

Menschen mit Demenz brauchen ...





Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

Sie haben einen Kurs zum Thema Demenz besucht und erhalten nun diese Broschüre als Zusammenfassung der wichtigsten Informationen.

Menschen mit Demenz brauchen Angehörige, Freunde, Nachbarn, Kollegen, die nicht wegschauen. Sie brauchen Menschen, die aufmerksam und verständnisvoll sind. Menschen, die nicht nur die Krankheit, sondern weiterhin die ganze Person mit all ihren Fähigkeiten, Aufgaben und Eigenheiten sehen.

1,8 Millionen Menschen mit Demenz leben in Deutschland und es werden mehr. Deshalb geht das Thema alle an und WIR ALLE können etwas tun! Schon Kleinigkeiten helfen, das Leben von Menschen mit Demenz leichter und schöner zu machen: Das kurze Gespräch mit den Nachbar:innen im Treppenhaus, Hilfe beim Einkaufen, ein gemeinsamer Spaziergang.

Menschen mit Demenz möchten so lange wie möglich zu Hause leben. Durch Ihr Engagement tragen Sie dazu bei, dass dies möglich wird. Dafür danken wir Ihnen sehr herzlich!

Das Team der
Deutschen Alzheimer Gesellschaft

 Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz





Inhalt

Was heißt Demenz?	6
Definition	6
Hauptmerkmale	6
Häufigkeit	7
Demenzursachen	8
Risikofaktoren	9
Diagnose	10
Behandlungsmöglichkeiten	12
Wie begegne ich Menschen mit Demenz?	15
Das Leben mit einer Demenz	16
Umgang mit Menschen mit Demenz	20
Tipps für schwierige Situationen	21
Sprechen mit Menschen mit Demenz	22
Was leisten Familien?	23
Was können Demenz Partner und Partnerinnen tun?	24
Wer kann helfen?	25

Texte gekürzt aus:
Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hrsg.) (2023).
Demenz. Das Wichtigste. Berlin



Was heißt Demenz?

Definition Demenz

Eine Demenz entsteht, wenn Abschnitte des Gehirns durch Krankheiten geschädigt werden. Im Verlauf einer Demenzerkrankung werden Nervenzellen geschädigt und sterben ab. Der Verlust einer großen Zahl von Nervenzellen zeigt sich in einer Schrumpfung des Hirngewebes (Atrophie) in der betroffenen Region des Gehirns.

Hauptmerkmale

- ★ Störung verschiedener geistiger (kognitiver) Fähigkeiten, wie Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Sprache, Auffassungsgabe, Denkvermögen, Orientierungssinn

Menschen mit Demenz haben zunehmende Schwierigkeiten, sich neue Informationen einzuprägen, sich zu konzentrieren, sich sprachlich und schriftlich auszudrücken, die Mitteilungen anderer zu verstehen, Situationen zu überblicken, Zusammenhänge zu erkennen, zu planen und zu organisieren, sich örtlich oder zeitlich zurecht zu finden und mit Gegenständen umzugehen.

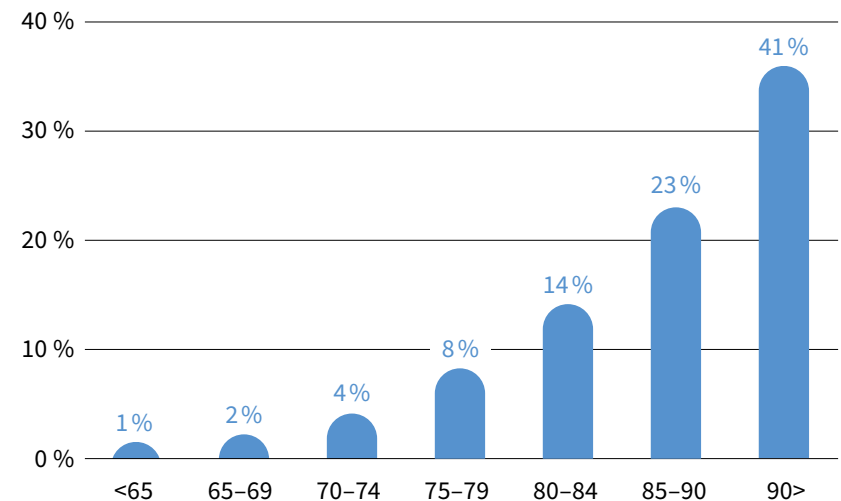
- ★ Veränderungen von Sozialverhalten, Persönlichkeit, Antrieb oder Stimmung

