



Wenn das Gedächtnis nachlässt

Ratgeber: von der Diagnose bis zur Betreuung

Liebe Bürgerinnen und Bürger,

Demenz ist eine Herausforderung für unsere Gesellschaft. Zurzeit leben rund 1.000.000 Demenzkranke in Deutschland. Aufgrund der immer höheren Lebenserwartung ist davon auszugehen, dass in Zukunft noch mehr Menschen von dieser Krankheit betroffen sein werden.

„Wenn das Gedächtnis nachlässt“ – viele Angehörige wissen, was das bedeutet. Die Erkrankten – in vielen Fällen körperlich noch recht fit – sind aufgrund des fortschreitenden Gedächtnisverlustes selbst bei einfachen, alltäglichen Dingen zunehmend auf die Hilfe anderer angewiesen. Rund 80 Prozent der Demenzkranken werden von ihren Angehörigen zu Hause betreut. Zu 85 Prozent sind es Frauen – Ehefrauen, Töchter und Schwiegertöchter –, die diese schwierige Aufgabe übernehmen. Wir wollen die vielen Hunderttausend Angehörigen unterstützen, die sich täglich um die Kranken kümmern und dabei ihr eigenes Wohlergehen oft aus dem Auge verlieren. Auch diese Unterstützung ist das Ziel der Pflegereform 2008.

Mit der Pflegereform, die zum 1. Juli 2008 in Kraft getreten ist, werden demenzkranke und geistig behinderte Menschen besser in die Pflegeversicherung einbezogen und durch Leistungsverbesserungen stärker unterstützt. Sie erhalten statt der bisherigen bis zu 460 Euro jährlich künftig bis zu 1.200 Euro (Grundbetrag) bzw. bis zu 2.400 Euro (erhöhter Betrag), selbst wenn sie die Voraussetzungen der Pflegestufe I noch nicht erfüllen. Kommen körperliche Einschränkungen hinzu, gibt es daneben die monatlichen Geld- und Sachleistungen bei Vorliegen der Pflegestufen I–III.



Insbesondere durch die Flexibilisierung der Rahmenbedingungen für die Pflege und Betreuung in Form des gemeinsamen „Poolens“ von Leistungen, die Stärkung der Tages- und Nachtpflege sowie durch die neuen Pflegestützpunkte und die Pflegeberater wird die Reform der Pflegeversicherung dazu beitragen, dass pflegebedürftige Menschen länger in ihren vier Wänden leben können. Um Angehörige ein Stück weit zu entlasten, wird eine Pflegezeit von bis zu sechs Monaten eingeführt.

Die Diagnose Demenz ist für viele Betroffene und Angehörige zunächst einmal ein Schock. Sie bedeutet jedoch nicht, dass die erkrankte Person innerhalb weniger Monate zum Pflegefall werden muss. Je nach Stadium der Krankheit haben demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen noch viele aktive und lebenswerte Jahre vor sich. Die Broschüre „Wenn das Gedächtnis nachlässt“ soll Ihnen Unterstützung im Umgang mit der Krankheit Demenz bieten.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Ulla Schmidt', written in a cursive style.

Ulla Schmidt
Bundesministerin für Gesundheit

Inhaltsverzeichnis

I. Diagnose Demenz:	
Krankheitsbild und Verlauf	5
1. Was ist eine Demenzerkrankung?	5
2. Demenzverursachende Krankheiten	6
3. Die Diagnose	10
4. Die Behandlung	14
II. Die Krankheit gemeinsam bewältigen –	
Entscheidungs- und Verstehenshilfen	16
1. Alzheimer-Krankheit, was nun? Leben mit der Diagnose	16
2. Schlüssel zum Verstehen der Kranken	20
3. Spezifische Verhaltensweisen der Kranken	28
4. Der Umgang mit den kranken Angehörigen und sich selbst	36
III. Leben mit Demenzkranken –	
Tipps zur Gestaltung des Betreuungsalltags	42
1. Gestaltung des Wohn- und Lebensraums	42
2. Teilnahme am täglichen Leben	48
3. Hilfe bei der Sorge für sich selbst	57
IV. „... und wo bleibe ich?“	
Entlastung für die Angehörigen	68
1. Auswirkungen der Krankheit auf die Angehörigen	68
2. Wie belastet fühlen Sie sich?	
Testen Sie Ihr persönliches Stressniveau!	72
3. Für sich selbst sorgen – Entlastung für die Pflegenden	74
4. Hilfen durch die Pflegeversicherung	81
Weiterführende Literatur	94
Kontaktadressen	95

I. Diagnose Demenz: Krankheitsbild und Verlauf

1. Was ist eine Demenzerkrankung?

„Weg vom Geist“ bzw. „ohne Geist“ – so lautet die wörtliche Übersetzung des Begriffs „Demenz“ aus dem Lateinischen. Damit ist das wesentliche Merkmal von Demenzerkrankungen vorweggenommen, nämlich der Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit. Am Anfang der Krankheit stehen Störungen des Kurzzeitgedächtnisses und der Merkfähigkeit, in ihrem weiteren Verlauf verschwinden auch bereits eingeprägte Inhalte des Langzeitgedächtnisses, sodass die Betroffenen zunehmend die während ihres Lebens erworbenen Fähigkeiten und Fertigkeiten verlieren.

Aber eine Demenz ist mehr als eine „einfache“ Gedächtnisstörung. Sie zieht das ganze Sein des Menschen in Mitleidenschaft: seine Wahrnehmung, sein Verhalten und sein Erleben.

Demenzerkrankungen können bis zu 100 verschiedene Ursachen haben. Grundsätzlich unterscheidet man zwischen primären und sekundären Formen der Demenz. Letztgenannte sind Folgeerscheinungen anderer, meist außerhalb des Gehirns angesiedelter Grunderkrankungen wie z. B. Stoffwechselerkrankungen, Vitaminmangelzustände und chronische Vergiftungserscheinungen durch Alkohol oder Medikamente. Diese Grunderkrankungen sind behandel- oder zum Teil sogar heilbar. Somit ist häufig eine Rückbildung der demenziellen Beschwerden möglich. Zur Abgrenzung und rechtzeitigen Behandlung dieser Demenzerkrankungen ist eine frühzeitige Diagnose besonders wichtig.

Sekundäre Demenzen machen ca. 10 Prozent aller Krankheitsfälle aus, 90 Prozent entfallen auf die primären, irreversiblen („unumkehrbaren“) Demenzen.

2. Demenzverursachende Krankheiten

Die Alzheimer-Krankheit ist mit einem Anteil von 50–60 Prozent die häufigste irreversible Demenzform. Es folgen mit ca. 20 Prozent die gefäßbedingten (vaskulären) Demenzen. Eine Kombination der beiden Erkrankungen trifft auf noch einmal 15 Prozent aller Patient(inn)en zu.

2.1 Die Alzheimer-Krankheit

Die Demenz vom Alzheimer-Typ ist eine degenerative Krankheit des Gehirns, während deren Verlauf die Nervenzellen des Gehirns irreversibel zerstört werden. Die Krankheit verläuft bei jedem/jeder Betroffenen unterschiedlich, man kann jedoch im Allgemeinen drei Stadien feststellen, die fließend ineinander übergehen. Von den ersten Symptomen bis zum Tod dauert sie durchschnittlich sieben Jahre.

