

DAVE PULSFORD & RACHEL THOMPSON

Demenz



Unterstützung für Angehörige und Freunde

Dave Pulsford & Rachel Thompson

Demenz

Unterstützung für Angehörige und Freunde



www.junfermann.de



blogweise.junfermann.de



www.facebook.com/junfermann



twitter.com/junfermann



www.youtube.com/user/Junfermann

DAVE PULSFORD & RACHEL THOMPSON

DEMENZ

UNTERSTÜTZUNG FÜR ANGEHÖRIGE UND FREUNDE

Aus dem Englischen von Christine Sadler

Junfermann Verlag
Paderborn
2016



Copyright	© der deutschen Ausgabe: Junfermann Verlag, Paderborn 2016
Copyright der Originalausgabe	© 2013 Dave Pulsford und Rachel Thompson Die Originalausgabe ist 2013 unter dem Titel <i>Dementia: Support for Family and Friends</i> bei Jessica Kingsley Publishers erschienen.
Übersetzung:	Christine Sadler
Illustrationen:	© Geoff Brennan
Coverfoto:	© miamariam – fotolia.com
Reihenentwurf:	Christian Tschepp

Satz satz&sonders GmbH, Münster

Alle Rechte vorbehalten.

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt.
Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Bibliografische Information
der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-95571-490-1

Dieses Buch erscheint parallel als E-Book.

ISBN 978-3-95571-575-5 (EPUB)

978-3-95571-576-2 (MOBI)

978-3-95571-577-9 (PDF)

Inhalt

Danksagungen	9
Einleitung: Über dieses Buch	11
1. Mit Demenz vertraut werden	15
1.1 Was ist Demenz?	15
1.2 Das weltweite Ausmaß der Demenz	22
1.3 Demenz bei „Minderheitengruppen“	23
1.4 Lässt sich eine Demenz behandeln, heilen oder verhindern?	27
1.5 Die Ziele der Unterstützung eines Menschen mit Demenz: Lebensqualität und Wohlbefinden	28
1.6 Die Rolle von Angehörigen und Freunden eines Menschen mit Demenz	32
1.7 Die Grundlage der Unterstützung eines Menschen mit Demenz: Demenzempathie	34
1.8 Notwendige Voraussetzungen für die Unterstützung eines Menschen mit Demenz	38
1.9 Wie dieses Buch helfen kann	41
2. Ein mir Nahestehender hat möglicherweise Demenz: Einschätzung, Diagnose und Demenzformen	43
2.1 Demenz erkennen	43
2.2 Die ersten Anzeichen einer Demenz	44
2.3 Wie Menschen mit Demenz auf das Einsetzen der Krankheit reagieren	46
2.4 Eine Demenz diagnostizieren	46
2.5 Warum ist eine Diagnose wichtig, und warum erhalten viele demenzranke Menschen keine?	49
2.6 Sollte der Demenzkranke die Diagnose erfahren?	50
2.7 Nach der Diagnose	52
2.8 Die Hauptformen der Demenz	53
2.9 Frühe Demenz	58
2.10 Neurologische Erkrankungen, zu deren Symptomen Demenz gehören kann	63
3. Der Anfang des Wegs: Das Frühstadium der Demenz	65
3.1 Die Merkmale einer leichten Demenz	65

3.2	Demenzempathie und leichte Demenz	66
3.3	Bewusstsein und Geschäftsfähigkeit bei der leichten Demenz	69
3.4	Für die Zukunft planen	71
3.5	Beziehungen aufrechterhalten und aktiv bleiben	75
3.6	Eine Lebensgeschichte erstellen	82
3.7	Intimität und Sexualität	83
3.8	Selbstständigkeit bewahren und aufgeben	85
3.9	Gesundheitliche und soziale Unterstützung für Menschen mit leichter Demenz, ihre Angehörigen und Freunde	90
3.10	Angehörige und Freunde: Auf sich selbst und aufeinander achten	95
4.	Mehr Hilfe ist nötig: Das mittlere Stadium der Demenz	99
4.1	Die Merkmale einer mittelschweren Demenz	99
4.2	Wo wohnen Menschen mit mittelschwerer Demenz?	101
4.3	Wenn Beziehungen sich ändern	102
4.4	Kommunikation und Sprache bei der mittelschweren Demenz	104
4.5	Soziale Aktivitäten und Freizeitbeschäftigungen für Menschen mit mittelschwerer Demenz	114
4.6	Zusammenfassung: Die Grundsätze für das Fördern von Aktivität bei Menschen mit mittelschwerer Demenz	127
5.	Die Herausforderungen einer mittelschweren Demenz	129
5.1	Verhalten, das andere schwierig finden	129
5.2	Der Person ist nicht bewusst, dass sie durch ihre Handlungen Gefahr läuft, Schaden zu erleiden	133
5.3	Die Art und die Handlungen der Person deuten darauf hin, dass sie sich quält	135
5.4	Die Person verhält sich auf eine sozial unangemessene Art und Weise	136
5.5	Die Person versucht, sich ihre Bedürfnisse durch aggressives oder feindseliges Verhalten zu erfüllen	138
5.6	Die Person scheint nicht bereit zu sein, die Hilfe anderer anzunehmen	139
5.7	Die Rolle von Medikamenten	140
5.8	Zusammenfassung: Wie sollten Angehörige und Freunde reagieren, wenn sie die Art und die Handlungen einer Person schwierig finden?	143
5.9	Schwierigkeiten mit dem Essen und Trinken	144
5.10	Ausscheidungsbedürfnisse befriedigen	148
5.11	Schlafstörungen	151