Depressionen oder Gefühlszustände wie Angst oder Unruhe können die kognitiven Fähigkeiten zusätzlich herabsetzen. Die Symptome einer Demenz können je nach der zu Grunde liegenden Ursache ein sehr unterschiedliches Muster aufweisen. Ihr Ausprägungsgrad reicht von geringen Veränderungen bis zum völligen Verlust der Selbstständigkeit. Damit man sichergehen kann, dass es sich um eine Demenz handelt, müssen diese Einschränkungen mindestens sechs Monate bestehen und dazu führen, dass gewohnte Alltagsaktivitäten nicht mehr wie zuvor ausgeübt werden können.

Häufigkeit

Mit zunehmendem Alter steigt die Wahrscheinlichkeit, dass eine Demenz auftritt. Während von den 65 bis 69-Jährigen ca. zwei Prozent an einer Demenz erkranken, ist bei den 80-Jährigen schon ungefähr jeder Sechste betroffen und bei den 90-Jährigen nahezu jeder Zweite. In Deutschland sind gegenwärtig 1,8 Millionen Menschen an einer Demenz erkrankt. Jedes Jahr erkranken etwa 440.000 Menschen. Es ist davon auszugehen, dass sich die Zahl der Betroffenen bis zum Jahr 2050 auf rund drei Millionen erhöhen wird. Ein Grund hierfür ist der demografische Wandel. Die Zahl der über 65-Jährigen wird in Deutschland in den nächsten Jahren weiter steigen. Erstmals ist auch die Anzahl der jung Erkrankten, mit 102.800 Menschen unter 65 Jahren, auf knapp ein Prozent gestiegen. Aber auch die Zahl der jung, zwischen 40 und 64 Jahren, erkrankten Menschen liegt mit mehr als 102.000 Personen bei knapp einem Prozent dieser Altersgruppe.

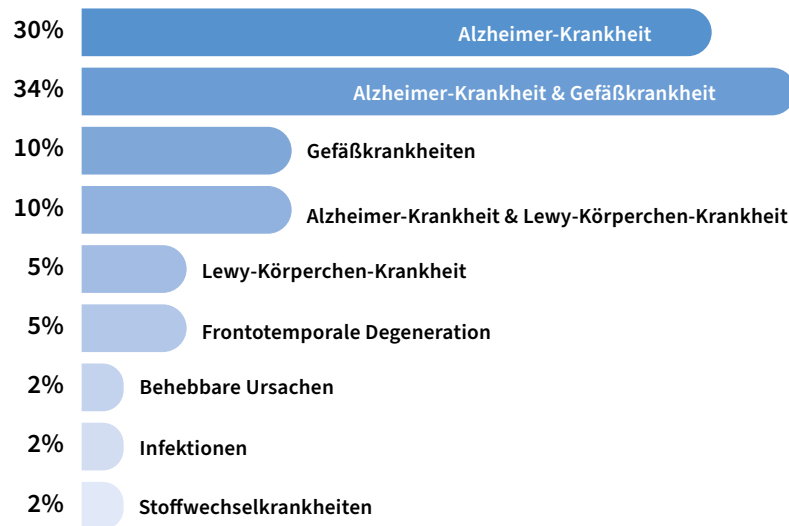
Häufigkeit von Demenzerkrankungen in Deutschland



Quelle: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (Hrsg.) (2022). Informationsblatt 1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Berlin.

