



Netzwerk Demenz
Region Südwestpfalz



Mut zur Lücke.

Informationen und Tipps für den Alltag



www.demenz-region-swp.de

1 | Das Netzwerk Demenz Südwestpfalz 6

2 | Über Demenz 7 - 16

- 2.1 Einleitung
- 2.2 Ursachen und Risikofaktoren
- 2.3 Demenzformen
- 2.4 Diagnostik und Behandlung

3 | Demenz verstehen 17 - 18

4 | Beratung und Information 19 - 21

5 | Menschen mit Demenz 22 - 26

- 5.1 Diagnose bei „jungen Erkrankten“
› Erfahrungsbericht von Lieselotte Klotz aus Kühlungsborn
- 5.2 Demenz im Frühstadium

6 | Angehörige 27 - 32

- 6.1 Entlastung

7 | Leben mit Demenz 33 - 44

- 7.1 Kommunikation
- 7.2 Wohnen und technische Unterstützung
- 7.3 Essen und Trinken
- 7.4 Tagesstruktur, Bewegung, Beschäftigung
- 7.5 Umgang mit herausfordernden Situationen

8 | Rechtliche Fragen 45 - 49

- 8.1 Vorsorgemaßnahmen
- 8.2 Gesetzliche Betreuung
- 8.3 Schwerbehinderung
- 8.4 Führen von Fahrzeugen
- 8.5 Versicherungen

9 | Finanzierung der Pflege 50 - 53

- 9.1 Pflegeversicherung
- 9.2 Krankenversicherung
- 9.3 Hilfe zur Pflege

10 | Hilfreiche Adressen 54

- 10. Pflegekarte / Netzwerkpartner Demenz

11 | Impressum 55



„Jede lange Reise beginnt immer mit dem ersten Schritt“ (Laotse). Dieser erste Schritt erfordert die konkrete Umsetzung einer ersten Idee. Seit 2020 haben wir mit zeitlichen Unterbrechungen an dieser Broschüre gearbeitet und uns im Entwicklungsprozess dazu entschieden, ein Konzept zu erarbeiten, wie wir Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen auf ihrem Weg unterstützen können.

Wir schöpfen aus unserer langjährigen Erfahrung, indem wir konkrete Themen aus der Praxis aufgreifen, Anregungen und praktische Hinweise zum Umgang mit Demenz geben und sie aktiv auf ihrem Weg begleiten.

Daher befassen sich die Inhalte schwerpunktmäßig mit der Alltagspraxis und weisen bei vielen Themen auf umfassende Informationen und Broschüren hin.

Bei allen praktischen Tipps und Beispielen ist uns wichtig, sie als Anregungen zu verstehen, um ganz individuelle eigene Lösungen zu finden.

Ein besonderer Dank gilt Lieselotte Klotz für ihre Zeit und Mühe, aus der Betroffenenensicht ein Kapitel in der Broschüre zu übernehmen. Wir sind sehr beeindruckt, wie sie mit der Diagnose und den Änderungen ihres Lebens umgeht. Sie ist die Expertin in eigener Sache und unser Anliegen ist es, den Betroffenen ein Forum zu bieten, in dem sie ihre Anliegen in die Öffentlichkeit bringen können.

Ein Dank gilt auch Tom Fiedler, der unsere Broschüre mit seinen Illustrationen bereichert hat. Und ein großes Dankeschön auch an die vielen nicht persönlich benannten Unterstützer*innen, die fachlich, redaktionell und inhaltlich diese Broschüre bis zur Drucklegung begleitet haben.“

Ein herzliches Dankeschön geht an das Demenz Netzwerk Rhein-Lahn-Kreis für die kostenlose Überlassung des Wegweiser „Demenz – Mut zur Lücke“.

Dieser Wegweiser ist eine wertvolle Bereicherung für unsere Versorgungsregion Pirmasens, Landkreis Südwestpfalz und Zweibrücken und unterstützt uns dabei, Betroffene und Angehörige gezielt zu informieren und zu begleiten. Diese großzügige Geste zeigt, wie wichtig Vernetzung und Zusammenarbeit in diesem Bereich sind.

Abschließend möchten wir noch auf unsere Homepage www.demenz-region-swp.de hinweisen, die fortlaufend aktualisiert und erweitert wird. Wir freuen uns auf ihre Anregungen und Rückmeldungen.

Das Redaktionsteam

Netzwerk Demenz
Region Südwestpfalz



Das Netzwerk Demenz Südwestpfalz

Das Netzwerk Demenz ist ein Zusammenschluss verschiedener Dienste und Institutionen der gemeinsamen Versorgungsregion. Hierzu gehören Stationäre Pflegeeinrichtungen, Ambulante Pflegedienste, Angebote zur Unterstützung im Alltag, Pflegestützpunkte, compass private pflegeberatung, Alzheimergesellschaft Rheinland-Pfalz, Koordinierungsstelle für Psychiatrie, Seniorenbüros, Leitstelle Älter werden und Vertreter/innen der kommunalen Verwaltung, Betreuungsvereine, Ärzte, Krankenhäuser, die Mehrgenerationenhäuser Waldfischbach-Burgalben und Zweibrücken, die Katholische Familienbildungsstätte Pirmasens, Quartierstreffs, Gemeindefrauentreff plus und Beratungsstellen und das Netzwerk für Betriebliches Gesundheits- und Vereinbarkeitsmanagement. Durch die Zusammenarbeit wird die Unterstützung und Begleitung in familiären Situationen angestrebt. Hierzu gehören Aufklärung und Sensibilisierung im Gemeinwesen zum Thema Demenz und der Umgang damit. Ebenso die Ausweitung der Angebote zur Entlastung der pflegenden Angehörigen.

Kontakt: info@demenz-region-swp.de

Kreisverwaltung Südwestpfalz
Unterer Sommerwaldweg 40-42
66953 Pirmasens

Leitstelle Älter werden
Karina Frisch
Telefon: 06331 809333
Mail: k.frisch@lksuedwestpfalz.de

Koordinierungsstelle für Psychiatrie
Peter Martin
Telefon: 06331 809388
Mail: p.martin@lksuedwestpfalz.de

2.1 | Einleitung

Ist Vergesslichkeit schon ein Warnzeichen?

Wer kennt das nicht: Jede*r hat schon einmal einen Schlüssel verlegt, kommt nicht auf den Namen von Bekannten, oder hat den Raum gewechselt und vergessen was man erledigen wollte.

Deshalb ist eine Unterscheidung zwischen normaler Vergesslichkeit und einer Demenzerkrankung wichtig. Der Abbau der geistigen Leistungsfähigkeit im Alter ist normal. Dieser Umstrukturierungsprozess des Gehirns ist bereits mit 30 Jahren festzustellen. Gelegentliches Vergessen von Namen und Fakten, Probleme, sich auf eine neue Situation einzustellen, oder ein verlangsamtes Tempo beim Verarbeiten und Lernen von neuen Inhalten sind mit zunehmendem Alter normal.

Aber: Es ist nicht normal, wenn der Alltag nicht mehr allein bewältigt werden kann. Dies fordert in jedem Fall eine Abklärung der Ursache.



Was ist Demenz?

Unter „Demenz“ wird eine Vielzahl von Erkrankungen, die mit Störungen der geistigen Leistungsfähigkeit und einer Minderung der Alltagsfertigkeiten einhergehen, verstanden.

Oft kommen zu den kognitiven Einschränkungen auch Veränderungen der Verhaltensweisen, zum Beispiel sozialer Rückzug, eine Veränderung der Stimmung, Antriebslosigkeit, Unruhe und Ängste hinzu.

Die häufigste Form der Demenz ist die Alzheimer Demenz. Weitere Formen können unter anderem eine vaskuläre Demenz, die frontotemporale Demenz, Lewy-Körper Demenz oder Mischformen sein (siehe Kapitel 2.3 Demenzformen).

Diese Erkrankungen können zwar behandelt werden, sind jedoch bis heute nicht heilbar.

Wichtig zu wissen!

Kognitive Beeinträchtigungen können jedoch auch durch andere Erkrankungen auftreten, die durch eine gezielte Behandlung wieder verschwinden.

Zum Beispiel bei Stoffwechselstörungen, Depressionen, Vitamin- und Flüssigkeitsmangel. Daher ist eine Diagnostikstellung sehr wichtig!

Erste Warnsignale können dabei sein:

- **Beeinträchtigung des Kurzzeitgedächtnisses**
- **Orientierungsprobleme**
- **Schwierigkeiten in der Haushaltsführung und bei Alltagstätigkeiten**
- **Beeinträchtigtetes Urteilsvermögen**
- **Rückzug / Antriebslosigkeit**
- **Verarbeitung von neuen Informationen**
- **Persönlichkeitsveränderungen**

Die Symptome und der Verlauf einer Demenz hängen davon ab, welche Areale des Gehirns betroffen sind und welche Demenzform vorliegt. Das reicht von geringen Veränderungen in der Alltagsbewältigung bis zum völligen Verlust der Selbständigkeit.



2.2 | Ursachen und Risikofaktoren

An der Entstehung von Demenzerkrankungen sind in der Regel mehrere Faktoren beteiligt. Neben dem Alter können weitere Umstände die Wahrscheinlichkeit erhöhen eine Demenz zu bekommen. Zu den Risikofaktoren zählen Gefäßerkrankungen, wie zum Beispiel Bluthochdruck oder Diabetes. Weitere Faktoren können Herzrhythmusstörungen, erhöhte Cholesterinwerte, übermäßiger Alkoholkonsum, Rauchen und Übergewicht sein. Auch Schädel-Hirn-Verletzungen und Depressionen können das Risiko einer Demenzerkrankung erhöhen. Zu vermeidbaren Ursachen gehören außerdem Vitamin- und Hormonmangelzustände.