5.12	Professionelle Unterstützung für Menschen mit mittelschwerer Demenz, ihre Angehörigen und Freunde	153
5.13	Wenn Menschen mit Demenz ins Krankenhaus eingewiesen werden	155
5.14	Verwundbarkeit, Missbrauch und Misshandlung	158
6.	Die Entscheidung: Stationäre Pflege für Menschen mit Demenz	163
6.1	Vorstellungen von der stationären Pflege	163
6.2	Was ist stationäre Pflege?	164
6.3	Die Entscheidung	165
6.4	Ein Pflegeheim auswählen	169
6.5	Was sollte man von einem Pflegeheim erwarten?	171
6.6	Ein Pflegeheim besuchen	173
6.7	Den Wechsel vollziehen	176
6.8	Eingebunden bleiben	178
6.9	Probleme mit der stationären Pflege	180
6.10	Bedenken hinsichtlich der Pflegestandards	184
6.11	Schlussfolgerung: Pflegeheime sind Orte zum Leben!	186
7.	Den Weg zu Ende gehen: Das fortgeschrittene Stadium der Demenz	187
7.1	Die Merkmale einer schweren Demenz	187
7.2	Was bedeutet sich wohl- oder unwohl fühlen bei schwerer Demenz?	189
7.3	Beziehungen mit einem schwer demenzkranken Menschen	190
7.4	Kommunikation bei der schweren Demenz	191
7.5	Aktivität und schwere Demenz	193
7.6	Menschen mit schwerer Demenz bei den Aktivitäten des täglichen Lebens helfen	195
7.7	Dem Ende des Lebens entgegengehen	201
8.	Das Lebensende	203
8.1	Was ist mit „Lebensende“ gemeint?	203
8.2	Was verursacht den Tod demenzkranker Menschen?	204
8.3	Die Gefühle von Angehörigen und Freunden, wenn das Lebensende naht	205
8.4	Wie würden wir sterben wollen?	206
8.5	Demenz und Sterbebegleitung	207
8.6	Ein guter Tod?	212
8.7	Unterstützung nach dem Tod	213

Schlussbemerkung: Unter Demenz leiden oder mit Demenz leben?	215
Literatur	217
Deutsche Quellen	218
Informationsquellen für Angehörige und Freunde	219
Deutschland	219
Österreich	220
Schweiz	220
Index	221

Danksagungen

Wir möchten uns bei folgenden Personen bedanken: Maureen Evans, Kate Harwood, Barbara Pointon, Peter Watson und den anderen Familienangehörigen und Freunden demenzkranker Menschen, die freundlicherweise bereit waren, sich für dieses Buch befragen zu lassen.

Ein Dank für ihre Unterstützung geht auch an Joy Watkins von Uniting Carers, Dementia UK.

Einleitung: Über dieses Buch

Dieses Buch richtet sich an alle, die mehr über Demenz wissen wollen und erfahren möchten, wie sie von dieser Krankheit Betroffene unterstützen können. Unsere Leser sind möglicherweise enge Familienangehörige eines mit Demenz lebenden Menschen: sein Ehepartner, sein Kind oder sein Enkelkind. Vielleicht haben Sie die Rolle der „Hauptpflegeperson“ übernommen oder erwarten, dass diese auf Sie zukommt. Oder möglicherweise sind Sie ein guter Freund und möchten den Erkrankten und seine Familie unterstützen. Es kann auch sein, dass Sie sich über sich selbst Gedanken machen. Wie fühlen Sie sich in diesem Moment? Wir nehmen an, Sie sind besorgt und verunsichert. Das ist verständlich; doch lassen sich mit Beratung und Unterstützung einige der mit Demenz verbundenen Ängste verringern.

Wie auch immer Ihre Beziehung zu dem Betroffenen beschaffen sein mag, wir hoffen, dieses Buch wird für Sie informativ und von Nutzen sein. Es soll Ihnen praktischen Rat und Anregungen dazu geben, wie Sie einem Menschen mit Demenz ein so angenehmes und erfülltes Leben wie nur denkbar ermöglichen und dabei zugleich auch sich selbst und einander unterstützen können. Vor allem hoffen wir, Ihnen helfen zu können, eine positive Einstellung gegenüber dem Leben mit der Demenz anzunehmen. Denn obwohl es schwierig, anstrengend und mitunter herzerreißend sein kann, Angehöriger oder Freund eines Demenzkranken zu sein, kann dieser doch mit der Hilfe von Ihnen und anderen Menschen (darunter bezahlte Pflegende und Fachkräfte) eine gute Lebensqualität haben und sich bis zum Ende seines Lebens wohlfühlen. Sie können also etwas Trost und Befriedigung aus dem Wissen schöpfen, dass Sie für die Person und die ihr Nahestehenden Ihr Bestes getan haben.