Demenzursachen

„Demenz“ und „Alzheimer“ sind nicht dasselbe: Unter Demenz versteht man ein Muster von Symptomen, das viele verschiedene Ursachen haben kann. Die Alzheimer-Krankheit ist die häufigste dieser Ursachen. Sie führt dazu, dass in bestimmten Bereichen des Gehirns allmählich Nervenzellen und Nervenzellkontakte absterben. Zu diesen sogenannten neurodegenerativen Erkrankungen zählen auch die Frontotemporale Demenz sowie die Lewy-Körperchen-Demenz. Auch Erkrankungen der Blutgefäße im Gehirn können Ursache einer Demenz sein. In seltenen Fällen liegt eine andere Erkrankung vor, in deren Folge eine Demenz entsteht. Dazu zählen unter anderem Depressionen, operable Tumore oder Infektionen des Gehirns, Vitaminmangelzustände sowie Suchterkrankungen.



Quelle: Schneider et al., Neurology 69: 2197-2204, (2007).

Risikofaktoren

Genetische Ursachen

Die erbliche Form der Alzheimer-Krankheit hat nur einen Anteil von einem Prozent an allen Krankheitsfällen. Sie wird durch Veränderungen (Mutationen) der Erbinformation verursacht. Meist setzen die Symptome vor dem 65. Lebensjahr ein und schreiten rasch fort. Typischerweise sind in jeder Generation mehrere Familienmitglieder betroffen.

Körperlicher Gesundheitszustand, Lebensgewohnheiten und Umwelteinflüsse

Risikofaktoren für Gefäßkrankheiten, wie Bluthochdruck, Diabetes, Herzrhythmusstörungen, Rauchen, übermäßiger Alkoholkonsum und Übergewicht, können die Wahrscheinlichkeit erhöhen, im Alter eine Demenz zu bekommen.

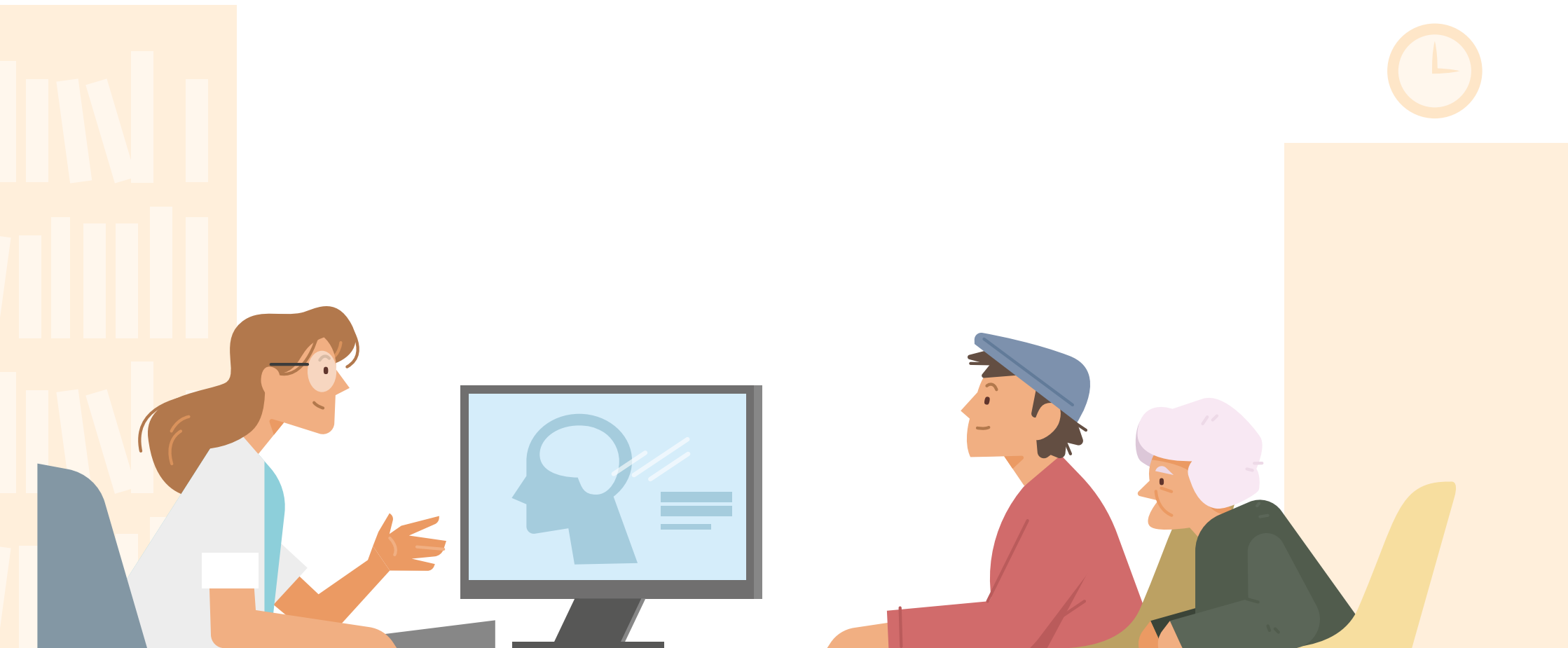
Gleiches gilt für Schädelhirnverletzungen, Depression, Schwerhörigkeit sowie eine geringe geistige, soziale und körperliche Aktivität. Umweltgifte, wie Aluminium und Schwermetalle, Lösungsmittel oder belastende Lebensereignisse, stehen dagegen in keinem nachgewiesenen Zusammenhang mit der Erkrankungswahrscheinlichkeit.



