

Freude erleben trotz Alzheimer



Alzheimer
ANGEHÖRIGEN-INITIATIVE





Liebe Leserin, lieber Leser,

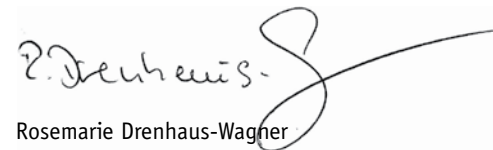
vielleicht befürchten Sie, ein Angehöriger von Ihnen könnte an einer Demenz erkrankt sein. Vielleicht wurde Ihnen bzw. Ihrem Angehörigen gerade eine solche Diagnose mitgeteilt. Wie auch immer – Sie suchen Informationen, die Sie jetzt auch dringend benötigen. Diese Broschüre will Ihnen hierbei eine erste Orientierung bieten.

Die meisten Demenzerkrankungen sind derzeit noch nicht heilbar. Dieser negativen Sichtweise lässt sich jedoch mit guten Gründen eine positive entgegensetzen: Die Persönlichkeit von Menschen mit Demenz bleibt meist erhalten – eine Demenzdiagnose macht aus dem Ihnen vertrauten Menschen keinen Fremden. Zudem können Medikamente und andere unterstützende Maßnahmen den Verlauf verzögern und die Lebensqualität sichern – sowohl die des Erkrankten als auch Ihre eigene.

Dennoch werden Sie in Zukunft mehr Verantwortung für Ihr erkranktes Familienmitglied übernehmen müssen. Die vielfältigen Angebote von Einrichtungen der Altenhilfe und der Selbsthilfe sind dabei von unschätzbarem Wert. Sie bieten nützliche und individuelle Beratung, emotionalen Zuspruch durch andere Angehörige, Entlastung von der Pflege, Förderung von Menschen mit Demenz und anderes mehr. Die Alzheimer Angehörigen-Initiative ist dabei seit über 20 Jahren als verlässlicher Ansprechpartner nicht mehr wegzudenken.

Angehörige, die einen Menschen mit Demenz betreuen wollen, haben keinen leichten Weg vor sich. Vieles lässt sich aber gemeinsam leichter bewältigen. Wie das möglich ist, soll Ihnen diese Broschüre zeigen. Nehmen Sie die Ihnen angebotenen Hilfen an und lassen Sie uns ein Stück des Weges mit Ihnen gehen!

Herzlichst Ihre



Rosemarie Drenhaus-Wagner
Erste Vorsitzende

Inhalt

1	Wir über uns	6
2	Demenz – was ist das?	7
3	Warum ist eine Frühdiagnose wichtig?	9
4	Warnzeichen	10
5	Wo ist eine Untersuchung möglich?	11
6	Wie lässt sich Demenz behandeln?	12
7	Einrichten auf ein Leben mit Demenz	14
8	Menschen mit Demenz verstehen und betreuen	18
9	Freude erleben trotz Alzheimer – Betreuer erzählen	21
10	Hilfe annehmen heißt: Lebensqualität erhalten	25
11	Wie bekommt man finanzielle Unterstützung?	34
12	Adressen, wo Sie Hilfe finden	35

Herausgeber

Alzheimer Angehörigen-Initiative e. V.
AAI@AlzheimerForum.de
www.Alzheimer-Organisation.de

Spendenkonto

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE02 1002 0500 0003 3764 00
BIC: BFSWDE33BER

Fotos

Titelseite, Seite 7, 11, 18, 20, 22,
23, 24, 31, 32, Michael Hagedorn,
www.michaelhagedorn.de
Alle übrigen Fotos aus dem Archiv der
Alzheimer Angehörigen-Initiative

2. Auflage, Juni 2017

1 Wir über uns

Wir, die Alzheimer Angehörigen-Initiative, sind eine große regionale Alzheimer Gesellschaft in Berlin. Unser Ziel ist es, Ihre Lebensqualität als pflegender Angehöriger und die des von Ihnen betreuten oder gepflegten demenziell erkrankten Familienmitglieds zu verbessern.

Was tun wir um dieses Ziel zu erreichen?

Vor dem Hintergrund des demografischen Wandels stellt die Versorgung von Menschen mit Demenz eine immer größere gesellschaftliche Herausforderung dar. Als die Alzheimer Angehörigen-Initiative 1997 an den Start ging, war das Krankheitsbild Demenz noch ein Tabuthema. Gemeinsam mit anderen Alzheimer Gesellschaften setzen wir uns dafür ein, das Thema Demenz in die Öffentlichkeit zu bringen und Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen aus ihrer Isolation herauszuholen. Inzwischen wurde viel dafür getan, den Umgang mit Demenz als gesamtgesellschaftliche Aufgabe zu begreifen. Programme wie „Demenzfreundliche Initiativen“, „Demenzfreundliche Kommunen“ oder „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“ und das „Dialogforum Demenz“ sollen diesen Prozess voranbringen. Wir unterstützen solche Vorhaben in der Region Berlin mit unserem umfangreichen Erfahrungswissen und bringen uns auch auf politischer Ebene als „Stimme der Angehörigen“ ein.

Auch die gesundheitliche Versorgung muss sich stärker auf Menschen mit Demenz ausrichten. Angehörige weisen uns aus erster Hand auf Lücken und Defizite hin. Wir vermitteln notwendiges Fachwissen an betroffene Berufsgruppen und wirken darauf hin, dass auch Fachkräfte im Gesundheitswesen ihre Sichtweisen und Einstellungen zur Demenz ändern.

Vor allem aber unterstützen wir Sie und Ihren erkrankten Angehörigen über den gesamten Krankheitsverlauf und darüber hinaus ganz konkret mit einer breiten Palette an Hilfsangeboten aus einer Hand. Obwohl das Informations- und Beratungsangebot in Berlin in den letzten Jahren verbessert wurde, finden pflegende Angehörige oft erst spät – manchmal zu spät – den Weg zu Hilfe und Entlastung. Wir setzen uns dafür ein, dass mehr Angehörige erreicht werden und dass sie durch proaktive Kontaktaufnahme (zugehende Beratung) frühzeitig von Möglichkeiten der Hilfe und Entlastung erfahren. Dazu soll auch diese Broschüre einen Beitrag leisten.

2 Demenz – was ist das?



Demenz ist der Oberbegriff für Erkrankungen, die mit einem Verlust geistiger Funktionen wie Gedächtnis, Orientierung, Sprache und Denken einhergehen und dazu führen, dass alltägliche Aktivitäten nicht mehr eigenständig durchgeführt werden können. Demenzen treten typischerweise im höheren Lebensalter auf. In einigen Fällen können sie bei frühzeitiger Diagnose ursächlich behandelt werden, zum Beispiel bei einer Fehlfunktion der Schilddrüse. Die meisten Demenzen sind jedoch fortschreitend und können derzeit lediglich in ihrem Verlauf verzögert werden. Im Folgenden werden die wichtigsten fortschreitenden Demenzen vorgestellt.

Rund 60 Prozent aller Demenzen werden durch eine Alzheimer-Krankheit hervorgerufen, die von dem bayerischen Nervenarzt Alois Alzheimer 1906 erstmalig beschrieben wurde. Krankhafte Eiweißablagerungen lassen Nervenzellen absterben und blockieren die Informationsweiterleitung im Gehirn. Um deren Ursache zu finden, untersuchen Forscher in der ganzen Welt derzeit unter anderem genetische Einflüsse, Botenstoffe und Entzündungsprozesse im Gehirn.

Alzheimer-Patienten fallen zunächst durch eine erhebliche Beeinträchtigung des Kurzzeitgedächtnisses auf, während das Langzeitgedächtnis anfangs noch intakt ist. Zu diesem Zeitpunkt hat das Gehirn aber schon eine Jahrzehnte währende schleichende Veränderung hinter sich, da Schädigungen lange von gesunden Nervenzellen ausgeglichen werden können. Wichtige Botenstoffe, die von der Erkrankung betroffen werden, sind das Acetylcholin und das Glutamat.