Vorbeugende Maßnahmen, mit denen eine Demenzerkrankung ausgeschlossen werden kann, gibt es nach aktuellem Stand der Wissenschaft nicht. Jedoch können ein gesunder Lebensstil, ausgewogene Ernährung, Bewegung und soziale Kontakte die Erkrankung möglicherweise hinauszögern. Einsamkeit ist ebenfalls ein Risikofaktor, der nicht unterschätzt werden darf.

2.3 | Demenzformen

Alzheimer Demenz:

Charakteristisch ist eine zunehmende Verschlechterung der kognitiven Leistungsfähigkeit, die in der Regel mit einer Abnahme der Fähigkeit, die Aktivitäten des täglichen Lebens zu bewältigen, mit zunehmenden Verhaltensauffälligkeiten und verstärkt auftretenden neuropsychiatrischen Symptomen, einhergeht.

Frontotemporale Demenz:

Die Betroffenen leiden im Allgemeinen an Verhaltensauffälligkeiten, Persönlichkeitsveränderungen, Sprach- und Gedächtnisstörungen und dem Verlust anerzogener Verhaltensregeln. Der Verlauf der Krankheit schreitet meistens schnell fort.

Lewy-Körper Demenz:

Diese kann sowohl als eigenständige Erkrankung, als auch sekundär im Rahmen einer bereits bestehenden Parkinson-Krankheit auftreten. Kernsymptome sind fluktuierende kognitive Defizite (besonders Aufmerksamkeit), wiederholte detaillierte visuelle Halluzinationen, unwillkürliche motorische Störungen

Vaskuläre Demenz:

Es lassen sich kaum charakteristische Symptome zusammenfassen, da die kleinen Infarkte nicht notwendigerweise symptomatisch werden. Hauptsächlich jedoch Störungen in der Erregungsleitung. Oft kann es zu Gedächtnisstörungen und emotionalen Ausbrüchen kommen.



2.4 | Diagnostik und Behandlung

Bei einem Verdacht auf eine Demenz sind Hausärzt*innen erste Ansprechpartner*innen. Sie kennen mögliche Risikofaktoren und können im ersten Schritt eine Ausschlussdiagnostik einleiten.

Dies erfolgt in der Regel durch eine körperliche Untersuchung und einer Kontrolle der Blutwerte. Auch Einschränkungen des Hör- und Sehvermögens können den Alltag beeinträchtigen. Zur weiteren Beurteilung der kognitiven Beeinträchtigungen werden neuro- psychologische Testverfahren eingesetzt. Diese Testung können viele Hausärzt*innen selbst durchführen.

Bei einem ungewöhnlich frühen Krankheitsbeginn, untypischen Symptomen, raschen Verläufen oder ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten sollte die weitergehende Diagnostik bei Fachärzt*innen der Neurologie und / oder der Psychiatrie erfolgen. Auch spezialisierte Einrichtungen wie Gedächtnisambulanzen können kontaktiert werden.



Zu einer differenzierten Befunderhebung gehört dann ein bildgebendes Verfahren zur Darstellung des Gehirns (Computertomografie oder Magnetresonanztomografie). Mit diesem Verfahren können Blutungen und Tumore, aber auch Folgen von Durchblutungsstörungen oder die Schrumpfung bestimmter Abschnitte des Gehirns als Folge des Verlustes von Nervenzellen erkannt bzw. ausgeschlossen werden.

Eine weitere Diagnostik gehört nicht zum Regelverfahren und wird nur in begründeten Fällen von Fachärzt*innen eingeleitet.

Mit einer Klärung der genauen Ursache können die zugrundeliegenden Erkrankungen rechtzeitig erkannt und behandelt werden. Dies ist auch die Voraussetzung für einen angepassten Behandlungsplan und erleichtert den Zugang zu Hilfsangeboten.

Darin liegt zudem die Chance, die weitere Lebensplanung aktiv und selbstständig in die Hand zu nehmen. Es kann für Betroffene wie auch für die Familie entlastend sein, wenn die Ursache für die verminderte Leistungsfähigkeit und die Verhaltensveränderungen bekannt ist.

Diagnose und dann?

Eine Demenzdiagnose ist ein massiver Einschnitt in das Leben der Betroffenen, sowie der Angehörigen. Die Reaktionen darauf können von scheinbar gleichmütigem Aufnehmen, über Verleugnen und Bagatellisieren, bis hin zu Verzweiflung und Resignation reichen.

Die Form der Aufklärung sollte sich an den jeweiligen Bedürfnissen und Fragestellungen des Menschen mit Demenz orientieren. Die Diagnose nicht zu akzeptieren, oder zu verleugnen, kann damit für Betroffene wie Angehörige in der ersten Reaktion auch eine positive Bewältigungsstrategie sein.

Die Diagnose anzunehmen, bietet für die Betroffenen und Angehörigen aber auch eine Chance, sich neue Perspektiven zu schaffen, die das Selbstvertrauen stärken und Lebensfreude bringen. Ein Betroffener mit einem frühen Demenzbefund hat auf einer Fachveranstaltung auf die Frage, was für ihn wichtig sei, folgendes gesagt: „Wenn man die Diagnose bekommt, ist es wichtig das Vertrauen in sich selbst nicht zu verlieren, nicht aufzugeben und Dinge, die helfen zu verstärken“.



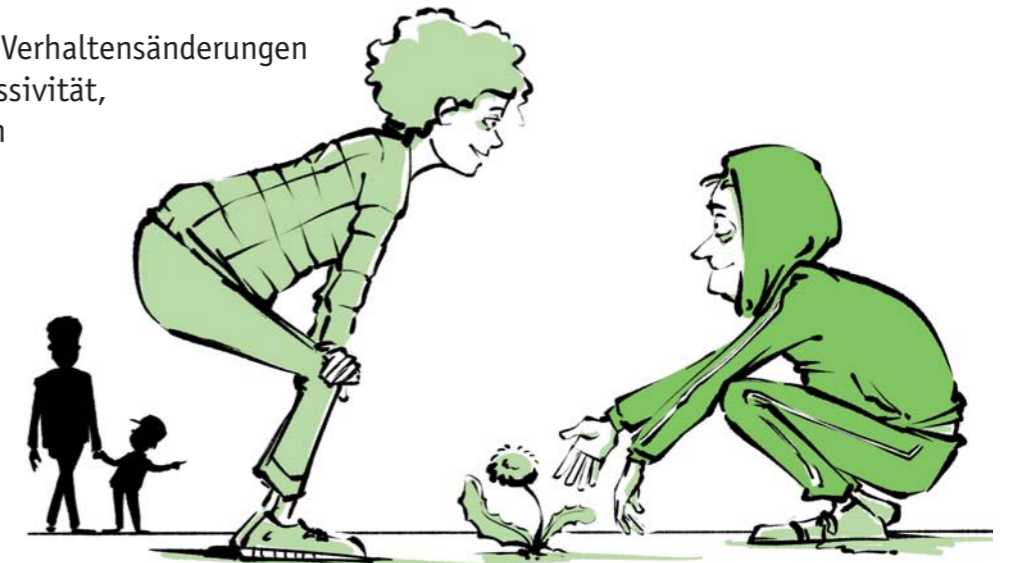
Behandlungsmöglichkeiten

Für Demenzerkrankungen gibt es noch keine Therapie, die zu einer Heilung führt. Dennoch gibt es eine Vielzahl von Behandlungsmöglichkeiten, die nachfolgend nur kurz aufgeführt werden. Umfassende Informationen können bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. unter www.deutsche-alzheimer.de (Infoblatt 5 „Die medikamentöse Behandlung von Demenzerkrankungen“ und Infoblatt 6 „Die nicht medikamentöse Behandlung von Demenzerkrankungen“) angefordert bzw. heruntergeladen werden.



Medikamentöse Behandlung

- behebbarer Ursachen von kognitiven Einschränkungen, wie zum Beispiel Depression oder Schilddrüsenunterfunktion
- zur Stabilisierung von kognitiven Leistungen und Alltagsfähigkeiten
- zur Milderung von Verhaltensänderungen wie Unruhe, Aggressivität, Sinnestäuschungen



3 | Demenz verstehen

Nicht-medikamentöse Behandlung

Hierzu zählt eine Fülle von Therapien, die individuell – je nach dem Stadium der Erkrankung und deren Verlauf – die Alltagsfähigkeit und das Wohlbefinden deutlich verbessern können. Zum Beispiel:

- **Gedächtnistraining**
- **Ergotherapie**
- **Logopädie**
- **Physiotherapie**
- **Verhaltenstherapie**
- **Musik- und Kunsttherapie**

Teilweise können die Kosten für diese Therapien auf ärztliche Verordnung von der Krankenkasse übernommen werden.

Zu den nicht-medikamentösen Therapien zählen auch die Gestaltung des Wohnumfeldes, ein wertschätzender Umgang miteinander, aktivierende Kontakte und die Unterstützung und Entlastung der pflegenden Angehörigen.



Neben den Beeinträchtigungen der geistigen Fähigkeiten wirkt sich eine Demenzerkrankung auch stark auf das Erleben von Erkrankten aus. Besonders ausgeprägt sind hierbei Störungen in der Orientierung und einer Veränderung der Wahrnehmung und Selbstwahrnehmung. Das Wissen über eine veränderte Wahrnehmung der Erkrankten kann helfen, Missverständnisse und Konflikte zu vermeiden!

Wichtig zu wissen!