Bei der Demenz handelt es sich um eine fortschreitende und tödlich verlaufende Krankheit, gegen die es bislang noch kein Heilmittel gibt. Dennoch können wir viel tun, um Menschen mit diesem Leiden zu helfen. Wir gehen davon aus, dass unsere Leser bemüht sind, einem demenziell Erkrankten ein optimales Leben zu ermöglichen, sie hierfür aber Wissen, Verständnis und Fertigkeiten benötigen. Zu wichtigen Wissensaspekten zählen Informationen über die Form der Demenz, die den Betroffenen ereilt hat, über die Auswirkungen, welche die Erkrankung auf ihn und andere haben wird, sowie über die verfügbaren Möglichkeiten externer oder professioneller Unterstützung.

Es ist Verständnis darüber erforderlich, wie Menschen mit Demenz ihre Krankheit wahrnehmen, welche Gefühle sie wahrscheinlich haben und, ganz wichtig, wie sie die Welt aufgrund ihrer kognitiven Schwierigkeiten – dem Hauptmerkmal einer De-

menz – erleben. Wir sprechen in diesem Zusammenhang von „Demenzempathie“, einer Qualität, die wir als den wichtigsten Faktor beim erfolgreichen Unterstützen eines Betroffenen ansehen. Das Konzept der Demenzempathie werden wir im gesamten Buch umfassend erläutern. Zu den wichtigen Fertigkeiten zählen das effektive Kommunizieren mit einem demenzkranken Menschen, das Fördern seines Bemühens, aktiv und selbstständig zu bleiben, und das wirkungsvolle Reagieren, wenn er sich in einer von anderen als schwierig empfundenen Weise verhält.

Der Weg durch die Demenz erfordert zahlreiche Entscheidungen, mit denen entweder die betroffene Person selbst oder die ihr Nahestehenden künftige Vorgehensweisen bestimmen müssen. Wir sind der Überzeugung, dass die Informationen und Ideen in diesem Buch unseren Lesern dabei helfen und sie dazu ermutigen werden, die Person nach Möglichkeit in die Entscheidungsprozesse mit einzubeziehen. Der Inhalt dieses Buchs leitet sich aus der Erfahrung her, die wir selbst durch unsere praktische Tätigkeit, Lehre und Forschung im Bereich der Demenzpflege gesammelt haben. Des Weiteren lassen wir Familienangehörige und Freunde demenzkranker Menschen zu Wort kommen, die freundlicherweise über ihre eigenen Erfahrungen in der Pflege und Unterstützung eines Betroffenen berichtet haben und deren Zitate wir in den Text eingebunden haben.

Die Demenz ist eine fortschreitende Krankheit, die möglicherweise erst nach vielen Jahren zu ihrem Ende kommt. Wenngleich jeder Mensch ein wenig andere Symptome aufweisen kann, durchlaufen die meisten Menschen auf ihrem Weg durch die Demenz doch voraussichtlich drei grob definierte Stadien. Bei diesen handelt es sich um das Frühstadium (leichte Demenz), das mittlere Stadium (mittelschwere Demenz) und das fortgeschrittene Stadium (schwere Demenz). Der Aufbau des Buchs folgt dieser Unterteilung, um den fortschreitenden Verlauf der Erkrankung zum Ausdruck zu bringen. Obgleich es in der Art des Voranschreitens einer Demenz einige individuelle Unterschiede gibt, hoffen wir, dass diese Struktur einen nützlichen Rahmen bietet. Wir beginnen in *Kapitel 1* mit einem breiten Überblick über die Demenz, mit allgemeinen Informationen über die Natur der Krankheit und mit den wesentlichen Grundsätzen des Pflegens und Unterstützens eines Menschen mit Demenz. *Kapitel 2* beschäftigt sich mit der Frage, wie eine Demenz beginnt, und mit dem Einschätzungsprozess, der zu einer Diagnose führen kann. Des Weiteren untersuchen wir einige spezielle Formen der Demenz. In *Kapitel 3* konzentrieren wir uns auf das Frühstadium der Demenz, in dem ein Betroffener noch über viele seiner Fähigkeiten verfügt. Die Hauptrolle von Angehörigen und Freunden besteht jetzt darin, ihm beim Bewahren seiner Selbstständigkeit zu helfen und gleichzeitig für die Zukunft zu planen. In *Kapitel 4* behandeln wir das mittlere Stadium der Demenz, in dem ein Erkrankter aktivere Pflege und Unterstützung benötigt. Angesichts seiner Schwierigkeiten kann es problematisch werden, seine Selbstständigkeit aufrechtzuerhalten. Da es im mittleren Stadium zu den tief