Diagnose

Eine sorgfältige Diagnose umfasst die gründliche Untersuchung des körperlichen und geistigen Zustandes. Psychologische Tests werden eingesetzt, um Gedächtnis, Denkvermögen, Sprache und Wahrnehmungsfähigkeit zu prüfen. Dem Ausschluss anderer Erkrankungen dienen neben körperlichen Untersuchungen auch Laborbestimmungen und bildgebende Verfahren, wie etwa Computer-Tomographie (CT) oder Magnetresonanztomographie (MRT). Besonders wichtig ist das Gespräch der Ärzte mit dem Betroffenen und seinen Angehörigen (Anamnese).

Eine genaue Diagnose ist sehr wichtig. Daher sollten Betroffene und Angehörige auf eine sorgfältige Untersuchung bestehen. Oft kann der Hausarzt die Diagnose einer Demenzerkrankung stellen. Darüber hinaus kann ein Facharzt für Neurologie oder Psychiatrie oder eine spezialisierte Einrichtung (Gedächtnisambulanz bzw. Memory Klinik) die Diagnose stellen.



Behandlungsmöglichkeiten

Die Behandlung einer Demenzerkrankung umfasst ein breites Spektrum medikamentöser und nicht-medikamentöser Behandlungsmöglichkeiten, die im Idealfall kombiniert und aufeinander abgestimmt sind. Dennoch sind Demenzen nicht heilbar.

Medizinische Grundbehandlung

Die allgemeine medizinische Versorgung soll dafür sorgen, dass der körperliche Gesundheitszustand der Betroffenen möglichst gut ist. Dazu gehört, dass sie nicht unter Schmerzen leiden, ausreichend Nahrung und Flüssigkeit zu sich nehmen, und dass Bewegungseinschränkungen behandelt oder ausgeglichen werden. Auch der Zustand der Zähne sollte regelmäßig untersucht und eventuelle Hör- und Sehbehinderungen ausgeglichen werden.

Behandlung behebbarer Ursachen

Behebbarere Ursachen von kognitiven Störungen und Demenz wie Depression, Schilddrüsenunterfunktion, Infektionen des Gehirns, Vitaminmangelzustände und Blutungen innerhalb des Schädels müssen behandelt werden.

Medikamente zur Unterstützung von kognitiven Leistungen und Alltagsfähigkeiten

Die aktuell verfügbaren Medikamente tragen dazu bei, die Signalübertragung zwischen den Nervenzellen zu verbessern. Werden sie möglichst frühzeitig verordnet und gut vertragen, können sie die kognitiven Leistungen bis zu einem Jahr und die Alltagsfähigkeiten für mehrere Monate aufrechterhalten. Sie haben aber keinen Einfluss auf den fortschreitenden Untergang von Nervenzellen.

