

Impressum

Herausgeberin:

Landeszentrale für Gesundheitsförderung
in Rheinland-Pfalz e.V. (LZG)
Karmeliterplatz 3
55116 Mainz

Telefon: 06131/2069-0
Fax: 06131/2069-69
Internet: www.lzg-rlp.de
E-Mail: info@lzg-rlp.de

Vi.S.d.P.:

Jupp Arldt, Geschäftsführer der LZG

Idee und Projektkoordination:

Ingeborg Germann, LZG
E-Mail: igermann@lzg-rlp.de

Buch & Regie: Thorsten Hinck

Kamera: Martin Schilling

Schnitt: André D Conrad

DVD-Authoring: Alexander Trinkner

Produktion: Eberhard Fetz
Filmplattform GmbH Wiesbaden
www.filmplattform.com

Wir danken Herrn PD Dr. Andreas Fellgiebel, Psychiatrische Universitätsklinik Mainz,
für seine Unterstützung und das fachliche Lektorat.

Mit finanzieller Förderung und Unterstützung des Bundesministeriums für Familie,
Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und des Ministeriums für Arbeit, Soziales,
Gesundheit, Familie und Frauen (MASGFF) Rheinland-Pfalz im Rahmen der Demenz-
kampagne Rheinland-Pfalz.

Copyright:

Nachdruck und Vervielfältigungen der Texte und Bilder – auch auszugsweise – sind nicht oder
nur durch ausdrückliche und schriftlich bestätigte Freigabe durch die LZG als Herausgeberin
gestattet.



Design: Jutta Pötter, www.diegestalten.com



Leben mit dem Vergessen

Die Familienkrankheit
Demenz



15
2008

Materialien zur Gesundheitsförderung
LZG-Schriftenreihe Nr. 153



gefördert vom



Liebe betroffene Familien, liebe Interessierte,



mehr als eine Million Menschen in Deutschland leiden an einer Demenz. Sie und ihre Angehörigen sind auf unser Verständnis, unsere Unterstützung angewiesen.

Ergebnisse aktueller Umfragen belegen: Fast jeder zweite kennt einen Alzheimerkranken, aber viele Menschen fühlen sich schlecht über Alzheimer Demenz informiert. Denn Demenz ist immer noch ein Tabuthema. Wir alle müssen lernen, offen über die Krankheit zu sprechen. Die Angehörigen müssen das schlechte Gewissen und die Scham verlieren. Sie leisten Großartiges!

Demenzkranken benehmen sich auffällig und oft unangemessen. Doch wir dürfen die Kranken nicht abschotten. Ganz im Gegenteil: Sie brauchen andere Menschen, Kontakte und Beziehungen. Und die Angehörigen brauchen Auszeiten, um wieder Kraft zu gewinnen. Hier kann Politik ansetzen. Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend hat sich gemeinsam mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zum Ziel gesetzt, Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen effektiv zu unterstützen und sie in der Mitte unserer Gesellschaft zu halten. Dafür brauchen wir starke Verbündete.

Deshalb freue ich mich, dass die gemeinsam mit dem Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen in Rheinland-Pfalz geförderte Produktion „Leben mit dem Vergessen – die Familienkrankheit Demenz“ vom ZDF ausgestrahlt wurde und jetzt auch als DVD erhältlich ist.

Diese authentische, allgemeinverständliche Darstellung von Krankheitsverlauf, Diagnose- und Hilfemöglichkeiten soll einen gesellschaftlichen Lernprozess in Gang setzen. Gleichzeitig will sie betroffene Familien ermutigen, sich aus dem Schatten der Scham zu wagen, Beratung und Hilfen in Anspruch zu nehmen.

Für Menschen mit Demenz in der gewohnten häuslichen Umgebung da zu sein, ist oft bis in späte Krankheitsstadien die beste Lösung. Aber Familien können auch an der Last der Pflege zerbrechen, wenn sie allein gelassen werden. Deshalb ist es so wichtig, Wissen um Beratungs- und Entlastungsangebote, aber auch gute Versorgungsalternativen in diese Familien zu transportieren. Menschen mit Demenz brauchen einfühlsame und verständnisvolle Begleiter durch den Alltag. Das gilt auch für späte Krankheitsphasen, die häusliche Pflege nicht mehr erlauben.

Zunehmend mehr Einrichtungen der Altenhilfe berücksichtigen die besonderen Bedürfnisse Demenzkranker im Versorgungsalltag. Auf Bundes- wie auf Länderebene gibt es erfolgreiche Förder- und Entwicklungsprogramme.

