon betroffen sind Gedächtnis, Orientierung, Denken, Sprache und auch das Handeln bzw. die Alltagsfähigkeiten. Die Veränderungen können sich in folgenden Bereichen zeigen, sind aber in der Ausprägung von Mensch zu Mensch unterschiedlich:

- Beeinträchtigung des Gedächtnisses: Merkfähigkeit, Kurzzeitgedächtnis und Langzeitgedächtnis
- Beeinträchtigung der Orientierung: zeitlich, örtlich und persönlich

- Beeinträchtigung der Aufmerksamkeit und des Denkens: Auffassung und Aufmerksamkeit
- Beeinträchtigung der Sprache: Ausdruck und Verständnis
- Beeinträchtigung von Sehen und Hören: Reduzierung des 3dimensionalen Sehens, Tunnelblick und Filtern von Geräuschen
- Beeinträchtigung der Stimmungen, des Antriebs und der Motorik
- Beeinträchtigung der Alltagsfähigkeiten: An- und Ausziehen, Körperpflege, Haushaltsführung, Planung
- Beeinträchtigung des Verhaltens: Essensfähigkeiten, Bewegungsdrang, gestörter Tag-Nacht-Rhythmus, Inkontinenz

Was bedeutet es für die Angehörigen, einen Menschen mit Demenz zu begleiten? Was ist hilfreich beim Umgang mit Menschen mit Demenz?

Wenn ein Mensch von Demenz betroffen ist, dann betrifft das oft auch seine Angehörigen. In Selbsthilfegruppen von Angehörigen ist zu hören, dass am schlimmsten für sie die Veränderungen des Verhaltens der Personen sind – weniger die kognitiven Beeinträchtigungen. Dazu wird in der Demenzforschung immer stärker die These vertreten, dass die Ausprägung der demenziellen Veränderungen von drei Faktoren beeinflusst wird: von der krankhaften Veränderung des Gehirns, von der Persönlichkeit des dementierenden Menschen und von der Umwelt. Bei letzterem Faktor geht es vor allem darum zu erkennen, inwieweit das Verhalten der Umwelt, der Angehörigen, der Freunde, aber auch der professionell Pflegenden das Verhalten des dementierenden Menschen und damit verbunden die von ihm erlebte Lebensqualität beeinflussen. Aufgrund der kognitiven Beeinträchtigungen kommt es zu einem anderen Verhalten und es ändert sich die Beziehung zu einem Menschen mit Demenz – sie wird asymmetrisch – die Verantwortung für Lebensqualität und Wohlbefinden verlagert sich immer mehr zum Gesunden. Daher ist es hilfreich, über das, was mit Menschen in der Demenz passiert, Bescheid zu wissen.

Grundsätzlich gilt: Ein Mensch mit Demenz befindet sich in seiner eigenen Realität. Diese ist für ihn richtig und logisch, da ihm sein Gehirn aufgrund seiner Demenz keine anderen Informationen zur Verfügung stellt. Wenn ein Mensch mit Demenz etwas sagt, dann ist implizit damit verbunden, dass das für ihn richtig ist, und das Gesagte muss aus seiner Sicht ebenfalls für den Gesprächspartner richtig sein. Wenn also die andere ihn nicht versteht und ihn zu korrigieren versucht, ihm also zu verstehen gibt, dass er etwas falsch gemacht hat, dann versteht

er das als Angriff gegen seine Person. Je mehr wir ihn zu überzeugen versuchen, desto unterlegener fühlt er sich. Die Konsequenz ist oft: Er nimmt eine Verteidigungshaltung bzw. Abwehrhaltung ein. Das ist an der Stimme (Lautstärke Tonhöhe), der Körperhaltung (angespannt) und der Mimik (z. B. starrer Blick und verkniffene Züge) erkennbar.

Menschen mit Demenz sind unterschiedlichen Beeinträchtigungen ausgesetzt und es gibt einige hilfreiche Hinweise, was bei der Kommunikation mit ihnen hilfreich ist, beispielsweise:

- Reduzierung der Geräusche und Ablenkungen rundherum!
- Kontaktaufnahme vor vorne → Tunnelblick!
- In klaren, einfachen Sätzen sprechen – aber nicht in der „Babysprache“.
- Keine Fragen nach unmittelbarer Vergangenheit stellen!
- Seine eigenen Wiederholungen helfen dem Menschen mit Demenz beim Verstehen.
- Geduld für die Antworten aufbringen und auf keinen Fall selbst die Antwort geben, denn das führt dazu, dass der Mensch mit Demenz in seinen Denkprozessen gestört wird.
- Auch wenn der Inhalt eines Gespräches nicht mehr verstanden wird – die emotionale Färbung sehr wohl! Und sie bleibt...