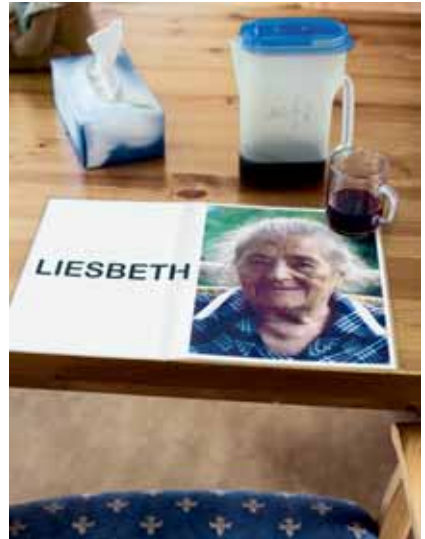
Charakteristisch für die Alzheimer-Demenz ist ihr schleichender, nahezu unmerklicher Beginn. Am Anfang treten kleinere Gedächtnislücken und Stimmungsschwankungen auf, die Lern- und Reaktionsfähigkeit nimmt ab. Hinzu kommen erste Sprachschwierigkeiten, die Erkrankten benutzen einfachere Worte und kürzere Sätze oder stocken mitten im Satz und „verlieren den Faden“. Örtliche und zeitliche Orientierungsstörungen tauchen auf. Die Patient(inn)en werden antriebsschwächer und verschließen sich zunehmend gegenüber Neuem.

In diesem Stadium registrieren die Kranken bewusst die Veränderungen, die in ihnen vorgehen. Deswegen reagieren viele von ihnen mit Wut, Angst, Beschämung oder Niedergeschlagenheit.

Im weiteren Verlauf der Krankheit werden die Symptome offensichtlich, Beruf und Autofahren müssen spätestens jetzt aufgegeben werden. Die kranke Person ist bei den Alltagsaufgaben wie Körperpflege oder Nahrungs-

aufnahme zunehmend auf die Unterstützung anderer Menschen angewiesen. Kennzeichnend für dieses Stadium ist eine hochgradige Störung des Gedächtnisses; nahe Verwandte können nicht mehr namentlich benannt werden, das Zeit- und Ortsgefühl geht verloren und die Sprache wird undeutlich und inhaltsleer.

Die Erkrankten können ihre Gefühle kaum noch kontrollieren, plötzliche Stimmungsschwankungen, Aggressionen und Depressionen treten verstärkt auf.



Alzheimer-Patienten benötigen Hilfen zur Orientierung.

Im Spätstadium ist der/die Kranke vollkommen auf Pflege und Betreuung anderer angewiesen. Familienmitglieder werden nicht mehr erkannt, eine verbale Verständigung ist unmöglich. Körperliche Symptome wie Gangunsicherheit, Schluckstörungen und Krampfanfälle treten vermehrt auf, die Kontrolle über Blase und Darm schwindet. Bettlägerigkeit erhöht die Gefahr von Infektionen. Die Kranken sterben häufig an einer Lungenentzündung.

Die Ursachen der Alzheimer-Krankheit sind bislang noch nicht ausreichend erforscht. Bekannt ist aber eine Reihe von Veränderungen im Gehirn, die bei Alzheimer-Patient(inn)en auftreten. Bei der Krankheit kommt es zu einem Absterben von Nervenzellen und ihrer Verbindung untereinander. Damit ist ein Rückgang der Hirnmasse verbunden (Hirnatrophie). Weiterhin werden Eiweißablagerungen (Plaques bzw. Fibrillen) im Gehirn sowie die

Verminderung eines für das Gedächtnis wichtigen Botenstoffs (Acetylcholin) beobachtet. Diese Veränderungen geben aber noch keine Auskunft über die Ursache der Entstehung der Krankheit. Ein wichtiger Forschungsansatz ist deshalb die Suche nach sogenannten Risikofaktoren.

Genetische Faktoren spielen bei der Entstehung von Alzheimer eine untergeordnete Rolle. Eine Demenzerkrankung bei Verwandten ersten Grades – Eltern, Kinder oder Geschwister – erhöht das individuelle Risiko nur ganz gering. Nach schweren Kopfverletzungen ist das Risiko ebenfalls etwas höher.

Positiv wirkt sich dagegen geistige Aktivität aus: Intellektuell tätige Menschen erkranken seltener an der Alzheimer-Krankheit als Personen, die kaum geistig aktiv sind.



Hauptrisikofaktor für das Auftreten der meisten Demenzformen ist das Alter. Während in der Altersgruppe der 65- bis 70-Jährigen weniger als 3 Prozent an einer Alzheimer-Demenz erkranken, ist im Alter von 80 Jahren ungefähr jeder Fünfte, mit 90 Jahren bereits jeder Dritte betroffen.

Das Training geistiger Fähigkeiten vermindert das Risiko einer demenziellen Erkrankung.

2.2 Gefäßbedingte (vaskuläre) Demenzen

Bei vaskulären Demenzen kommt es infolge von Durchblutungsstörungen des Gehirns zu einem Absterben von Nervengewebe. Vom Ausmaß der Durchblutungsstörung hängt es ab, wie ausgeprägt die demenzielle Folgeerkrankung ist.

Eine Form der vaskulären Demenz ist die „Multiinfarktdemenz“. Hier verursachen wiederholte kleine Schlaganfälle das Absterben von Hirnzellen. Die Krankheitssymptome sind denen der Alzheimer-Krankheit sehr ähnlich, hinzu kommen aber körperliche Beschwerden wie Taubheitsgefühle, Störungen verschiedener Reflexe und Lähmungserscheinungen. Kennzeichnend für den Verlauf vaskulärer Demenzen sind ein plötzlicher Beginn, stufenförmige Verschlechterungen und ausgeprägte Schwankungen der Leistungsfähigkeit auch innerhalb eines Tages.

Als Hauptursachen gelten Faktoren, die ganz allgemein das Risiko von Gefäßerkrankungen erhöhen, wie Bluthochdruck, Herzerkrankungen, Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit) und Rauchen.

3. Die Diagnose

Der schleichende Beginn der meisten Demenzerkrankungen ist die Ursache dafür, dass Defizite und auffällige Verhaltensweisen der Erkrankten oft erst im Rückblick als erste Symptome einer Demenz erkannt werden. Es ist aber ausgesprochen wichtig, dass Demenzerkrankungen möglichst frühzeitig diagnostiziert werden.

Ein kleiner Teil der demenziellen Erkrankungen (reversible Demenzen) kann durch Behandlungen wesentlich gebessert werden. Bei den primären Demenzen wie z. B. Alzheimer ermöglicht ein frühzeitiges Erkennen den Betroffenen, sich mit der Krankheit und ihren Folgen auseinanderzusetzen, bevor sie die Fähigkeit dazu verlieren. Wünsche können so noch erfüllt und bewusst genossen oder seit Langem geplante Reisen angetreten werden.

Deshalb ist es wichtig, dass Angehörige vermeintliche Symptome nicht verdrängen, sondern sich aktiv mit ihnen auseinandersetzen.

3.1 Das Erkennen von demenziellen Erkrankungen

Woran erkennt man als Angehörige/-r oder als Betroffene/-r den Beginn einer Demenz?

Nicht jede Beeinträchtigung des geistigen Leistungsvermögens muss für sich genommen schon ein Alarmsignal sein. Antriebsschwäche ist oft ein deutlicheres Merkmal als „Vergesslichkeit“: Hat z. B. jemand immer gern Sport getrieben und äußert jetzt wiederholt seine Unlust, zum wöchentlichen Training zu gehen, kann das ein Symptom einer Demenz sein. Treten Gedächtnislücken regelmäßig auf und kommen weitere Merkmale wie Sprach- oder Orientierungsschwierigkeiten hinzu, sollte dringend zur Abklärung ein Arzt zurate gezogen werden.



Eine frühzeitige Diagnose hebt die Lebensqualität der erkrankten Person.

Es ist oft nicht einfach, vermeintlich demenzerkrankte Angehörige zu einem Arztbesuch zu überreden. Gerade im Anfangsstadium der Krankheit versuchen viele Betroffene, ihre „Probleme“ vor anderen zu verbergen und Gedächtnislücken mithilfe von Merkzettelchen zu überspielen. Sie reagieren aggressiv oder ablehnend, wenn Angehörige sie auf „Schwierigkeiten“ oder „Fehler“ ansprechen. In einem solchen Fall hilft es, das Verhalten des/der Angehörigen über einen längeren Zeitraum schriftlich festzuhalten. Bei der Dokumentation sollten möglichst viele Personen wie Verwandte, Nachbarn oder Freunde mit einbezogen werden. Mit einer auf diese Weise angelegten Liste kann ein Arzt aufgesucht werden. Dieser erstellt dann eine vorläufige Diagnose, die bezüglich des weiteren Vorgehens Sicherheit gibt.