greifendsten Veränderungen der Person kommt und sich Angehörige und Freunde jetzt häufig vor die größten Herausforderungen gestellt sehen, fahren wir in *Kapitel 5* mit der Betrachtung dieses Abschnitts der Erkrankung fort. In *Kapitel 6* besprechen wir die Fragen, die sich im Zusammenhang mit der stationären Langzeitpflege ergeben: ob für den Betroffenen ein Platz in einer Pflegeeinrichtung gesucht werden soll oder nicht, wie ein Pflegeheim ausgewählt wird und wie der in einem Pflegeheim wohnende Mensch unterstützt werden kann. *Kapitel 7* behandelt das fortgeschrittene Stadium der Demenz, in dem die Schwierigkeiten der Person so groß sind, dass sie mehr oder weniger vollständig auf die Pflege anderer – ob Familienangehörige und Freunde oder Fachkräfte – angewiesen ist. Und da es sich bei der Demenz zwangsläufig um eine tödlich verlaufende Krankheit handelt, machen wir uns schließlich in *Kapitel 8* Gedanken über das Lebensende. Spezielle Schwierigkeiten werden im gesamten Buch jeweils an dem Punkt auf dem Weg durch die Demenz besprochen, an dem sie mit der größten Wahrscheinlichkeit auftreten. Es muss aber immer daran gedacht werden, dass alle Menschen mit Demenz Individuen sind und es Unterschiede im Fortschreiten der Krankheit sowie in der Art, wie sie sich auf die Betroffenen auswirkt, geben kann.

Unser Schwerpunkt liegt auf allgemeinen Grundsätzen der Pflege und Unterstützung, die sich auf demenzkranke Menschen weltweit anwenden lassen. Die meisten Länder verfügen über weitgehend ähnliche professionelle Pflegedienste und flankierende rechtliche Rahmenbedingungen, doch gibt es unweigerlich in einer Reihe von Bereichen Unterschiede. Hierzu gehören die Versorgung mit Unterstützungsdiensten, die Finanzierungsregelungen, die Gesetzgebung und zum Teil auch die Terminologie. Wir unternehmen nicht den Versuch, Einzelheiten wie die Struktur der Pflegedienste, der Finanzierungsmodalitäten oder des Rechtsrahmens für verschiedene Ländern zu erläutern. Wir haben jedoch einen Abschnitt „Informationsquellen für Angehörige und Freunde“ ans Ende des Buchs gestellt, in dem spezielle Organisationen und Unterstützungsangebote für Leser in Deutschland, Österreich und der Schweiz aufgeführt sind.

Mehr über die Demenz zu erfahren und zu wissen, was ich zu erwarten hatte, half mir zu erkennen, wie ich besser reagieren und die Lage meistern konnte.

1. | Mit Demenz vertraut werden

1.1 Was ist Demenz?



Demenz ist ein Leiden, das durch eine Erkrankung des Gehirns hervorgerufen wird. Medizinisch gesprochen handelt es sich bei der Demenz um ein *Syndrom* – das heißt, jemand ist mit einer ganzen Reihe von Schwierigkeiten konfrontiert, die etliche Ursachen haben können. Es sind mehr als 100 unterschiedliche Formen der Demenz bekannt, von denen die meisten zum Glück nur äußerst selten auftreten. Zumeist ist eine Person erst zu einem späteren Zeitpunkt im Leben von Demenz betroffen – die große Mehrheit der Demenzkranken ist 65 Jahre oder älter –, doch können manche Erkrankungen, die zu einer Demenz führen, auch jüngere Menschen ereilen. Die häufigsten Arten der Demenz sind die Alzheimer-Krankheit, die vaskuläre Demenz, die Lewy-Körperchen-Demenz und die frontotemporale Demenz. Wir werden diese und andere Demenzformen im nächsten Kapitel behandeln.

Da Menschen lange mit Demenz leben können, ist die Sicherung ihrer Lebensqualität von grundlegender Bedeutung. Jedoch muss man sich darüber im Klaren sein, dass es sich bei der Demenz um eine fortschreitende und tödlich verlaufende Krankheit handelt, die in den meisten Fällen zu zunehmenden kognitiven Schwierigkeiten und wachsender Abhängigkeit von anderen führt. Wie lange ein Betroffener leben wird, hängt von der Art seiner Demenzerkrankung, seinem Alter und seinem allgemeinen Gesundheitszustand ab. Viele Menschen leben jedoch mehrere Jahre lang mit diesem Leiden. Letztlich wird ein Demenzkranker aber wahrscheinlich an diesem Syndrom sterben, auch wenn einige Betroffene – insbesondere ältere Personen – andere Krankheiten bekommen, die zum Tode führen können, wie zum Beispiel eine Herzerkrankung oder Krebs. Dies erschwert Familienangehörigen und Freunden den Umgang mit Demenz natürlich in besonderem Maße. Sie machen die schmerzhafteste Erfahrung zu sehen, wie jemand, den sie kennen und lieben, abbaut und sich ver-

ändert. Und sie müssen sich schon früh damit abfinden, dass sie diesen Menschen wahrscheinlich eines Tages verlieren werden. Der tödliche Verlauf der Demenz bedeutet zudem, dass es wichtig ist, sich über die Zukunft Gedanken zu machen und vorausschauend zu planen. Mag es auch schwerfallen, sich diesem Thema zu stellen, ist eine Beschäftigung mit ihm doch unerlässlich (siehe Kapitel 3).