Aber viele gute Ansätze sind in der breiten Bevölkerung, auch bei den Professionellen, nicht hinreichend bekannt. Die DVD gibt auch hierzu wichtige Hinweise.

Kenntnis dementengerechter Pflege sollte zukünftig zum Alltagswissen unserer Gesellschaft gehören. Es gibt viele Möglichkeiten, kleine Hilfestellungen zu leisten, wenn man weiß, was los ist und worauf es ankommt. Die DVD will Menschen ermutigen, auf betroffene Familien zuzugehen. Das Sprichwort: Geteiltes Leid ist halbes Leid, geteiltes Glück ist doppeltes Glück – sollten wir dabei beherzigen.

Ursula von der Leyen
Bundesministerin für Familie, Senioren,
Frauen und Jugend

Liebe Bürgerinnen und Bürger,



wir rechnen damit, dass heute ca. 70.000 Menschen in Rheinland-Pfalz an einer mittleren oder schweren Demenz erkrankt sind. Rund 70 Prozent von ihnen werden zu Hause von ihren Angehörigen betreut und versorgt. Das führt zu hohen Belastungen für die Familien. Die häusliche Versorgung und die liebevolle und wertschätzende Begleitung der betroffenen Menschen fordern viel Energie und viel Verständnis für die Bedürfnisse der Erkrankten. Deshalb ist es mir als Sozialministerin des Landes Rheinland-Pfalz sehr wichtig, zu einem besseren Verstehen der Krankheit beizutragen und gute Unterstützungsangebote für die Pflege und Betreuung der Erkrankten anzubieten.

Schon 2005 habe ich gemeinsam mit den Pflegekassen, der privaten Pflegeversicherung und der Alzheimer Gesellschaft Rheinland-Pfalz ein flächendeckendes Schulungsangebot für Angehörige von Menschen mit Demenz gestartet. Vermittelt wird Wissen über den Krankheitsverlauf, die Diagnose- und Therapieangebote und die Methoden der Kommunikation. In Rheinland-Pfalz gibt es inzwischen viele Betreuungsangebote für Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz, die Land, Kommunen und Pflegekassen gemeinsam fördern. Hausbesuche und Angebote der Tagesgestaltung ehrenamtlich engagierter Frauen und Männer, die für diese Tätigkeit geschult wurden, entlasten pflegende Angehörige. Im Rahmen der Reform der Pflegeversicherung habe ich mich dafür eingesetzt, dass die Leistungen für Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz erweitert werden. Die Erhöhung des Leistungsbetrages von derzeit 460 Euro pro Jahr auf bis zu 2.400 Euro im Jahr ermöglicht Pflegenden, sich mehr Unterstützung durch Betreuungsangebote einzukaufen.

Die Demenz-Kampagne der Landeszentrale für Gesundheitsförderung (LZG) hat in zahlreichen regionalen Veranstaltungen die Öffentlichkeit für das Thema Demenz sensibilisiert. Es ist mir wichtig, Tabus im Umgang mit dieser Krankheit abzubauen. Für den Krankheitsverlauf ist eine möglichst frühzeitige Diagnose von entscheidender Bedeutung. Herr Dr. Fellgiebel, Privatdozent an der Uniklinik Mainz und Oberarzt der Gedächtnisambulanz Mainz, wird Ihnen in beiliegender DVD die Symptome der Krankheit und die Diagnosemöglichkeiten erklären. Wir sind zurzeit dabei, die Angebote der Frühdiagnostik landesweit auszubauen.

Liebe Bürgerinnen und Bürger, alle zur Verfügung stehenden Unterstützungsangebote können Sie im Familienpflegeratgeber nachlesen oder ganz schnell durch einen Anruf bei einer Beratungs- und Koordinierungsstelle in Ihrer Region erfahren. Informationen erhalten Sie auch über unsere Internetseite www.menschen-pflegen.de.

Die DVD „Leben mit dem Vergessen – die Familienkrankheit Demenz“ ist in Zusammenarbeit mit dem Bundesfamilienministerium und der Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz entstanden. Ich bin allen Beteiligten sehr dankbar dafür, dass sie uns einen unmittelbaren Eindruck vom „Leben mit dem Vergessen“ verschaffen.