Auf keinen Fall sollte man den Verdacht einer Demenz verdrängen, denn eine vorzeitige Diagnose hebt die Lebensqualität der erkrankten Person entscheidend.

Warnsignale

Folgende Beschwerden können auf eine Demenzerkrankung hindeuten:

- Vergessen kurz zurückliegender Ereignisse
- Schwierigkeiten, gewohnte Tätigkeiten auszuführen
- Sprachstörungen
- nachlassendes Interesse an Arbeit, Hobbys und Kontakten
- Schwierigkeiten, sich in einer fremden Umgebung zurechtzufinden
- Verlust des Überblicks über finanzielle Angelegenheiten
- Fehleinschätzung von Gefahren
- bislang nicht gekannte Stimmungsschwankungen, andauernde Ängstlichkeit, Reizbarkeit und Misstrauen
- hartnäckiges Abstreiten von Fehlern, Irrtümern oder Verwechslungen

3.2 Medizinische Diagnose

Die medizinische Diagnose wird vom Hausarzt oder vom Facharzt für Neurologie und/oder Psychiatrie erstellt. Eine gründliche Untersuchung des körperlichen Gesundheitszustands, der geistigen Leistungsfähigkeit und der psychischen Befindlichkeit der Patient(inn)en ist notwendig, um die Demenz genauer zuzuordnen, die Ursache zu benennen und optimal behandeln zu können. Die Diagnose „Alzheimer-Demenz“ ist nur im

Ausschlussverfahren festzustellen. Wenn bei einer Demenz keine andere Ursache herausgefunden werden kann, wird eine „Demenz vom Alzheimer-Typ“ diagnostiziert. Neben einer körperlichen Untersuchung sind Blutproben erforderlich, um beispielsweise Schilddrüsenerkrankungen auszuschließen. Hinzu kommt eine Aufnahme des Gehirns mit sogenannten bildgebenden Verfahren wie der Computertomografie oder der Kernspinn-Resonanz-Tomografie, um den Verdacht auf Gehirntumore auszuschließen.

Zu der neuropsychologischen Untersuchung gehört es, mögliche Probleme des Gedächtnisses, der Sprache, des Planungsvermögens und der Aufmerksamkeit herauszufinden. Eine häufig dafür eingesetzte Untersuchungsmethode ist der Mini-Mental-State-Test. Dabei werden dem Patienten/der Patientin Fragen vorgelegt wie: Welches Datum haben wir? In welcher Stadt befinden wir uns? Wie heißt dieser Gegenstand? (Wobei eine Büroklammer o. Ä. vorgezeigt wird.) Die Testsituation kann für die betroffene Person sehr beschämend sein, vor allem wenn ein Großteil der Fragen nicht beantwortet werden kann. Zur Erstellung der richtigen Diagnose ist aber eine Überprüfung der geistigen Fähigkeiten notwendig, damit dem/der Kranken optimal geholfen werden kann.

Es ist auch wichtig, dass Sie als Angehörige/-r beschreiben, ob und in welchem Umfang Gedächtnisstörungen aufgetreten sind oder ob sich das Verhalten Ihres Familienmitglieds verändert hat: Hat er/sie sich von gewohnten Aktivitäten zurückgezogen? Bereiten alltägliche Verrichtungen wie beispielsweise das Zubereiten von Mahlzeiten Probleme? Der behandelnde Arzt ist auf die Beobachtungen der Angehörigen angewiesen, denn die betroffene Person kann in der Regel ihre Situation nicht mehr richtig einschätzen. Dafür ist es sinnvoll, mit dem Arzt ein Gespräch unter vier Augen zu suchen.

4. Die Behandlung

Eine Therapie, die zur Heilung führt, ist derzeit für die Mehrzahl der Demenzerkrankungen nicht möglich. Deshalb ist das Hauptziel der Behandlung, die Lebensqualität der Kranken und ihrer Angehörigen zu verbessern.

Die medizinische Behandlung bei Alzheimer-Patient(inn)en setzt bei der Verminderung des Botenstoffs Acetylcholin im Gehirn der Kranken an. Es werden Medikamente eingesetzt, die das Enzym hemmen, das für den natürlichen Abbau von Acetylcholin sorgt. Bei einem Teil der Patient(inn)en führen derartige Medikamente zu einer Verbesserung des Gedächtnisses und der Konzentrationsfähigkeit. Teilweise verzögern sie auch das Fortschreiten der Symptome, ein Stoppen des Krankheitsprozesses ist aber nicht möglich.

Medikamente können das Fortschreiten der Krankheit verhindern

Darüber hinaus existiert eine Reihe von Medikamenten, mit denen Begleitsymptome von demenziellen Erkrankungen wie Unruhe, Sinnestäuschungen, Angst oder Schlafstörungen gemindert werden können. Wegen der Vielzahl von unerwünschten Nebenwirkungen sollten diese Medikamente möglichst sparsam und nur so lange eingesetzt werden wie unbedingt nötig. Die medikamentöse Behandlung sollte immer durch einen Arzt erfolgen, der mit Nervenerkrankungen im Alter vertraut ist.

Zur Linderung von Beschwerden sowie bei der Verbesserung der Lebensqualität spielen nicht medikamentöse Therapieverfahren eine wichtige Rolle. Im Anfangsstadium der Krankheit kann zur Bewältigung der Diagnose eine Psychotherapie sinnvoll sein.

Eine Vielzahl von Behandlungen zielt darauf ab, verbliebene Fähigkeiten der Kranken zu trainieren sowie ihr Selbstgefühl zu stärken. Dazu gehören z. B. Musik- und Kunsttherapie und Bewegungsübungen oder Sinnes- und Wahrnehmungsübungen wie beispielsweise „Kim-Spiele“, bei denen die Mitspielenden durch Tasten oder Riechen mit verbundenen Augen Gegenstände erraten müssen. Wichtig bei diesen Maßnahmen ist, dass sie sich an den vorhandenen Fähigkeiten und Bedürfnissen der Kranken orientieren, ihren lebensgeschichtlichen Hintergrund berücksichtigen und dass Leistungsdruck vermieden wird.

Die Patient(inn)en sind aufgrund ihrer Krankheit immer weniger in der Lage, sich ihrer Umgebung anzupassen und ihren Alltag bewusst zu gestalten. Deshalb hängt ihr Wohlbefinden in großem Maße davon ab, wie sich die Umwelt auf ihre Beeinträchtigung einstellt. Die Anpassung der äußeren Umstände an die Erlebenswelt der Demenzkranken wird als „Milieuthera-
pie“ bezeichnet.

II. Die Krankheit gemeinsam bewältigen – Entscheidungs- und Verstehenshilfen

1. Alzheimer-Krankheit, was nun? Leben mit der Diagnose

Mit der Diagnose „Demenz“ kommen nicht nur auf den/die Betroffene/-n, sondern auch auf die Angehörigen große Belastungen zu. Nicht ohne Grund wird in Verbindung mit einer Demenz oft von einer „Familienkrankheit“ gesprochen: Denn die gesamte Familie ist gefordert hinsichtlich des Verständnisses, des Einfühlungsvermögens und der pflegerischen Kompetenz. Die Angehörigen müssen nicht nur das Wissen um eine schwere, unheilbare Krankheit eines geliebten Menschen bewältigen, sondern auch Entschlüsse zur zukünftigen Versorgung und Pflege des betroffenen Familienmitglieds treffen. Fachliteratur und Gespräche mit dem Arzt helfen dabei, den zukünftigen Verlauf der Krankheit und das Verhalten der Kranken besser einschätzen zu können und die notwendigen Schritte ins Auge zu fassen.