Die zweithäufigste Demenz ist mit circa 10 Prozent die vaskuläre Demenz. Sie tritt infolge von Durchblutungsstörungen auf, bei denen die das Gehirn versorgenden Arterien verengt oder verschlossen werden. Dadurch kommt es zu einer Mangelversorgung mit Sauerstoff und einem Absterben vieler Nervenzellen. Auch

eine vaskuläre Demenz kann sich schleichend entwickeln. Häufig kommt es jedoch zu abrupten Verschlechterungen mit vorübergehenden Besserungen. Das klinische Bild ist abhängig vom Ort der Schädigung: So treten bei manchen Patienten früh Halbseitenlähmungen auf, bei anderen Sprachstörungen; die Diagnose einer vaskulären Demenz setzt jedoch immer eine Gedächtnisstörung voraus.

Mischformen von Alzheimer-Krankheit und vaskulärer Demenz sind ebenfalls häufig, insbesondere bei hochbetagten Patienten.

Weitere Demenzen sind die Parkinson- und die Lewy-Body-Demenz. Bei diesen sehr ähnlichen Demenzformen treten die motorischen Symptome einer Parkinson-Erkrankung, insbesondere Rigor (erhöhte Muskelsteifigkeit) und Akinese (Bewegungsverlangsamung), in Kombination mit zunehmenden Störungen des Gedächtnisses und weiterer geistiger Funktionen auf. Schließlich seien noch die sogenannten frontotemporalen Lobärdegenerationen genannt. Diese entwickeln sich überwiegend schon vor dem Erreichen des Rentenalters. Im Gegensatz zu allen anderen Demenzen ist das Gedächtnis zu Beginn noch nicht betroffen: Die frontotemporalen Lobärdegenerationen beginnen mit auffälligen Persönlichkeits- bzw. Verhaltensänderungen und/oder Sprachstörungen.

Üblicherweise werden Demenzen in drei Stadien unterteilt:

Im leichten Stadium fallen die Betroffenen vor allem durch ihre Vergesslichkeit auf, bewältigen ihren Alltag jedoch noch weitgehend selbstständig.

Im mittleren Stadium wird zunehmend Unterstützung notwendig. Die Erkrankten benötigen immer öfter Anleitung in den Aktivitäten des täglichen Lebens wie Waschen oder Anziehen.

Im schweren Stadium benötigen die Betroffenen Anleitung und Pflege bereits bei einfachsten Alltagshandlungen wie bei der Nahrungsaufnahme. Sie sind harn- und stuhlinkontinent. Zuletzt verlieren die Erkrankten die Fähigkeit, sich zu bewegen, zu sprechen und zu schlucken.

3 Warum ist eine Frühdiagnose wichtig?

Immer noch werden Demenzen gar nicht oder erst sehr spät diagnostiziert. Das ist äußerst bedauerlich, weil:

- einige seltenere Demenzformen geheilt werden können, zum Beispiel wenn Depressionen, Schilddrüsenerkrankungen oder ein Vitaminmangel die Ursache sind,
- bei den fortschreitenden Demenzen immerhin der Abbau verzögert werden kann,
- eine Frühdiagnose den Patienten und seine Familie entlasten kann, weil sie eine Erklärung für das Verhalten liefert,
- der Betroffene dann eigenverantwortlich seine Zukunft planen, Verfügungen treffen und Vollmachten erteilen kann, erst nach Diagnosestellung gezielte Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und Angehörigen möglich sind.

Die Erkrankung früh zu erkennen, ist nicht einfach, da sich die meisten Demenzen schleichend entwickeln. Demenzkranke werden zudem in der Öffentlichkeit häufig als unfähig, verrückt oder unzurechnungsfähig dargestellt und sind das Opfer billiger Witze. Dass die Erkrankten unter diesen Umständen meist versuchen, ihre Defizite zu kaschieren, muss man verstehen.

4 Warnzeichen

Der Demenz geht ein Zustand geringgradiger, jedoch fortschreitender Leistungseinschränkungen voraus. Man geht davon aus, dass dieses Krankheitsstadium fünf bis zehn Jahre dauert. Der Übergang zur leichtgradigen Demenz ist fließend und schwer abzugrenzen.

Die folgende Aufstellung bietet dem Laien dennoch eine kleine Orientierungshilfe zur Früherkennung.

Vergesslichkeit

Die meisten Menschen vergessen ab und an einen Namen oder einen Termin. Tritt dies deutlich häufiger als früher auf, kann das ein erstes Zeichen für eine ernsthafte Gedächtnisstörung sein. Eine regelmäßige Einnahme der verordneten Medikamente ist oft schon im Frühstadium nicht mehr möglich.

Verlegen von Gegenständen

Jeder Mensch hat schon einmal einen Schirm verloren oder seinen Schlüssel verlegt. Menschen mit Demenz passiert das wesentlich häufiger. Die Suche nach Brille, Schlüssel oder Portemonnaie wird zum Dauerthema.

Räumliche Orientierung

Im Frühstadium sind die Erkrankten in ihrem gewohnten „Kiez“ noch orientiert. In einem anderen Stadtteil können sie jedoch hilflos sein. Wenn sie überhaupt noch öffentliche Verkehrsmittel benutzen, vermeiden sie Strecken mit Umsteigen.

Sprachprobleme

Es ist normal, dass man sich einmal verspricht oder dass einem gelegentlich nicht das richtige Wort einfällt. Menschen mit Demenz passiert dies jedoch oft. Ihre Sprache wird auch inhaltsärmer und floskelhafter.

Umgang mit Geld

Die Betroffenen verlieren das Gefühl für die Größe von Geldbeträgen. So werden auf einmal ungewöhnlich großzügige oder auch „geizige“ Trinkgelder gegeben. Durch die Vergesslichkeit werden manche Rechnungen doppelt, andere gar nicht bezahlt.

Schwierigkeiten in neuartigen Situationen

Probleme werden offensichtlich, wenn sich die Umgebungsbedingungen ändern. Kritisch kann etwa der Kauf eines neuen Haushaltsgerätes sein: Die moderne Waschmaschine, anders zu handhaben als das alte vertraute Gerät, kann nicht mehr selbstständig bedient werden.

Verlust der Eigeninitiative

Demenzkranke verlieren häufig den Schwung bei ihrer Arbeit und das Interesse an ihren Hobbies. Sie meiden neue Aufgaben.

Stimmungs- und Verhaltensänderungen

Im Frühstadium der Demenz, in dem die Erkrankten ihre Defizite meist noch selbst wahrnehmen, kommt es häufig zu Angst, Depression und Stimmungsschwankungen. In fortgeschrittenen Stadien können Apathie, Schlafstörungen, Unruhe, Wahnideen oder Halluzinationen auftreten.

5 Wo ist eine Untersuchung möglich?



Die Diagnostik und Therapie demenzieller Erkrankungen erfolgt in der Regel bei Fachärzten für Neurologie und Psychiatrie. Besonders im Frühstadium kann die Diagnostik schwierig und zeitaufwändig sein. Spezialisten findet man vor allem in den Gedächtnissprechstunden, die an psychiatrische, neurologische oder geriatrische Kliniken angeschlossen sind. Hier arbeiten Ärzte und Neuropsychologen eng bei der Diagnostik zusammen. Wir informieren Sie gerne über Gedächtnissprechstunden in Ihrer Nähe.

6 Wie lässt sich Demenz behandeln?

Eine ganzheitliche Behandlung der Demenz umfasst nichtmedikamentöse und medikamentöse Ansätze. Es geht dabei nicht nur um eine Behandlung der Hirnleistungsstörungen, etwa des Gedächtnisses. Genauso wichtig ist es, sogenannten psychiatrischen Begleitsymptomen der Demenz wie Depression, Unruhe und Aggressivität entgegenzuwirken. Ein einfühlsamer Umgang der Angehörigen mit dem Patienten ist entscheidend. Aber auch die pflegenden Angehörigen müssen wirksam entlastet werden.

Die nichtmedikamentöse Behandlung

Ein Gedächtnistraining mit dem Ziel einer Leistungsverbesserung ist unrealistisch, weil bereits im leichten Krankheitsstadium die Fähigkeit, Neues zu lernen entscheidend beeinträchtigt ist. Im Frühstadium profitieren viele Kranke von Erinnerungshilfen wie einer Pinnwand oder einer Medikamenten-Dosierhilfe. Im späteren Stadium wird auch dies nicht mehr erfolgreich sein. Memory-Spiele und Ähnliches können Kranke sehr frustrieren. Sinnvoller ist es, sich auf die erhaltenen Fähigkeiten zu konzentrieren und diese spielerisch zu fördern. Was man regelmäßig benutzt, bleibt länger erhalten! So stimuliert das gemeinsame Anschauen von Fotoalben Erinnerungen an früher. Gleichzeitig sorgt man so für Erfolgserlebnisse. Erkrankte sollten deshalb auch nicht vorzeitig Tätigkeiten abgenommen werden. Im Zweifelsfall sollte man über kleine Fehler hinwegsehen bzw. diese unauffällig korrigieren.