Malu Dreyer
Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen des Landes Rheinland-Pfalz



Liebe Zuschauerinnen und Zuschauer,

wir alle wissen, dass die Zahl pflegebedürftiger an Demenz erkrankter Menschen stetig steigt. Die Menschen werden immer älter – was wir uns auch alle wünschen – aber demzufolge wird es in den nächsten Jahren auch immer mehr pflegebedürftige Menschen geben.

Die aktuelle Demenzkampagne der Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e. V. (LZG) hat gezeigt, dass insbesondere pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz einen hohen Bedarf und ein großes Bedürfnis an Beratung für ihre Situation haben. Sie brauchen gezielte Informationen zur Krankheit, zum Umgang mit den an Demenz erkrankten Menschen und wünschen sich konkrete Unterstützungs- und Hilfsangebote. Diese Informationsvermittlung kann oft nur unter schwierigen Bedingungen und hohem organisatorischen Aufwand zustande kommen. Wir müssen davon ausgehen, dass – emotional und zeitlich – besonders stark belastete pflegende Angehörige oft nicht in der Lage sind, eine Beratung anzufordern. Nicht nur mangelnde Zeit und auch oft noch die Scham für die Krankheit des an Demenz erkrankten Angehörigen verhindern den Besuch einer öffentlichen Informationsveranstaltung oder einer Selbsthilfegruppe.

Das wollen wir mit dieser DVD ändern. Denn gerade zu Beginn der oft unerwartet eintretenden Betreuungs- und Pflegesituation des Partners, des Vaters oder der Mutter ist für pflegende Angehörige eine frühzeitige umfassende Information und Aufklärung besonders wichtig. Sie kann helfen, die neue und schwierige Lebenssituation für alle Be-

teiligten klarer zu erkennen und den Pflegeprozess zu strukturieren und zu erleichtern. Wem Hintergründe und Zusammenhänge bekannt sind, der kann vorhandene Unterstützungs- und Hilfsmöglichkeiten auch leichter annehmen.

Vor dem Hintergrund, dass viele betroffene Angehörige und interessierte Laien eher erreicht werden können, wenn die Informationen zu den Menschen nach Hause kommen, hat die LZG gemeinsam mit dem rheinland-pfälzischen Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen (MASGFF) und dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) diese DVD-Dokumentation zum Thema Demenz herausgegeben. Sie vermittelt wesentliche Informationen zum Verständnis des Krankheitsbildes und zeigt praxisnahe und Mut machende Möglichkeiten auf, wie der pflegerische Alltag besser bewältigt werden kann.

Ihnen und Ihren Angehörigen wünsche ich Mut und Kraft - und achten Sie auf Ihre eigene Gesundheit, holen Sie sich rechtzeitig Rat und Unterstützung.

**Sanitätsrat Dr. Günter Gerhardt,
Vorsitzender der Landeszentrale
für Gesundheitsförderung
in Rheinland-Pfalz e. V. (LZG)**



Leben mit dem Vergessen

Die Familienkrankheit Demenz

„Leben mit dem Vergessen – Die Familienkrankheit Demenz“ richtet sich an Angehörige von Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind. Neben allgemeinen Informationen zu Ursachen und Folgen der Krankheit bietet dieser Film Einblicke in den Pflegealltag. Einfühlsam und ehrlich werden die unterschiedlichen Stadien einer Demenz porträtiert. Drei Familien von Alzheimerpatienten in den unterschiedlichen Stadien der Krankheit berichten über ihr Leben mit dem Vergessen.

Leben mit dem Vergessen

Der rote Faden des Films ist um den Krankheitsverlauf herum gesponnen, gleichzeitig weist der Film eine themenbezogene Struktur auf, die sich in den einzelnen Kapiteln wieder findet.

Eingangs erfährt der Zuschauer die nötigen medizinischen Hintergründe. Dr. Andreas Fellgiebel, Privatdozent an der Uniklinik Mainz und gleichzeitig Oberarzt der Gedächtnisambulanz in Mainz, war nicht nur hinter der Kamera wissenschaftlicher Betreuer des Films. Er erklärt auch in Interviews die Abläufe im Gehirn eines Demenzkranken und die zahlreichen Symptome der Krankheit. Darüber hinaus erläutert er verschiedene Tests zur Diagnostik.

In einen gesellschaftlichen Kontext stellt die Krankheit Dr. Michael Madeja, Hirnforscher an der Uniklinik Frankfurt und Geschäftsführer der Hertie-Stiftung. Er gibt einen Ausblick auf die sozialen und ökonomischen Folgen, die in den nächsten Jahren auf das Sozialsystem zukommen werden.