Die sprachlichen Veränderungen können sehr früh im Verlaufe der jeweiligen Demenz beginnen, doch die Verschlechterung der Sprache ist nicht eins zu eins mit einer Verschlechterung des Denkens gleichzusetzen. Menschen mit Demenz „verlernen“ den Umgang mit der Sprache, und es können folgende Phänomene auftreten: Wortfindungsstörungen, Wortverwechslungen, Wortverdrehungen, Platzhalter, Oberbegriffe, kreative Neubegriffe, Verwechslung von Gegensatzpaaren – Ja/Nein, Du/Ich – Vertauschen. Wenn die verbalen Ausdrucksmöglichkeiten schwächer werden, treten zunehmend körpersprachliche Signale auf und das ist eine weitere Herausforderung für die Angehörigen, diese Ausdruckweise verstehen zu lernen.

Gibt es Möglichkeiten der Prävention?

Wenn man mit Menschen mit Demenz in Kontakt ist, dann stellt man sich auch die Frage nach Präventionsmöglichkeiten. Es gibt zwar immer wieder Hinweise zur Prävention, die jedoch sehr allgemein gehalten sind und sich insgesamt auf einen gesunden Lebensstil beziehen – also Ernährung, Bewegung, Entspannung, Stressvermeidung und kognitive Vorsorge betreffen. Es gibt aus heutiger Sicht noch keine Möglichkeit, Demenzen zu heilen, das bedeutet, dass wir vielleicht auch selbst davon betroffen sein werden. Mit der Diagnose „Demenz“ ist eine Erschütterung verbunden, nicht nur für die Angehörigen, sondern für den Betroffenen

selbst. Diese Erschütterung kann alles in Frage stellen, am Selbstwertgefühl nagen, massive Ängste auslösen. Dann wäre es gut, wenn wir Menschen um uns haben, die verstehen, was wir brauchen und die verstehen, dass wir immer noch da sind, und ihre Unterstützung brauchen, um auch da zu bleiben.

Literaturempfehlungen:

Bryden, Christine (2017): *Nichts über uns, ohne uns!* 20 Jahre als Aktivistin und Fürsprecherin für Menschen mit Demenz. Bern: Hofgreffe.

Demenz Support Stuttgart (2013): *„Ich spreche für mich selbst“*. Menschen mit Demenz melden sich zu Wort. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.

Rohra, Helga (2016): *Ja zum Leben trotz Demenz!* Warum ich kämpfe. Heidelberg: medhochzwei Verlag.

Rosentreter, Sophie (2012): *„Komm her, wo soll ich hin.“* Warum alte und demenzkranke Menschen in die Mitte unserer Gesellschaft gehören. Frankfurt: Westend Verlag.

Taylor, Richard (2011): *Der moralische Imperativ des Pflegens*. Bern: Verlag Hans Huber.

James, Ian Andrew (2013): *Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz*. Einschätzen, verstehen und behandeln. Bern: Verlag Hans Huber (Programmbereich Pflege).

Kitwood, Tom (2013): *Demenz*. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern: Verlag Hans Huber (Programmbereich Pflege).

Schneider, Frank (2012): *Demenz*. Der Ratgeber für Patienten und Angehörige. München: Herbig Verlag.

Wojnar, Jan (2007): *Die Welt der Demenzkranken*. Leben im Augenblick. Hannover: Vincentz Network.

Internetquellen:

Alzheimer's Disease International <https://www.alz.co.uk/>

Alzheimer Europe <http://www.alzheimer-europe.org/>

Alzheimer Forum – Angehörigeninitiative <http://alzheimerforum.de/index.html>

Caritas Steiermark <https://www.caritas-pflege.at/steiermark/unsere-angebote/angebote-rund-um-demenz/>

Demenzhilfe Österreich <https://www.volkshilfe.at/demenzhilfe>

Demenz Support Stuttgart <http://www.demenz-support.de/home>

Deutsche Alzheimer Gesellschaft <https://www.deutsche-alzheimer.de/>

Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger <https://www.ig-pflege.at/>

Pflege durch Angehörige <https://www.pflege-durch-angehoerige.de/>

SALZ Selbsthilfegruppe für Angehörige von Alzheimerpatienten in der Steiermark

<https://www.selbsthilfe-alzheimer.at/>

Sozialministerium – Sammlung von Links

https://www.sozialministerium.at/site/Pension_Pflege/Pflege_und_Betreuung/Demenz/

<https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=273>

https://www.sozialministerium.at/site/Pension_Pflege/Pflege_und_Betreuung/Hilfe_Finanzielle_Unterstuetzung/Pflegegeld/

<http://www.demenzstrategie.at/>

https://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20160921_OTSO169/sozialministerium-und-mas-alzheimerhilfe-stellen-demenz-sachbuch-vor-bild