1.1 Die Aufklärung des/der Erkrankten

Teilt der behandelnde Arzt die Diagnose den Familienmitgliedern mit, stellt sich als Erstes die Frage, ob man den kranken Menschen über die Diagnose „Demenz“ aufklären sollte.

Dagegen spricht, dass die erkrankte Person unter Umständen depressiv reagieren könnte oder bereits im Vorfeld der Untersuchungen mitgeteilt hat, dass sie das Ergebnis nicht wissen möchte. Auch wenn die betroffene Person ihre (offensichtlichen) Schwierigkeiten hartnäckig abstreitet, kann es problematisch sein, mit ihr über das Ergebnis zu sprechen.

Für die Aufklärung spricht, dass die erkrankte Person, wenn sie weiß, dass sie an einer Demenz leidet, planen kann, wie sie das Beste aus den kommenden Jahren macht. Sie hat die Möglichkeit, sich an der Organisation der Pflege aktiv zu beteiligen. Der/die Kranke kann die wichtigsten finanziellen Entscheidungen noch selbst treffen oder entscheiden, wer sich später um ihn/sie kümmern soll. Aus diesen Gründen geht man heute davon aus, dass jeder Mensch das Recht hat, selbst zu entscheiden, ob er über das Untersuchungsergebnis aufgeklärt werden oder lieber darauf verzichten möchte.



Der/die Patient/-in benötigt Hilfe bei der Bewältigung der Diagnose.

Je nach persönlicher Veranlagung der erkrankten Person muss nun entschieden werden, ob ein Familienmitglied oder etwa der behandelnde Arzt die demenzkranke Person über ihre Krankheit informiert.

Nachdem die erkrankte Person erfahren hat, woran sie leidet, muss ihr dabei geholfen werden, mit den Gefühlen der Wut, der Angst und der Niedergeschlagenheit zurechtzukommen. Eine psychologische Beratung oder die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe kann dabei hilfreich sein, wenn die Krankheit noch nicht zu weit fortgeschritten ist. Ist die erkrankte Person allerdings ihr Leben lang daran gewöhnt, Probleme mit sich selbst auszumachen, wird sie derartige Angebote wahrscheinlich ungern in Anspruch nehmen.

1.2 Reaktionen und Gefühle der Angehörigen

» Am Anfang war meine Reaktion ganz extrem. Ich konnte kaum noch etwas essen oder schlafen. Ich suchte immer wieder nach Erklärungen: War sie überlastet? Hat sie immer zu viel um die Ohren gehabt? Und: Warum trifft es gerade uns? Wir hatten noch so viele Pläne: eine neue Wohnung suchen, zusammen verreisen, Ausflüge machen.«

Die Diagnose „Demenz“ kann bei den Angehörigen eine Reihe von widersprüchlichen Gefühlen hervorbringen. Das Untersuchungsergebnis selbst löst oft einen Schock aus. Gleichzeitig fühlen sich aber viele Angehörige auch erleichtert, da sie sich so lange Sorgen gemacht haben und jetzt endlich eine Erklärung für das veränderte Verhalten des Patienten/der Patientin gefunden haben.

Hinzu kommen in der Zeit der Konfrontation mit der Diagnose Gefühle wie Wut auf die Krankheit, Angst oder Schuldgefühle. Manche Menschen haben an irgendeinem Punkt das Gefühl, es nicht mehr zu schaffen und die Zukunft nicht bewältigen zu können.

Es ist wichtig, sich darüber bewusst zu werden, dass alle diese Gefühle normale Reaktionen auf eine äußerst belastende Situation darstellen. Sie sollten versuchen, sie zu akzeptieren und die Emotionen – eventuell mithilfe einer professionellen Beratung – langsam abklingen zu lassen. Die Gefühle zu verdrängen oder langfristig an ihnen festzuhalten, erschwert das Leben für Sie und möglicherweise auch für Ihre/-n kranke/-n Angehörige/-n.

1.3 Der Entschluss zur Pflege

»Meine Mutter hatte fünf Kinder mit Ehepartnern und -partnerinnen und sieben Enkel. Als klar wurde, dass sie nicht mehr allein leben konnte, setzten wir uns alle zusammen und planten, wie wir in Zukunft Mutter betreuen könnten. ... Nachdem entschieden worden war, dass Mutter bei uns leben sollte, gab mein Bruder eine Liste herum, auf der jedes Familienmitglied eintragen sollte, wann es welche Hilfeleistung erbringen wollte wie z. B. Wochenendbetreuung oder Einkaufen. Wir entschieden uns, für die Abend- und Morgen-toilette eine Krankenschwester einzustellen.«

Häufig wird die Entscheidung, ein demenzkrankes Familienmitglied zu betreuen, unbewusst getroffen. Dies hängt mit dem schleichenden Charakter der Krankheit zusammen. Angehörige, die in der Nähe des betroffenen Familienmitglieds wohnen, übernehmen nach und nach immer mehr Aufgaben und wachsen so in die Rolle der Betreuenden hinein, ohne sich dessen bewusst zu werden.

Es kann aber auch geschehen, dass die Angehörigen von einer Notsituation oder der Diagnose überrascht werden und so zu einer schnellen Entscheidung gezwungen werden.

Zukünftige Hilfeleistungen sollten schriftlich festgehalten werden

Vorteilhaft ist in beiden Fällen, wenn der Entschluss zur Pflege nicht von der Hauptpflegeperson allein getroffen wird. Es hilft, wenn alle Familienmitglieder gemeinsam überlegen, wer für welche Pflege verantwortlich sein wird und wie die vielfältigen Aufgaben gerecht verteilt werden. Dies fördert auch die Solidarität zwischen den Angehörigen. Hilfeleistungen anderer sollten möglichst konkret schriftlich fixiert werden. Dadurch



Die Gesunden müssen sich in die Situation der Kranken einfühlen, um ihre Bedürfnisse zu verstehen.

übernommen wird – diese Entscheidung verdient Respekt und Anerkennung. Denn der Verbleib in der gewohnten Umgebung und das Zusammensein mit vertrauten Menschen ist besonders für Demenzkranke, die unter Fremdheitsgefühlen und Orientierungsstörungen leiden, eine große Hilfe.

lassen sich spätere Enttäuschungen oder Missverständnisse vermeiden. Schon jetzt sollten ambulante Pflegedienste, die Entlastung bringen könnten, in die Überlegungen mit einbezogen werden, denn nur wenn Sie sich von Anfang an Ihre eigenen Freiräume schaffen, werden Sie immer genug Kraft und Energie für die Pflege Ihres/Ihrer Angehörigen aufbringen.

Wie und für welche Dauer auch immer die häusliche Betreuung

2. Schlüssel zum Verstehen der Kranken

Eine Demenz geht weit über den Verlust der geistigen Fähigkeiten hinaus. Sie beeinträchtigt die Wahrnehmungen, das Verhalten und das Erleben der kranken Person – das gesamte Sein des Menschen. In der Welt, in der der/die Kranke lebt, besitzen die Dinge und die Ereignisse oft eine völlig andere Bedeutung als in der Welt der „Gesunden“. Der/die Kranke vereinsamt innerlich, da ihm/ihr keiner in seinem Erleben der Welt mehr zu folgen vermag.

»Manchmal stelle ich mir seltsame Fragen. Wenn ich keine Frau mehr bin, warum fühle ich mich wie eine? Wenn das Festhalten keinen Sinn mehr hat, weshalb will ich es denn mit aller Gewalt? Wenn meine Sinne nichts mehr empfinden, warum genieße ich dann immer noch das Gefühl von Satin und Seide auf meiner Haut? Wenn ich nicht mehr sensibel bin, weshalb bringen bewegende Liedertexte Saiten in mir zum Klingen? Jedes einzelne Molekül in mir scheint in die Welt herauszuschreien, dass ich existiere und dass diese Existenz für irgendeinen Menschen von Wert sein muss.«

(Friel Mc Gowin, 1994)

Niemand weiß wirklich, wie es in einer demenzkranken Person aussieht, denn nur im Anfangsstadium der Krankheit können sich die Betroffenen selbst mitteilen. Später müssen die Angehörigen erfühlen, wie es dem/der Kranken geht, was er/sie benötigt und was ihm/ihr guttut.