Eine gezielte Förderung der Alltagsfähigkeiten ermöglicht ambulante Ergotherapie. Der Therapieinhalt ist abhängig vom Krankheitsstadium: Im Frühstadium vielleicht die Benutzung eines Kalenders, im Spätstadium vielleicht der Umgang mit Besteck. Was immer geübt wird, muss kombiniert werden mit Tätigkeiten, die Freude bereiten und das Selbstbewusstsein fördern.

Bei vaskulärer Demenz kommt es oft zu einer Halbseitenlähmung. Dann wird regelmäßige Physiotherapie notwendig. Alzheimer-Kranke dagegen sind meist bis ins späte Stadium mobil. Ausreichende Bewegung genügt dann.

Logopädie zur Verbesserung der Sprach- und Sprechfähigkeit ist nur sinnvoll, wenn die Übungen spielerisch erfolgen, da die Erkrankten ansonsten schnell überfordert sind. Bei Verdacht auf eine Schluckstörung untersuchen Logopäden den Schluckakt und beraten Angehörige hinsichtlich der Ernährung.

Sinnvoll ist für viele Kranke auch der Besuch einer Tagespflegestelle. Dort werden Hirnleistung und Alltagsfähigkeiten von geschultem Pflegepersonal gefördert, vor allem in der Gruppe. Positive Erlebnisse und der Austausch mit anderen Menschen wirken auch Depressionen und Apathie entgegen. Tagespflege kann in allen Stadien sinnvoll sein, in der Regel jedoch besonders im mittleren.

Lebensqualität ist auch bei fortgeschrittener Demenz möglich, wenn das Umfeld stimmt. Ganz entscheidend ist hier der einfühlsame Umgang der Angehörigen. Der Kranke muss das Gefühl haben, dass er akzeptiert und geschätzt wird, unabhängig von seinem Leistungsvermögen. Mehr dazu unter „Einrichten auf ein Leben mit Demenz“.

Welche Medikamente werden bei der Demenzerkrankung eingesetzt?

Obwohl etliche Arzneimittel gegen nachlassende Gedächtnisleistungen erhältlich sind, bleibt die Zahl der sinnvollen Mittel begrenzt. Nach strengen wissenschaftlichen Kriterien haben sich nur wenige Substanzen als wirksam erwiesen.

Zur medikamentösen Behandlung der Alzheimer-Demenz im leichten und mittleren Stadium stehen zwei Arzneimittelgruppen zur Verfügung, welche die Botenstoffe Glutamat und Acetylcholin positiv beeinflussen. Die sogenannten Acetylcholinesterase-Hemmer hemmen die Aktivität des Enzyms Cholinesterase, welches den Botenstoff Acetylcholin abbaut. Dadurch steigt die Menge des bei der Alzheimer-Krankheit verminderten Acetylcholins im Gehirn wieder an. Das verbessert dann die Informationsweiterleitung zwischen den Nervenzellen. Zu dieser Substanzgruppe gehören derzeit Donepezil (Aricept®), Galantamin (Reminyl®) und Rivastigmin (Exelon®). Dabei ist Rivastigmin als einzige Substanz auch zur Behandlung der leichten und mittelgradigen Parkinson-Demenz zugelassen. Die Acetylcholinesterase-Hemmer wirken symptomatisch, d. h. sie können den Verlauf nur verzögern. Der Betroffene gewinnt dadurch für einen bestimmten Zeitraum aber an Selbstständigkeit und Lebensqualität.

Der Wirkstoff Memantin (Axura®, Ebixa®) wiederum wirkt auf den Botenstoff Glutamat. Memantin fördert ebenfalls die Informationsweiterleitung im Gehirn, gleichzeitig schützt es die Nervenzelle. Zugelassen ist die Substanz im mittleren und schweren Stadium der Alzheimer-Krankheit. Memantin wirkt ebenfalls nur symptomatisch. Der Effekt ist dem der Acetylcholinesterase-Hemmer vergleichbar.

Depressive Begleitsymptome der Demenz lassen sich mit sogenannten Antidepressiva gut behandeln. Dabei müssen Substanzen gewählt werden, die sich nicht nachteilig auf die Hirnleistung auswirken. Zur Behandlung von Unruhe, Wahnvorstellungen oder Aggressivität sollte man nach Möglichkeit zuerst nicht-medikamentöse Maßnahmen einsetzen, da viele der hier verwendeten Arzneimittel die Hirnleistung verschlechtern können.

7 Einrichten auf ein Leben mit Demenz



Wenn Sie als Pfleger einer Angehörigen mit Demenz begleiten, brauchen Sie Geduld und Ausdauer. Suchen Sie sich deshalb frühzeitig Rat und Unterstützung, um Ihrer Aufgabe über längere Zeit gerecht werden zu können.

Folgende sechs Schritte helfen Ihnen die Pflegesituation besser zu bewältigen:

Wissen über die Demenz erwerben

Wissen über die Demenz ist eine unentbehrliche Voraussetzung um sich auf ein Zusammenleben mit dem Erkrankten einzustellen.

Informationen

- fördern das Verständnis für Demenzerkrankungen, wirken Fehleinschätzungen entgegen (etwa der, dass der Erkrankte mich ärgern will),
- bewirken Einsichten (zum Beispiel dass Verhaltensänderungen Folge einer Hirnerkrankung sind),
- fördern realistische Einschätzungen (zum Beispiel dass die Demenz fortschreiten wird),
- wecken Verantwortungsbewusstsein (zum Beispiel für das Wohlergehen des Erkrankten).

Die Demenz als Tatsache annehmen

Den geistigen Verfall mitzuerleben, belastet sehr. Symptome werden gerne übersehen oder heruntergespielt. Verdrängung ist menschlich, verhindert aber notwendige Veränderungen. Korrekturversuche am Verhalten der Erkrankten sind vergeblich, kosten viel Kraft und verschlimmern die Krankheitszeichen.

Mit der Demenz zu leben, statt gegen sie anzukämpfen

- rückt Fähigkeiten statt Defizite in den Blickpunkt,
- eröffnet wirksame Bewältigungsstrategien,
- ermöglicht Vorsorgeangelegenheiten rechtzeitig zu regeln.

Ein Hausbesuch bei Frau Handke –

Erinnerung an eine Begebenheit aus unserer Arbeit ...

Bei jedem meiner Besuche brachte ich Blumen mit. Auf meine Frage, was die Blumen brauchen, kam die Antwort: „Na, Wasser.“ Auch die Frage nach der Farbe der Blumen beantwortete Frau Handke zwar manchmal umschreibend, aber immer richtig. Auf die Frage, wohin die Blumen kommen, zeigten sich Wortfindungsschwierigkeiten. Frau Handke deutete auf den Schrank, in dem die Vasen standen. Der anwesende Ehemann reichte eine dickbauchige Glasvase, die ich mit Wasser füllte. Frau Handke folgte mir in die Küche und schaute mich mit dem Blumenstrauß in der Hand erwartungsvoll an. Ich hielt ihr die Vase so entgegen, dass sie diese wahrnehmen konnte, und wartete auf ihre Reaktion. Frau Handkes Augen wanderten: von der Vase – zu mir – zu den Blumen – wieder zu mir. Plötzlich kam Bewegung in ihren rechten Arm und – schwupp – waren die Blumen im Wasser – mit den Blüten nach unten ... Es sah wunderschön aus. Stolz über diese selbständige Leistung lächelte mich Frau Handke an, und ich bedankte mich herzlich bei ihr. Gemeinsam gingen wir ins Wohnzimmer, und sie zeigte mir, wo die Blumen stehen sollten. Ich stellte die Vase, so wie sie war, auf den Wohnzimmertisch. Um das Selbstwertgefühl von Frau Handke nicht weiter zu beschädigen, drehte ich erst später – in einem unbeobachteten Augenblick – die Blumen um.