Demenziell erkrankte Menschen sind nicht alle gleich, und jedes Individuum hat seine eigenen speziellen Schwierigkeiten. Hierfür gibt es eine Reihe von Gründen. Erstens kommt Demenz, wie bereits gesagt, in vielen verschiedenen Formen vor. Eine jede kann, insbesondere im Frühstadium, unterschiedliche Merkmale aufweisen. Zweitens sind einige Merkmale in der früheren Phase auffälliger, während andere eher in den späteren Stadien auftreten. Dies liegt daran, dass es sich bei der Demenz um eine fortschreitende Erkrankung handelt. Drittens beeinflussen mit der Eigenart eines Menschen zusammenhängende Faktoren, wie seine Persönlichkeit, seine Lebensgeschichte und seine körperliche sowie psychische Gesundheit, die Ausprägung der Demenz. Und schließlich kann die Art, wie Angehörige, Freunde und Fachkräfte mit der betroffenen Person interagieren und für sie sorgen, große Auswirkungen darauf haben, wie die Demenz fortschreitet. Wir werden uns mit diesen Faktoren in den nachfolgenden Kapiteln ausführlicher beschäftigen. Im Großen und Ganzen entstehen durch eine Demenz jedoch die folgenden Hauptschwierigkeiten.

Gedächtnisschwierigkeiten

Häufig, aber nicht immer, sind Gedächtnisschwierigkeiten die ersten Anzeichen einer Demenz. Jemand beginnt, Dinge zu vergessen, an die er sich normalerweise mühelos erinnern würde. Zunächst handelt es sich hierbei wahrscheinlich um Erinnerungen an jüngste Ereignisse oder neu gelernte Informationen. Die erkrankte Person vergisst vielleicht den Namen eines Menschen oder was sie am Tag zuvor getan hat. Sie sagt etwas im Zuge eines Gesprächs und wiederholt es dann kurz darauf noch einmal, weil sie nicht mehr weiß, dass sie es bereits gesagt hat. Wird ihr etwas Neues erzählt, kann sie es sich nicht merken, oder es fällt ihr schwer, zu überblicken, was um sie herum geschieht. Wichtig ist, dass es sich hierbei um eine *Veränderung* gegenüber der Art handelt, die man von der Person normalerweise kennt – wir alle haben gelegentlich Gedächtnisaussetzer, und Gedächtnisschwierigkeiten sind nur dann ein Anzeichen einer Demenz, wenn das Gedächtnis des Betroffenen schlechter zu sein scheint als früher und auch andere Veränderungen erkennbar sind.

Es war vor allem das Gedächtnis meines Mannes; er fragte mich ständig nach der Uhrzeit, nach dem Datum und danach, was wir vorhatten. Früher war er mehr Herr der Lage.

Mit fortschreitender Demenz dürften sich die Gedächtnisschwierigkeiten verschärfen. Im Frühstadium der Erkrankung ist eine Person noch imstande, sich an sehr vertraute Informationen zu erinnern, wie zum Beispiel an die Namen enger Familienangehöriger oder daran, wo sie zu Hause bestimmte Gegenstände findet. Auch kann sie sich auf Ereignisse aus der Vergangenheit besinnen, wobei die Erinnerungen häufig bis in die Kindheit zurückreichen. Mit der Zeit jedoch kommt es zu einer Beeinträchtigung dieser Erinnerungen und schließlich zu ihrem Verlust. Im fortgeschrittenen Stadium der Demenz hat die betroffene Person nicht selten ein schwaches Erinnerungsvermögen für neue wie für vergangene Ereignisse und lebt ihr Leben ganz und gar im gegenwärtigen Augenblick.

Veränderungen des Wesens und der Emotionen

Das erste Anzeichen einiger Formen der Demenz ist nicht unbedingt Gedächtnisverlust, vielmehr kommt es zu sichtbaren Veränderungen der Persönlichkeit – des Wesens oder der Lebenseinstellung einer Person. Manche Menschen scheinen stärker zu Überempfindlichkeit oder Wut zu neigen als gewöhnlich, während andere auf bestimmte Ereignisse ruhiger und zurückhaltender oder besorgter zu reagieren scheinen. Diese Anzeichen werden häufig nicht als das erkannt, was sie sind. Familienangehörige und Freunde glauben möglicherweise, der Betroffene sei depressiv oder stehe unter Stress. Das kann häufig bei jüngeren Demenzkranken (65 Jahre oder jünger) vorkommen, weil Wesens- und Verhaltensänderungen übliche erste Anzeichen einiger der Erkrankungen sind, die diese Altersgruppen treffen.

Solche Veränderungen können mit fortschreitender Demenz spürbarer werden. Sie kommen darin zum Ausdruck, dass jemand sich auf eine von anderen als schwierig empfundene Art und Weise verhält, zum Beispiel in bestimmten Situationen sehr unruhig wird oder sich vielleicht widersetzt und sogar aggressiv wird. Manche Personen können sehr emotional werden und viel mehr weinen oder sich aufregen als früher. Andere werden teilnahmslos, wollen nichts mehr unternehmen und leiden möglicherweise durchaus an einer Depression. Menschen sind jedoch sehr unterschiedlich, und bei einigen zeigen sich nur wenige Wesensänderungen oder Abweichungen von ihrer gewöhnlichen Gemütslage.

