



Leben mit Demenz

INFORMATIONEN
FÜR PFLEGENDE
ANGEHÖRIGE

aktion demenz

Das Land Vorarlberg verfügt über zahlreiche soziale Einrichtungen und Organisationen zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen. Nutzen Sie diese Angebote und nehmen Sie Hilfe in Anspruch – zu Ihrem eigenen und dem Wohl Ihrer Angehörigen.

Eine aktuelle Übersicht finden Sie unter:
www.vorarlberg.care

Die Broschüre „Informationen für pflegende Angehörige“ ist Teil einer dreiteiligen Reihe zum Thema Demenz.

- Ursachen, Formen und Verlauf
- Informationen für pflegende Angehörige
- Tipps für ein gelingendes Miteinander

Alle drei Broschüren können kostenlos bezogen werden bei:

Aktion Demenz

connexia – Gesellschaft für Gesundheit und Pflege gem. GmbH

T +43 5574 48787-0

info@aktion-demenz.at

www.aktion-demenz.at

Mit freundlicher Unterstützung



**Wenn der Verstand still ist, dann ist alles,
was geschieht, ein Akt der Liebe und nicht
des Wissens.**

Krishnamurti, indischer Philosoph

Informationen
für pflegende
Angehörige



Das Herz wird nicht dement.

Einleitung

Demenz gehört zu den häufigsten Gesundheitsproblemen im höheren Lebensalter. In Vorarlberg sind bereits zahlreiche Menschen davon betroffen. Dies bringt – vor allem auch für die Zukunft – mit sich, dass wir im alltäglichen und im öffentlichen Leben vermehrt Menschen mit Demenz begegnen und mit ihnen zu tun haben werden. Sich der Pflege eines von Demenz betroffenen Menschen zu widmen ist eine tägliche Herausforderung, die Körper und Psyche gleichermaßen betrifft. Pflegende Angehörige verdienen jede Hilfe und Unterstützung und vor allem den größten Respekt unserer Gesellschaft. Ihnen verdanken wir es, dass Menschlichkeit und Fürsorge für Menschen, die Unterstützung benötigen, zum vorgelebten Beispiel eines sozialen Mit- und Füreinanders werden.

Zur besseren Lesbarkeit wird in dieser Broschüre das generische Maskulinum verwendet, die Personenbezeichnungen beziehen sich auf alle Geschlechter.

Inhalt

- 5 **Wie Sie Ihrem von Demenz betroffenen Angehörigen helfen können**
- 6 **Der Verlauf einer Demenz**
- 16 **Wie Sie mit den Gefühlen Ihres Angehörigen besser umgehen**
- 20 **Pflege gelingt in dem Maße, in dem Sie auf sich selber achten**
- 25 **Wenn Sie Ihren Angehörigen bei sich aufnehmen**
- 26 **Wenn die Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung unausweichlich wird**
- 28 **Rechtliche Rahmenbedingungen, die Sie bedenken sollten**

Maria S. macht sich Sorgen. Irgendetwas stimmt nicht mit ihrem Mann Karl. Er wirkt so zerstreut und vergesslich in letzter Zeit. Und diese Niedergeschlagenheit und Lustlosigkeit, die ist ihr völlig fremd an ihm. Als sie ihn neulich darauf ansprach, da wurde er richtig ungehalten und aggressiv. So kennt sie ihn gar nicht! Wenn sie nur wüsste, was mit ihm los ist.

„Mein Mann verliert seinen Verstand! Ich kann es nicht fassen und fühle mich jetzt schon alleine, obwohl er doch neben mir sitzt und meine Hand hält.“

**Auch ein Leben mit Demenz kann für Sie und
Ihren Angehörigen lebenswert sein**

Wie Sie Ihrem von Demenz betroffenen Angehörigen helfen können

Wenn bei Ihrem Angehörigen die Diagnose Demenz gestellt wird, bedeutet dies für ihn – wahrscheinlich aber auch für Sie – eine tiefgreifende Erschütterung. Die Tatsache, von einer Demenz mitbetroffen zu sein, löst Angst und Unsicherheit aus und bringt viele Fragen mit sich:

- Wie wirkt sich Demenz aus?
- Wie wird sich mein Familienmitglied verändern?
- Was kommt auf mich zu?
- Wie sieht die Zukunft aus?
- Werde ich den Anforderungen gewachsen sein?
- Welche unterstützenden Angebote gibt es zu meiner Entlastung?

Auf viele dieser Fragen gibt es eine Antwort, manche werden offen bleiben. So wie jeder Mensch eine eigene Persönlichkeit ist, so ist auch jede Demenz in ihrem Verlauf und Ausmaß unterschiedlich und individuell ausgeprägt.

Demenz, als Folge verschiedener Erkrankungen, bedeutet den Verlust emotionaler, sozialer und auf Erfahrung und Erlerntem beruhenden Fähigkeiten. Sie lässt Betroffene weit unter ihr bisheriges Leistungs-

niveau sinken und verändert Verhalten und Persönlichkeit. Demenz führt dazu, dass der Alltag nicht mehr selbstständig gemeistert werden kann und Betroffene auf ihre Angehörigen und Betreuungspersonen angewiesen sind. Demenz bringt schwerwiegende Veränderungen, nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für deren Familie sowie An- und Zugehörige, mit sich.