Milderung von Verhaltensänderungen

Es ist möglich, ausgeprägte Verhaltensänderungen wie Unruhe, Aggressivität, wirklichkeitsferne Überzeugungen oder Sinnestäuschungen medikamentös zu behandeln. Gleiches gilt für Angstzustände und Depressionen. Diese Medikamente verursachen jedoch häufig Nebenwirkungen und dürfen nur mit ärztlicher Begleitung eingesetzt werden.



Nicht-medikamentöse Behandlung

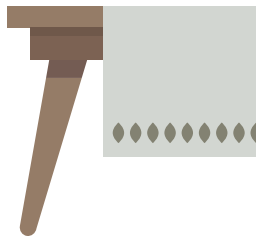
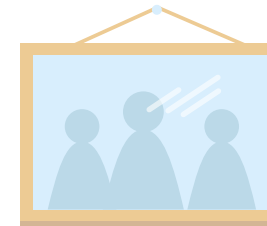
Zur Förderung von kognitiven Leistungen und Alltagsfähigkeiten, zur Abschwächung von Verhaltensstörungen und zur Verbesserung des Wohlbefindens sind nicht-medikamentöse Behandlungsformen besonders geeignet. Für eine ganze Reihe von nicht-medikamentösen Behandlungsverfahren konnten Wirksamkeit und Nutzen belegt werden. Einige sollen kognitive Fähigkeiten steigern oder aufrechterhalten (z. B. Hirnleistungstraining). Andere können Alltagsfähigkeiten verbessern oder stabilisieren (z. B. Ergotherapie), das seelische Wohlbefinden sicherstellen und schwierige Verhaltensweisen wie Unruhe oder Reizbarkeit eindämmen (Verhaltenstherapie, Erinnerungstherapie, Musiktherapie). Wieder andere sollen die körperliche Fitness fördern (z. B. Physiotherapie).



Wie begegne ich Menschen mit Demenz?

Menschen mit Demenz möchten ...

- ☆ sozial eingebunden sein
- ☆ in ihrer vertrauten Umgebung bleiben
- ☆ nützlich und hilfreich sein
- ☆ sich sicher fühlen
- ☆ selbständig und selbstbestimmt bleiben



Das Leben mit einer Demenz

Eine Demenzerkrankung verändert die Art und Weise, wie Betroffene die Welt wahrnehmen und wie sie mit anderen kommunizieren. Der Umgang mit den Betroffenen wird besonders durch Orientierungsstörungen, die Veränderung von Wahrnehmung und die veränderte Selbstwahrnehmung beeinflusst.

Orientierungsstörungen

Menschen mit Demenz haben zunehmend Schwierigkeiten, Uhrzeit, Tag oder Jahr zu erinnern. Sie haben Probleme, sich in einer neuen, später auch in der vertrauten Umgebung zurecht zu finden. Die Fähigkeit, Situationen richtig einzuschätzen, geht verloren. Zunehmend werden vertraute Personen nicht mehr erkannt, und auch sich selbst erkennen die Betroffenen irgendwann nicht mehr.

Unsere Erinnerungsfähigkeit und unser Denkvermögen helfen, uns zu orientieren. Wenn beides schwindet, zieht dies weitreichende Orientierungsstörungen nach sich. Menschen mit Demenz reagieren auf diese Veränderungen nicht selten mit Angst, Trauer, Unsicherheit, Scham, Wut oder sogar Panik.



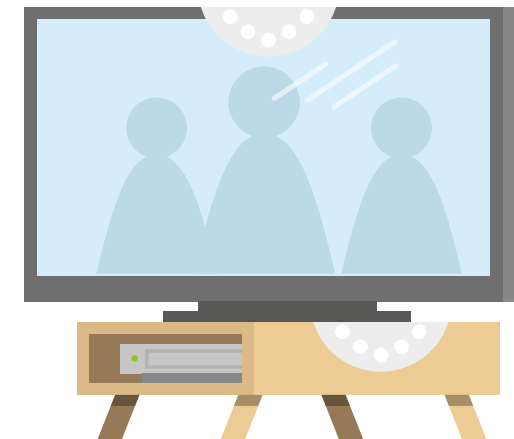
Veränderung der Wahrnehmung

Im Verlauf der Erkrankung verändert sich die Wahrnehmung der Umwelt. Dies hat zur Folge, dass die Wahrnehmung Menschen mit Demenz und der Personen in deren Umfeld immer weniger übereinstimmt.