Für die betreuenden Personen heißt das, dass sie sich in die Welt der Kranken begeben müssen, um von ihnen verstanden zu werden. Um in Kontakt mit den Betroffenen zu bleiben, müssen sie sich in ihre Situation einfühlen und auf dieser Ebene mit dem/der Kranken in Verbindung treten.

Der Schlüssel für viele Verhaltensweisen der demenzkranken Menschen liegt in ihrer Biografie verborgen. Einschneidende Erlebnisse, persönliche Ängste und Charaktereigenschaften des kranken Menschen zu kennen, heißt, ihn auch während der Krankheit besser zu durchschauen. Deshalb können nahe Angehörige die Kranken meist am besten verstehen.

2.1 Gestörte Merkfähigkeit und Gedächtnisabbau

»Ich war Lehrerin. Jetzt kann ich mir viele Dinge nicht mehr merken. Wenn ich etwas gefragt werde über heute oder gestern, dann weiß ich es nicht. Ich versuche etwas zu erklären und plötzlich fehlen mir die Worte. Es ist mir peinlich, dass ich so vergesslich bin; deswegen mag ich gar nicht mehr unter Leute gehen.«

Die Beeinträchtigung der Merkfähigkeit steht in der Regel am Beginn einer demenziellen Erkrankung. Den Betroffenen gelingt es nicht mehr, neue Informationen im Langzeitgedächtnis zu speichern. Der/die Kranke vergisst Termine, verlegt Gegenstände oder erinnert sich nicht an die Namen entfernter Bekannter. Die Betroffenen bemerken ihre Leistungsverluste meist schneller als alle anderen. Oft geraten sie aufgrund ihrer Gedächtnislücken völlig durcheinander und fühlen sich gedemütigt und beschämt. Sie versuchen, mithilfe von Merktzettelchen oder durch Zurückhaltung in Gesprächen ihre Vergesslichkeit zu vertuschen. Hobbys werden unter fadenscheinigen Gründen aufgegeben, Fehler abgestritten und Angehörige etwa beschuldigt, Geld weggenommen zu haben.

Im weiteren Krankheitsverlauf sind sich die Kranken über ihre Gedächtnisprobleme zunehmend weniger bewusst, das Leiden an deren Folgen wie beispielsweise dem Verlust von Unabhängigkeit aber bleibt bestehen. Neben die Einbuße der Merkfähigkeit tritt ein fortschreitender Gedächtnisabbau. Zunehmend verschwinden auch bereits eingeprägte Inhalte des Langzeitgedächtnisses. Dies hat zur Folge, dass das logische Denken beeinträchtigt wird, erworbene Fähigkeiten verloren gehen und das Sprachvermögen abnimmt. Am Ende verliert der/die Kranke das Wissen darüber, „wer er/sie war“ und „wer er/sie ist“. Fehlende Erinnerungen sind häufig der Schlüssel zu unverständlichem Verhalten des/der Kranken: Wer sich nicht mehr an die Person erinnert, die einem gerade aus den Kleidern helfen

möchte, wird diesen Menschen als Zumutung für seine Intimsphäre empfinden – und ihn unter Umständen beschimpfen oder sich weigern, die Kleider abzulegen. Versetzt man sich in die Welt der Kranken, ist dies durchaus eine „vernünftige“ Reaktion. Durch praktische Hilfestellung der Angehörigen können die negativen Folgen der Gedächtnisstörungen für die Patient(inn)en vermindert werden.

Gedächtnisstörungen

- Verzichten Sie auf Korrekturen von Fehlleistungen, wann immer das möglich ist, da diese die Patient(inn)en beunruhigen und beschämen.
- Vermeiden Sie „Gehirntraining“ in Form von „Abfrageübungen“. Da die Vergesslichkeit nicht mehr rückgängig gemacht werden kann, sind solche unprofessionellen Übungen lediglich quälend und beschämend.
- Nehmen Sie das Verhalten des/der Erkrankten nicht persönlich, z. B. wenn er/sie Ihren Namen vergisst.
- Lassen Sie vergessene Informationen wie das aktuelle Datum oder Namen unauffällig ins Gespräch einfließen.
- Im Anfangsstadium der Krankheit können Notizen (Tagebucheinträge usw.), Schilder an Türen o. Ä. helfen, das Erinnerungsvermögen zu stützen.
- Eine gleichbleibende Umgebung und ein strukturierter Tagesablauf reduzieren die Probleme, die durch Gedächtnisstörungen auftreten.
- Halten Sie lebensgeschichtliche Erinnerungen des/der Kranken lebendig. Schauen Sie sich z. B. gemeinsam alte Fotos an.

2.2 Verlust von Urteilsfähigkeit und Denkvermögen

Wenn im Gedächtnis immer mehr Lücken entstehen, leidet auch das Denkvermögen. Für Demenzkranke bedeutet dies, dass sie immer weniger in der Lage sind, mithilfe ihres Verstandes die auf sie einströmenden Informationen und Eindrücke zu ordnen oder zu bewerten. Deshalb fällt es den kranken Personen zunehmend schwer, Entscheidungen zu treffen oder Probleme durch logische Schlussfolgerungen zu lösen. Verbrennt sich ein Demenzkranker beispielsweise die Zunge, gelingt der Rückschluss, dass der Tee zu heiß ist, unter Umständen nicht mehr. Deshalb kann es sein, dass er trotz der Schmerzen weitertrinkt.

Erklärungen, die auf Logik beruhen, versteht der kranke Mensch nicht, genauso wenig kann er Fragen nach Gründen für sein Verhalten oder seine Gefühlsäußerungen beantworten. Deshalb macht es wenig Sinn, sich mit Demenzkranken auf Streitereien oder Diskussionen einzulassen und dabei zu versuchen, den/die Kranken durch logische Argumente zu überzeugen. Sucht ein 80-jähriger Patient seine Mutter, bewirkt das Argument, sie müsse schon über 100 Jahre alt sein, nichts, wenn der Patient sich nicht mehr an sein eigenes Alter erinnert.

» Meine Frau war früher Straßenbahnschaffnerin. Manchmal setzt sie es sich spätabends in den Kopf, dass sie jetzt zum Dienst muss. Wenn ich sie davon abhalten möchte, nach draußen zu gehen, wird sie wütend. Es nützt nichts, wenn ich ihr sage, dass sie schon lange pensioniert ist oder dass Schlafenszeit ist. Erzähle ich ihr aber, dass ihr Chef eben angerufen hat und gesagt hat, dass sie Bereitschaftsdienst am Telefon habe, ist sie ganz zufrieden und setzt sich neben den Apparat. Kurze Zeit später vergisst sie ihren „Dienst“ und dann kann ich sie ins Bett bringen.«

Oft leidet die demenzkranke Person unter Tatsachen, die sie nicht mehr sinnvoll entschlüsseln kann. Kommen Besucher vorbei, taucht die Befürchtung auf, sie könnten dem/der Kranken die vertraute Bezugsperson wegnehmen, raschelndes Laub lässt gefährliche Einbrecher vermuten, ein knackendes Heizungsrohr wird zu Gewehrschüssen. Der/die Kranke gerät so zunehmend in eine Situation, in der er/sie die Wirklichkeit nicht mehr begreift, einfache Gegenstände wie eine Zahnbürste oder eine Gabel verlieren ihren Sinn, unkomplizierte Tätigkeiten im Alltag können nicht mehr ausgeführt werden.