Das eigene Verhalten der Demenz anpassen

Menschen mit Demenz muss man so annehmen wie sie sind. Auf Grund ihrer eingeschränkten Einsichts- und Lernfähigkeit darf man nicht erwarten, dass sie ihr Verhalten an die äußeren Notwendigkeiten anpassen. Deshalb müssen umgekehrt Angehörige ihr Verhalten der Demenz anpassen. Dazu gehört

- neue Rollen zu übernehmen und Rollen zu wechseln, etwa wenn der einst starke Partner beschützt werden muss oder wenn Kinder gegen den Willen eines Elternteils als „Autoritätsperson“ handeln müssen,
- gewohnte Arten der Konfliktlösung (z. B. Diskussionen) durch andere zu ersetzen, z. B. durch Ablenken, Herbeiführen neuer Situationen oder Notlügen,
- Gelassenheit, z. B. ungerechtfertigte Beschuldigungen nicht persönlich zu nehmen,
- die Kommunikation zu vereinfachen und mit Gestik und Mimik zu unterstützen.

Den Erkrankten verstehen

Die Leistungsfähigkeit von Menschen mit Demenz wird oft falsch eingeschätzt.

Erkrankte werden

- überfordert, indem Defizite nicht beachtet werden oder zu viele Reize gesetzt werden, oder
- unterfordert, indem Aufgaben, die Erkrankte noch ausführen können, übernommen werden, das führt zur Bevormundung des Erkrankten.

Scheinbare Boshaftigkeiten, zum Beispiel Beschuldigungen, sind meist Versuche, beschämende Situationen zu bewältigen, indem Fehler oder Fehlverhalten geleugnet werden.

Die äußeren Lebensbedingungen der Demenz anpassen

Um Menschen mit Demenz zu schützen und Gefahren auszuschalten, müssen äußere Lebensbedingungen an die Demenz angepasst werden. In einer demenzgerechten Umwelt

- ist das soziale Umfeld über die Demenz informiert,
- wird ein übersichtlich gegliederter, gleichbleibender Tagesablauf (zum Beispiel Essenszeiten) eingehalten,
- erleichtern Orientierungshilfen, zum Beispiel Hinweisschilder oder individuelle Orientierungspunkte, das Zurechtfinden,

- wird Gefahren vorgebeugt, indem zum Beispiel Gas- oder Elektrogeräte mit zusätzlichen Abschaltungen gesichert werden oder Türschlösser so präpariert sind, dass Weglaufen erschwert wird, damit orientierungsloses Umherirren verhindert wird.

Für sich selbst gut sorgen

Alles was Angehörige für sich selbst tun, kommt auch den Erkrankten zugute. Mit jeder Minute Auszeit schöpfen sie neue Kraft für die aufopferungsvolle Aufgabe: „Geht es den Angehörigen gut, fühlen sich auch die Erkrankten wohl.“ Möglichkeiten, gut für sich selbst zu sorgen, sind

- Information und Beratung (psychische und soziale Entlastung)
- Angehörigengesprächsgruppen (psychische und soziale Entlastung)
- Einzel- und Gruppenbetreuung (zeitliche, psychische und körperliche Entlastung)
- Betreuer Urlaub (soziale, psychische, zeitliche und körperliche Entlastung)
- Alzheimer-Tanzcafé (psychische und soziale Entlastung)
- Ambulante Pflegedienste (körperliche Entlastung)
- Tagespflege (zeitliche, soziale und körperliche Entlastung)
- Sanitätshäuser, Mobilitätsdienste (körperliche und strukturelle Entlastung)
- Pflegeheime (zeitliche und körperliche Entlastung)

8 Menschen mit Demenz verstehen und betreuen



Durch die sorgfältige Beobachtung der Körpersprache lassen sich die Gefühle Ihres Angehörigen durchaus entschlüsseln. Sie auch zu verstehen und angemessen darauf einzugehen, ist aber nicht immer einfach. Dazu gehört es, die aktuelle Situation aus der Sicht des Erkrankten nachzuempfinden („in seinen Schuhen gehen“). Dabei ist es nützlich, sich stets vor Augen zu halten, dass durch den Verlust des Kurzzeitgedächtnisses Menschen mit Demenz ihr Dasein als eine verwirrende Folge von Filmschnipseln erleben.

Je verständnisvoller, einfühlsamer und phantasievoller die Pflege, desto lang-

samer schreitet die Krankheit fort. Beachten Sie bitte:

- Nichts geschieht aus Böswilligkeit oder Verstocktheit.
- Ihr Angehöriger mit Demenz verhält sich immer nur so, wie sein Gehirn es zulässt.
- Je weiter die Krankheit fortschreitet, desto mehr sind wir Gesunde gefordert.
- Wenn Sie einfühlsam auf Ihren Angehörigen eingehen, kommt es seltener zu Angst, Unruhe und Niedergeschlagenheit.
- Streben Sie einen fürsorglichen, aber zugleich bestimmten Umgangston an.
- Warten Sie geduldig auf eine Reaktion oder Entgegnung (Minuten, nicht Sekunden).
- Geben Sie klare Anweisungen in einfachen, kurzen Sätzen.
- Erleichtern Sie das sprachliche Verständnis durch Mimik und Gestik.
- Vermeiden Sie Diskussionen. Sie sind zwecklos. Lenken Sie lieber ab oder ein, statt auf der eigenen Meinung zu bestehen.
- Anschuldigungen und Vorwürfe überhören Sie am besten, auch wenn es schwer fällt.
- Sorgen Sie für Beständigkeit und Routine im Tagesablauf.

- Indem Sie bei jeder sich bietenden Gelegenheit konkrete Angaben zu Zeit, Datum, Ort und Namen machen, helfen Sie bei der Orientierung.
- Fordern Sie den Erkrankten ohne ihn zu überfordern.
- Suchen Sie Problemlösungen auf der Ebene Ihres Angehörigen.

Menschen mit Demenz haben genauso differenzierte Bedürfnisse wie Menschen ohne Demenz. Sie können sie in der Regel lediglich nicht mehr ausdrücken. Daher ist wichtig, die Bedürfnisse zu kennen, um daraus die richtigen Verhaltensweisen abzuleiten:

Körperliche Bedürfnisse

- Überwachen Sie die Trinkmenge, da Durst und Hunger oft weniger wahrgenommen wird.
- Überprüfen Sie, ob der Kranke friert oder schwitzt. Ein alter Mensch friert leichter.
- Sorgen Sie für ausreichende Bewegung an frischer Luft, besonders bei dem häufig ausgeprägten Bewegungsdrang.
- Beachten Sie beim Zu-Bett-Bringen ggf. veränderte Schlafgewohnheiten.



Bedürfnis nach Sicherheit

- Beugen Sie Unfällen vor, zum Beispiel durch eine Herdsicherung.
- Vermeiden Sie Unruhe und Hektik.
- Pflegen Sie Rituale, zum Beispiel das Tischgebet.
- Geben Sie bei Ortswechseln (zum Beispiel Kurzzeitpflege) vertraute Gegenstände mit.
- Sprechen Sie Themen an, die in gesunden Jahren von Bedeutung waren und es möglicherweise noch immer sind.

Soziale Bedürfnisse

- Nutzen Sie Möglichkeiten der nonverbalen Kommunikation (Berühren, Blickkontakt).
- Sorgen Sie für eine konstante verlässliche Bezugsperson.
- Vertrauen Sie den Erkrankten einer Gruppe Gleichbetroffener an, zum Beispiel in einer Betreuungsgruppe und/oder Tagespflegeeinrichtung.



Bedürfnis nach Selbstachtung

- Bieten Sie Tätigkeiten an, die zur Biografie und noch vorhandenen Fähigkeiten passen.
- Loben Sie selbst den kleinsten Erfolg.
- Sprechen Sie gezeigte Gefühle an (auch „negative“, zum Beispiel Traurigkeit), statt sie zu ignorieren oder gar zu bagatellisieren.

Bedürfnis nach Selbstverwirklichung

Die Fähigkeit zur Selbstverwirklichung geht stark zurück!

- Lenken Sie ein statt zu beharren.
- Bieten Sie Tätigkeiten mit Bezug zum früheren Leben an.

- Stellen Sie Bezüge zur Biographie her. Die Biographie ist oftmals der Schlüssel zu noch vorhandenen Fähigkeiten, die es bewusst zu fordern gilt, um das Selbstwertgefühl zu stärken.