Sie sind mit Ihrer Betroffenheit nicht alleine! Werden Sie aktiv und bringen Sie so viel wie möglich über Demenz und den Umgang damit in Erfahrung. Nutzen Sie bestehende Angebote wie die Orientierungsgespräche, eine Tagesbetreuung, den Mobilen Hilfsdienst, einen Krankenpflegeverein und Ähnliches. Das wird Ihnen Sicherheit und Vertrauen geben!

Der Verlauf einer Demenz lässt sich in drei Stadien einteilen.

FRÜHES STADIUM

Im frühen Stadium können sich folgende Symptome einstellen:

- Deutliche Beeinträchtigung des Gedächtnisses, vor allem des Kurzzeitgedächtnisses
- Schwierigkeiten beim Sprechen (Wortfindung, Ausdrucksfähigkeit)
- Probleme mit der räumlichen und zeitlichen Orientierung

- Abnehmendes Interesse an Hobbys oder Alltagsaktivitäten
- Mangelnde Initiative und Motivation
- Schwierigkeiten bei Entscheidungsfindungen
- Veränderungen im Verhalten, Anzeichen von Depression und/oder Aggression

Demenz entwickelt sich meist langsam und schleichend. Wahrscheinlich wird Ihr Familienmitglied versuchen, seine anfänglichen Verluste zu überspielen und zu verharmlosen. Die meisten Betroffenen merken ganz genau, dass „etwas mit ihnen nicht stimmt“. Sie haben Angst, schämen sich, fühlen sich verunsichert und zunehmend wertlos. Gefühle zu formulieren fällt immer schwerer, sie kommen oftmals durch aggressives Verhalten zum Ausdruck. Die Welt eines von Demenz betroffenen Menschen gerät zusehends aus den Fugen, er entgleitet sich selbst. Auch wenn das veränderte Verhalten für Sie unverständlich, vielleicht sogar verletzend sein mag: Nehmen Sie es nicht persönlich – Ihr Angehöriger will Ihnen nicht wehtun oder Sie kränken!

Sie können Ihrem Angehörigen helfen, indem Sie

- ihm Sicherheit, Ordnung und Struktur durch das Beibehalten alltäglicher Abläufe geben.
- ihn ernst nehmen und in Entscheidungen mit einbeziehen.
- die Wohnung mit Herdüberwachung, Wasserstandsmelder, Tablettendose mit Timer etc. ausstatten.
- Türen und Kästen mit deutlichen Beschriftungen oder Symbolen kennzeichnen.
- ihm durch große Uhren und automatische Wecker bei der zeitlichen Orientierung helfen.
- Urkunden, Geld, Schmuck an einem sicheren Ort aufbewahren und Duplikate und zusätzliche Schlüssel anfertigen lassen.
- ihn dazu anhalten, seine persönlichen Angelegenheiten zu regeln (Vertrauensperson bestimmen, Patientenverfügung, Testament usw.).
- ihm sooft wie möglich zu verstehen geben, dass er geliebt und wertgeschätzt wird.

- sein Selbstwertgefühl durch einfache, leicht zu handhabende Tätigkeiten stärken.
- auf Ihre eigene Gesundheit achten und Hilfe in der Betreuung, der Pflege und den alltäglichen Erledigungen annehmen.

Es ist nicht möglich, sich in die Welt eines von Demenz betroffenen Menschen einzufühlen, aber wir können viel dazu beitragen, Sicherheit, Ruhe und Halt in sein von Chaos, Verwirrung und Unsicherheit geprägtes Dasein zu bringen.

MITTLERES STADIUM

Im Laufe des mittleren Stadiums werden die Anzeichen der Demenz unübersehbar und können nicht mehr „überspielt“ werden:

- Die Fähigkeit zu sprechen und die Erinnerungen gehen zunehmend verloren, neue Informationen und Inhalte können nicht mehr erfasst werden.
- Interesssemangel, Müdigkeit und Antriebslosigkeit, häufig von Depressionen begleitet, nehmen verstärkt zu.
- Lebensmittel werden „für schlechte Zeiten“ gehortet.

- Gegenstände des täglichen Lebens werden „verloren“. Daraus erwachsen Anschuldigungen und Aggressionen.
- Unruhe, Orientierungs- und Schlafstörungen, Tag-Nacht-Umkehr, Halluzinationen und Wahnvorstellungen und der typische „Wandertrieb“, der Betroffene ziellos umherirren oder weglaufen lässt, treten vermehrt auf.
- Die Pflege des Aussehens und des eigenen Körpers werden zusehends vernachlässigt.
- Inkontinenz kann sich einstellen. Betroffene vergessen, auf die Toilette zu gehen, finden sie nicht mehr, haben Probleme mit dem An- und Ausziehen.

Eine selbstständige Lebensführung ist nicht mehr möglich.
Ihr Angehöriger ist auf Ihre Hilfe, Pflege und Betreuung angewiesen.