Mein Opa beschrieb meine Oma immer als ziemlich starrköpfig und schwierig, und das waren Sachen, die ich mir bei ihr einfach nicht vorstellen konnte.

Mein Mann hatte angefangen, sehr ungeduldig mit meiner Mutter zu sein. Und das, obwohl er normalerweise sehr geduldig und freundlich war. Er begann sie anzuschreien – sehr untypisch.

Rückgang der kognitiven Fähigkeiten

Der Begriff „kognitiv“ bezieht sich auf die intellektuellen Fähigkeiten oder Denkfähigkeiten eines Menschen. Eine Demenz beeinflusst die kognitiven Fähigkeiten in vielfacher Hinsicht. Angehörige und Freunde werden feststellen, dass dem Betroffenen das Ausführen vieler Dinge, zu denen er früher in der Lage war, schwerer fällt. Seine allgemeinen Denkfähigkeiten nehmen ab – war er beispielsweise früher gut im Lösen von Kreuzworträtseln, Mathematikaufgaben oder Fernsehquizen, kann er dies nun als zunehmend schwierig empfinden. Wahrscheinlich sinkt seine Aufmerksamkeitsspanne, und er hat immer größere Mühe, sich länger als nur für kurze Zeit auf etwas zu konzentrieren oder sich mit Dingen zu befassen, die außerhalb seines direkten Blickfelds liegen. Nicht selten ist sein Urteilsvermögen beeinträchtigt, und er tut sich schwerer mit dem Füllen von Entscheidungen oder ist nicht in der Lage, sämtliche an der Entscheidungsfindung beteiligten Faktoren zu berücksichtigen. Dies kann dazu führen, dass er manchmal Dinge tun will, bei denen er riskiert, sich oder anderen Schaden zuzufügen. Ein Beispiel hierfür wäre, dass jemand glaubt, immer noch problemlos Auto fahren zu können, wenn er in Wirklichkeit Gefahr läuft, sich zu verfahren oder einen Unfall zu erleiden.

Ebenfalls abnehmen kann die Fähigkeit zur Ausführung von Aufgaben, die eine Handlungsabfolge beinhalten. Beispiele hierfür wären das Ankleiden oder Teekochen (Psychologen nennen dies eine „Störung der Exekutivfunktionen“). Der Betroffene zieht seine Kleidungsstücke möglicherweise in der falschen Reihenfolge an oder ist nicht in der Lage, sein Hemd zuzuknöpfen. Letztlich kann dies zum Verlust der Fähigkeit führen, für sich selbst zu sorgen. Die Person benötigt dann Hilfe beim Essen und Trinken, bei der Körperpflege sowie beim Gang auf die Toilette.

Ich brachte meiner Frau das Dominospiel bei, und sie verstand nicht, dass man immer gleiche Augenzahlen aneinanderlegen muss. Ich fand das wirklich seltsam. Eines Tages merkte meine Frau, dass sie keine Sandwiches mehr zubereiten konnte. Sie stand einfach da mit zwei Scheiben Schinken und vier Scheiben Brot und wusste nicht, was sie tun sollte.

Es ist nicht ungewöhnlich, dass Menschen mit Demenz sämtliche Schwierigkeiten, denen sie sich gegenübersehen, zu vertuschen suchen. Dies gilt vor allem im Frühstadium der Erkrankung. Es kann deshalb einige Zeit dauern, bis Angehörige und Freunde Veränderungen tatsächlich bemerken. Häufig macht ein Betroffener Ausflüchte, um die Übernahme bestimmter Aufgaben zu vermeiden oder Situationen zu verhindern, in denen er sich ausgeliefert fühlt.

Ich konnte sehen, dass das Selbstvertrauen meines Mannes sank. Eines Tages kam er tatsächlich zu mir, weil er nicht herausfinden konnte, wie er einen dreipoligen Stecker richtig

verdrahten sollte. Und das ist ein Mann, der früher komplett von null an elektronische Geräte gebaut hat.

Mein Mann tat nicht mehr so viel wie früher. Wir hatten immer eine sehr gleichberechtigte Beziehung, aber nun fing er an, weniger zu tun. Er sagte Dinge wie: „Du kochst besser als ich“ – ich akzeptierte das damals, aber wenn ich jetzt zurückblicke, glaube ich, dass es eine Ausrede war.

Eine weitere Folge von Gedächtnisstörungen und kognitiven Schwierigkeiten ist *Desorientierung*. Von dieser spricht man, wenn es einer Person Probleme bereitet, ihren Standort zu lokalisieren, sich zurechtzufinden, das Konzept der Zeit zu verstehen oder andere Menschen zu erkennen. Die Desorientierung nimmt normalerweise mit fortschreitender Erkrankung zu, bis der Betroffene schließlich ganz offensichtlich kein Verständnis seiner Umwelt mehr hat.

Ich glaube, eine der ersten Sachen, die ich bemerkte, war die, dass meine Frau während unseres Urlaubs im Hotel nicht mehr den Weg zurück zum Zimmer finden konnte. Ich fand das schon ein bisschen merkwürdig, dachte aber zu dem Zeitpunkt nicht viel darüber nach ... Ich dachte einfach, sie wäre schusselig.

Bei einigen Formen der Demenz kann es zu Schwierigkeiten mit der visuellen oder räumlichen Wahrnehmung kommen: der Fähigkeit, Objekte visuell zu verfolgen oder zu verstehen, auf welche Weise Dinge in der physischen Welt in Beziehung zueinander stehen.

Mein Mann begann, beim Klavierspielen Fehler zu machen – er hatte das Gefühl, dass seine rechte Hand und die linke Hand sich nicht in Einklang bringen ließen. Er war vollkommen frustriert, er übte und übte, um seine Hände wieder zu trainieren, der eigentliche Grund aber war der, dass sein Blick von einer Notenzeile zur nächsten rutschte. Das war das Problem.

Verhaltensänderungen

Es dürfte klar sein, dass die Gedächtnisprobleme, Wesensänderungen und kognitiven Schwierigkeiten eines Demenzkranken zu erheblichen Veränderungen seiner Verhaltens- und Handlungsweisen führen. Wir haben erwähnt, dass der Betroffene den Rückgang einiger Fähigkeiten feststellen wird. Dies veranlasst ihn dazu, weniger zu tun als zuvor. Häufig beginnt er, sich zudem anders zu verhalten und Dinge zu tun, die für andere schwer zu verstehen sind. So kann er sich etwa verstecken oder Gegenstände horten oder einen starken Bewegungsdrang haben. Mitunter gibt er sich in einer Weise, die Angehörige und Freunde als sehr schwierig empfinden, ist beispielsweise extrem reizbar oder unruhig. Solch ein Verhalten mag häufig willkürlich und unerklärlich

erscheinen, kann aber, wie wir in Kapitel 5 sehen werden, für die betroffene Person durchaus einen Sinn haben.

Ich dachte, mein Mann würde es mit Absicht tun; er nahm immer meine Topfhandschuhe und warf sie oben auf den Küchenschrank, wo ich nicht an sie rankam. Aber vielmehr versteckte er sie sicher, weil er wusste, dass sie wichtig waren und nicht verloren gehen durften. Ich dachte einfach, er wäre schwierig.

Kommunikationsschwierigkeiten

Die mit der Demenz einhergehende Beeinträchtigung des Gedächtnisses und der Kognition äußert sich häufig darin, dass der Betroffene Mühe hat, mit anderen zu kommunizieren und andere zu verstehen. Im Frühstadium einer Demenzerkrankung kann er normalerweise begreifen, was andere sagen, doch fällt es ihm schwer, sich klar auszudrücken. Zunächst besteht seine Schwierigkeit nicht selten darin, den richtigen Namen für etwas zu finden (einschließlich sehr vertrauter Wörter wie „Hund“ oder „Jacke“). Später kann es ihm, obwohl er weiß, was er sagen will, Probleme bereiten, verständliche Sätze zu bilden (Psychologen verwenden für diese Sprachstörung den Begriff „kognitive Dysphasie“). Dies ist fraglos sehr frustrierend für die erkrankte Person und schwierig für jene Angehörigen und Freunde, mit denen sie zu kommunizieren versucht.

Einmal konnte meine Mutter kein Wort herausbringen, und sie wurde ärgerlich und beschimpfte mich. Es sah so aus, als wollte sie sich die Haare ausreißen, in so einem Zustand war sie, und ich musste ihre Hände festhalten und sagen: „Tu mir das nicht an, Mama, ich versuche nur, dir zu helfen. Ich finde es schrecklich, was mit dir passiert.“ Letztlich regte sie sich auf, und ich regte mich ebenfalls auf.

Manchmal bringt das, was ein Demenzkranker sagt, gestörtes Denken zum Ausdruck. So kann er der festen Überzeugung sein, etwas sei wahr, wenn es in Wirklichkeit nicht den Tatsachen entspricht. Dies könnte darauf hindeuten, dass er Dinge missversteht; es könnte sich hierbei aber auch um eine Störung handeln, die von Psychologen als „wahnhaftes Denken“ bezeichnet wird. Daraus können betrübliche Situationen entstehen, so etwa, wenn er zutiefst davon überzeugt ist, dass andere ihn bestehlen oder dass seine bereits vor Jahren verstorbene Mutter noch am Leben ist und zu Besuch kommt. Es ist wichtig, zu verstehen, dass diese Art des Denkens bei Menschen mit Demenz häufig das Ergebnis des Versuchs ist, sich im Rahmen ihres schwindenden Erinnerungs- und Denkvermögens ihre Umwelt zu erklären und eine Realität zu schaffen, die ihnen hilft zurechtzukommen.

Andere Betroffene hören Stimmen in ihrem Kopf oder sehen Dinge, die tatsächlich gar nicht da sind („akustische oder visuelle Halluzinationen“). Sie reden dann so, als entsprächen ihre Wahrnehmungen der Realität. Dieses Phänomen kann ein wesentliches Merkmal einiger Demenzformen darstellen. Auch haben ältere Menschen nicht selten Probleme mit dem Sehvermögen, die bei ausbleibender Korrektur zu visuellen Fehlwahrnehmungen führen können. Es ist wichtig, die Ursache festzustellen und zu erkennen, dass diese Erfahrungen zur Krankheit gehören. In Kapitel 4 werden wir besprechen, wie auf derartige Kommunikationsprobleme einzugehen ist.

Eine verbreitete Schwierigkeit bei der Kommunikation mit demenzkranken Menschen besteht darin, dass sie sich zu wiederholen beginnen: Sie können wieder und wieder dieselben Fragen stellen oder ein ums andere Mal dieselben Sätze von sich geben. Häufig geschieht dies infolge von Gedächtnisverlust – der Betroffene hat einfach vergessen, dass er etwas schon einige Minuten zuvor gesagt hat.

Das erste Anzeichen war, dass meine Oma sich ständig wiederholte, dieselbe Frage noch einmal stellte oder immer und immer wieder dasselbe sagte.

Mit dem Voranschreiten der Demenz ins fortgeschrittene Stadium scheint eine Person die Fähigkeit zu verlieren, zu verstehen, was andere ihr erzählen. Wir sagen „scheint“, da sie an diesem Punkt häufig das Vermögen verloren hat, sich mit anderen Menschen sinnvoll zu unterhalten. Wir können deshalb nicht wirklich wissen, ob sie uns zu verstehen vermag oder nicht. Es ist gut möglich, dass sie noch etwas von dem erfasst, was wir ihr sagen – wahrscheinlich nimmt sie die hinter unseren Worten stehenden Gefühle wahr und wird, je nachdem, welches diese Gefühle sind, getröstet oder bekümmert. Wir werden in Kapitel 7 ausführlicher darauf eingehen, wie sich effektiv mit Menschen mit schwerer Demenzerkrankung kommunizieren lässt.

Körperliche Probleme

Wie bereits erwähnt, handelt es sich bei der Demenz um eine fortschreitende Erkrankung. Im späteren Stadium sehen Betroffene sich nicht selten mit einem merklichen körperlichen Verfall konfrontiert. Etliche physische Veränderungen können mit Voranschreiten des Leidens auftreten, darunter Probleme mit dem Essen und Trinken, mit der Benutzung der Toilette und mit dem Gehen. Bei einigen Arten der Demenz zeigen sich zudem während des gesamten Verlaufs der Erkrankung zusätzlich zu den bereits beschriebenen psychischen Symptomen auch körperliche Symptome (siehe Kapitel 2).

Vermindertes Bewusstsein

„Bewusstsein“ bezieht sich auf das Ausmaß, in dem ein Mensch mit Demenz sich seiner Erkrankung bewusst ist und versteht, welche Folgen diese für ihn hat. Betroffene unterscheiden sich hinsichtlich des Grads ihres Bewusstseins. Im Frühstadium einer Demenz verfügen manche noch über ein ausgeprägtes Bewusstsein ihrer Erkrankung und derer Auswirkungen. Dies ermöglicht es ihnen, Maßnahmen gegen ihre Schwierigkeiten zu ergreifen und Vorkehrungen für die Zukunft zu treffen. Bei anderen Menschen schwindet das Bewusstsein von Anfang an. Dann bestreitet der Betroffene möglicherweise, dass mit ihm etwas nicht stimmt. Dies kann natürlich Probleme für Angehörige und Freunde erzeugen, da er ihre Hilfe vielleicht nicht annimmt oder darauf besteht, mit Tätigkeiten fortzufahren, die er nicht mehr sicher auszuführen vermag.

Mit fortschreitender Demenz schwindet normalerweise zusammen mit der kognitiven Fähigkeit auch das Bewusstsein. Dem Erkrankten fehlt das Verständnis dafür, warum andere ihn gewisse Dinge nicht tun lassen, wie etwa allein das Haus verlassen. Ebenso wenig begreift er, warum sie offensichtlich darauf bestehen, ihn zu bestimmten Dingen zu zwingen, zum Beispiel dass er sich wäscht oder auf die Toilette geht.

1.2 Das weltweite Ausmaß der Demenz



Kann eine Demenzerkrankung auch Menschen jeden Alters treffen, kommt sie doch am weitaus häufigsten bei älteren vor. Je länger eine Person lebt, umso stärker läuft sie Gefahr, eine Demenz zu entwickeln. In den meisten Ländern steigt die Lebenserwartung, weshalb es heute auf der ganzen Welt weit mehr Demenzkranke gibt als früher. Ein im Jahr 2009 von der Organisation *Alzheimer's Disease International* veröffentlichter Bericht schätzt, dass weltweit 36 Millionen Menschen von einer Demenz betroffen sind und sich die Zahl der Erkrankten alle 20 Jahre verdoppelt (Prince und Jackson 2009).