*Wenn auch die kognitiven Fähigkeiten im Verlauf der Erkrankung nachlassen, bleibt die Fähigkeit Stimmungen und Emotionen wahrzunehmen, zu erleben und auszudrücken – auch bei einer fortschreitenden Demenz – bis zuletzt erhalten.
Menschen mit Demenz haben keine spezifischen Wünsche und Bedürfnisse. Die Grundbedürfnisse sind bei allen Menschen gleich.*

Deshalb möchten Menschen mit Demenz wie wir alle,

- **selbständig und selbstbestimmt bleiben**
- **in der vertrauten Umgebung leben**
- **sozial eingebunden sein**
- **nützlich und hilfreich sein und**
- **sich sicher und akzeptiert fühlen**

4 | Beratung & Information

Für diese Selbstbestimmung und Teilhabe braucht es Rahmenbedingungen und Transparenz im Umgang.



Freunde und Familie ziehen sich teilweise deshalb zurück, weil sie im Umgang mit den kognitiven Veränderungen verunsichert sind und nicht wissen, wie sie sich verhalten sollen. Im Umgekehrten vermeiden die Betroffenen und die Angehörigen Kontakte, damit die Veränderungen nicht sichtbar werden. Diesen Teufelskreis gilt es zu durchbrechen.

Obwohl das Thema Demenz durch starke Öffentlichkeitsarbeit aus der Tabuzone herausgekommen ist, ist es aber noch immer ein schwieriger Prozess offen damit umzugehen. Ein Besuch bei guten Freund*innen beispielweise fällt leichter, wenn alle Beteiligten über die Situation aufgeklärt sind und sich somit auf diese einstellen können. Andernfalls können die Besuche belastend werden, wenn Unsicherheit herrscht, ob und wie die Veränderungen angesprochen werden könnten.

Um sich auf die neue Lebenssituation einstellen zu können, ist es wichtig sich rechtzeitig und umfassend zu informieren.

Dazu gehören Informationen über die Erkrankung und eventuelle Verläufe, Möglichkeiten finanzieller Unterstützung, Tipps zur Organisation des Alltags, sowie zu Hilfe- und Entlastungsangeboten in der Region.

Der Beratungs- und Informationsbedarf ist dabei zwischen dem Menschen mit Demenz und den Angehörigen nicht unbedingt deckungsgleich. Sich gemeinsam zu informieren ist ein erster wichtiger Schritt die Krankheit besser zu verstehen und anzunehmen. Es kann aber auch hilfreich sein, zusätzlich Beratung und Informationen getrennt voneinander im geschützten Rahmen einzuholen. Die Form und Intensität der Beratungen sind ganz individuell. Im Vordergrund sollte die höchstmögliche Eigenständigkeit des Menschen mit Demenz stehen.



Beratung

Neben den Haus- und Facharztpraxen als erste Anlaufstelle, bieten regionale Beratungsstellen, wie zum Beispiel die Pflegestützpunkte oder compass private Pflegeberatung, die Ansprechpartner*innen von Demenz Netzwerken, oder die Deutsche Alzheimer Gesellschaft, kostenlose Beratungen zum Thema Demenz an.

Jeden Dienstag ist von 15 bis 16 Uhr die Demenz-Sprechstunde unter der Telefon-Nr. 06331 809778 eingerichtet.

Information

Umfassende Informationen erhalten sie in Sachbüchern, durch Erfahrungsberichte von Betroffenen und Angehörigen und auch über das Internet (zum Beispiel über Demenz Netzwerke oder die Deutsche Alzheimer Gesellschaft).

Pflegekurse – Schulungen

Pflegekurse und Schulungen werden beispielsweise von Ambulanten Pflegediensten in Kooperation mit Kranken- und Pflegekassen angeboten. Manche Kranken- und Pflegekassen bieten auch Online-Kurse zur individuellen Nutzung an. Teilweise gibt es solche Kurse auch speziell für den Bereich Demenz.

Wichtige Basis-Informationen bieten zum Beispiel die Initiative www.demenz-partner.de – auch speziell für bestimmte Personengruppen – mit den „Basis-Schulungen Demenz“ oder die regionalen Alzheimer Gesellschaften. Die Leitstelle Älter werden bietet mit der Alzheimer Selbsthilfegruppe kostenlose Demenz-Partner-Kurse an. Infos: Leitstelle Älter werden, Tel. 06331 809333.

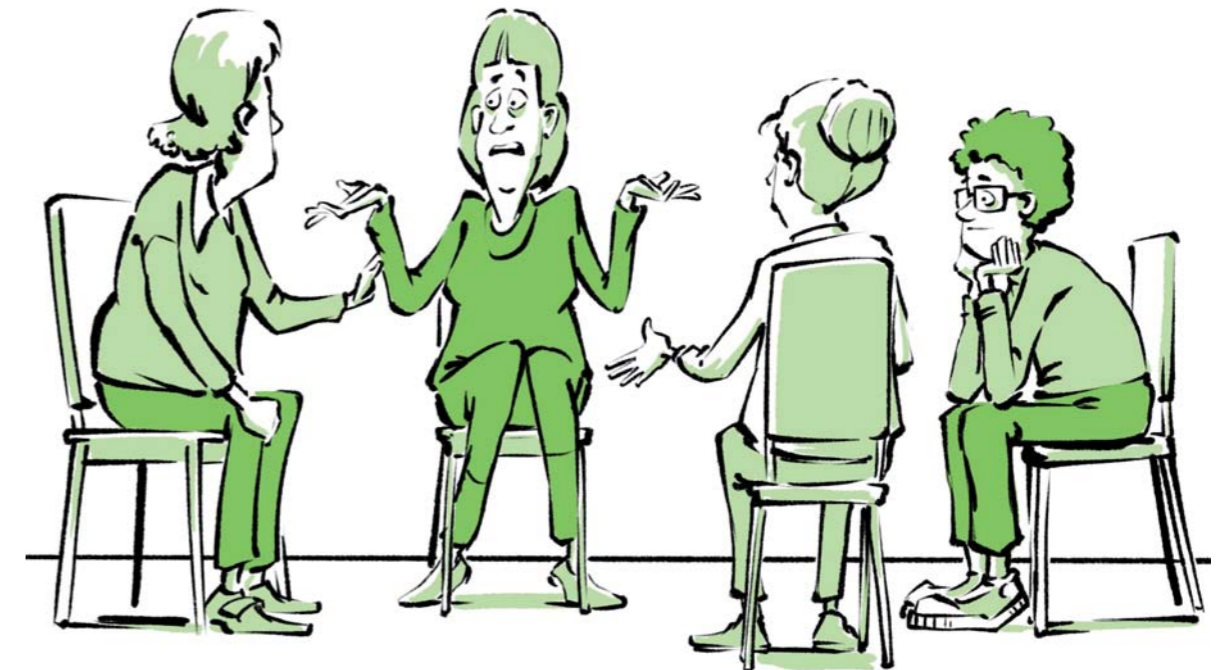
Angehörigengesprächskreise

Auch Angehörigengesprächskreise – mit oder ohne parallelem Betreuungsangebot für Demenzerkrankte – werden regional unterschiedlich angeboten. Oft werden diese von Demenz Netzwerken, Alzheimer Gesellschaften, Lokalen Allianzen für Menschen mit

Demenz, oder einzelnen Diensten und Einrichtungen, die mit der Thematik befasst und vertraut sind, angeboten. Darüber hinaus gibt es mittlerweile auch Online-Angebote.

Selbsthilfe

Neben diesen angeleiteten Gesprächskreisen gibt es auch die Möglichkeit, sich selbst zu organisieren und sich ohne professionelle Beteiligung mit Gleichbetroffenen auszutauschen und zu unterstützen. Dies gilt sowohl für Selbsthilfegruppen für Angehörige, als auch für Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz. Die Selbsthilfekontaktstellen helfen bei der Suche nach einer geeigneten Gruppe. Sie unterstützen auch - wenn gewünscht – eine neue Gruppe zu gründen und begleiten die neuen Gruppen in der Anfangsphase. In Rheinland-Pfalz existieren vier Kontaktstellen. Für die Region Südwestpfalz ist die Außenstelle der KISS Pfalz (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe) zuständig. (Tel. 06331 809333) Nähere Informationen: www.selbsthilfe-rlp.de



5.1 | Diagnose bei „jungen Erkrankten“



Ein Erfahrungsbericht von Lieselotte Klotz aus Kühlungsborn

Demenz gilt allgemein als Krankheit (hoch)betagter Menschen. Dass es viele verschiedene Formen der Demenz gibt und es auch Jüngere, noch im aktiven Berufsleben Stehende treffen kann, war auch mir nicht bewusst. Dabei hätte gerade ich es wissen müssen. Meine Mutter (87) hat Alzheimer und ein Cousin (66) hat Parkinson.

Als bei mir im April 2017 erstmals die Verdachtsdiagnose Lewy Body Demenz gestellt wurde, war ich 57 Jahre alt und voll berufstätig. Mein erster Gedanke war: „Das kann und darf nicht sein, nicht ich!!“

Die ersten Symptome waren Konzentrationsstörungen, meine Aufmerksamkeit schwankte stark. Ich machte vermehrt unerklärliche Fehler, konnte Gesprächen oder Veranstaltungen nicht mehr gesichert folgen, hatte Aussetzer im Tagesverlauf, bei der Wahrnehmung von Dingen und wurde instabiler in meinem täglichen Arbeitspensum. Auch mein Kurzzeitgedächtnis wurde immer weniger belastbar. Dazu kamen für mich unerklärliche diverse Schlafstörungen, die nicht immer gleich waren. Auch hatte ich schon seit einigen Monaten seltsame Wahrnehmungen und Sinnestäuschungen, ich sah Tiere, Menschen und Bilder. Das habe ich aber aus Scham meiner Umwelt verschwiegen. >

Natürlich habe ich versucht, alle Symptome durch massive Anstrengungen zu kompensieren. Das ist mir aber nicht wirklich gelungen. Zu diesem Zeitpunkt war ich mehr als 20 Jahre in der IT-Branche immer in leitenden und/oder geschäftsführenden Tätigkeiten beruflich unterwegs. Somit war ein hoher Anspruch an meine Leistungsfähigkeit für mich selbstverständlich. Mein Unterbewusstsein reagierte zunehmend mit Angst, und das machte meine Gesamtsituation natürlich nicht besser. Zu den oben genannten Symptomen kam dann mehr und mehr auch noch die Angst vor meinem persönlichen Versagen dazu.