- **Organisieren Sie den Tag nach einem festen Zeitplan, halten Sie an Ritualen und Routine fest.**
- **Beziehen Sie Ihr Familienmitglied in Ihre Alltagsabläufe ein, sprechen Sie Gefühle an.**

- Sorgen Sie für ausreichend Bewegung und vermeiden Sie zu lange Schlafphasen untertags.
- Erinnern Sie an den Gang zur Toilette und achten Sie auf leicht zu handhabende Kleidung.
- Suchen Sie bei Inkontinenz eine Fachambulanz auf und verwenden Sie Inkontinenzhilfsmittel.
- Sorgen Sie für gute Beleuchtung der Räume, vermeiden Sie dunkle Ecken (Schatten werden als bedrohlich empfunden), lassen Sie ein Nachtlicht brennen.
- Nehmen Sie Mahlzeiten immer zur gleichen Zeit im selben Raum ein, achten Sie auf ausreichend Flüssigkeitszufuhr und bereiten Sie Essen zu, das auch mit den Fingern gegessen werden kann.
- Leiten Sie Ihren Angehörigen immer mit denselben Worten und Handgriffen zur Körperpflege an. Lassen Sie Baden, Duschen und Eincremen zu einer angenehmen Erfahrung werden.
- Informieren Sie die Menschen, mit denen Sie und Ihr Angehöriger Kontakt haben.

- Sorgen Sie dafür, dass ein in die Kleidung eingenähtes Schild oder ein Armband über Namen, Adresse, Telefonnummer Auskunft geben. Weisen Sie auf das Vorliegen einer Gedächtnisstörung hin.
- Sorgen Sie für Ihre Entlastung und Unterstützung und nutzen Sie Angebote wie die einer Tagesbetreuung, des Mobilien Hilfsdienstes oder einer Krankenpflege.

Auch wenn es Zeit und Geduld kostet: Unterstützen Sie Ihren Angehörigen dabei, so viel wie möglich selber zu machen. Seine Gemütslage hängt auch von seinem Selbstwertgefühl ab.

SPÄTES STADIUM

Im späten Stadium verliert Ihr Familienmitglied seine Vergangenheit. Es kann sein, dass Sie nun hilflos mitansehen müssen, wie die geistigen Fähigkeiten verloren gehen, Sie und nächste Verwandte nicht mehr erkannt werden, Verwirrung, Aggression und Orientierungslosigkeit überhand nehmen. Betroffene leiden nun zunehmend darunter, dass sie

- Ereignisse nicht mehr verstehen und falsch deuten.
- sich zu Hause nicht mehr zurechtfinden.

- bettlägerig werden oder auf einen Rollstuhl angewiesen sind.
- sich in der Öffentlichkeit auffällig benehmen.
- Schwierigkeiten beim Essen und Schlucken haben und darauf vergessen, ausreichend Flüssigkeit zu sich zu nehmen.
- absolut pflegebedürftig werden.

Sich zu Lebzeiten von einem nahestehenden, geliebten Menschen verabschieden zu müssen, ist schmerzlich und nur schwer zu meistern.

Spätestens in diesem Demenz-Stadium, wie auch immer es in Ihrem persönlichen Fall aussehen mag, sollten Sie die professionelle Unterstützung einer Hauskrankenpflege in Anspruch nehmen. Je mehr Ihr Angehöriger „in seiner eigenen Welt versinkt“ und für Sie zunehmend unerreichbar scheint, umso mehr treten seine gefühlsmäßigen Fähigkeiten und Bedürfnisse in den Vordergrund:

- **Schenken Sie Geborgenheit und Zuneigung. Berühren Sie Ihren Angehörigen, nehmen Sie ihn in den Arm, streicheln Sie ihn. Sprechen Sie ruhig und langsam: Auch wenn der Sinn Ihrer Worte nicht mehr erfasst wird, Ihre Stimme kann Wärme, Liebe und Sicherheit vermitteln.**

- Finden Sie heraus, was Ihrem Angehörigen wohltut und angenehm ist. Betroffene reagieren sehr positiv auf Musik, angenehme Gerüche, weiche Stoffe, vertraute Gegenstände aus alten Zeiten, eine liebevolle Massage etc. Auch Kinder und Haustiere werden als angenehm und anregend empfunden.
- Achten Sie sorgfältig auf die Nahrungsmittel- und Flüssigkeitszufuhr. Bieten Sie Lieblingsgetränke und kleine, kalorienreiche Speisen an.

Sich für das Wohlergehen und die Pflege eines von Demenz betroffenen Angehörigen verantwortlich zu fühlen, kann zur seelischen und körperlichen Belastung werden. Scheuen Sie sich nicht, Hilfe anzunehmen und die in Ihrer Nähe bestehenden Einrichtungen und Hilfsangebote zu nutzen.

Maria S. hat lange genug zugesehen, wie ihr Mann sich mehr und mehr verändert. Als sie einen Termin beim Hausarzt für ihn vereinbart, fährt er sie an: „Ich bin doch nicht krank!“ Doch als sich der Verdacht des Arztes auf Demenz bestätigt, denkt sie verzweifelt: „Den Verstand zu verlieren ist vielleicht die schlimmste Krankheit, die einen treffen kann.“

„Manchmal ist Karl so wütend, dass ich richtig Angst bekomme. Und dann wieder ist er ganz der Alte und lacht mit mir über Kleinigkeiten.“

Demenz ist für Maria S. nun kein Fremdwort mehr. Nach dem ersten Schock hat sie sich gründlich informiert. Jetzt weiß sie, was mit Karl los ist und auch, was sie erwartet. Das tröstet sie nicht, aber es hilft ihr, mit der voranschreitenden Demenz ihres Mannes besser zurechtzukommen.

„Anfangs tat ich mir schwer, Hilfe anzunehmen. Ich wollte alles alleine schaffen und niemanden belasten. Das war falsch, denn heute geht es mir viel besser!“

Die Fähigkeit zu empfinden und zu fühlen geht durch Demenz nicht verloren.

Wie Sie mit den Gefühlen Ihres Angehörigen besser umgehen können

Demenz bringt Veränderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens mit sich. Die Gefühlswelt Betroffener wird immer wieder von Angst, Zorn, Unsicherheit, Hilflosigkeit, Wertlosigkeit, Ohnmacht, Verzweiflung, Trauer u.v.m. bestimmt. Dazu kommen Wesensveränderungen, die Ihren Angehörigen ebenso beunruhigen und verunsichern wie auch Sie selbst. Im Laufe einer Demenz wird es durch den Verlust der Sprache immer schwieriger, Gefühle zum Ausdruck zu bringen. Das heißt aber noch lange nicht, dass Ihr Angehöriger keine Gefühle mehr hätte. Im Gegenteil!

Menschen mit Demenz bleiben meist bis an ihr Lebensende auf der Gefühlsebene erreichbar.

- Versuchen Sie auf das Verhalten und die Wünsche Ihres Angehörigen einzugehen.
- Nehmen Sie Beschuldigungen und Wut nicht persönlich.
- Reagieren Sie ruhig und gelassen. Wenn Sie z.B. beschuldigt werden, einen persönlichen Gegenstand entfernt oder „gestohlen“ zu haben, dann bringen Sie Ihr Verständnis dafür zum Ausdruck und gehen Sie gemeinsam auf die Suche.

- Reagieren Sie nicht ungehalten, wenn immer wieder die gleichen Fragen gestellt werden, Ihr Angehöriger kann sich nicht daran erinnern.
- Es gibt Wünsche und Vorhaben, die nicht durchgeführt werden können. Verzichten Sie auf lange Erklärungen und widersprechen Sie nicht, sondern versuchen Sie Ihr Familienmitglied durch Ablenkung davon abzubringen.
- Scham ist ein sehr starkes Gefühl! Schützen Sie die Intimsphäre Ihres Angehörigen und gehen Sie behutsam mit seiner Hilfsbedürftigkeit bei Hygiene oder Inkontinenz um.
- Menschen mit Demenz erleben die Wirklichkeit anders. Versuchen Sie nicht, Ihren Angehörigen in „Ihre Wirklichkeit“ zurückzuholen, begeben Sie sich in seine.
- Behalten Sie Ihren Humor! Auch Ihr Angehöriger will ab und zu lachen und unbeschwert sein. Soziale Fähigkeiten und Bedürfnisse gehen nicht automatisch verloren!
- Begegnen Sie Ihrem Angehörigen „auf Augenhöhe“, sprechen Sie langsam und deutlich in kurzen, klaren Sätzen.

Formulieren Sie Fragen möglichst klar und einfach.

- Wenn die Sprache verloren geht, suchen Sie nach anderen Wegen der Verständigung. Menschen mit Demenz entwickeln ein sehr feines Gespür für Gesten, Berührungen, Tonlage.

Nehmen Sie Ihren Angehörigen und seine Gefühle ernst. Auch wenn Zustand und Verhalten an ein Kind erinnern mögen: Ihr Angehöriger ist ein erwachsener Mensch und verdient es auch als solcher behandelt zu werden. Achten und schützen Sie seine Würde!

Es tut weh, zuzusehen, wie Karl mehr und mehr in seiner eigenen Welt versinkt. Wie er leidet und wie mit jedem kleinen Verlust seiner Fähigkeiten auch ein Teil von ihm verloren geht. Manchmal möchte Maria nur noch weinen, aber dann sieht sie wieder den vertrauten, liebevollen Blick in seinen Augen und weiß, dass er irgendwo immer noch er selber ist und dass sie ihn, so lange sie kann, begleiten wird.

„Ich bin oft unsicher, ob Karl überhaupt bemerkt, was um ihn herum passiert. Aber dann sehe ich das Leuchten in seinen Augen, wenn ich ihn berühre oder merke, wie er sich beruhigt und entspannt, wenn ich seine Lieblingsmusik spiele.“

**Sie sind für Ihren Angehörigen unersetzlich –
aber Sie sind auch eine eigenständige Persönlichkeit
mit einem eigenen Leben.**

Pflege gelingt in dem Maße, in dem Sie auf sich selber achten

Von der Demenz eines nahestehenden Menschen mitbetroffen zu sein, bedeutet einschneidende Veränderungen in der Lebensführung und -planung. Dazu kommt eine erhebliche seelische und körperliche Belastung, denn der geliebte Mensch verändert sich geistig, körperlich und persönlich.

Sich der Pflege und Betreuung eines von Demenz betroffenen Menschen zu widmen, ist eine unschätzbare und vorbildliche Entscheidung und Leistung, die nur dann gelingen kann, wenn Sie

- **sich und Ihre Bedürfnisse ernst und wichtig nehmen.**
- **Kontakte zu Freunden nicht aufgeben und Ihren Hobbys weiterhin nachgehen.**
- **Ihre Grenzen wahren und sich Zeit nehmen, aufzutanken und Kraft zu schöpfen.**
- **Ihre Ängste und Sorgen, auch Wut und Scham, nicht verdrängen, sondern aussprechen.**

Kein Mensch verfügt über unerschöpfliche Kraft- und Energiereserven. Sie werden in der Pflege Ihres Familienmitglieds vermutlich immer wieder an Ihre Grenzen stoßen. Machen Sie sich deswegen keine Vorwürfe, sondern nehmen Sie Hilfe in Anspruch. Es kommt oft vor, dass pflegende Angehörige nicht auf sich achten, Erschöpfungszustände und körperliche Signale nicht ernst nehmen und schließlich selber erkranken. So weit darf und muss es nicht kommen.

- Nutzen Sie zeitliche Hilfen (Kurzzeit- und Tagespflege) für Urlaub und Erholung.
- Sie sind mit Ihrer Situation nicht alleine: Gehen Sie in Selbsthilfe- und Angehörigengruppen.
- Organisieren Sie Haushaltshilfen, Essens-, Wäsche- und Einkaufsdienste.
- Kümmern Sie sich um technische Hilfen wie Geh- und Hebehilfen, Rollstuhl, Krankenbett etc.
- Achten Sie auf Ihre körperliche und seelische Gesundheit: Nehmen Sie ärztliche und/oder psychologische Hilfe und Unterstützung in Anspruch.

Die Verantwortung für einen Menschen mit Demenz zu übernehmen, bedeutet eine große Herausforderung – Sie müssen und dürfen damit nicht alleine bleiben!

Einige Fragen, die Ihnen weiterhelfen können:

- Was empfinde ich in meiner Situation als besonders belastend?
- Wer oder was könnte meinen Pflegealltag erleichtern?
- Wie kann meine Selbstpflege konkret aussehen? (Hobbys, soziale Kontakte, etc.)
- Welche Familienmitglieder kann ich in die Pflege mit einbinden?
- Welche Organisationen kann ich zu meiner Unterstützung in Anspruch nehmen? (z.B. Krankenpflegeverein, Mobiler Hilfsdienst, Tagesbetreuung, Urlaubsbett, Hospiz)

Schließen Sie einen Pflegevertrag, der folgende Punkte berücksichtigt, mit sich selber ab und halten Sie ihn ein:

- Wie viel Freiraum brauche ich, um geistig und körperlich gesund zu bleiben?
- Wie viel ununterbrochenen Urlaub benötige ich?
- Wie gestalte ich die Wochenenden?

Maria S. ist so erschöpft, dass sie sich nur noch durch den Tag schleppt. „Du lebst nicht, du funktionierst nur!“, stellt ihre Tochter fest. „Wenn du so weitermachst, brichst du noch zusammen!“ Diese Warnung nimmt Maria ernst. Es überrascht und erleichtert sie, dass es ihrem Mann nichts ausmacht, stundenweise nun von „Fremden“ versorgt zu werden. Die Zeit für sich tut Maria gut, sie kann sich wieder an Kleinigkeiten freuen und die „guten“ Augenblicke mit ihrem Mann bewusst erleben.

„Karl zu waschen fiel mir anfangs schwer. Ich hatte Angst, dass er sich schämt. Jetzt machen wir ein Ritual daraus und nehmen es mit Humor, das hilft uns beiden.“

Leben bedeutet Veränderung – Demenz auch.

Wenn Sie Ihren Angehörigen bei sich aufnehmen

Die Pflegebedürftigkeit Ihres Angehörigen kann es mit sich bringen, dass Sie ihn in Ihrem Haushalt, in Ihrer Familie besser umsorgen, pflegen und betreuen können. Sich zu einem solchen Schritt zu entscheiden, bedeutet nicht nur für den Menschen mit Demenz, sondern auch für Sie und Ihre Familienmitglieder eine große Veränderung.

Oftmals gilt es, den eigenen Lebensplan völlig umzustellen oder gar aufzugeben. Persönliche Wünsche und liebe Gewohnheiten treten in den Hintergrund. Sie übernehmen Verantwortung für einen bedürftigen und zunehmend hilfloser werdenden Menschen und Sie entscheiden sich, Ihrem Angehörigen die Fürsorge und Zuwendung zu schenken, die ihm erlauben, seine Selbstachtung und Würde zu bewahren.

Beziehen Sie alle in Ihrem Haushalt lebenden Menschen in diese Entscheidung mit ein, besprechen Sie gemeinsam die auf Sie zukommenden Änderungen in der bisherigen Lebensführung und bereiten Sie sich so gut wie möglich auf diese Umstellung vor. Achten Sie darauf, dass Sie mit Ihrer Entscheidung nicht alleine stehen und tragen Sie gemeinsam mit Ihren Familienmitgliedern Sorge dafür, dass die Bedürfnisse aller wahrgenommen und geschützt werden.

Einen Menschen mit Demenz in den Familienalltag miteinzubeziehen bedeutet Veränderung und Umstellung, persönliche Einbußen und Abstriche, aber auch die Erfahrung von Menschlichkeit und Würde.

Einen Menschen zu lieben heißt auch, ihn loslassen zu können.

Wenn die Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung unausweichlich wird

Niemand kennt Ihren Angehörigen so gut wie Sie und weiß um seine Befindlichkeiten und Bedürfnisse besser Bescheid. Ebenso darf davon ausgegangen werden, dass Ihr Angehöriger sich in Ihrer Nähe und in einer vertrauten Umgebung geborgen und sicher fühlt.

Aber es kann der Fall eintreten, dass seine Pflegebedürftigkeit ein Ausmaß erreicht, dem Sie und Ihre Familie nicht mehr entsprechen und gerecht werden können. Dies bringt mit sich, dass Ihr Angehöriger nicht mehr in dem Umfang betreut werden kann, der für seine Bedürfnisse nötig wäre.

Das Wohlergehen und die optimale Um- und Versorgung Ihres Angehörigen an erste Stelle zu setzen kann bedeuten, schwerwiegende und schmerzliche Entscheidungen treffen zu müssen. Einen geliebten Menschen einer Pflegeeinrichtung anzuvertrauen ist für die meisten ein sehr schwerer Schritt, der mit Selbstvorwürfen und dem Gefühl, versagt zu haben und einen geliebten Menschen im Stich zu lassen, verbunden ist. Aber die eigenen Grenzen zu erkennen und zum Wohle Ihres Angehörigen Konsequenzen zu ziehen, die ihm zugutekommen, ist Ausdruck höchster Verantwortlichkeit, Fürsorge und Liebe, so schwer dies auch fallen mag.

Sie sind ein ganz wesentlicher Bestandteil der Lebensqualität Ihres Angehörigen und daran kann und muss auch eine Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung nichts ändern.

Das Leben von Maria S. und ihrer Familie hat sich stark verändert. Die gemeinsame Pflege und Betreuung von Karl fordert viel Kraft, schweiß aber auch zusammen. Nie zuvor war Maria S. so bewusst, was „Familie“ bedeuten kann. Die Angst vor der Zukunft lässt sie nicht zu oft an sich heran, sie weiß, dass sie nicht alleine ist und auch, dass die Zeit mit Karl, so schwierig sie auch sein mag, kostbar und besonders ist.

„Natürlich habe ich mir mein Leben anders vorgestellt. Aber es gibt durchaus Momente, in denen ich auch jetzt glücklich und dankbar bin, mit meinem Mann zusammen zu sein.“

Rechtliche Rahmenbedingungen, die Sie bedenken sollten

Im Laufe einer Demenz kann es für Sie und Ihren Angehörigen sinn- und hilfreich sein, rechtliche Schritte, die dem Schutz Ihres Angehörigen dienen, in Betracht zu ziehen.

Für das körperliche und seelische Wohlergehen Ihres Angehörigen Sorge zu tragen, bedeutet eine große Herausforderung. Dazu kommt, dass es zusätzlich von Bedeutung ist, auch für Belange, die seinen rechtlichen Status ausmachen, Verantwortung zu übernehmen.

Je früher Sie sich mit rechtlichen Fragen und möglichen Schritten auseinandersetzen, desto mehr und besseren öffentlichen und rechtlichen Schutz gewähren Sie Ihrem Angehörigen und auch sich selbst.

ERWACHSENENSCHUTZRECHT – vier Arten der Vertretung

Ist Ihr Angehöriger durch seine demenzielle Erkrankung nicht mehr in der Lage, geschäftliche Angelegenheiten ohne Nachteil für sich wahrzunehmen, gibt es je nach Bedarf vier mögliche Vertretungsarten. So soll sichergestellt werden, dass die Vertretung nur in jenen Bereichen erfolgt, in denen sie auch tatsächlich unbedingt erforderlich ist.

Vorsorgevollmacht

Die größtmögliche Form der Selbstbestimmung ist die Errichtung einer Vorsorgevollmacht. Schon vor dem Verlust der Handlungs- und Geschäftsfähigkeit kann die Person selbst eine nahestehende Person (z.B. Kinder, Ehepartner, Freunde, Nachbarn etc.) bestimmen. Dies ist bei Demenz-Arten, die einen fortschreitenden Verlust des Entscheidungsvermögens mit sich bringen, sinnvoll.

Gewählte Erwachsenenvertretung

Die „gewählte Erwachsenenvertretung“ ist für jene Fälle gedacht, in denen nicht rechtzeitig vorgesorgt wurde. Im Unterschied zur Vorsorgevollmacht kann hier unter bestimmten Voraussetzungen auch eine nicht mehr voll handlungsfähige Person noch einen gewählten Erwachsenenvertreter für sich bestimmen.

Gesetzliche Erwachsenenvertretung

Die „gesetzliche Erwachsenenvertretung“ kommt dann in Betracht, wenn eine Vorsorgevollmacht oder eine gewählte Erwachsenenvertretung nicht mehr möglich sind.

Gerichtliche Erwachsenenvertretung

Die bisherige Sachwalterschaft wird durch die sogenannte „gerichtliche Erwachsenenvertretung“ abgelöst. Erst wenn keine der anderen Vertretungsformen möglich ist – weil zum Beispiel keine Angehörigen für eine Vertretung zur Verfügung stehen oder weil die zu besorgenden Angelegenheiten zu komplex sind – soll die gerichtliche Erwachsenenvertretung in Betracht kommen.

Eine Patientenverfügung ist eine **schriftliche Willenserklärung**, mit der der künftige Patient eine medizinische Behandlung ablehnt und die dann wirksam werden soll, wenn er zum Zeitpunkt der Behandlung nicht entscheidungsfähig ist. In einer verbindlichen Patientenverfügung müssen die medizinischen Behandlungen, die abgelehnt werden, konkret beschrieben sein oder eindeutig aus dem Gesamtzusammenhang der Verfügung hervorgehen. Außerdem muss aus der Patientenverfügung hervorgehen, dass der Patient die Folgen der Patientenverfügung richtig einschätzt. Die Errichtung bedarf einer umfassenden ärztlichen Aufklärung.

Jedem rechtlichen Schritt sollten gründliche Information und reife Überlegung vorausgehen. Detaillierte Beratung erhalten Sie auch beim Patientenanwalt der Vorarlberger Landesregierung.

Menschen mit Demenz verändern sich und bleiben dennoch einzigartige und wertvolle Mitglieder unserer Gesellschaft. Ihr Leben und Wohlergehen und das ihrer Angehörigen liegen in der Verantwortung jedes einzelnen von uns: Demenz geht uns alle an und keiner muss damit alleine bleiben!

**Es ist großartig, ein bedeutender Mensch zu sein,
aber es ist großartiger, ein menschlicher Mensch
zu sein.“**

Henry James, amerikanischer Schriftsteller

Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz

Die Aktion Demenz

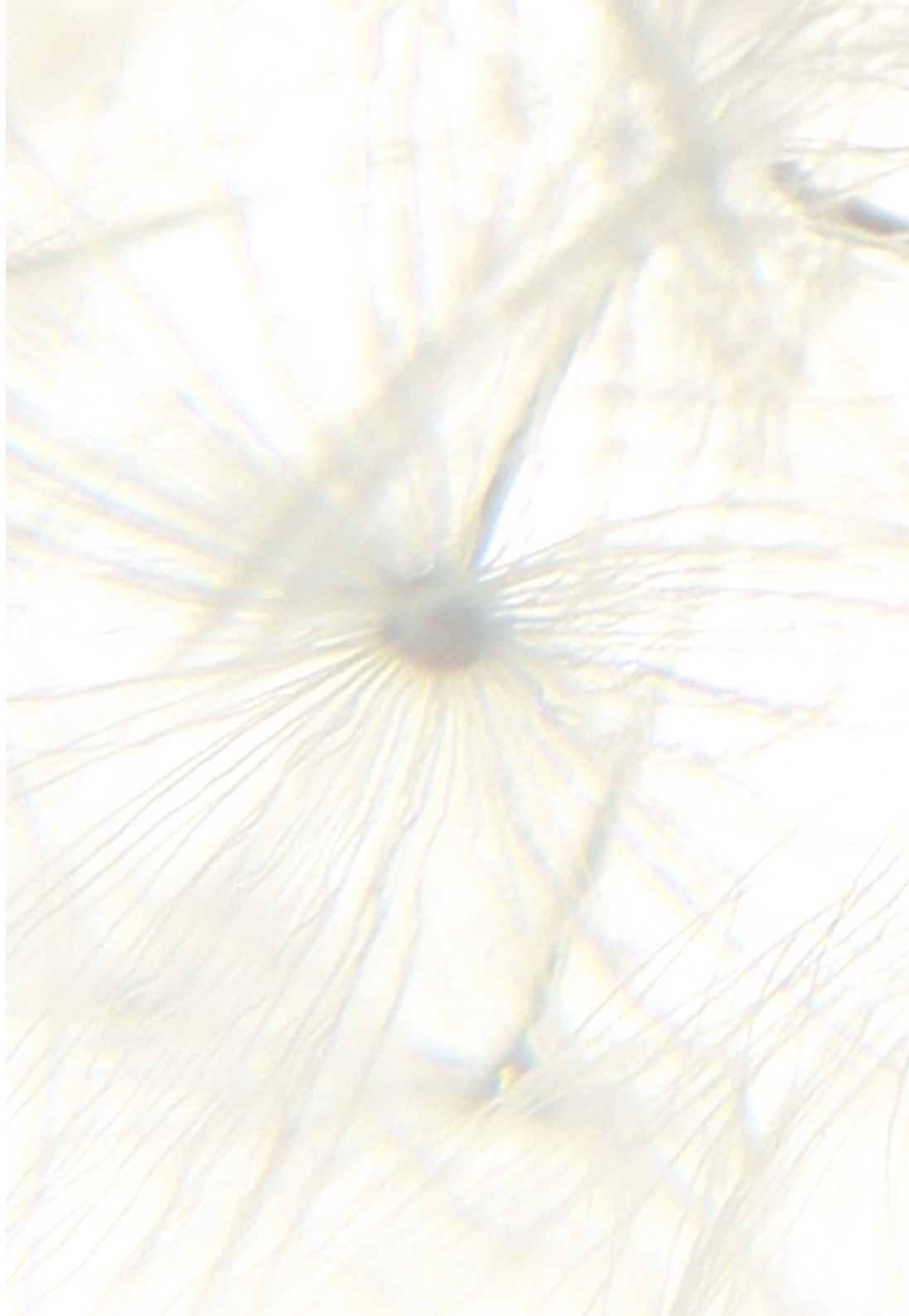
Im Mittelpunkt der Aktion Demenz steht die Vision, dass in Vorarlberg Menschen mit Demenz am öffentlichen und sozialen Leben ungehindert teilhaben können. Wir wollen damit einen Beitrag zur würdigen Versorgung und Integration von Menschen mit einer demenziell bedingten Veränderung und zur Unterstützung von deren An- und Zugehörigen in Vorarlberg leisten. Als zentrale Aufgabe sehen wir die Verbesserung der Lebensbedingungen für Menschen mit Demenz. Durch Öffentlichkeitsarbeit wird das Bewusstsein für die Thematik gestärkt und ein aufgeklärtes Bild von Demenz vermittelt.