Das folgende Beispiel zeigt, wie die oben stichpunktartig skizzierten Verhaltensweisen umgesetzt werden können:

Menschen mit fortschreitender Demenz entwickeln zuweilen Fehlwahrnehmungen. Sie glauben dann etwa, fremde Menschen seien in ihrer Wohnung und fürchten sich entsprechend. Das Gefühl der Angst sollte ernst genommen werden. Statt gemeinsam durch die Wohnung zu gehen, um zu beweisen, dass dort niemand ist, kann es viel einfacher – und vor allem auch entlastender – sein, die Wohnungstür zu öffnen, die vermeintlichen Eindringlinge laut und bestimmt der Wohnung zu verweisen, die Tür wieder zu schließen und kundzutun, dass man

dafür gesorgt habe, dass jetzt niemand Fremdes mehr in der Wohnung sei. Und das ist ja nicht einmal gelogen.

9 Freude erleben trotz Alzheimer – unsere Betreuer erzählen

Sollten Sie eines schönen Montag nachmittags in Berlin zufällig am Zehlendorfer Nachbarschaftsheim vorbeispazieren und Ihnen schlägt laute Musik, Gelächter und fröhliches Stimmengewirr entgegen, so treten Sie ruhig etwas näher und staunen Sie! Dort findet keine Jugend-Disco statt, sondern das Tanzcafé der Alzheimer Angehörigen-Initiative! „Tanzcafé? Alzheimer? Wie passt das zusammen?“ – mögen Sie nun vielleicht denken. Es passt!

Es ist ein weit verbreiteter Irrtum, zu glauben, Alzheimer-Kranke merken nichts mehr, vegetierten nur vor sich hin ...

Musik, Bewegung, liebevolle Zuwendung, ein unbeschwerter Urlaub oder ein befreiendes Lachen – sei es auch mal über sich selbst – all das hilft, den schweren und oft aussichtslos scheinenden Alltag mit einem an Alzheimer Erkrankten besser zu meistern!

Regelmäßige Alzheimer-Tanzcafés, gemeinsame Ausflüge (etwa Dampferfahrten, Zoobesuche oder Spaziergänge im Botanischen Garten und Nachmittage in einem guten Restaurant oder Café mit gehobenem Ambiente) sowie betreute Urlaube – wie sie die Alzheimer Angehörigen-Initiative regelmäßig anbietet – vermitteln nicht nur ein Stück Normalität, sie schaffen auch den Rahmen, Momente der Freude zu erleben. Sie sind die Leuchttürme im meist grauen Pflegealltag und tragen wesentlich dazu bei, verloren geglaubten Optimismus und Lebensfreude zurück zu gewinnen.

Die folgende Episode gibt einen Einblick in ganz konkrete Situationen, in denen Kranke und ihre Angehörigen dank unseres Engagements wieder Freude erleben durften – trotz Alzheimer.

Laurentia, liebe Laurentia mein

Bei unseren Betreuten Urlauben in Bad Bevensen ist ein Besuch des großzügig angelegten Jod-Sole-Thermalbades die Attraktion für unsere demenziell Erkrankten und deren Angehörige. Bereits ein, spätestens zwei Tage nach der Ankunft verabreden sich einige Angehörige für den Nachmittag zu einem gemeinsamen Besuch der Therme, um sich dort wohl zu fühlen und Spaß zu haben.



Letztens sorgten wir dort sogar für ein kleines Aufsehen. Alle Angehörigen bildeten im Wasser einen Kreis, umarmten sich, sangen und tanzten „Laurentia, liebe Laurentia mein, wann wollen wir wieder beisammen sein, am Mo-on-tag!“ Wer das Lied nicht kennt: Das Lied hat sieben Strophen und wird bei jedem Wochentag um einen Wochentag verlängert. Bei jedem Laurentia und jedem Wochentag wird eine Kniebeuge gemacht. Na, das gab einen riesigen Spaß, dem sich andere Badekurgäste wohl gerne angeschlossen hätten.

Viel Freude erleben aber auch unsere demenziell Erkrankten, wenn sie der haus-eigene Kleinbus zum Thermalbad bringt, wo jeder von ihnen von einem unserer Betreuer erwartet wird.

Mit dabei Wilhelm H., langjähriger Gast unserer Weddinger Betreuungsgruppe und Ehemann einer der Laurentia-Frauen vom Vortag. Als ehemaliger Geschäftsmann ist er immer sehr bedächtig und lässt sich alles genau erklären. Für ihn, wie auch für alle anderen demenziell Erkrankten, ist das Thermalbad eine ganz neue Erfahrung. Geleitet am Arm seiner Betreuerin Ellen überwindet er seine anfängliche Ängstlichkeit und folgt ihr vertrauensvoll am Treppengeländer ins warme Nass – bis ihm das Wasser bis zur Brust reicht. Nun spürt er die scheinbare Schwerelosigkeit seines Körpers. Er fühlt sich sichtlich wohl. Nach und nach lösen sich die Spannungen seiner Muskulatur.

Schließlich ermutigt ihn Ellen sich auf den Rücken zu legen. Sie würde ihn mit ihren Armen über Wasser halten. Voller Zutrauen lässt er sich auf ihren Vorschlag ein. Ellen lässt seinen Körper langsam auf dem Wasser gleiten, das durch den Salzgehalt besonders gut trägt. Wie eine Feder schwebt er auf den Wellen! Seine Arme und Beine bewegen sich gemächlich im seichten Wasser.



Nach einer Weile des Schwebens wollte Herr H. diesen angenehmen Schwebestand auch seiner Betreuerin zukommen lassen. Während ich bei einem anderen demenziell Erkrankten leichte Bewegungsübungen am Unterwasserstrahler durchführte, traute ich meinen Augen kaum. Mit einem freudigen Juchzen ließ sich Ellen rücklings in die Arme von Herrn H. gleiten. „Sehen Sie mal,“ rief Herr H. ganz aufgeregt „ich trage sie ganz einfach auf meinen Händen!“ Dabei tippelte er stolz im Wasser mit der nicht gerade zierlich gebauten Ellen auf dem Arm an mir vorbei.

Andere Demenzkranke tummeln sich mit ihren Betreuern im Außenbecken, das durch die etwas kältere Luft dampft. Mutig drehen sie sich im Strömungskanal oder lassen die warme Schwalldusche auf die Schultern prasseln.

Mit leuchtenden Augen tauschen wir Betreuer uns am Abend noch lange über unsere außergewöhnlichen Erlebnisse dieses Tages aus. Sie waren wie eine Offenbarung für unsere Krankenpflege-Azubis vom Berliner Vivantes-Klinikum, die als Gastbetreuer mitgereist sind. Ihre positiven Erfahrungen von der Betreuung Demenzkranker in der Therme wollen sie unbedingt ihren Kommilitonen und Dozenten weitergeben.

Gerhard Pohl, Alzheimer Angehörigen-Initiative

Erlebnisse und Gedanken zum Tanzcafé

Seit 2005 komme ich jeden Monat mit einer kleinen Gruppe unserer Bewohner ins Alzheimer Tanzcafé im Nachbarschaftsheim Mittelhof. Meist begleite ich Menschen mit mittlerer bis schwerer Demenz.



Im Tanzcafé spielt ein Duo alte Schlager, Altberliner Melodien und Gassenhauer. Das soziale Gedächtnis erinnert sich. Ein Strahlen erscheint auf sonst angespannten Gesichtern.

Trotz meines Wissens über die Wirkung von Musik bei Menschen mit Demenz, bin ich jedes Mal wieder erstaunt über

Reaktionen/Emotionen und fühle mich in der Arbeit bestätigt. So fangen Menschen, die sonst schwer zu mobilisieren und an ihren Rollstuhl gebunden sind an, im Rhythmus der Musik mit zu schunkeln. Bewegen ihre sonst immobilen Arme, wackeln mit dem Fuß im Takt. Manchmal gelingt es mir, mit genau diesen Bewohnern zu tanzen. Es herrscht ein Moment der Sicherheit und Geborgenheit im Hier und Jetzt.

Auch erlebe ich, dass Bewohner, die kaum noch Worte zu einem Satz zusammenstellen können, sich an die Lieder erinnern, erst mit summen und dann die alten und bekannten Texte erinnern und die Lieder mit singen.

Ich schätze auch die Situation für Angehörige im Tanzcafé für sehr angenehm ein. Für einige Stunden erleben sie die Beziehung zu ihrem erkrankten Angehörigen aus einer anderen Perspektive. Krankheit und Sorgen können an diesem Nachmittag vergessen werden. Möglicherweise vorhandene Schwierigkeiten zum Beispiel beim Essen spielen keine Rolle. Es existiert eine diskriminierungsfreie Umgebung.