Im Fokus steht die häusliche Pflege durch Angehörige. Drei Familien von Alzheimerpatienten in den unterschiedlichen Stadien der Krankheit berichten über ihr Leben mit dem Vergessen und vermitteln nützliche Pflegetipps und Lösungsvorschläge zu alltäglichen Problemen.

Das Kamerateam begleitet eine 63jährige Frau, die seit vier Jahren mit der Diagnose Alzheimer zu leben hat. Obwohl sie schon relativ lange erkrankt ist, ist bei ihr die Krankheit noch nicht weit fortgeschritten. Die Pensionärin wird von ihrem Mann betreut und erzählt, wie sie reagierte, als sie von der Krankheit erfuhr und wie sie und ihr Mann lernen, sich mit der neuen Situation zu arrangieren.

Arrangieren musste sich auch ein berufstätiger Grafiker, dessen Mutter von einer Demenz im mittleren Stadium betroffen ist. Er pflegt seine Mutter zu





Hause außerhalb seiner Arbeitszeit, tagsüber erhält er Unterstützung in einer ambulanten Tagesstätte. Im Interview berichtet er über seinen Pflegealltag und wie er die neue Rollenverteilung in der Familie verarbeitet.

Gänzlich umgekehrt hat sich die Rollenverteilung bei der Familie eines ehemaligen Schreiners, der seit mehreren Jahren an Alzheimer leidet und sich inzwischen im schweren Stadium der Krankheit befindet. Seine Frau pflegt ihn noch so gut sie kann zu Hause. Im Interview erfährt der Zuschauer auch von den Problemen, die sich für sie aus der häuslichen Pflege ergeben und welche Lösungen sie im Lauf der Jahre entwickelt hat.

Neben den eindringlichen Porträts der betroffenen Familien bietet der Film grundsätzliche Informationen zu unterschiedlichen Pflegeformen wie Seniorenheimen, betreutem Wohnen in Senioren-WGs oder ambulanter Tagespflege. Dr. Eckart Schnabel, wissenschaftlicher Geschäftsführer des Instituts für Gerontologie an der TU Dortmund gibt einen Ausblick auf diese unterschiedlichen Pflegeformen und erklärt, worauf man in der häuslichen Pflege achten sollte. Zudem gibt er Hinweise zur richtigen Wahl der individuell am besten geeigneten Pflegeform.

„**Leben mit dem Vergessen – die Familienkrankheit Demenz**“ entstand im Rahmen der Demenzkampagne Rheinland-Pfalz an der Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e.V. (LZG) und wurde aus Mitteln des Ministeriums für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen des Landes Rheinland-Pfalz (MASGFF) im Projekt „mensen pflegen“ und des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) finanziert. Der Film möchte Angehörigen von an Demenz erkrankten Menschen als Wegweiser dienen. Er zeigt das Gesicht der Krankheit ohne zu beschönigen, vermittelt jedoch gleichzeitig, dass auch mit der Krankheit ein lebenswertes Leben möglich sein kann. Der Film zeigt, was auf pflegende Angehörige im Verlauf der Krankheit zu kommt und gibt Lösungsansätze und Hilfestellungen, mit den neuen Situationen fertig zu werden.

Inhaltsverzeichnis des Films

Bevor wir starten...

Ein Vorwort von Malu Dreyer, Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen des Landes Rheinland-Pfalz

Was ist eigentlich eine Demenz...

Allgemeines und Medizinisches zur Krankheit

Ich weiß, ich müsste das wissen...

Das frühe Stadium

Zuerst die schlechte Nachricht...

Die Diagnose

Was nun? Was tun...

Unterschiedliche Pflegeformen

Der lange Weg zurück...

Das mittlere Stadium

Vollpflege mit sechs Buchstaben...

Das späte Stadium

Wie lange noch...

Die Frage, die irgendwann kommt

Hilfen für pflegende Angehörige

Demenzkampagne Rheinland-Pfalz (www.demenz-rlp.de)

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (www.deutsche-alzheimer.de)

Regionalstellen von Alzheimer Gesellschaften

Örtliche Selbsthilfegruppen

**Beratungs- und Koordinierungsstellen (Bekos)
in RLP (www.menschen-pflegen.de)**

Adressen und Links finden Sie auf der Homepage zur Demenzkampagne Rheinland-Pfalz unter www.demenz-rlp.de