Seit 2017 hat sich vieles verändert. Ich habe persönlich viel verloren. Meine Karriere, meinen gesellschaftlichen, finanziellen und beruflichen Status, Kontakte aus dem beruflichen und auch privaten Umfeld. 2020 bin ich dann von NRW an die Ostsee umgezogen. Hier bin ich zur Ruhe gekommen. Die Nähe zum Meer ist Balsam für meine Seele.

Menschen ziehen sich oft zurück, wenn sie mit der Erkrankung Demenz konfrontiert werden. Das hat aus meiner Erfahrung viel mit der Darstellung und Wahrnehmung von Demenz in unserer heutigen Gesellschaft zu tun. Demenz wird zu häufig nur mit Bildern von Unfähigkeit, hohem Alter, mit Verfall und Leiden gleichgesetzt. Die Erkrankung hat jedoch viele Gesichter und auch verschiedene zeitliche und inhaltliche Phasen. Ja, es geht ständig bergab, aber es ist nicht so, dass man von jetzt auf gleich Garnichts mehr kann. Das musste auch ich erst lernen.

Heute gehe ich offen mit meiner Erkrankung um und engagiere mich ehrenamtlich aktiv bei der Alzheimer Gesellschaft. Mir ist wichtig auf die Stigmatisierung in der Gesellschaft und auch in der Berufswelt aufmerksam zu machen. Als Mitglied im Beirat der Deutsche Alzheimer Gesellschaft und in der European Working Group of People with Dementia werde ich gehört und kann meine Perspektive als Betroffene mit einbringen. Mir ist es wichtig - solange ich kann - geistig, körperlich und sozial aktiv zu bleiben. >

Noch habe ich Anteile meiner Kompetenzen. Und zeitweise kann ich sie einbringen. Das macht mich stolz und gibt mir Kraft! Aber an manchen Tagen bleibe ich dann halt nur zuhause auf der Couch mit meinem Hund Dorie.

„Wie ich im Alltag allein zurechtkomme?“, werde ich oft gefragt. Ich kämpfe mich durch! Da jeder Tag für mich wie eine Wundertüte anmutet, versuche ich, unterstützt durch digitale Medien und diverse Hilfsmittel, meine Tage und mein Tun so positiv zu leben, wie es geht. Außerdem ist das Prinzip der radikalen Akzeptanz, das heißt bedingungsloses Annehmen, was gerade ist, mein Lebensmotto. Und mein Backup in allen Lebenslagen sind meine drei Kinder, die mich remote, also auch aus der Ferne und meist online unterstützen oder im Notfall auch zu mir nach Haus kommen. Die Entfernung unserer Lebensstandorte in Kühlungsborn, Köln, Berlin und Tokio macht das nicht immer einfach, aber bisher haben wir im Team noch alles irgendwie gemeistert.

Ich möchte nichts beschönigen. Demenz ist eine existentielle Erkrankung. Sowohl für die Betroffenen als auch die Angehörigen. So stelle ich mich jeden Tag den Herausforderungen und der Frage: Was kann ich tun, damit es mir heute gut geht. Denn ich liebe mein Leben immer noch. Klar, es ist völlig anders als ich es geplant hatte, aber es ist das einzige Leben, das ich noch habe. So oder so – ich möchte es aktiv und selbstbestimmt leben bis zum letzten Tag. <

Ein Erfahrungsbericht von Lieselotte Klotz

Auch wenn das Risiko im Alter deutlich steigt an einer Demenz zu erkranken, wurde in einer Studie der Weltgesundheitsorganisation das Auftreten von Demenzerkrankungen in unterschiedlichen Altersgruppen untersucht.

Anhand dieser Datenbasis konnte eine fundierte Schätzung vorgenommen werden, wie viele Menschen mit Demenz unter 65 Jahren betroffen sind (vergleiche Infoblatt 1 der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V., „Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen“). Mit den neuen Daten muss von mehr als 100 000 Menschen mit Demenz unter 65 Jahren in Deutschland ausgegangen werden. Dies bedeutet nicht zwangsläufig einen Anstieg der Erkrankungen, sondern dass durch eine bessere Diagnostik mehr Demenzerkrankungen identifiziert wurden.

Für die Betroffenen und Familien stellt dies noch einmal andere Herausforderungen dar, wenn die Diagnose in die Berufstätigkeit fällt.

Über Leistungen der Krankenversicherung, Erwerbsminderung und Berufsunfähigkeit (gibt es bei der Rentenversicherung nicht mehr – nur volle oder teilweise Erwerbsminderung – höchstens bei privaten Versicherungen) gilt es sich rechtzeitig zu informieren. Möglicherweise können über eine festgestellte Schwerbehinderung, Rahmenbedingungen geschaffen werden, die eine eingeschränkte Berufstätigkeit möglich machen.

Gute Informationen bietet das Informationsblatt 26 der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Persönliche Anlaufstellen können auch die zuständigen Ambulanten Fachdienste für schwerbehinderte Menschen im Arbeitsleben sein, oder die ergänzende *Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)*.

Weitere Ansprechpartner*innen können Sozialverbände sowie die Mitarbeitervertretung oder der Betriebsrat sein. Aber auch die Sozialdienste von Rehabilitationseinrichtungen oder von psychiatrischen Institutsambulanzen können individuelle Hinweise geben.

6 | Angehörige

5.2 | Demenz im Frühstadium

In der öffentlichen Wahrnehmung werden Demenzerkrankungen häufig ausschließlich mit einem hohen Hilfebedarf und einer Pflegebedürftigkeit verknüpft. Dabei geht verloren, dass Menschen mit Demenz bei einer frühen Diagnose ein hohes Maß an Selbständigkeit haben und über viele Fähigkeiten verfügen und damit gute Strategien entwickeln können, eigenständig zu leben. Die Akzeptanz der Krankheit und die Annahme von notwendiger Assistenz erleichtern diesen Prozess.

Stationäre Rehabilitation für Menschen mit Demenz im Frühstadium und Ihre Angehörigen

Diese stationäre Rehabilitation (Reha) ist insbesondere für Betroffene und Familienangehörige gedacht, die sich auf das weitere Leben mit der Demenz vorbereiten wollen. Das Angebot ist immer nur zu zweit möglich. Das setzt voraus, dass für Betroffene noch keine körperliche Pflegebedürftigkeit vorliegt und pflegende Angehörige in dem Konzept mit eingebunden sind und an der Reha-Maßnahme teilnehmen.

Der Antrag wird mit Hilfe der Haus- und / oder Fachärzt*innen bei der Krankenkasse des Menschen mit Demenz gestellt. Begleitende Angehörige müssen bei der eigenen Krankenkasse keinen gesonderten Antrag stellen. Vor Antragstellung ist es empfehlenswert sich mit dem Alzheimer-Therapiezentrum in Verbindung zu setzen.

In der aktuellen Pflegestatistik des Bundesgesundheitsministeriums wurden für das Jahr 2021 fast 4.9 Mio. Personen mit einem Pflegegrad gemeldet. Rund 80% davon werden zuhause betreut.

Die Diagnose Demenz betrifft in besonderem Maße auch die Angehörigen. Sehr oft werden die eigenen Emotionen und Bedürfnisse zurück gestellt, um für das erkrankte Familienmitglied da zu sein. Häufig sind es nicht die Gedächtniseinbußen, die schwierig zu akzeptieren sind, sondern die Veränderungen im Verhalten.

Pflegende Angehörige sind mit einer Fülle von Fragestellungen konfrontiert, die sowohl den Menschen mit Demenz wie das ganze Familien-/Versorgungssystem betreffen:

- **Veränderung in den Rollen**
- **Veränderungen des Alltags**
- **Reaktionen des sozialen Umfelds**
- **Lange und intensive Betreuung – Fortschreiten der Erkrankung**
- **Vereinbarkeit von Familie und Beruf**
- **Wirtschaftliche Auswirkungen in der Versorgung**
- **Passgenaue Versorgungsstrukturen**



Ein pflegender Angehöriger, der seinen demenzkranken Vater betreute, hat rückblickend für sich nach der Pflegephase folgendes Fazit gezogen:

- › *Kinder sollten sich frühzeitig mit den Eltern über das Altwerden auseinandersetzen*
- › *Frühzeitig Beratungsangebote in Anspruch nehmen*
- › *Frühzeitig so altersgerecht wohnen, dass man nicht mehr auf das eigene Auto angewiesen ist*
- › *In Zeiten, in denen man noch „bei gutem Verstand“ ist, eine Vorsorgevollmacht erteilen und nahe Angehörige bitten, wenn sie Zeichen der Demenz sehen, dieses offen mir zu sagen*
- › *Sich selbst vorher überlegen, wie das eigene Leben weitergehen soll, wenn man dement wird*

Hilfe und Beratung in Anspruch nehmen ist kein Versagen!