Im Tanzcafé bemerkt man welche Schranken die Musik überwinden kann. Durch die Musik und das Tanzen, das Beisammen sein und Wohlfühlen kommt verlorene Lebensfreude zurück. Lebensqualität wird geschaffen. Die Musik ist den Menschen mit Demenz vertraut; sie lässt Sicherheit und auch Kompetenz spüren in einer Umwelt, die für die Menschen unvertraut und auch bedrohlich geworden ist. Die Musik holt Erinnerungen und Emotionen zurück und ist Nahrung für Körper und Seele.

Sylvia Becker, Ev. Pflegeheim Lutherstift

10 Hilfe annehmen heißt: Lebensqualität erhalten

Einem Menschen in der Demenz beizustehen, ihn zu beaufsichtigen, zu schützen, zu betreuen und zu pflegen lässt der Hauptpflegeperson auf Dauer immer weniger Zeit für eigene Interessen und die Pflege sozialer Kontakte. Aber gerade die sind jetzt so wichtig, um Kraft zu tanken und die notwendige Unterstützung Tag für Tag – oft viele Jahre lang – zu leisten.

Seit unserer Gründung 1997 haben wir unsere Informations-, Beratungs- und Entlastungsangebote der Nachfrage entsprechend kontinuierlich ausgebaut. Nachfolgend stellen wir Ihnen unsere vielfältigen Tätigkeitsfelder kurz vor und beschreiben deren Wirkungen auf Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.



Unsere Informationsangebote

Auf welche Weise Sie auch immer sich das notwendige Wissen aneignen wollen, wir helfen Ihnen dabei notwendige Informationen zu erhalten.

Wenn Sie gerne Wissen anlesen,

- finden Sie passgenaue Informationen aus unterschiedlichen Quellen online unter www.AlzheimerForum.de
- finden Sie online passende Broschüren, Ratgeber und andere Literatur für Angehörige von Menschen mit Demenz in der geordneten Auswahl in der „online-Bibliothek“ bei www.AlzheimerForum.de.

An unsere Mitglieder versenden wir vierteljährlich aktuelle Hinweise in unseren Anschreiben zum Versand der Alzheimer Info, den Nachrichten unseres Dachverbandes.

Wenn Sie lieber zuhören und sich mit Gleichbetroffenen austauschen, können Sie

- an unseren Schulungen teilnehmen (ganztägige oder dreiteilige Nachmittagsveranstaltungen)
- unsere Fachveranstaltungen besuchen. Insbesondere bei unseren jährlichen Alzheimer-Symposien haben Sie die Möglichkeit, sich über wichtige Themen zu informieren, die von herausragenden Referenten vorgetragen werden

Persönliche Beratung per Telefon oder in einer Beratungssprechstunde

In einer schwierigen Situation können Sie durch die telefonische Beratung schnellen Rat erhalten. Der Rat wird umso hilfreicher sein, je besser wir Sie und Ihre Lebenssituation kennen.



Wenn Sie in der Beratungssprechstunde von einem unserer kompetenten Gesprächspartner erwartet werden, der Ihre Sorgen, Probleme und Nöte versteht und sich derer annimmt, werden Sie bereits die erste psychische Entlastung erfahren.

Im weiteren Gesprächsverlauf sprechen wir grundlegende Fragen an, wie

- die Veranlassung einer fundierten Diagnose (zum Beispiel durch eine Gedächtnissprechstunde),
- die Beantragung eines (höheren) Pflegegrads sowie zusätzliche Leistungen bei der Pflegeversicherung (Kurzzeit- und Verhinderungspflege oder niedrigschwellige Entlastungsangebote nach dem Pflegestärkungsgesetz),
- das Erstellen einer Vorsorgevollmacht, Patienten- oder Betreuungsverfügung oder die Beantragung der gesetzlichen Betreuung,
- die weitere Begleitung entweder durch fortlaufende Einzelgespräche oder die Teilnahme an einer Angehörigengesprächsgruppe in Ihrer Nähe,
- Ihre mögliche Entlastung durch unsere Einzel- oder Gruppenbetreuung, nahe gelegenen Tagespflegestätten, Sozialstationen, Kurzzeitpflegeeinrichtungen, etc.

Darüber hinaus kann es noch zahlreiche andere Anlässe für eine individuelle Beratung geben.

Persönliche Beratung im häuslichen Umfeld

Mit fortschreitendem Krankheitsverlauf wird es immer schwieriger, die eigene Wohnung zu verlassen. Dann werden Sie gerne das Angebot annehmen, sich zu Hause beraten zu lassen. Wir empfehlen Ihnen, unserem Berater bei dieser Gelegenheit Einblick in Ihr häusliches Umfeld zu geben. Denn je besser er das kennt, desto individuellere Tipps kann er Ihnen geben, z. B. zur krankheitsgerechten Wohnraumanpassung. Ggf. erhalten Sie auch praxisnahe Hinweise zum angemessenen Umgang mit dem demenziell Erkrankten.

Wurde ein Pflegegrad beantragt, entsendet der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) einen Gutachter, um die Pflegebedürftigkeit anhand des Grades der Selbstständigkeit festzustellen. Vor und ggf. während dieser Gutachterbesuche

stehen wir unseren Angehörigen mit fachlicher Kompetenz zur Seite. Mit dem Inkrafttreten des Pflegestärkungsgesetzes II kommt das neue Begutachtungsassessment (NBA) zur Anwendung, das zunächst für alle Beteiligte Neuland ist. Deshalb ist es unbedingt ratsam auch hierbei uns als beratende Einrichtung einzubeziehen.

Persönliche Beratung via Internet

Zudem gibt es die Möglichkeit, sich von den Mitgliedern eines interdisziplinären Expertenteams individuell per Email beraten zu lassen. Informieren Sie sich auf unserer Website: www.AlzheimerForum.de/beratung.html

Fachlich geleitete Angehörigengesprächsgruppen ...

In einer Angehörigengruppe können Sie Aufgeschlossenheit und ein starkes Zusammengehörigkeitsgefühl erleben. Gegenüber Menschen in gleichen Situationen fällt es leichter, sich zu öffnen. Fremdheitsgefühle werden schnell vergessen. Die gegenseitige Anteilnahme ist wohltuend. Die Angehörigen reden über Schuldgefühle, sprechen Ängste aus, trösten und bestärken sich gegenseitig, schöpfen Kraft und fassen neuen Mut.



Die fachkompetente Leitung hilft auch Ihnen bei der gemeinsamen Suche nach individuellen Problemlösungen, klärt über die Krankheit auf, geht auf die veränderte innere Lebenswelt von Menschen mit Demenz ein und schult die Wahrnehmung zum Beispiel für unausgesprochene Bedürfnisse und Gefühle.

... mit gleichzeitiger Krankenbetreuung (Betreuungscafé)

Damit Sie an der Angehörigengesprächsgruppe teilnehmen können, ohne sich um Ihren erkrankten Angehörigen sorgen zu müssen, können Sie ihn zu den Gruppentreffen mitbringen, um ihn von geschultem Personal in einem gesonderten Raum in unmittelbarer Nähe betreuen zu lassen. In diesen Gruppen werden die Gäste aktivierend betreut. Die



Betreuer gestalten das Programm so, dass die Gäste untereinander in Kontakt treten und sich deren Stimmung aufhellt. Dabei aktivieren und trainieren sie die verbliebenen und verdeckten geistigen und körperlichen Fähigkeiten der Gäste. Das stärkt das Selbstwertgefühl!

Nach der Angehörigengesprächsgruppe geben die Betreuer ihre während der Betreuungstätigkeit gewonnenen Erkenntnisse gerne an Sie weiter. So erhalten Sie weitere wichtige Hinweise, die Ihnen helfen können, die häusliche Versorgung zu verbessern.