Wissen über die veränderte Wahrnehmung der Erkrankten kann helfen, Missverständnisse und Konflikte zu vermeiden!

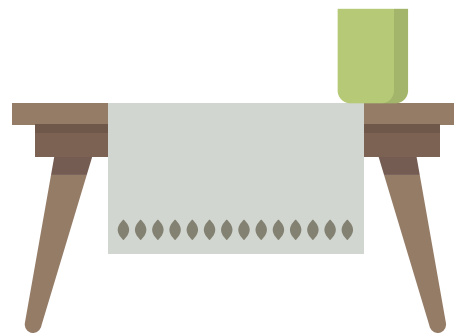
Beispiel:

Eine Frau mit einer Demenz berichtet, dass in ihrem Wohnzimmer eine ganze Gruppe von fremden Personen sitzt und sie sich bedroht fühle. Beim Nachsehen fällt auf, dass sich niemand im Wohnzimmer befindet, aber im Fernsehen eine Talk-Show läuft.



Veränderung der Selbstwahrnehmung

Mit dem Fortschreiten der Erkrankung verändert sich auch die Wahrnehmung der eigenen Person. Menschen mit Demenz leben zunehmend in ihrer eigenen Welt. Vergangenes wird oft erlebt, als ob es aktuell geschehen würde (ein 80-Jähriger, der zur Arbeit muss; eine 70-Jährige, die nach Hause will, weil ihre Mutter auf sie wartet). Die Betroffenen erleben sich dann als jung und dynamisch, sie sind zufrieden und in ihrer Vorstellung können sie vieles noch alleine bewerkstelligen. Andererseits kann das „Leben in der Vergangenheit“ auch mit sich bringen, dass unangenehme und schreckliche Erfahrungen erlebt werden, als ob sie aktuell geschehen. Dies kann Ängste und Wut, aber auch Apathie hervorrufen. Dagegen wird das, was real erlebt wird, oft schnell vergessen (z. B. dass die Tochter zu Besuch war). Ein planvolles und gezieltes Handeln ist nicht mehr möglich.



Beispiel:

Herr Meier ist gestürzt und hat sich am Bein eine Schürfwunde zugezogen. Auf die Frage seiner Tochter, wie dies passiert sei, antwortet er, dass er beim Bergsteigen ausgerutscht sei. Für ihn ist dies eine logische Erklärung, da das Bergsteigen sein Hobby war und eine Verletzung dabei schon mal vorkam. Für die Tochter ist die Erklärung dagegen in keiner Weise logisch, da Herr Meier immerhin 87 Jahre alt ist und sein Hobby schon vor langer Zeit aufgeben musste.

Erhalt der Emotionalität

Die Fähigkeit, Stimmungen und Emotionen wahrzunehmen, bleibt bis zuletzt erhalten. Menschen mit Demenz nehmen Ungeduld, Unverständnis oder auch Ärger sehr genau wahr und reagieren ihrerseits zum Beispiel mit Unsicherheit, Scham oder Rückzug. Ein Gesprächspartner, der gelöst und freundlich ist, kann bei dem Menschen mit Demenz dagegen Entspannung, Offenheit und Fröhlichkeit bewirken.

Umgang mit Menschen mit Demenz

Demenzkrankungen verlaufen unterschiedlich, und ebenso unterschiedlich sind die Bedürfnisse und Verhaltensweisen der Betroffenen. Manche Menschen mit Demenz sind freundlich, andere aggressiv, einige sind körperlich gesund, andere wiederum bettlägerig. Das Krankheitsbild verändert sich nicht nur im Verlauf der Krankheit, sondern ist häufig auch abhängig von der Tagesform und der Tageszeit.