- *Erkennen und akzeptieren der eigenen Grenzen*
- *Gesundheitliche Warnzeichen des Körpers ernst nehmen*
- *Hilfe annehmen, Unterstützung bei Familienmitgliedern, Freunden, ehrenamtlichen und professionellen Diensten suchen*
- *Auszeiten nehmen, Zeit zur Entspannung oder Stressabbau nehmen, Hobbys und Kontakte weiter pflegen*
- *Einen Gesprächskreis besuchen um sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen*
- *Rat und Information in Anspruch nehmen*
- › *Den eigenen Weg finden und sich nicht von gutgemeinten Ratschlägen verunsichern lassen.*

6.1 | **Entlastung**

Viele Angehörige nehmen erst sehr spät Hilfen von außen an. Eine Aussage die häufig geäußert wird, ist: „*Es geht ja noch*“, oder „*Das schaffe ich noch allein*“. Die Barrieren, Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch zu nehmen, sind oft sehr hoch. Das liegt einerseits daran, dass es kaum Wissen über Hilfs- und Entlastungsmöglichkeiten gibt, aber andererseits auch der Anspruch, es allein schaffen zu wollen.

Pflegende Angehörige sehen sich gerade zu Beginn der Erkrankung nicht als „pflegende“ Angehörige. Was die häusliche Situation entlasten kann, ist sehr individuell. Entlastung kann sein, sich über professionelle Dienste im Haushalt Unterstützung zu holen, einen Pflegedienst einzuschalten, oder über Alltagsbegleiter*innen den Menschen mit Demenz betreuen zu lassen. Entlastung kann möglicherweise auch sein, mit der Familie, Freund*innen, oder Nachbar*innen Vereinbarungen zu treffen, wer welche Aufgaben übernehmen könnte. Beim Vorliegen eines Pflegegrades können Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch genommen werden. Darunter fallen z.B.:

- **Tagespflege**
- **Betreuungsgruppen / stundenweise Betreuung zu Hause**
- **Ambulante Pflege**
- **Kurzzeit- oder Verhinderungspflege**

› Die Pflegestützpunkte und compass private Pflegeberatung informieren, welche Unterstützungsangebote im näheren Umfeld möglich sind





Urlaub von der Pflege

Für Pflegende wie auch Pflegebedürftige, kann ein Urlaub eine Abwechslung vom Pflegealltag sein und neue Kräfte freisetzen. Welche Form der Auszeit gewählt wird, ist ganz individuell. Schon eine Klima- oder Luftveränderung kann positive Auswirkungen haben, lässt auf andere Gedanken kommen und kann sich positiv auf das Miteinander auswirken.

Gemeinsamer Urlaub

Es gibt eine Reihe von Angeboten von **Betreutem Reisen**, speziell auch für Menschen mit Demenz gemeinsam mit ihren Angehörigen. In diesen Fällen ist das Betreuer*in-enteam auch entsprechend ausgebildet und das Programm angepasst. In der Regel geht es dabei um ein positives Gruppenerleben, ergänzend gibt es aber auch Angebote nur für die Betroffenen wie auch für die Angehörigen. Teilweise werden auch die Transfers zum Urlaubsort angeboten. Es entfällt, sich selbst um die Freizeitgestaltung und die Organisation des Urlaubs kümmern zu müssen.

Eine weitere Möglichkeit bieten **Pflegehotels** an. Die „Urlauber*innen“ können gemeinsam den Komfort eines Hotels genießen und ihren eigenen Freizeitaktivitäten nachgehen. Auf Wunsch wird die Unterstützung und Übernahme von der Pflege angeboten, um die Pflegenden zu entlasten. Die Organisation des Urlaubs bleibt in Eigenverantwortung.

Pflegepersonen machen alleine Urlaub

Um wieder Kräfte tanken zu können, kann es für die Pflegenden aber auch wichtig sein, ganz aus der Pflegesituation herauszugehen, ihren Hobbys nachzugehen, etwas ganz für sich zu tun, Freund*innen besuchen und lange vernachlässigte Kontakte zu pflegen. Um dies zu ermöglichen, muss jedoch eine Betreuung für den pflegebedürftigen Menschen gut geplant sein. Es stellt sich hierbei zuerst die Frage, ob eine zweitweise Unterstützung durch ambulante Betreuung genügen würde. Wäre dies nicht der Fall blieben als Alternativen eine 24-Stunden Pflege in der Häuslichkeit, oder die Unterbringung in einer Kurzzeitpflege.

Pflegebedürftige machen alleine Urlaub

Aus dem vertrauten Umfeld allein in eine neue Umgebung zu kommen, ist für Menschen mit Demenz häufig mit Unsicherheiten verbunden und wird daher abgelehnt. Pflegenden fällt es deshalb auch schwer, loszulassen und die Verantwortung abzugeben.

Deshalb kann eine Kurzzeitpflegeeinrichtung in der Nähe des Zuhauses Sicherheit geben, weil die Familie, wie auch Freund*innen/Nachbar*innen, in dieser Zeit Kontakt zur pflegebedürftigen Person halten können. Eine andere Möglichkeit wäre die Organisation einer Kurzzeitpflege am Urlaubsort des/der Pflegenden.

Einen Teil der Finanzierung kann bei Vorliegen eines Pflegegrades auch von der Pflegekasse übernommen werden (*siehe Kapitel Finanzierung der Pflege, Seite 50*). Wichtig ist, dass im Vorfeld mit der zuständigen Pflegekasse abgeklärt ist, sodass bei Bedarf, eine Beratung bei den Pflegestützpunkten stattfinden kann.

Weiterführende Informationen bietet z. B. die Broschüre „Urlaub von der Pflege“ der Landeszentrale für Gesundheitsförderung Rheinland-Pfalz e.V.

Rehabilitation für pflegende Angehörige

Mit dem Pflege-Neuausrichtungsgesetz (PNG) haben pflegende Angehörige einen Rechtsanspruch auf eine stationäre Rehabilitation.

Eine Reha für pflegende Angehörige muss ärztlich verordnet und begründet werden. Dies erfolgt in der Regel durch die behandelnden Hausärzt*innen. Diese begründen die medizinische Notwendigkeit (Krankheitsbilder und Beschwerden), welchen Belastungen die Pflegepersonen ausgesetzt sind und welche Ziele mit der Rehabilitation erreicht werden sollen.

Gesetzlich Krankenversicherte reichen den ausgefüllten Antrag direkt bei ihrer Krankenkasse ein. Privatversicherte müssen sich vorab mit ihrer Krankenversicherung in Verbindung setzen und prüfen, ob ihr Vertrag auch Rehabilitationsmaßnahmen beinhaltet. Möglicherweise kommt auch die Rentenversicherung als Kostenträger in Frage.

Reha alleine oder mit dem/der Pflegebedürftigen?

In welcher Form Angehörige eine Reha in Anspruch nehmen ist eine sehr individuelle Abwägung von Vor- und Nachteilen. In der Regel ist es sinnvoll, wenn Angehörige einmal ganz vom Pflegealltag abschalten und sich auf sich selbst konzentrieren. Pflegebedürftige in dieser Zeit „allein“ zu lassen, stellt häufig ein Hemmnis dar, eine Reha überhaupt zu beantragen.

Deshalb besteht auch bei einigen Reha-Zentren die Möglichkeit den/die Pflegebedürftige*n mitzunehmen. Alternativ kann der/die Pflegebedürftige in der Nähe des Reha-Zentrums in einer Kurzzeitpflege untergebracht werden.

Die Dauer einer Reha beträgt in der Regel drei Wochen und wird über die Krankenversicherung finanziert. Auch die Fahrtkosten zur Reha-Einrichtung werden übernommen.

7.1 | Kommunikation

Zur Kommunikation gehören nicht nur Sprache, sondern auch Verständigung, durch Mimik, Gestik, Berührung und Tonfall. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung können Informationen nicht mehr schnell verarbeitet und zugeordnet werden. Betroffene haben im Verlauf oft Wortfindungsstörungen bzw. auch Defizite im Aufnehmen von Informationen.

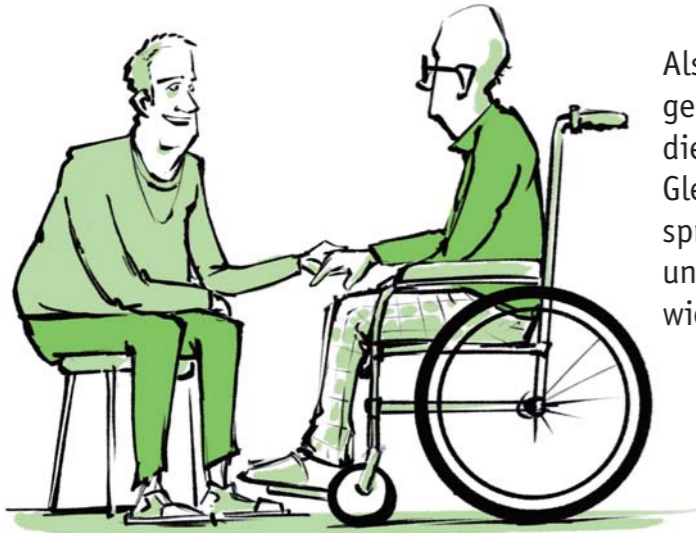


Erschwerend kann auch noch eine Schwerhörigkeit oder eine eingeschränkte Sehfähigkeit hinzukommen, weshalb es bei der Kommunikation keine Patentlösung gibt.

Für pflegende Angehörige ist es eine große Herausforderung im Alltag, Menschen mit Demenz so zu begleiten, dass Selbständigkeit und Selbstbestimmung weitgehend gefördert und erhalten werden.



Trotz der Veränderungen und kognitiven Einschränkungen verfügen Menschen mit Demenz dennoch über viele Fähigkeiten und können ihre Wünsche und Bedürfnisse ausdrücken. Deshalb ist es wichtig, Betroffene dabei zu unterstützen, mit allen Sinnen Signale wahrzunehmen und in Austausch zu bringen.



Als besonders belastend wird von den Angehörigen empfunden, wenn Betroffene immer wieder die gleiche Frage stellen, immer wieder das Gleiche erzählen oder nur über die Vergangenheit sprechen. Darum ist es wichtig zu verstehen, wie und warum Menschen mit Demenz so handeln und wie die Kommunikation erleichtert werden kann.

Wichtig zu wissen!

- *Langsam und in kurzen Sätzen sprechen (Informationsverarbeitung kann länger dauern)*
- *Betroffenen Zeit und Ruhe geben zu reagieren*
- *Wenn nötig Informationen wiederholen, vergessene Informationen, wie das aktuelle Datum oder Namen, unauffällig einfließen lassen*
- *Blickkontakt herstellen bzw. im Blickfeld von Betroffenen bleiben*
- *Für eine ruhige Umgebung sorgen (keine störenden Hintergrundgeräusche)*
- *Nicht lauter sprechen als gewöhnlich*



- *Oft ist die Anwesenheit und Nähe für Menschen mit Demenz wichtiger als zu reden – deshalb Pausen im Gespräch zulassen, über sich selbst reden und nicht ausschließlich in einen Fragemodus gehen. Fragen können leichter beantwortet werden, wenn sie mit Ja oder Nein beantwortet werden können*
- › *Offene Entscheidungsfragen können überfordern. Überschaubare Alternativen anbieten*
- *Biographische Erinnerungen, frühere Interessen und Gewohnheiten einbinden (z.B. Fotos, Gegenstände etc.)*
- *Keine „Tests“ oder Gedächtnistrainings durchführen (dies kann Betroffene beunruhigen oder beschämen)*
- *Diskussionen vermeiden (logische Argumentationen helfen in der Regel nicht) Im Zweifel ganz aus der Situation herausgehen oder unkommentiert lassen, durchatmen und die „Endlos-Schleife“ unterbrechen*
- *Beschuldigungen, Beschimpfungen und Stimmungsschwankungen, sind oft verletzend und belastend für Angehörige*
- › *Wissen um die Erkrankung, Strategien im Umgang und Beratung können helfen, den Alltag besser zu bewältigen*

7.2 | Wohnen und technische Unterstützung

Um ein möglichst selbstbestimmtes Leben in den eigenen vier Wänden zu ermöglichen, kann die Gestaltung des vertrauten Wohnraums ein wichtiges Element sein. Mögliche Änderungen sollten sich jedoch auf das erforderliche Mindestmaß beschränken, denn nicht jede gut gemeinte Maßnahme ist für jeden Menschen mit Demenz hilfreich.

Mögliche Maßnahmen können sein:

- Stolperfallen beseitigen, z.B. hochstehende Teppichränder
- Für ausreichende Beleuchtung sorgen / Nachtlicht mit Bewegungsmelder (bei Toilettengängen)
- Kerzen und Streichhölzer entfernen
- Räume und Möbelstücke mit erklärenden Bildern oder Beschriftung versehen oder zur Orientierung Toilettentür offenlassen
- Herabsetzen der Heißwassertemperatur
- Wohnungs- oder Kellertüren, die nicht genutzt werden sollten, in der sonst verwendeten Wandfarbe streichen oder ein Vorhang davorsetzen
- Farbige Kontraste die Orientierung geben, z.B. Treppenabsätze oder Waschbeckenumrandung markieren

Einsatz von technischen Hilfsmitteln

Einige Hilfsmittel werden von den Pflegekassen als Pflegehilfsmittel bzw. als digitale Pflegeaufwendungen anerkannt und finanziert. Der Einsatz möglicher Hilfen sollte individuell angepasst sein und Menschen mit Demenz in ihrer Eigenständigkeit unterstützen. Beispiele für technische Hilfsmittel sind:



- Hausnotrufsysteme / Personenortungssysteme, die mit Sensoren verknüpft sind und automatisch Alarm geben, sobald Betroffene einen zuvor festgelegten Bereich verlassen
- Automatische Herdabschaltung, Wasserüberwachung, Zeitschaltuhren
- Medikamentenerinnerung, Sensormatten und weitere digitale Hilfsmittel, die die Orientierung erleichtern, den Tag strukturieren oder überwachen
- › Weiterführende Informationen zu technischen Hilfen hält die Deutsche Alzheimergesellschaft bereit: www.deutsche-alzheimer.de

7.3 | Essen und Trinken

Eine ausgewogene Ernährung und eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr sind für die Erhaltung und Stabilisierung der Eigenständigkeit eine wichtige Voraussetzung. Da Menschen mit Demenz häufig ein gestörtes Sättigungs- bzw. Hungergefühl haben, stellt es die pflegenden Angehörigen oft vor eine große Herausforderung. Viele Betroffene vergessen regelmäßig zu essen oder ernähren sich nur noch einseitig. Andere wiederum haben kein Sättigungsgefühl und essen unkontrolliert, was sie finden können. Hier gilt es genau zu beobachten und individuell zu unterstützen.

Hilfreiche Tipps für den Alltag

- „In Gemeinschaft schmeckt es besser!“ - wenn es möglich ist, gemeinsam Mahlzeiten einnehmen, bzw. bei den Mahlzeiten Gesellschaft leisten
- Für eine ruhige Umgebung ohne Ablenkung sorgen
- Den Tisch nur mit dem für die Mahlzeit notwendigen Geschirr und Nahrungsmitteln eindecken
- Dekorationsartikel, die von der Mahlzeit ablenken, vom Tisch entfernen
- Vorab die Temperatur der Mahlzeiten und Getränke kontrollieren
- Rutschfeste Unterlagen und Geschirr mit farblich markiertem Tellerrand zur Erleichterung der Orientierung verwenden
- Auf individuelle Vorlieben Rücksicht nehmen, Gerichte und Zubereitungsarten anbieten, die Betroffene kennen und gerne essen. Aber im Verlauf der Erkrankung entwickeln sich auch besondere Vorlieben, zum Beispiel werden Saures, Scharfes und Bitteres oft abgelehnt, während Süßspeisen besonders gern gegessen werden

Bei fortschreitender Erkrankung können die Betroffenen nicht mehr mit Messer und Gabel umgehen, ein Brot schmieren, oder die Mahlzeiten zerkleinern. Hier gilt es zu unterstützen, um möglichst lange die Eigenständigkeit zu erhalten. Für Angehörige ist es oft schwierig zu akzeptieren, dass sich im Verlauf die „Tischmanieren“ ändern. Mahlzeiten können entsprechend vorbereitet bzw. zerkleinert sein, sodass Betroffene die Mahlzeiten mit dem Löffel, oder sogar mit den Fingern einnehmen können.



Bei motorisch unruhigen Menschen kann es hilfreich sein „Proviant“ an bestimmten Stationen vorzubereiten, die als „Fingerfood“ aufgenommen werden können.

Wenn Demenzerkrankte mehrere Tage wenig essen oder die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme verweigern, sollte mit behandelnden Ärzt*innen die Ursache für den Appetitverlust geklärt werden. Möglicherweise können auch Zahnschmerzen die Ursache sein.

7.4 | Tagesstruktur, Bewegung, Beschäftigung

Lebensgewohnheiten und Tagesrhythmen bieten einen Rahmen und geben Sicherheit. Daher sollten diese möglichst beibehalten werden. Auch eine vertraute Umgebung hilft im Alltag, wohingegen Ortswechsel häufig eher Schwierigkeiten mit sich bringen.

Bewegung

Für den Erhalt der Selbständigkeit spielt Bewegung eine große Rolle. Es fördert die Beweglichkeit, gibt Sicherheit beim Laufen, die Hirndurchblutung wird verbessert und das Gleichgewicht trainiert.

Ausreichende Bewegung kann auch den Tages- und Nachtrhythmus unterstützen, wenn der Körper abends ausgelastet ist. Dabei geht es nicht um sportliche Leistungen, sondern um Spaß und Lebensqualität.

Von einem Spaziergang, mit dem Enkel auf den Spielplatz gehen, Bewegungsgruppen im Sportverein besuchen, ein kleines Tänzchen zuhause oder beim Tanzcafé in einer Betreuungsgruppe, bis zu einer gezielten Physiotherapie. Es lohnt sich in der Region in den Beratungsstellen zu erfragen, welche Angebote es gibt.



Beschäftigung

Auch hier gilt das Motto: soviel Normalität und Selbständigkeit wie möglich. Ausgehend von der Biografie sollten bisherige Interessen, Tätigkeiten und Hobbys gefördert, weitergeführt und ggf. angepasst werden. Dazu gehören genauso Tätigkeiten im Haushalt, Gartenarbeiten, Restaurantbesuche, Konzertbesuche oder Ausflüge (z.B. Kirchen, Museen, oder Zoobesuche).

Wichtig ist, dem sozialen Rückzug entgegen zu wirken. Es geht dabei nicht nur um eine aktive Beteiligung.

Anregungen und Beschäftigungen sind auch als stille*r Beobachter*innen möglich. Manchmal werden aber auch im Verlauf der Erkrankung neue Vorlieben in der Beschäftigung entdeckt. Es gilt, aufmerksam zu beobachten und Anregungen zu geben, um den Selbstwert zu unterstützen.



7.5 | Umgang mit herausfordernden Situationen

Im Verlaufe der Erkrankung können eine Reihe von Verhaltensweisen bei den Betroffenen auftreten, die pflegende Angehörige vor große Herausforderungen stellen. Welche Verhaltensweisen für Angehörige herausfordernd sind, ist so individuell, wie die Persönlichkeit, Charaktere und Biografie aller Beteiligten.