Internet-Selbsthilfegruppe

Selbst wenn Sie eine unserer zahlreichen Angehörigengesprächsgruppen besuchen, kann die Teilnahme an unserer Internet-Selbsthilfegruppe hilfreich sein, denn auch sie bietet Vorteile, die eine Gesprächsgruppe nicht leisten kann:

- Die Internet-Selbsthilfegruppe ist rund um die Uhr erreichbar: Niemand ist an feste Zeiten gebunden – weder beim Lesen noch beim Schreiben. Viele Angehörige sind nachtaktiv, d. h. sie schreiben wenn ihr erkranktes Familienmitglied schläft.
- Ihre Wortbeiträge können beliebig lang sein und auch Anlagen, z. B. Fotos, enthalten.
- Für die Antwort kann sich jedermann viel Zeit lassen. Es kann bei Bedarf aber auch sehr rasch geantwortet werden – lange bevor sich die örtliche Gesprächsgruppe wieder trifft.
- Wenn beim Antworten nur auf ein Detail zu einem umfangreichen Beitrag Bezug genommen wird, kann man den entsprechenden Textausschnitt der eigenen Stellungnahme voranstellen.
- Mehrere unterschiedliche Themen können gleichzeitig abgehandelt werden.
- Der gesamte Informationsaustausch kann beliebig lange auf der Festplatte archiviert und bei Bedarf noch einmal gelesen werden.

Betreuungsgruppen

In vielen Berliner Bezirken bieten wir so genannte „Betreuungsgruppen“ an. Sie sollen Ihnen einen persönlichen Freiraum ermöglichen und Sie zeitweise entlasten, damit Sie

- Zeit für sich haben, um Kraft zu schöpfen
- wichtige Termine wahrnehmen können
- Einkäufe erledigen können
- soziale Kontakte pflegen können

In den Gruppen werden in der Regel zwischen acht bis zehn gruppenfähige Menschen mit Demenz aktivierend betreut, einmal in der Woche für vier bis sechs Stunden.

Nicht mehr genutzte Fähigkeiten werden angeregt und gefördert. Ein regelmäßig wiederkehrender Ablauf, der sich an den Bedürfnissen, Gefühlen und Fähigkeiten der Demenzerkrankten orientiert, sorgt für Sicherheit, Geborgenheit und Orientierung. Üblicherweise werden hier – nach Möglichkeit gemeinsam mit Gästen – die Mahlzeiten zubereitet. Zuvor werden die notwendigen Lebensmittel gemeinsam von Betreuern und Gästen eingekauft. Dabei werden viele Fähigkeiten zur Alltagsbewältigung trainiert und bleiben so länger erhalten. Sofern es das Wetter zulässt, werden gemeinsame Aktivitäten draußen – in frischer Luft – angeboten. Damit wird dem Bewegungsdrang, den viele Menschen mit Demenz haben, ein Ventil geöffnet und die Mobilität ganz allgemein gefördert. Geburtstage und jahreszeitliche Anlässe werden genutzt, um zu feiern, schöne Erinnerungen zu teilen und gemeinsam Momente der Freude zu erleben.





Aktivierende Einzelbetreuung

Ist die Teilnahme an einer Betreuungsgruppe nicht möglich, können Sie sich dennoch zeitweise entlasten, indem Sie ihren demenzerkrankten Angehörigen zu Hause betreuen lassen. Als zusätzliche Ansprechpartner und Bezugspersonen bieten unsere Betreuer den Erkrankten fördernde Anregung. Sie stellen sich dabei ganz auf die Demenzerkrankten ein. Die Beschäftigungsangebote sind so vielfältig wie die Menschen, die von der Demenzerkrankung betroffen sind. Unsere erfahrenen Betreuer wissen genau, wie sie Erinnerungen wecken, positive Gefühle ansprechen und verbliebene Fähigkeiten fördern. Zudem sind unsere Mitar-

beiter mit der Situation und den Problemen von Angehörigen vertraut. So können sie auch Gesprächspartner sein – und Ratgeber in allen Fragen zum Umgang mit den Demenzerkrankten. Sie helfen bei der Strukturierung des Tagesablaufes und sorgen für Ermutigung und Sicherheit. Außerdem verfügen sie über das, was Angehörige oder auch Freunde meistens nicht haben – die nötige Distanz zu dem Erkrankten.

Einzelbetreuungen bieten wir nicht nur zu Hause an, sondern auch bei anderen Wohnformen, zum Beispiel in Einrichtungen des Betreuten Wohnens und Pflegeeinrichtungen. Die Einzelbetreuung ist für alle Krankheitsstadien geeignet.

Betreuungsdienst mit hauswirtschaftlicher Versorgung

Der Betreuungsdienst mit hauswirtschaftlicher Versorgung ist eine Erweiterung unseres Leistungsangebotes und soll sicherstellen, dass auch die hauswirtschaftliche Versorgung im häuslichen Umfeld trotz der Leistungseinschränkungen bewältigt werden kann.

Beim Betreuungsdienst mit hauswirtschaftlicher Versorgung erbringen wir sowohl Betreuungsleistungen als auch hauswirtschaftliche Versorgung.

Betreuungsleistungen sind z. B. die Unterstützung bei der Aufrechterhaltung sozialer Kontakte und bei der Gestaltung des häuslichen Alltags, oder die Aktivierung bei der Zubereitung von Mahlzeiten, beim An- und Auskleiden, bei der Mobilisation.

Dabei ist es wichtig, die Sicherheit des Erkrankten im Blick zu haben, um Selbst- oder Fremdgefährdung zu vermeiden.

Bei der hauswirtschaftlichen Versorgung geben wir zum Beispiel Unterstützung beim Einkauf von Lebens-, Reinigungs- oder Körperpflegemitteln, bei der Aufstellung eines Speiseplans, bei der Zubereitung der Mahlzeiten oder bei Reinigungsarbeiten.

Entscheidend ist, dass wir unsere Tätigkeiten ausschließlich als Anleitung und Unterstützung bzw. Teilübernahme verstehen, um noch vorhandene Fähigkeiten zu aktivieren und zu fördern.

Alzheimer-Tanzcafés

Wenn Angehörige etwas über Tanz- und Musikangebote speziell für Menschen mit Demenz erfahren, stehen sie dem oft skeptisch gegenüber. Aber wenn Angehörige sich darauf einlassen, sehen sie was mit ihrem erkrankten Familienmitglied geschieht: Demenzerkrankte öffnen sich der Musik und tun häufig

Dinge, die ihnen niemand mehr zugetraut hätte. Sie haben Spaß und geben sich ganz der Musik hin. Dann tanzen die Angehörigen – von der guten Laune angesteckt – mit und haben nach langer Zeit wieder ein schönes gemeinschaftliches Erlebnis. Die gute Stimmung hält auch nach der Tanzveranstaltung an. Selbst wenn das Gedächtnis schnell wieder abschaltet: Es zählt der Augenblick! Dass es schön war und alle es in vollen Zügen genossen haben, bestätigen viele auch noch nach langer Zeit.





Ausflüge in das Berliner Umland

Um Angehörigen und ihren demenzerkrankten Familienmitgliedern ein Stück Normalität im Alltag zu bieten und soziale Teilhabe zu ermöglichen, bieten wir auch Ausflüge in das Berliner Umland. In den Sommermonaten unternehmen wir Dampferfahrten auf beliebten Berliner Fahrtrouten. Wer

gerne das Berliner Umland erkunden möchte, kann unsere Ausflugsangebote nutzen. Unsere Fahrten werden grundsätzlich von speziell geschulten Helfern und Fachkräften begleitet, die sich liebevoll um die demenzerkrankten Familienmitglieder kümmern.



Betreute Urlaube

Gönnen Sie sich regelmäßig Urlaub von der Betreuung und Pflege. Um neue Kraft zu schöpfen, sollte die Urlaubszeit nicht durch die Sorge um das demenzerkrankte Familienmitglied überschattet werden. Wir bieten „Betreute Urlaube“ in beliebte Urlaubsregionen an, die Erholung bei gleichzeitiger Nähe zum Erkrankten ermöglichen. Sie können Ihren Urlaub unbeschwert genießen und brauchen sich nicht um den Erkrankten zu sorgen. Ihre gewonnene Gelassenheit wird sich auf den Erkrankten übertragen. Dies ermöglicht Ihnen beiden, neue Momente der Freude zu erleben. Darüber hinaus fördern unsere Betreuer die körperlichen,



sozialen und geistigen Fähigkeiten Ihres erkrankten Angehörigen. Der Wechsel der Umgebung ermöglicht neue Erfahrungen und setzt oftmals erstaunliche – verloren geglaubte – Fähigkeiten frei.

Meistens wirkt sich der Erholungseffekt auch über den Betreuten Urlaub hinaus erleichternd auf den häuslichen Pflegealltag aus:

- Die aktivierende Betreuung und die neu geknüpften sozialen Kontakte verbessern den Zustand und begünstigen den Verlauf der Demenz.
- Praktische Anregungen von Gleichbetroffenen können Sie in der häuslichen Betreuung und Pflege anwenden. Das gibt positive Impulse für die Pflegequalität und die Beziehung.
- Während des Betreuten Urlaubs entwickeln sich Freundschaften unter Gleichbetroffenen, die Sie daheim weiter pflegen können. Das wirkt einer drohenden Vereinsamung entgegen.