Es gibt deshalb keine allgemeingültigen Rezepte für den Umgang mit Menschen, die mit einer Demenz leben. Folgende Tipps und Umgangsformen haben sich aber in der Praxis bewährt:

- ☆ Das Verhalten und die Äußerungen des Betroffenen beobachten und versuchen, sie zu verstehen.
- ☆ Das eigene Verhalten auf den Anderen einstellen, zum Beispiel langsam und deutlich sprechen.
- ☆ Einen Menschen mit Demenz nicht auf seine Fehler hinweisen, ihn nicht korrigieren, kritisieren, überfordern.
- ☆ Vorhandene Fähigkeiten erhalten, den Menschen mit einer Demenz in Alltagstätigkeiten einbeziehen. Dabei an gewohnte Handlungsmuster anknüpfen. Welche Vorlieben und Abneigungen gibt es?
- ☆ Ruhe und Sicherheit vermitteln.

Tipps für schwierige Situationen

Schwierige Situationen lassen sich nicht immer verhindern. Wird ein Mensch mit einer Demenz plötzlich aggressiv oder ist er stark verängstigt, können folgende Tipps hilfreich sein:

- ☆ **Gibt es einen erkennbaren Grund oder eine Erklärung für dieses Verhalten? Liegt es in der Situation begründet? Kann die Situation beruhigt werden, indem die Rahmenbedingungen verändert werden? Oder liegt das Verhalten in der Biographie begründet? Kann jemand dazu Auskunft geben?**
- ☆ **Vermeiden Sie, über richtig oder falsch zu diskutieren.**
- ☆ **Versuchen Sie nicht, Ihr Gegenüber mit Argumenten von Ihrem Standpunkt zu überzeugen. Aufgrund der veränderten Wahrnehmung können Menschen mit Demenz Ihren Ausführungen oft nicht folgen und Ihre eindringlichen Worte als bedrohlich erleben.**
- ☆ **Hören Sie gut zu und bestätigen Sie das Gehörte.**
- ☆ **Bleiben Sie ruhig, treten Sie eventuell einen Schritt zurück.**
- ☆ **In Konfliktsituationen kann es auch sinnvoll sein, mit einer kurzen Ansage den Raum zu verlassen und nach wenigen Minuten wieder zurückzukehren. Häufig verändert diese kurze Unterbrechung die Situation.**
- ☆ **Es kann auch sinnvoll sein, sofern die Möglichkeit besteht, die Ansprechperson zu wechseln.**

Sprechen mit Menschen mit Demenz

- ★ Wenden Sie sich einem Menschen mit Demenz zu.
- ★ Vergewissern Sie sich, dass Ihr Gegenüber Sie hört.
- ★ Sprechen Sie langsam in einfachen, kurzen Sätzen.
- ★ Stellen Sie nur eine Frage auf einmal, die man mit Ja oder Nein beantworten kann (keine „Wieso-Warum-Weshalb“-Fragen).
- ★ Haben Sie Geduld und lassen Sie genug Zeit zum Antworten.
- ★ Benennen Sie das, was sie gerade tun.
- ★ Vermeiden Sie das „Abfragen“ von Fakten (z. B. Datum).
- ★ Wiederholen Sie Ihre Aussagen, wandeln Sie diese NICHT ab.
- ★ Unterstreichen Sie Ihre Worte durch Mimik und Gestik.
- ★ Hören Sie aufmerksam zu.



Was leisten Familien?

Menschen mit Demenz werden zum größten Teil von ihren Angehörigen begleitet und versorgt – von Ehepartnern, Kindern und Schwiegerkindern, Enkeln oder anderen Familienmitgliedern oder von Freunden.

Die Bezugspersonen übernehmen eine verantwortungsvolle Aufgabe, die sich in der Regel über viele Jahre hinzieht. Schnell wird aus kleinen Hilfen eine Versorgung rund um die Uhr mit Folgen für die eigene Alltags- und Freizeitgestaltung.