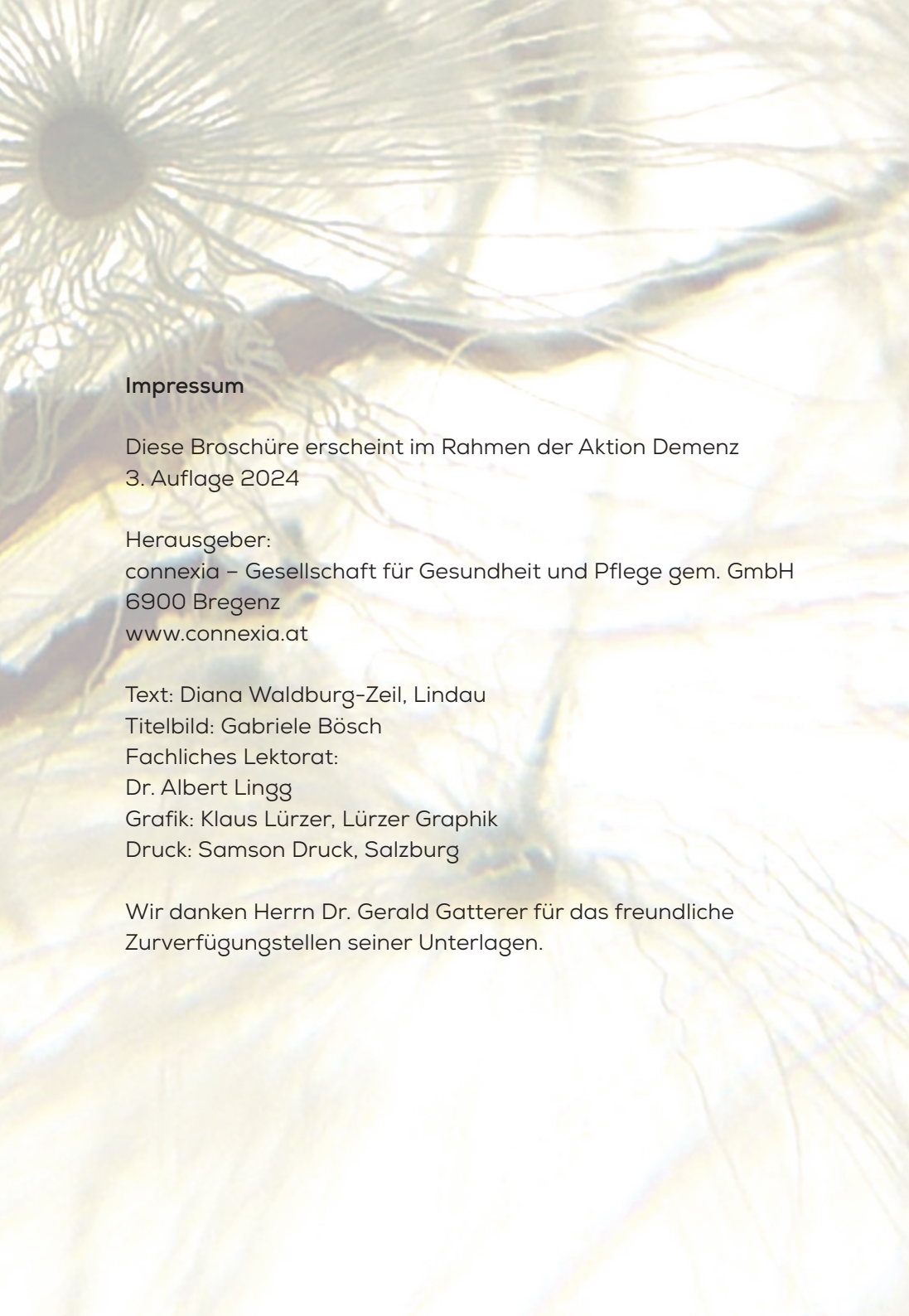
Mehr Informationen finden Sie unter www.aktion-demenz.at

Detaillierte Informationen und Beratung zum Erwachsenenschutz erhalten Sie beim ifs (ifs.at), bei einem Gericht, einer Rechtsanwaltskanzlei (rechtsanwaelte.at), einem Notariat (notar.at) oder dem Patientenanwalt (patientenanwalt-vbg.at).

Abonnieren Sie den Blog der Aktion Demenz, um mehr über die Aktivitäten in den Gemeinden zu erfahren:

www.blog.aktion-demenz.at





Impressum

Diese Broschüre erscheint im Rahmen der Aktion Demenz
3. Auflage 2024

Herausgeber:
connexia – Gesellschaft für Gesundheit und Pflege gem. GmbH
6900 Bregenz
www.connexia.at

Text: Diana Waldburg-Zeil, Lindau
Titelbild: Gabriele Bösch
Fachliches Lektorat:
Dr. Albert Lingg
Grafik: Klaus Lürzer, Lürzer Graphik
Druck: Samson Druck, Salzburg

Wir danken Herrn Dr. Gerald Gatterer für das freundliche
Zurverfügungstellen seiner Unterlagen.