Angehörige erleben es häufig als belastend, dass Fragen ständig wiederholt werden, die Anhänglichkeit, keinen Schritt mehr alleine machen zu können, aber auch Unruhe, Störungen im Tag-/Nachtrhythmus, Aggressivität, Stimmungsschwankungen, dass „Insichzurückziehen“, Apathie (keine Emotionen), oder auch Wahnvorstellungen. Auch der Mensch mit Demenz reagiert auf die Herausforderungen in seinem Alltag sehr individuell und sucht für sich Lösungsmöglichkeiten. Zum Beispiel:

- *Bagatellisieren – die Probleme werden heruntergespielt*
- *Verleugnen – Schwierigkeiten werden ignoriert und abgewehrt*
- *Projektion – andere werden verantwortlich gemacht*
- *Angst und Scham – Betroffene verstehen sich selbst nicht mehr Rückzug – Fehler werden bemerkt, neue Situationen werden gemieden, Kontakte abgebrochen und die Initiative anderen überlassen*
- *Depression/Stimmungsschwankungen – Betroffene erleben sich als Versager*in und fühlen sich wertlos*



Um für den Alltag Strategien entwickeln zu können, nach Möglichkeit herausfordernde Situation zu vermeiden bzw. zu minimieren, ist es hilfreich auf Ursachensuche zu gehen.

- *Wann treten die herausfordernden Situationen auf und gibt es einen konkreten Anlass?*
- *Was ist der Auslöser für diese schwierige Situation?*
- *Wie wirkt sich das Umfeld auf die Situation aus. Gibt es zu viele Reize?*
- *Liegen körperliche Ursachen vor?*

So schwierig und belastend die Situation ist, es wird im Alltag nicht immer gelingen, so viel Geduld und Verständnis aufzubringen, wie es für den Menschen mit Demenz hilfreich wäre. Es fällt jedoch deutlich leichter, wenn es gelingt:

- *Die Krankheit als Tatsache hinzunehmen* › Betroffene können sich nicht ändern
- *Personen mit Demenz verstehen* › Betroffene sind nicht mehr in der Lage für ihr Wohlbefinden selbst zu sorgen
- *Das eigene Verhalten anpassen* › So schwer es ist: Der Mensch mit Demenz hat immer recht!
- *Die äußeren Lebensbedingungen der Krankheit anpassen* › Orientierungshilfen / überschaubaren Tagesablauf geben
- *Für sich selbst sorgen* › Unterstützung und Hilfen annehmen



8 | Rechtliche Fragen



Spätestens wenn aus der Überlastungssituation verbale, wie möglicherweise auch tätliche Aggressionen hervorgehen (die Grenze hierzu ist fließend), sollte unbedingt ein Umgebungswechsel herbeigeführt und Hilfe von außen gesucht werden.

- *Manchmal kann es auch hilfreich sein, vom Konflikt abzulenken*
- *Mit behandelnden Ärzt*innen sprechen*
- *Achtsam mit sich und dem Gegenüber umgehen und nicht mit Vorwürfen und guten Ratschlägen überfrachten*

8.1 | Vorsorgemaßnahmen

Demenzielle Erkrankungen beeinträchtigen zunehmend die Urteils- und Entscheidungsfähigkeit und somit, ab einem fortgeschrittenen Stadium, auch die Geschäftsfähigkeit. Die Grenzen zum Recht auf Selbstbestimmung sind oft fließend. Auch Familienangehörige sind nur mit einer (Vorsorge-)Vollmacht (schriftliche Willenserklärung) vertretungsberechtigt. Eine Notfall-Ausnahme ist lediglich für medizinische Akutsituationen in einer gesetzlichen Reform geplant: Ab 2023 sollen sich dann ausschließlich Ehe- und Lebenspartner*innen vorübergehend in gesundheitlichen Angelegenheiten gegenseitig vertreten und den Willen der Vollmachtgeberin/des Vollmachtgebers umsetzen dürfen.

Daher ist es sinnvoll, rechtzeitig mit einer **Vorsorgevollmacht** Personen des Vertrauens (Familie, Freund*innen) mit der Regelung persönlicher Angelegenheiten zu betrauen. Hierfür gibt es Muster und Vorlagen, die ausgefüllt bzw. mit individuellen Einträgen ergänzt werden können.

Es gibt auch die Möglichkeit, durch eine **Betreuungsverfügung** zu regeln, wer – wenn nötig – zur/zum gesetzlichen Betreuer*in bestellt werden soll (oder auch wer nicht). Wenn eine Demenzdiagnose bereits vorliegt und eine differenzierte Vollmacht von dieser Person nicht mehr erfasst werden kann, dann ist eine Betreuungsverfügung eine gute Möglichkeit.

In einer **Patientenverfügung** können Regelungen zum Umgang in gesundheitlichen Fragen festgelegt werden, die Bevollmächtigten helfen, den Willen des/der Vollmachtgebenden umzusetzen.

Wichtig zu wissen!

Kostenlose Informationen zu Vorsorgevollmachten / Betreuungsverfügung und Patientenverfügung bietet zum Beispiel die Broschüre „**Wer hilft mir, wenn**“ des Justizministeriums Rheinland-Pfalz.

Im Internet hat das Ministerium unter <https://jm.rlp.de/de/publikationen/broschueren-justiz/> bei den Publikationen unter dem Stichwort „Betreuungsrecht“ auch Formularmuster hinterlegt.

Für die Bevollmächtigten und Pflegepersonen kann es eine wertvolle Hilfe sein, mit dem Menschen mit Demenz im Anfangsstadium Informationen aus der Biographie, Vorlieben und Abneigungen zu sammeln und persönliche Wünsche bezüglich der Versorgung und zum Umgang festzuhalten.

Bitte Kontaktdaten der Betreuungsbehörden, Betreuungsvereine und des Betreuungsgerichts bei der Leitstelle Älter werden erfragen (Tel. 06331 809333).

8.2 | Gesetzliche Betreuung

Wenn es nicht mehr möglich ist, die eigenen Angelegenheiten zu regeln und Entscheidungen zu treffen, und keine Vorsorge getroffen wurde, kann auf Antrag durch das Amtsgericht (Betreuungsgericht) eine gesetzliche Betreuungsperson bestimmt werden.

Für die Bearbeitung der Betreuungsanregung benötigen zuständige Richter*innen ärztliche Unterlagen, die Hinweise auf die Notwendigkeit einer solchen gesetzlichen Betreuung geben.

Hilfreich ist deshalb, bei Antragstellung ärztliche Unterlagen einzureichen, um das Verfahren zu beschleunigen.

In gesundheitlichen Angelegenheiten kann befristet ein Ehegatt*innenvertretungsrecht zum Tragen kommen.

8.3 | Schwerbehinderung

Menschen, die auf Grund ihres Alters oder einer Erkrankung eine Einschränkung erfahren, haben unter bestimmten Voraussetzungen die Möglichkeit einen „Antrag auf Feststellung einer Behinderung“ zu stellen. Das gilt je nach Hilfe- und Begleitungsbedarf auch ohne körperliche Einschränkungen auch für Menschen mit Demenz.

Mit der Zuerkennung eines Gesamt-Grads der Behinderung und/oder bestimmter Merkmale können im privaten und beruflichen Alltag sogenannte Nachteilsausgleiche in Anspruch genommen werden, um behinderungsbedingte Nachteile und Mehraufwendungen auszugleichen.

Abhängig vom Wohnort ist das jeweilige Landesamt für Soziales, Jugend und Versorgung für die Antragstellung zuständig: <https://lsjv.rlp.de/de/landesamt/>

Für die Region Südwestpfalz ist die Außenstelle in Landau zuständig, Reiterstraße 16, 76829 Landau, Tel. 06341 26-1, Fax 06341 26-287, Mail: poststelle-ld@lsjv.rlp.de.

8.4 | Führen von Fahrzeugen

Immer wieder stellen sich besorgte Angehörige die Frage, ob es noch verantwortbar ist, wenn ein Mensch mit Demenz ein Kraftfahrzeug im Straßenverkehr bewegen möchte.

Für Betroffene bedeutet das Autofahren Unabhängigkeit. Es gibt ihnen die Möglichkeit, selbstständig an Aktivitäten teilhaben zu können, oder eigenständig ihren Alltag zu organisieren. Auch der Gedanke, Familienmitglieder, oder Menschen aus dem Umfeld nicht finanziell belasten zu wollen, ist häufig sehr präsent.

Gerade im ländlichen Bereich spielt das Auto eine zentrale Rolle. Die Fahrtüchtigkeit wird jedoch durch eine Demenzerkrankung zunehmend beeinträchtigt und führt spätestens ab dem mittleren Stadium zur Fahruntauglichkeit. Dies stellt Angehörige vor große Herausforderungen, wenn die Betroffenen nicht auf ihr Auto verzichten möchten.

Informationen liefern hier zum Beispiel Materialien der Deutschen Alzheimergesellschaft (<https://www.deutsche-alzheimer.de> - Infoblatt 19 – Autofahren), eine Broschüre des Kompetenzzentrums Demenz in Schleswig-Holstein (<https://www.demenz-sh.de> – Demenz und Autofahren). Die Info-Broschüre Demenz und Autofahren des Netzwerk Demenz Kaiserslautern ist erhältlich bei den Beratungs- und Koordinierungsstellen Demenz in Kaiserslautern (DRK, Barbarossastraße 27, 67655 Kaiserslautern, Tel. 0631 80093116) und Landstuhl (DRK, Am Feuerwehrturm 6, 66849 Landstuhl, Tel. 06371 921529).



8.5 | Versicherungen

Bei Demenz droht kein Verlust des Versicherungsschutzes. Etwa die Kfz-Haftpflicht versichert das Fahrzeug, nicht die Fahrer*innen.

Grundsätzlich sollten Versicherungen nicht vorschnell gekündigt werden. Ein genauerer Blick in die Versicherungsbedingungen oder ein Kontakt mit dem Versicherungsunternehmen zur Klärung kann hilfreich sein.