Aufgaben der Familie

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz versuchen einer Vielzahl von Anforderungen gerecht zu werden. Dies kann mit erheblichen Belastungen einhergehen. Um die Erkrankung akzeptieren und die damit einhergehenden Veränderungen verstehen zu können, brauchen die Familien Wissen. Hilfreich sind hier persönliche Beratungen, Angehörigen-schulungen, Pflegekurse und Informationsbroschüren. Natürlich braucht es auch qualifizierte und individuell angepasste Unterstützungs- und Pflegeangebote. Die Erfahrung zeigt, dass Angehörige trotz vielfältiger Belastungen mit der Pflege zu Hause gut zurecht kommen können. Dies gelingt umso besser, je umfassender sie sich informieren und wenn sie gezielte Hilfen in Anspruch nehmen.

Was können Demenz Partner und Partnerinnen tun?

Demenz Partner und Partnerinnen wissen um die Einschränkungen, die mit der Erkrankung einhergehen, und kennen Wege, um Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu unterstützen. Dabei investiert jeder so viel Zeit und Energie, wie es ihm möglich ist! Schon vermeintlich „kleine“ Dinge helfen:

- ☆ Seien Sie aufmerksam.
- ☆ Bleiben Sie in Kontakt mit Menschen mit einer Demenz, die Sie kennen.
- ☆ Unterstützen Sie im Rahmen Ihrer Möglichkeiten, wenn es nötig scheint.
- ☆ Auch pflegende Angehörige freuen sich über ein kurzes Gespräch, über das Angebot, die Einkaufstaschen zu tragen oder Ähnliches.
- ☆ Erzählen Sie Freunden / Verwandten, dass Sie Demenz Partner oder Partnerin sind.

Wollen Sie noch mehr tun, können Sie die Unterstützung im persönlichen Kontakt intensivieren oder sich in einer Alzheimer-Gesellschaft oder vergleichbaren Organisation engagieren.

Die betroffenen Familien werden es Ihnen danken!

Wer kann helfen?

Bundesweit

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz
Keithstraße 41 · 10787 Berlin
Tel: 030 - 259 37 95 0 Fax: 030 - 259 37 95 29
E-Mail: info@deutsche-alzheimer.de
Internet: www.deutsche-alzheimer.de

Alzheimer-Telefon: 030 - 259 37 95 14

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. veröffentlicht eine Vielzahl teils kostenloser Broschüren zu verschiedenen Themen. Einige Broschüren stehen zum Download im Internet zur Verfügung. Das Gesamtverzeichnis ist ebenfalls im Internet zu finden. Informationen und Bestellungen unter: www.deutsche-alzheimer.de/publikationen

Regional

Wenden Sie sich an eine der mehr als 130 Alzheimer-Gesellschaften in ganz Deutschland oder eine andere Fachberatungsstelle, zum Beispiel einen Pflegestützpunkt in Ihrer Nähe.

Adressen und Telefonnummern erhalten Sie telefonisch bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. oder auf www.deutschealzheimer.de/adresse

Weiterführende Links

www.wegweiser-demenz.de
www.alzheimerandyou.de
www.lokale-allianzen.de

www.frontotemporale-demenz.de
www.demenz-und-migration.de
www.alzheimer4teachers.de

Impressum

Herausgeber:
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.
Selbsthilfe Demenz

Illustrationen: Sedat Ademci

Gestaltung: Sedat Ademci
Druck: WIRmachenDRUCK GmbH
Stand/Auflage: 2024, 11. Auflage



Die Broschüre „Wissen kompakt“ wird im Rahmen der Initiative Demenz Partner der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. herausgegeben. Seit 2016 ist das Ziel dieser bundesweiten Aufklärungsinitiative die Aufmerksamkeit und Sensibilität für Menschen mit Demenz und deren Angehörige zu erhöhen. Dazu werden in ganz Deutschland kostenfreie Veranstaltungen angeboten, die über das Krankheitsbild aufklären und dazu beitragen, Vorurteile abzubauen.

Weitere Informationen: www.demenz-partner.de

Eine Initiative der



**Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.**
Selbsthilfe Demenz

Gefördert von:

