

The background of the page is decorated with several watercolor-style clouds in shades of light blue and teal. The clouds have soft, irregular edges and are scattered across the white background. One large cloud is in the top left, another is in the top right, and several others are in the bottom half of the page.

HEITER BIS VERGESSLICH

Demenz verstehen

© 2025, Mag. phil. Ursula Uzat

Fachliche Beratung von Demenzcoach
DGKS Monika Lechner, MSc

Lektorat: Corina Wolfschwenger
Illustrationen: Kathi Wiesler, the-flow.at
Unterstützende Illustrationen: istock.com
Coverdesign, Layout & Satz: Anna-Theresa Taferner, Buchschmiede

Druck und Vertrieb im Auftrag der Autorin:
Buchschrniede von Dataform Media GmbH
Julius-Raab-StraÙe 8, 2203 GroÙebersdorf, Österreic

www.buchschrniede.at – Folge deinem Buc

ISBN:
978-3-99181-594-5 (Softcover)
978-3-99181-593-8 (E-Book)

Das Werk, einschließlic

URSULA UZAT

**HEITER
BIS
VERGESSLICH**
Demenz verstehen

EIN RATGEBER FÜR DEN HAUSGEBRAUCH

mit fachlicher Beratung von Demenzcoach

DGKS Monika Lechner, MSc

Inhaltsverzeichnis

So ist dieses Buch entstanden.....	6
So können Sie dieses Buch verwenden.....	9

TEIL I: BASISWISSEN.....12

Demenz bei Angehörigen erkennen, benennen und verstehen ...	13
Warum braucht es eine Diagnose?.....	20
Wie kommen Sie zu einer Diagnose?.....	22
Die Entscheidung zur Pflege – Eine große Herausforderung.....	23
Umgang mit den eigenen Gefühlen.....	24
Die Pflegesituation realistisch einschätzen.....	26
Pflege zu Hause: Eine gesellschaftliche Leistung.....	28
Kommunikation – Worum geht es dabei eigentlich?.....	29
Was muss man bei der Kommunikation mit Menschen mit Demenz beachten?	30
Die Macht der Motivation.....	35

TEIL II: GESCHICHTEN ZUM (WIEDER-)ERKENNEN38

Die Wohnküche – Michaela, 54 Jahre	39
Das Auto – Magda, 75 Jahre.....	48
Wenn Männer pflegen – Markus, 74 Jahre.....	56
Die Schwester – Rosa, 68 Jahre	66

Der Bruder – Maximilian, 64 Jahre	81
Speisekarte der Verwirrung – Knut, 82 Jahre	91
Das große Schraubenchaos – Walter, 75 Jahre	102
Wenn sie mich nicht mehr erkennt – Sabine, 59 Jahre	114

TEIL III: HILFS- UND INFORMATIONSMANGEBOTE 126

Demenzcoach	127
Was macht eigentlich ein Demenzcoach?	129
Wobei kann ein Demenzcoach helfen?	130
Was kostet mich das?	131
Wie finde ich einen Demenzcoach?	131
Kontaktstellen in Österreich	132
Kontaktstellen in Deutschland	134
Lokale Angebote	136
Die FAST-Skala: Eine Orientierungshilfe zum Demenzverlauf	137
Verhalten bei Demenz verstehen und positiv beeinflussen	140
Was muss ich alles NICHT tun?	146
Quellen und Buchtipps	150
 Die Menschen hinter diesem Buch	 152
Danksagung	156

So ist dieses Buch entstanden

Der Bus schlängelt sich entlang der kroatischen Küstenstraße. Ich habe es mir mit dem Rücken zum Fenster und angezogenen Beinen auf einer Zweierbank bequem gemacht. Durch den Schlitz der Sitzlehne unterhalte ich mich mit Monika Lechner, die eine Reihe hinter mir sitzt und in ihrer Kochzeitschrift blättert. Wir plaudern über dies und das: Antipasti, Suppenrezepte, Tees bei Magenverstimmungen und all die kleinen Dinge, die unseren Alltag leichter machen. Schließlich landen wir bei Geschichten aus unserem Berufsleben.

Monika, ausgebildete Diplomkrankenschwester, hat in späteren Jahren einen Masterlehrgang zum Thema „Leben mit Demenz“ an der Universität Krems absolviert. Sie hat beim Aufbau von Demenzzentren mitgearbeitet, dazu gelehrt, geschult und beraten. Mit Begeisterung, Fachwissen und Liebe bringt sie mir dieses für mich unbekannte und für Betroffene so herausfordernde Thema näher.



Sie zieht mich mit ihren Erzählungen in ihren Bann. Mit Leichtigkeit fließen Begebenheiten und Lösungsansätze ineinander. Kaum hat unsere Busfahrt begonnen, ist sie auch schon wieder zu Ende. Und wir lachen – nicht über die Demenz, sondern mit ihr.

Einige Monate später begleite ich Monika, wie sie nicht müde wird zu betonen, zu ihrem letzten Vortrag zum Thema „Demenzielles Verhalten verstehen“.

Mehr als zwei Stunden lang begeistert sie ihre Zuhörerinnen. Über vierzig Frauen können gar nicht genug bekommen von den so menschlichen, verständlichen, abwechslungsreichen, heiteren und praxisnah aufbereiteten Informationen. Die wichtigste Erkenntnis: Auch pflegende Angehörige dürfen ein eigenes Leben haben.

Am Ende des Vortrages können sich die Zuhörerinnen kaum von Monika Lechner trennen. So groß ist ihr Wunsch nach praktischen Tipps. Sie möchten wissen, wie sie die Kommunikation mit Demenzerkrankten erleichtern und deren Reaktionen und Verhalten besser verstehen können.

Als ich ihr auf der Heimfahrt den Vorschlag mache, dieses Wissen, diese Energie und diesen liebevollen Zugang zu diesem schwierigen Thema doch in einem Buch zu veröffentlichen, ist sie schnell dabei.

Für das Buch führe ich als Kulturwissenschaftlerin und systemischer Coach die Interviews mit Betroffenen und gestalte daraus Szenen. Monika ergänzt diese Geschichten mit ihrem Fachwissen.

Uns ist klar, dass man diese Erlebnisse nicht einfach auf andere Situationen übertragen kann. Wir sind uns aber sicher, dass Sie sich selbst oder jemanden, den Sie kennen, in der einen oder anderen Erzählung wiederfinden werden. Es ist uns ein Herzensanliegen, pflegende Personen zu ermutigen: Probieren Sie etwas aus, verändern Sie etwas oder fordern Sie auch einmal Unterstützung von Ihrem Umfeld ein.

Manchmal braucht es einfach ein klein wenig Mut, Dinge anzusprechen. Sie werden überrascht sein, wie einfach sich manche Situationen verbessern lassen.

So können Sie dieses Buch verwenden

Wir möchten eine Hilfe für Menschen anbieten, die eine Person mit Demenz betreuen. In den meisten Fällen sind es Frauen – seien es Familienangehörige oder andere unterstützende Personen. Besonders wichtig ist uns, Expertenwissen und Fachbegriffe so zu beschreiben, dass auch Laien sie gut verstehen können. Oft hilft schon eine einfache Erklärung der Situation oder ein klarer Beispielsatz.

Sie als Leserin sollen sich in den verschiedenen Geschichten wiederfinden können. Im besten Fall erkennen Sie dabei eine Möglichkeit, die Kommunikation und das Zusammenleben mit dem oder der Demenzbetroffenen einfacher und für beide Seiten entspannter zu gestalten.

Deshalb finden sich in den Kapiteln Beispiele und Vorschläge für einen neuen Zugang im Umgang mit der erkrankten Person. Dabei geht es nicht nur um die Kommunikation mit ihr, sondern auch um die Verständigung innerhalb der Familie und im Freundeskreis.

Die Geschichten in diesem Buch basieren auf Interviews. Sie zeigen nicht nur die Sicht der Pflegenden. Auch die Perspektive anderer Menschen aus dem Umfeld wird beleuchtet, die oft ein ganz anderes Verständnis der Situation haben.

Jeder Mensch ist einzigartig und bringt seine eigene Geschichte mit. Deshalb gibt es selten die eine, richtige Lösung für alle. Wir möchten Sie aber ermutigen, Situationen auch einmal aus einem anderen Blickwinkel zu betrachten. Probieren Sie neue Möglichkeiten aus! Finden Sie vielleicht den Mut, Dinge anzusprechen, die Sie überfordern oder an die Grenzen Ihrer Belastbarkeit bringen.

Die einzelnen Kapitel erzählen von verschiedenen Lebenssituationen. Persönliche Daten wie Namen, Berufe oder Orte haben wir verändert, um die Privatsphäre der Beteiligten zu schützen. Nach jeder Geschichte finden Sie eine mögliche Erklärung für das Verhalten des Menschen mit Demenz. Darauf folgen Vorschläge, wie Sie mit der beschriebenen Situation umgehen könnten. Praktische Beispielsätze für Gespräche bilden den Abschluss.

Vielleicht möchten Sie nur die Geschichten lesen, oder es interessieren Sie besonders die Gesprächsvorschläge. Sie können jedes Kapitel und jeden Abschnitt auch gut für sich allein lesen.

Nutzen Sie dieses Buch so, wie es Ihnen das Leben und die Pflege tatsächlich erleichtert. Als Ratgeber für den Hausgebrauch soll es Ihren Alltag bereichern, ohne belehrend oder kompliziert zu sein.

Zeichenerklärung

Zur leichteren Orientierung im Buch haben wir für Sie diese Zeichen verwendet:



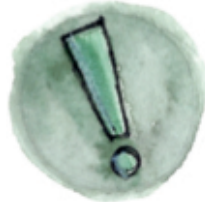
Die Geschichte



Was kann ich sagen?



Was passiert gerade?



Was ist zu tun?



TEIL I

Basiswissen



Demenz bei Angehörigen erkennen, benennen und verstehen

Der Begriff Demenz umfasst zahlreiche Erscheinungsformen. So vielfältig wie die Menschen sind, so verschieden können die Erscheinungsformen von Demenz sein. Der Begriff stammt aus dem Lateinischen: de-mens bedeutet wörtlich übersetzt „weg vom Geist“.

Demenz ist ein Überbegriff für verschiedene Krankheitsbilder. Diese beeinträchtigen vor allem die Leistungen des Gehirns. Weil unser Denken, Fühlen und Handeln – also unsere Persönlichkeit – maßgeblich vom Gehirn gesteuert werden, sind solche Erkrankungen besonders tiefgreifend.

Für die Einordnung der verschiedenen Demenzphasen nutzt man in der Medizin die sogenannte FAST-Skala. FAST steht für „Functional Assessment Staging“. Diese Skala hilft einzuschätzen, wie stark die Fähigkeiten im Alltag durch die Demenz bereits beeinträchtigt sind.

*Weil jeder Mensch einzigartig ist,
ist die Demenzerkrankung eines
jeden Menschen einzigartig.*

Carol Bowlby Sifton, 2008

In diesem Buch konzentrieren wir uns dabei auf die Phasen von leichter bis mittlerer Demenz. Das entspricht den FAST-Stufen 1 bis 5. Eine Übersicht mit genauer Erklärung dieser Stufen finden Sie im III. Teil dieses Buches.

Im Folgenden geht es vorwiegend darum, die frühe Phase der Demenz besser zu verstehen. Wenn Sie die Symptome erkennen und Verhaltensweisen richtig einordnen können, finden Sie oft einen leichteren Zugang zur erkrankten Person. Ziel ist es, Ihnen zu helfen, die Situation liebevoll und möglichst stressfrei zu begleiten.

Ein sehr frühes und häufiges Krankheitssymptom ist der Verlust der Orientierung und des Zeitgefühls. Aber auch Vergesslichkeit im Alltag tritt auf – zum Beispiel vergisst man, was man einkaufen wollte, oder weiß nicht mehr, wo das Auto geparkt ist. Ebenso können schon früh Entscheidungsschwierigkeiten auftreten: Bereits bei mehr als zwei Auswahlmöglichkeiten fällt es schwer, eine Wahl zu treffen, und schon eine Speisekarte kann zur Herausforderung werden. Um den Orientierungsverlust greifbarer zu machen, stellen Sie sich folgende Situation vor: Sie gehen wie jeden Tag in Ihrer Heimatstadt zum Einkaufen. Sie kommen aus dem Geschäft und haben plötzlich keine Ahnung mehr, wo Sie sind. Alles wirkt unbekannt, als hätten Sie es noch nie gesehen.



Möglicherweise gehen Sie nun umher, bis Sie zufällig etwas Bekanntes entdecken und Ihr Orientierungssinn wieder einsetzt. Es kann aber auch sein, dass Sie einfach stehen bleiben und nicht mehr weiterwissen.

Solche Momente, in denen Betroffene merken, dass etwas nicht stimmt, können große Verunsicherung auslösen. Es kann Panik aufkommen, wie im Beispiel beschrieben. Auch die Angst, einen solchen Kontrollverlust erneut zu erleben, kann sehr belastend sein und manchmal zu plötzlichem aggressivem Verhalten führen.

Diese Aggression ist jedoch meist keine böse Absicht, sondern Ausdruck von Unsicherheit, Angst oder Scham. Da unser Denken, Fühlen und Handeln maßgeblich vom Gehirn gesteuert werden, sind die Auswirkungen einer Demenz für die betroffene Person tiefgreifend. Gerade im frühen Stadium ist es oft sehr schwierig, den beginnenden Verlust der Kontrolle über die eigenen geistigen Fähigkeiten zu akzeptieren. Das Gefühl, dass etwas passiert, das man nicht beeinflussen kann, führt häufig zu dieser unerwarteten Abwehrhaltung.

Die Phase der leichten Demenz, in der solche Symptome typischerweise auftreten, kann bis zu sieben Jahre dauern. Im weiteren Verlauf kann es auch zu Veränderungen im sozialen Verhalten kommen. Dann werden manchmal erlernte Regeln des Zusammenlebens missachtet, Höflichkeitsformeln gehen verloren oder die Hemmschwelle für bestimmtes Verhalten sinkt. So wird vielleicht die Nachbarin plötzlich beschimpft, man geht im Nachthemd einkaufen oder der Wintermantel wird auch im Sommer getragen.

Immer wieder stellen Menschen erstaunt fest: „Und ganz plötzlich war er dement.“

Jetzt sollte man sich vielleicht fragen: Wie nahe stand Ihnen die erkrankte Person wirklich? Haben Sie sie nur einmal im Jahr oder im Monat getroffen? Wie liefen die Gespräche oder Telefonate mit ihr ab? Waren Sie in der Wohnung der betroffenen Person?

Alltagsfähigkeiten, eingeübte Tätigkeiten und sprachliche Floskeln bleiben oft lange erhalten. Für Außenstehende ist es daher schwierig, eine beginnende Demenzentwicklung zu erkennen. Menschen mit Demenz im Stadium der leichten bis mittleren Demenz entwickeln oft erstaunliche Fähigkeiten, den Verlust von Hirnleistungen zu überspielen. Sie beherrschen einige Sätze für Small Talk und können oberflächliche Unterhaltungen führen.

So kann ein Gespräch zum Beispiel ablaufen:

„Hallo Mama, wie geht’s dir?“

„Ja, ganz gut.“

„Und, was hast du heute alles gemacht?“

„Ach, alles Mögliche.“

Befindet man sich nicht im nahen Umfeld der betroffenen Person, fällt einem möglicherweise nicht auf, dass immer das Gleiche eingekauft wird (Milch, Butter und Mehl stapeln sich in der Speisekammer). Der Lebensraum wird vielleicht auf einen kleinen Bereich beschränkt (z.B. wird die Küche zum Hauptaufenthalts- und

Schlafräum), die Teilnahme an sozialen Aktivitäten nimmt ab – die betroffene Person kommt nicht mehr zum Stammtisch, zum Kartenspielen oder zu anderen geselligen Zusammenkünften.

Warum braucht es eine Diagnose?

Als Angehörige werden Sie, wenn es klar ist, dass es sich um ein demenzielles Krankheitsbild handelt, eine Entscheidung treffen müssen. Möglicherweise denken Sie sich: „Da kann man ohnehin nichts machen, wozu brauche ich eine Bestätigung?“ Diese Einstellung ist aber oft nicht hilfreich, denn eine klare Diagnose öffnet wichtige Türen zu Verständnis, Hilfe und Unterstützung.

Eine Diagnose hilft...

- um Sicherheit zu bekommen, dass es sich wirklich um Demenz handelt.
- für die Einstufung des Pflegegeldes (in Österreich).
- um Antworten auf wichtige Fragen zu finden:
Wo finde ich Informationen?
Wo bekomme ich Hilfe?
Was kann ich tun?
Was will ich tun?
Was schaffe ich?
Wo gibt es Entlastung?