Verlust des logischen Denkvermögens

- Versuchen Sie nicht, den Patienten/die Patientin mittels logischer Argumente von Ihrer Sicht der Dinge zu überzeugen.
- Gehen Sie Streitereien oder Diskussionen aus dem Weg, indem Sie den Kranken entweder Recht geben oder sie ablenken.
- Erwarten Sie nicht, dass der kranke Mensch fähig ist, seine Handlungen zu erklären.
- Beseitigen Sie die „Quellen“ der Fehlinterpretationen des/der Erkrankten wie z. B. knackende Heizungsrohre.
- Ist dies nicht möglich, versuchen Sie die kranke Person auf der Gefühlsebene zu beruhigen, z. B. durch Argumente wie „ich verstehe, dass das Heulen des Windes dir Angst macht, aber ich passe auf, dass uns nichts passiert“.
- Suchen Sie selbst nach Ursachen, wenn der/die Kranke „ohne Grund“ beunruhigt oder verängstigt scheint.

2.3 Wechselwirkung von Denken und Fühlen

Der demenzkranke Mensch büßt zwar sein Erinnerungs- und Denkvermögen ein, seine Erlebnisfähigkeit und sein Gefühlsleben aber bleiben bis zu seinem Tod erhalten.

Die Kranken empfinden die Trauer über ihre Verluste an Kompetenzen und Unabhängigkeit umso stärker, da sie nicht in der Lage sind, mit dem Verstand regulierend auf ihre Gefühle einzuwirken. Versagt ein gesunder Mensch in einer bestimmten Situation, kann er sich darauf besinnen, dass dieses Versagen eine Ausnahme darstellt oder dass er gestern eine ähnliche Situation erfolgreich bewältigt hat. Aufgrund dieser Überlegungen schöpft er neue Hoffnung und bewältigt seine Krise. Hoffnung bedeutet, sich nach negativen Erlebnissen an gute Erfahrungen zu erinnern und zu wissen, dass es wieder „bessere Zeiten“ geben wird. Demenzkranke Menschen sind insofern „hoffnungslos“, als dass dieser Verarbeitungsmechanismus bei ihnen nicht mehr vorhanden ist und sie so ihren negativen Gefühlen „ohne Gegenwehr“ ausgeliefert sind.

Die häufigen Misserfolgserlebnisse von Demenzkranken führen zu Angst vor der eigenen Leistungsunfähigkeit. Die Kranken werden innerlich einsam, da niemand ihnen in ihr „Labyrinth der Demenz“ zu folgen vermag. Verlustängste prägen das Leben der Kranken in besonderem Maße, da sich ihr Leben als eine Reihe von Verlustsituationen darstellt. Das Zurechtfinden auch in vertrauter Umgebung wird immer schwieriger, Autofahren ist nicht mehr möglich, Telefonieren wird zur Qual, Schlüssel werden verlegt, Bargeld wird nicht mehr gefunden. Das Sehnen der Kranken richtet sich in dieser Situation darauf, nicht noch mehr Defizite und Verluste hinnehmen zu müssen. Aus diesem Grund ziehen sie sich immer mehr von Aktivitäten zurück und klammern sich an die vertraute Person, aus Angst, diese auch noch zu verlieren.

» Das Schwierigste ist, dass ich keine Sekunde mehr allein sein kann. Meine Mutter folgt mir wie ein Schatten. Selbst wenn ich ins Bad gehe, steht sie vor der Tür und ruft mit lauter, verzweifelter Stimme: „Lisa, Lisa“, bis ich wieder herauskomme.«

Für die Betreuung Demenzkranker ist es wichtig, den Zusammenhang von Denken und Fühlen zu erkennen und negative Gefühle wenn möglich zu vermeiden.

Umgang mit Gefühlen

- Akzeptieren Sie „unreife Notreaktionen“ der Kranken wie z. B. ein „Das war ich nicht“ für ein eingemäses Bett als Zuflucht zu einem ungenügenden Bewältigungsversuch.
- Vermeiden Sie soweit möglich alles, was negative Gefühle der Kranken zur Folge hat wie Kritik, Überforderung oder unangenehme Situationen.
- Ermutigen und loben Sie den Patienten/die Patientin oft.
- Beruhigen Sie die kranke Person bei Angst- oder Furchtreaktionen und halten Sie Körperkontakt.
- Beziehen Sie starke Gefühlsschwankungen nicht auf sich.
- Wenn der/die Patient/-in sich bei Ihnen anklammert oder Ihnen hinterherläuft, versichern Sie ihr/ihm, dass Sie wiederkommen, und suchen Sie jemanden, der sich während Ihrer Abwesenheit um die kranke Person kümmert.

3. Spezifische Verhaltensweisen der Kranken

Zu dem Krankheitsbild der Demenz gehören verschiedene typische Verhaltens- und Handlungsweisen der Betroffenen, mit denen sich die meisten Angehörigen zu irgendeinem Zeitpunkt auseinandersetzen müssen. Die Ursachen dieses Verhaltens liegen zum Großteil in den in Punkt II.2. beschriebenen Phänomenen wie dem Verlust von Gedächtnis und Erinnerungsvermögen und der Unfähigkeit, logische Verknüpfungen herstellen zu können.

3.1 Wiederholen der immer gleichen Fragen und Handlungen

» Er fragt mich dasselbe immer wieder. Manchmal hat er eine fixe Idee und das dauert dann den ganzen Tag an. Aber meistens geht es nur darum, wann es Zeit für das Mittagessen sei oder wann denn der Bus zur Tagesstätte komme. Wenn ich ihm nicht antworte, wird er wütend und macht mir Vorwürfe.«

Viele Demenzkranke stellen immer wieder dieselbe Frage oder wiederholen die gleichen Sätze oder Handlungen. Das kann für die betreuende Person ausgesprochen anstrengend und nervtötend sein. Oft gewinnt man den Eindruck, dass der/die Kranke einen mit Absicht ärgern will. Dies ist aber normalerweise nicht der Fall. Er/sie hat wahrscheinlich einfach vergessen, dass die Frage schon einmal gestellt worden ist. Die ständige Vergewisserung hilft der kranken Person, mit ihren Zweifeln umzugehen.

Oft ist wiederholtes Fragen auch ein Zeichen von Angst oder Unsicherheit. Fragt ein Patient beispielsweise immer wieder nach Andrea, die sich gerade im Urlaub befindet, kann es sein, dass er sich darüber Sorgen macht, dass sie ihn längere Zeit nicht besucht hat. Vielleicht ist es aber auch ein Zeichen dafür, dass er sich einsam fühlt und gern Gesellschaft hätte. In diesem Fall

hilft es nichts, wenn Sie immer wieder versichern: „Andrea ist im Urlaub.“ Aber vielleicht hört Ihr Angehöriger auf, diese Frage zu stellen, wenn Sie sich zu ihm setzen und ihm versichern, dass Sie für ihn da sind, bis Andrea wiederkommt.

Manchmal neigt ein Demenzpatient auch dazu, die gleiche Handlung immer wieder durchzuführen wie Regale abstauben, Schuhe putzen usw. Dies ist kein Grund zur Beunruhigung, sondern ein Zeichen dafür, dass es Ihrem/Ihrer Angehörigen gelungen ist, eine Beschäftigung zu finden, die ihm/ihr gut gelingt und gefällt.

Wiederholtes Fragen

- Versuchen Sie, die Frage zu beantworten.
- Schreiben Sie die Antwort gut lesbar auf und zeigen Sie auf die Notiz, sobald der/die Kranke die Frage stellt.
- Geben Sie nicht nur eine Antwort, sondern auch Beruhigung.
- Wenn Sie die Geduld verlieren, gehen Sie für kurze Zeit aus dem Zimmer.
- Falls Sie die Frage nicht beantworten, widmen Sie dem/der Kranken anderweitig mehr Aufmerksamkeit.
- Unterbrechen Sie die Situation, indem Sie den/die Patient/-in mit etwas anderem beschäftigen.