Akzeptanz, Wertschätzung und Verständnis für die demenziell Erkrankten sowie Entlastung, Informationsaustausch und neue soziale Kontakte, die auch über den Betreuten Urlaub hinaus gepflegt werden, stehen im Vordergrund. Einige mitreisende Angehörige berichten:

- „Meine Frau hat sich wie beim letzten Betreuten Urlaub auch diesmal wieder regeneriert: Sie zeigt jetzt wieder mehr Anteilnahme an dem Geschehen um sie herum, bewegt sich sicherer und mehr und spricht vor allem auch wieder besser.“ Siegfried Köppel
- „Der beschützende Rahmen und die familiäre Atmosphäre während des Betreuten Urlaubs, die Geborgenheit und Nähe sowie die Herzlichkeit der Betreuer geben mir Zuversicht.“ Elvira Horn
- „Ich habe gelernt, freundlicher und gelassener mit meiner Frau umzugehen.“ Werner Hellwig
- „Ich habe auf dem Betreuten Urlaub den Mut gefunden, mich künftig stärker meiner Selbsthilfegruppe anzuschließen.“ Gertrud Straßburg
- „Ich habe das Lachen wiedergefunden. Ich habe Zukunftsängste abgebaut, und die Zuversicht gewonnen, dass auch trotz des fortschreitenden Krankheitsverlaufs das Leben für uns beide lebenswert bleibt und der Kranke zu einer inneren Zufriedenheit finden kann.“ Jutta Eggenmüller
- „Die Freundschaft zu anderen, wieder lachen zu können und die vielen Tipps, die ich während des Betreuten Urlaubs bekommen habe sind für mich von bleibendem Wert.“ Irma Dittberner

11 Wie bekommt man finanzielle Unterstützung?

Pflegeversicherung

Demenzerkrankte, die dauerhaft auf Hilfe und Betreuung angewiesen sind, haben Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung. Die Höhe der Leistungen hing bis Ende 2016 noch davon ab, wieviel Zeit täglich für Körperpflege, Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung aufgewendet werden muss.

2017 wurde unter anderem ein neues Begutachtungsverfahren zur Einstufung eingeführt, das eine Unterteilung in fünf Pflegegrade mit sich bringt. Diese Pflegegrade sind nicht mehr vom Zeitaufwand für die Pflege abhängig, sondern von den Fähigkeitseinschränkungen der pflegebedürftigen Person. Eine anschauliche und verständliche Darstellung des komplexen Themas bietet der „Leitfaden Pflegeversicherung“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, den Sie auch bei uns erhalten können.

Das seit 2015 wirksame Pflegestärkungsgesetz bringt nicht nur höhere Leistungen der Pflegekassen – diese sind auch flexibler einsetzbar als je zuvor. Das ist erfreulich, stellt den Einzelnen aber auch vor ein Problem: Welche Leistungen stehen mir zu? Nutze ich diese Leistungen optimal? Habe ich sie bestmöglich ausgeschöpft? Zur Beantwortung dieser Fragen beraten wir Sie gerne.

Sozialhilfe

Wenn die Leistungen der Pflegeversicherung nicht ausreichen, um den tatsächlichen Pflegebedarf abzudecken, besteht Anspruch auf Hilfe zur Pflege durch das Sozialamt. Zuvor muss allerdings eigenes Einkommen und Vermögen eingebracht werden. Kinder und Ehepartner sind zum Unterhalt verpflichtet (hoher Freibetrag für Kinder). Sozialhilfe kann mit Formblättern des zuständigen Sozialamts beantragt werden.

Unser Vorstandsmitglied, Rechtsanwalt Dr. Robert Weber (Fachanwalt für Medizinrecht, Fachanwalt für Sozialrecht) bietet ehrenamtlich eine Anwaltssprechstunde in unserer Geschäfts- und Beratungsstelle an. Von diesem für Vereinsmitglieder kostenlosen Angebot wird erfreulicherweise rege Gebrauch gemacht. Herr Dr. Weber verfügt über eine langjährige Erfahrung in der Beratung Angehöriger, insbesondere der Kinder, Schwiegerkinder und (Ehe-)Partner von pflegebedürftigen Menschen. Möglicherweise benötigen Sie bestimmte Rechtstipps und haben konkrete Fragen oder Vorstellungen, die Sie mit ihm durchsprechen möchten. Oder Sie benötigen eine Formulierungshilfe für einen Brief an Behörden oder Leistungserbringer. Vereinbaren Sie hierzu bitte telefonisch einen Besprechungstermin: 030 47378995.

Schwerbehindertenausweis

Ein Schwerbehindertenausweis bringt steuerliche und andere Vorteile wie Ermäßigung der Kraftfahrzeugsteuer sowie der Lohn- und Einkommensteuer, Freifahrten mit öffentlichen Verkehrsmitteln auch für Begleitpersonen, Befreiung von bzw. Ermäßigung von der Rundfunkbeitragspflicht – und Telefongebühren (Sozialtarif) sowie Zuschüsse zur Wohnraumanpassung. Der Antrag kann beim Versorgungsamt gestellt werden.

Beratung zur finanziellen Unterstützung

Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung müssen – wie alle anderen Fragen rund um das Thema „Demenz“ – immer individuell betrachtet werden. Auch müssen aktuelle Entwicklungen in der jeweiligen Gesetzgebung berücksichtigt werden. Das gilt ganz besonders für die fortlaufende Weiterentwicklung der Pflegeversicherung. Es empfiehlt sich – auch in Bezug auf finanzielle Fragen – immer ein persönliches Beratungsgespräch.

12 Adressen, wo Sie Hilfe finden

Alzheimer Angehörigen-Initiative

Reinickendorfer Straße 61 (Haus 1)
13347 Berlin
☎ 030 47378995
AAI@AlzheimerForum.de
www.Alzheimer-Organisation.de

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236, 10969 Berlin
☎ 030 2593795-0
info@deutsche-alzheimer.de
www.deutsche-alzheimer.de

Pflegestützpunkte Berlin

Informationen, Beratung und Unterstützung rund um die Pflege
☎ 0800 5950059 (kostenfrei)
Montag bis Freitag 9.00 bis 18.00 Uhr
www.pflegestuetzpunkteberlin.de

Bürgertelefon des Bundesministeriums für Gesundheit

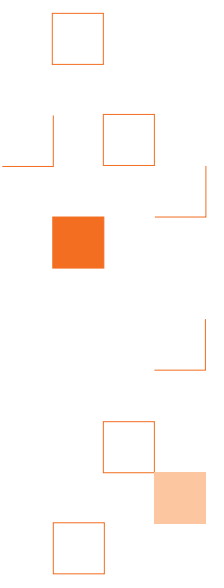
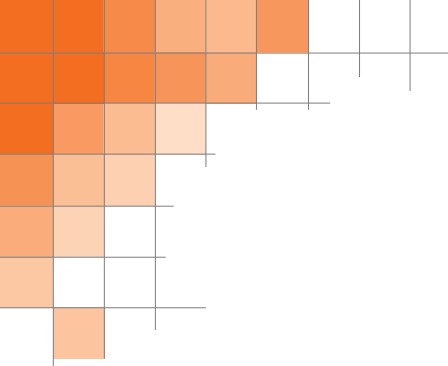
unter anderem zur:
• Krankenversicherung
☎ 030 3406066-01
• Pflegeversicherung
☎ 030 3406066-02

Pflegetelefon des Bundesministeriums FSFJ

zur Organisation der Pflege, z. B. durch Inanspruchnahme der Familienpflegezeit
☎ 030 20179131
info@wege-zur-pflege.de

Pflege in Not

Beratungs- und Beschwerdestelle bei Konflikt und Gewalt in der Pflege älterer Menschen
☎ 030 69598989
Pflege-in-Not@Diakonie-Stadtmitte.de
www.Pflege-in-Not.de



Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V.

Reinickendorfer Str. 61 (Haus 1)

13347 Berlin

AAI@AlzheimerForum.de

www.Alzheimer-Organisation.de

Mit freundlicher Unterstützung von:

Lilly Deutschland

www.lilly-pharma.de