Es besteht keine grundsätzliche Verpflichtung, dem Versicherungsunternehmen eine demenzielle Erkrankung mitzuteilen. Diese gilt nicht automatisch als „Gefahrenerhöhung“ (*Deliktunfähigkeitsklausel bei der Haftpflichtversicherung*).

Auch Angehörige, die als gesetzliche Betreuer*innen bestellt sind oder auch ggf. schon, wenn sie Vorsorgebevollmächtigte sind, sollten mit ihrer Versicherung klären, ob eventuelle Aufsichtspflichtverletzungen mitversichert sind.

Auf der Homepage des Gesamtverbandes der Versicherer (<https://www.gdv.de>) führt die Suchfunktion zum Artikel „Zwischen lichten Momenten und Kontrollverlust“, der wichtige Punkte zusammenfasst.

9.1 | Pflegeversicherung

Die gesetzliche Pflegeversicherung wurde 1995 in Deutschland eingeführt. Laut Gesetz sind Personen pflegebedürftig, die körperliche, geistige oder psychisch bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Dieser Hilfebedarf muss auf Dauer, voraussichtlich aber für mindestens sechs Monate, anhalten. Mit der Einführung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs 2017 hat sich die Anerkennung von Pflegegraden für Menschen mit Demenz deutlich verbessert. Seitdem werden kommunikative und kognitive Fähigkeiten, sowie psychische Problemlagen ausdrücklich in die Beurteilung einbezogen.

Die Leistungen der Pflegeversicherung bieten jedoch keine Vollfinanzierung, sondern stellen lediglich eine „Teilkasko-Versicherung“ dar. Diese decken in der Regel nicht die kompletten Pflegekosten ab.

Wie können Leistungen in Anspruch genommen werden:

Der Antrag

Um Leistungen der Pflegeversicherung zu erhalten, muss zunächst ein Antrag bei der zuständigen Kranken-/Pflegekasse des Hilfebedürftigen gestellt werden

Das Gutachten

Die Pflegeversicherung beauftragt dann den Medizinischen Dienst (MD) – bzw. die Knappschaft ihren Sozialmedizinischen Dienst, oder die Privaten Pflegeversicherungen „MedicProof“ – mit der Erstellung eines Gutachtens.

Die Pflegegrade

Im Gutachten wird eine Empfehlung für die Einstufung in einen der fünf Pflegegrade gegeben. Die Höhe und der Umfang der Leistungen ist vom Pflegegrad abhängig.

Leistungen

Abhängig vom Pflegegrad können in folgenden Bereichen Unterstützungsleistungen abrufen werden:

- Pflegegeld oder Sach- bzw. Kombinationsleistungen
- Entlastungsleistungen
- Tages- und Nachtpflege
- Kurzzeitpflege
- Verhinderungspflege
- Pflegehilfsmittel
- Maßnahmen zur Wohnumfeldverbesserung
- Soziale Absicherung der Pflegeperson
- Vereinbarkeit von Pflege und Beruf
- Pflegekurse
- Wohngruppenschlag
- Vollstationäre Pflege

Wichtig zu wissen!

Versicherte haben einen gesetzlichen Anspruch auf Pflegeberatung, die sie unverbindlich und kostenfrei, etwa bei den bundesweit vorhandenen Pflegestützpunkten, einfordern können. In Rheinland-Pfalz finden Sie die Adressen unter www.pflegestuuetzpunkte-rlp.de.

Weitere Informationen zu Antragstellung, Begutachtung, Kriterien und Leistungen bieten die Kranken- und Pflegekassen, sowie die Gesundheitsministerien des Bundes und der Länder. Darüber hinaus halten wir auch auf unserer Homepage Informationen und Links bereit.

9.2 | Krankenversicherung

Unabhängig von einem Pflegegrad können mit einer ärztlichen Verordnung auch Leistungen der Krankenversicherung in Anspruch genommen werden. Hier sind nur einige Beispiele aufgeführt:

- Die **häusliche Krankenpflege** (z.B. das Richten und Verabreichen der Medikamente, das Anziehen von Kompressionsstrümpfen, Injektionen, Wundbehandlung, Verbandwechsel)
- Hilfsmittel
- Befreiung bzw. Erstattung von Zuzahlungen
- Kurzzeitpflege für Menschen ohne Pflegegrad
- Krankenförderung

9.3 | Hilfe zur Pflege

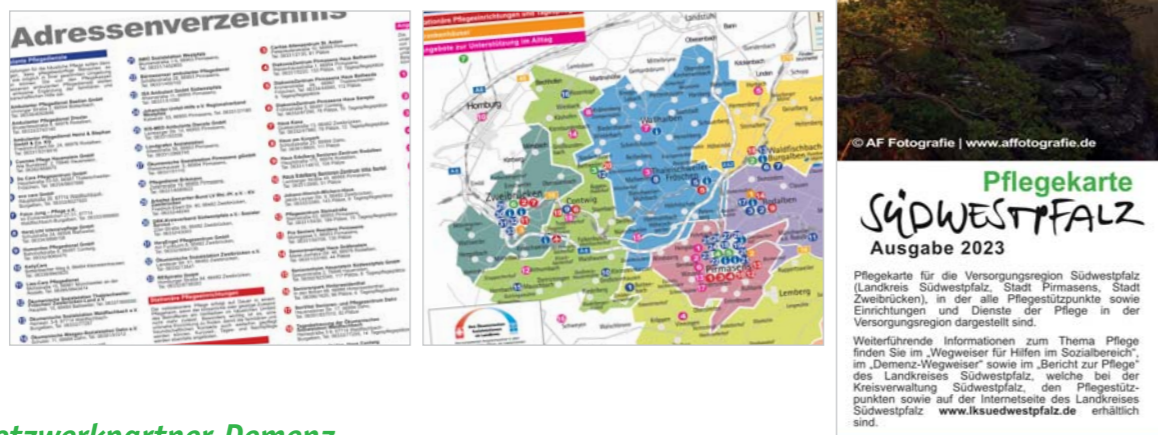
Abhängig von den Einkommens- und Vermögensverhältnissen kann nachrangig auch geprüft werden, ob Leistungen der Sozialhilfe als „Hilfe zur Pflege“ in Frage kommen können. Die Pflegekosten als „Hilfe zur Pflege“ können übernommen werden, wenn

- kein Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung besteht
 - die Leistungen der Pflegekassen nicht ausreichen
 - sonst alle weiteren Möglichkeiten auf Kostenübernahme durch anderen Leistungsträger, zum Beispiel Unfallversicherung, ausgeschöpft sind
- › Anträge stellen Sie in der Regel bei Ihrer Verbandsgemeindeverwaltung bzw. der Stadt- oder Kreisverwaltung.




10 | Hilfreiche Adressen

Die aktuelle **Pflegekarte Südwestpfalz** mit Adressenverzeichnis erhalten Sie mit dem Wegweiser Demenz.



Netzwerkpartner Demenz

- Koordinierungsstelle für Psychiatrie:** Herr Martin, Tel.: 06331 809288
- Sozialpsychiatrischer Dienst:** Beratung, Betreuung und Vermittlung von Hilfen für Menschen mit psychischen Erkrankungen und deren Angehörige 
- Demenz-Partner:** www.demenz-partner.de
- Alzheimergesellschaft:** www.deutsche-alzheimer.de | www.alzheimer-gesellschaft-rhpf.de
- Landesfachstelle Demenz RLP:** [https://lsjv.rlp.de/de/unsere-aufgaben/sozialraumentwicklung/demenz/Wegweiser-Demenz:](https://lsjv.rlp.de/de/unsere-aufgaben/sozialraumentwicklung/demenz/Wegweiser-Demenz) www.wegweiser-demenz.de
- Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz:** www.netzwerkstelle-demenz.de | www.demenz-und-migration.de
- Pflegestützpunkte:** www.pflegestuetzpunkte-rlp.de
- compass private pflegeberatung:** www.compass-pflegeberatung.de

Die Links zu unseren Partner*innen sowie zu weiteren hilfreichen Adressen außerhalb der Region halten wir auf unserer Homepage für Sie bereit.



11 | Impressum

1. Auflage für die Versorgungsregion Südwestpfalz: Januar 2025

Inhaltlich verantwortlich:
 Koordinierungsstelle Psychiatrie / Leitstelle Älter werden
 Kreisverwaltung Südwestpfalz
 Unterer Sommerwaldweg 40-42
 66953 Pirmasens

Ursprünglicher Herausgeber und Copyright:
 Demenz Netzwerke Rhein-Lahn,
 Koordinierungsstelle Kreml-Kulturhaus,
 Burgschwalbacher Str. 8, 65623 Hahnstätten/Zollhaus,
 Redaktionsteam:
 Gabriele Schönweitz, Peggy Reyhe, Sarah Morsy, Stefan Hauser

Grafiken: Tom Fiedler - www.tomfiedler.de
 Layout: Mathias Hamm





Leben mit Demenz

*Informationen und
Tipps für den Alltag*

*Weitere Informationen und Veranstaltungen
finden Sie auch auf unserer Webseite.*

*Wir sind regional für Sie da in
Pirmasens, dem Landkreis Südwestpfalz
und Zweibrücken*

Unsere Angebote im Überblick:

- › *Information und Öffentlichkeitsarbeit*
- › *Beratung und Unterstützung*
- › *Austausch und Entlastung*
- › *Schulungen*
- › *Kompetenzaustausch*

*Telefonische Demenz-Sprechstunde:
Dienstag von 15 bis 16 Uhr,
Tel. 06331 809778*

*Netzwerk Demenz
Region Südwestpfalz
www.demenz-region-swp.de*