3.2 Nächtliche Unruhe und Wandern

»Mein Vater kann nachts oft nicht schlafen. Er irrt dann ohne Orientierung durch das ganze Haus und verläuft sich. Ich habe mir immer Sorgen gemacht, er könnte die Treppe herunterfallen. Dann hat mir ein Bekannter geraten, ein Sicherheitsgitter am oberen Ende der Treppe anbringen zu lassen, was ich auch getan habe. Ich mache mir zwar immer noch Gedanken, kann aber selbst wieder besser schlafen.«

Im mittleren Stadium der Krankheit zeigen viele Demenzkranke einen ausgeprägten Bewegungsdrang, gepaart mit starker Unruhe. Mögliche Ursachen sind innere Anspannung oder Nervosität, die oftmals durch krankhafte Veränderungen im Gehirn hervorgerufen werden. Hinzu kommt, dass das Gehen von besonderer Bedeutung für Demenzkranke ist. Es gehört zu den wenigen Tätigkeiten, die die Kranken noch selbstständig ausführen können. Gehen stärkt ihr Selbstwert- und Körpergefühl, gibt ihnen eine gewisse Entscheidungsfreiheit und wirkt sich positiv auf ihre Stimmung aus. Oft drückt sich im „Wandern“ auch die Suche des/der Erkrankten nach dem, was er/sie verloren hat, aus, z. B. nach einem Gegenstand, nach Menschen aus der Vergangenheit oder allgemein nach Sicherheit und Geborgenheit.

Schlafstörungen der Patient(inn)en und ihre zunehmende Unfähigkeit, Tag und Nacht zu unterscheiden, führen häufig dazu, dass sich „Gehen“ und „Wandern“ auch auf die Nacht ausdehnen. Das ständige Hin- und Herlaufen kann die Nerven der betreuenden Personen stark strapazieren. Wandern die Erkrankten auch nachts umher, wird die Gefahr heraufbeschworen, dass die Gesundheit und das Wohlbefinden der gesamten Familie leiden. Verschiedene Maßnahmen können Ihnen dabei helfen, mit „Wandern“ und Schlafstörungen der Patient(inn)en besser zurechtzukommen.

Nervöses Hin- und Herlaufen

- „Laufen lassen“ ist oft die beste Lösung.
- Suchen Sie nach Ursachen für die Unruhe wie z. B. körperliches Unwohlsein, ein spitzer Stein im Schuh usw.
- Das gemeinsame Beginnen einer anderen Aktivität oder ein gemeinsamer Ortswechsel kann die Unruhe lindern.
- Finden Sie gemeinsam mit dem/der Erkrankten eine sinnvolle Tätigkeit wie Kartoffelschälen, Gartenarbeit usw.
- Versuchen Sie dem/der Kranken zu vermitteln, dass er/sie in Ihrer Nähe sicher und geborgen ist.
- Eventuell bringt ein Schluck Wasser die kranke Person zur Ruhe.

Nächtliches Wandern

- Versuchen Sie, eine sichere Umgebung zu schaffen, und sorgen Sie dafür, dass die Türen nach draußen nachts verschlossen sind (vgl. Punkt III.3.1).
- Bewegungsmelder zeigen an, wann die kranke Person das Zimmer verlässt. So vermeiden Sie es, unnötig wach zu werden.
- Begrenzen Sie den Schlaf der Kranken tagsüber und sorgen Sie dafür, dass der/die Patient/-in ausreichend Bewegung hat.
- Ein bequemes Bett, eine angenehme Raumtemperatur und ein warmes Milchgetränk helfen beim Einschlafen.
- Falsch dosierte Beruhigungsmittel verstärken nächtliches Wandern.

3.3 Wirklichkeitsfremde Überzeugungen und Sinnestäuschungen

» Vor einigen Wochen geriet meine Frau abends vor dem Schlafengehen in Panik. „Die Kinder kommen, die Kinder kommen“, schrie sie immer wieder aufgeregt. Erst als sie zwei Tage später wieder damit anfing, bemerkte ich, dass sie sich vor dem Bild über ihrem Bett ängstigte: Darauf waren spielende Kinder in der Abendsonne zu sehen.«

Die eingeschränkte Fähigkeit der Kranken, Situationen und Wahrnehmungen richtig zu deuten, führt häufig zu Erklärungsversuchen, die mit der Wirklichkeit nicht übereinstimmen. So beschuldigen sie z. B. ihre Angehörigen, Geld gestohlen zu haben, oder halten Verwandte für verkleidete Fremde. Sie erkennen den „alten Menschen“ im Spiegel nicht und fürchten sich vor Bildmotiven oder Teppichmustern.

Die Abweichungen zwischen der erlebten Welt der Kranken und der Realitätssicht der Angehörigen führen leicht zu Konflikten im Betreuungsalltag. Es kann ein äußerst schockierendes Erlebnis sein, vom Vater oder von der Ehefrau als Dieb/-in bezeichnet zu werden. Deshalb erleichtert es den Umgang miteinander, wenn sich die betreuenden Personen vor Augen führen, dass die „Beschuldigungen“ der Kranken keine bössartigen Konstruktionen darstellen, sondern lediglich ein Versuch sind, „Löcher“ in der Erinnerung zu „stopfen“. Oft verstecken kranke Personen „wichtige“ Gegenstände wie Schlüssel, Geld, aber auch Lebensmittel aus einem Sicherheitsbedürfnis heraus. Finden sie diese Gegenstände dann nicht wieder, erscheint ihnen „Diebstahl“ die einzig angemessene Erklärung zu sein. Meist genügt es, den Gegenstand wieder aufzuspüren, um den/die Patient/-in zu beruhigen.

Mit fortschreitender Krankheit wird die Lebenswelt der Betroffenen weitgehend von den noch vorhandenen Erinnerungen geprägt. Sie leben mit

den Vorstellungsbildern einer bestimmten Lebensphase und verhalten sich entsprechend: Sie machen sich auf den Weg zur Arbeit oder suchen ihre Eltern. Oft gibt das Leben in der Vergangenheit den Kranken in einer beängstigenden Welt Halt und Sicherheit. Erwarten die Angehörigen von den Kranken eine Berichtigung ihrer Überzeugung, wird dies als Bedrohung erlebt. Deshalb ist es meist sinnvoller, den Kranken auf der Gefühlsebene zu begegnen, anstatt den Wahrheitsgehalt ihrer Äußerungen anzuzweifeln. So kann man beispielsweise den Kranken/die Kranke ermuntern, über seine/ihre Arbeit oder die Eltern zu erzählen.

Wirklichkeitsfremde Überzeugungen

- Versuchen Sie einen Überblick zu behalten, wo der/die Kranke Gegenstände normalerweise versteckt.
- Beruhigen Sie den demenzkranken Menschen und helfen Sie, den vermissten Gegenstand wiederzufinden.
- Suchen Sie die Ihnen bekannten Verstecke von Zeit zu Zeit nach gehorteter Nahrung ab.
- Achten Sie beim Ausleeren von Papierkörben auf versteckte Gegenstände.
- Nehmen Sie – auch wenn es schwerfällt – Anschuldigungen nicht persönlich, sondern als Symptom der Krankheit.
- Versuchen Sie zu erklären und zu beruhigen, ohne den Wahrheitsgehalt der Aussagen der Kranken infrage zu stellen.
- Versuchen Sie, die Kranken abzulenken.
- Entfernen Sie Bilder und Tapeten oder Teppiche mit irritierenden Mustern oder Motiven und leuchten Sie dunkle Ecken gut aus.

3.4 Aggressives Verhalten

Demenzkranke verhalten sich manchmal verbal oder körperlich aggressiv. Sie schreien und beschimpfen die betreuenden Personen oder – was allerdings seltener vorkommt – schlagen oder werfen mit Gegenständen.

Auslöser für Wutausbrüche und aggressives Verhalten sind weniger die krankheitsbedingten Veränderungen im Gehirn als vielmehr die erschwerenden Lebensbedingungen und die daraus resultierende Angst der Betroffenen. Die Kranken leben in einer Welt, die sich für sie dauernd verändert. Sie sind deshalb ständig beunruhigt, weil sie nicht wissen, was sie als Nächstes erwartet. Ein plötzlicher lauter Satz oder eine Situation, die den Erkrankten/die Erkrankte überfordert, kann dazu führen, dass er/sie aggressiv reagiert. Manchmal missversteht die kranke Person auch die Absicht anderer Menschen oder die gesamte Situation: Sie fühlt sich z. B. bedroht, weil ein scheinbar „Fremder“ ihr die Hose ausziehen möchte, oder will ihren Pyjama nicht anziehen, da sie denkt, dass sie gerade erst aufgestanden sei.

Sofort nachdem Herr K. von seiner Tochter in die Tagesklinik gebracht worden war, setzte er sich neben die Tür. Als die Schwester ihn kurz darauf sanft am Ellenbogen fasste, um ihn in den Aufenthaltsraum zu bringen, schrie er sie an und begann dann, mit dem Stock nach ihr zu schlagen. Erst später wurde klar, dass er dachte, es sei schon Abend und die Schwester hindere ihn daran, abgeholt zu werden.

Gerade wenn sich Patienten mit sanftmütigem Charakter plötzlich aggressiv verhalten, ist dies für die Angehörigen ein Schock. In solchen Momenten kann es hilfreich sein, daran zu denken, dass das Verhalten durch die Krankheit verursacht wird und nicht durch die Person selbst. Um Aggressivität vorzubeugen, ist es wichtig, die Anlässe für dieses Verhalten herauszufinden und – wenn möglich – zu beseitigen. Gelingt dies nicht, kann Ablenkung

eine sinnvolle Strategie sein. Wenn die Kranken z. B. bei der Körperpflege aggressiv reagieren, kann es helfen, in diesen Situationen mit ihnen gemeinsam ihre Lieblingslieder zu singen. Derartig abgelenkt vergessen sie oft ihren Widerwillen.

Umgang mit Aggressionen

- Versuchen Sie, gelassen zu bleiben, und beruhigen Sie die kranke Person.
- Versuchen Sie, die kranke Person abzulenken.
- In manchen Fällen hilft Körperkontakt, die kranke Person zu beruhigen.
- Achten Sie auf Ihre Sicherheit, indem Sie sich einen Fluchtweg offenhalten und lernen, wie man sich sanft aus einem festen Griff befreit.
- Sprechen Sie, sobald Sie sich überfordert oder bedroht fühlen, mit einer Person Ihres Vertrauens.
- Informieren Sie einen Arzt.

Vermeiden Sie

- Konfrontation, Diskussionen und Streit,
- den Versuch, die kranke Person gewaltsam festzuhalten,
- sich selbst in eine Ecke treiben zu lassen,
- dem/der Kranken keinen Platz zu lassen,
- Provokation durch Necken oder Lachen,
- Angst zu zeigen,
- gewaltsames Losreißen, wenn der/die Kranke Sie festhält,
- Bestrafung der kranken Person.

4. Der Umgang mit den kranken Angehörigen und sich selbst

Da die Veränderungen im Gehirn der Kranken nicht heilbar sind, ist es wichtig, den kranken Menschen so anzunehmen, wie er ist, und das zu akzeptieren, was er wirklich leisten kann. Eine angenehme und stressfreie Atmosphäre, die den Kranken Halt und Sicherheit gibt, steigert ihr Wohlbefinden entscheidend. Ihre „Unflexibilität“ fordert von den Betreuenden täglich neue Ideen und Kreativität – eine anstrengende Aufgabe, bei der die pflegenden Personen mit ihren Kräften gut haushalten müssen, um selbst gesund und leistungsfähig zu bleiben.

4.1 Zeit lassen und Verlässlichkeit schaffen

Wechselhafte Situationen und Neuerungen belasten die Kranken stark, da ihr Kurzzeitgedächtnis nicht mehr dazu in der Lage ist, neue Informationen aufzunehmen. Neuanschaffungen oder plötzliche Umstellungen im Tagesablauf werden so nicht als Abwechslung, sondern als beängstigende Verunsicherung empfunden, die Sorgen und Ängste bei den Betroffenen verursachen. Änderungen bei den gewohnten Handlungsabläufen führen häufig dazu, dass der/die Kranke die entsprechende Tätigkeit (z. B. Baden, Ankleiden oder eine Mahlzeit) komplett verweigert.

Feste Regeln und Gewohnheiten dagegen geben den Kranken ein Gefühl von Sicherheit. Das Gleichmaß bei den gewohnten Abläufen mag den Angehörigen zwar langweilig vorkommen, bedeutet aber weniger Stress für die Kranken und erspart den pflegenden Angehörigen eine Menge an Erklärungen, Überredungskünsten und schwierige Situationen. Wenn es nicht unbedingt schnell gehen muss, lassen Sie den Kranken genügend Zeit, sich in ihrem eigenen Rhythmus auszudrücken oder zu handeln. Beenden Sie zu häufig die Sätze des/der Kranken oder führen Sie seine/ihre Handlungen zu oft zu Ende, entmutigen Sie die kranke Person. Dies führt sehr

wahrscheinlich dazu, dass sie sich in Passivität zurückzieht und sich kränker fühlt, als sie ist. Seien Sie bereit dazu, Antworten oder Erklärungen für Ihre/-n Angehörige/-n noch einmal zu wiederholen oder mehrmals zu zeigen, was Sie von ihm/ihr erwarten. Ungeduld führt zu Verunsicherungen des/der Kranken und kann seine/ihre Fähigkeiten unnötig einschränken.

So schaffen Sie Beständigkeit

- Halten Sie – wenn möglich – an Altbewährtem fest.
- Führen Sie – wenn nötig – Neuerungen in Handlungsabläufen oder der Wohnungseinrichtung (vgl. Punkt III.1.1) langsam und schrittweise ein.
- Verbinden Sie Neuerungen (z. B. Trocken- statt Nassrasur) mit möglichst angenehmen Gefühlen wie einem wohlriechenden Rasierwasser usw.
- Führen Sie feste Zeiten für Mahlzeiten, Zubettgehen, Beschäftigungs- und Ruhephasen ein.
- Schaffen Sie durch eine positive Haltung und Geduld eine Atmosphäre, in der sich der/die Kranke entspannt und sicher fühlt.
- Lassen Sie bei den täglichen Verrichtungen und bei Gesprächen ausreichend Zeit.
- Suchen Sie sich Unterstützung bei der Pflege, wenn Sie aus Zeitgründen die erforderliche Geduld nicht aufbringen können.

4.2 Den Kranken helfen, ihr Lebensniveau zu halten

» Auch als mein Mann keine sinnvollen Sätze mehr bilden konnte und kaum noch sprach, funktionierte sein „Lied-Gedächtnis“ immer noch ausgezeichnet. Die Choräle, die er sein Leben lang geliebt hatte, konnte er nach wie vor – oft sogar mit Text – mitsingen. Es genügte meist, ein Lied anzustimmen, und er fiel konzentriert mit ein. Danach strahlte er so glücklich, dass wir von dieser Freude angesteckt wurden. «

Pflegende Angehörige, die ihr Augenmerk vor allem auf die „Mängel“ und „Fehlleistungen“ der zu Betreuenden richten, übersehen oft noch Vorhandenes und lassen damit Chancen, die Lebensqualität der Kranken entscheidend zu verbessern, ungenutzt verstreichen.

Orientieren Sie sich an den verbliebenen Fähigkeiten der Kranken.



Wesentlich fruchtbarer und dem Wohlbefinden der Kranken zuträglicher ist es, sich an den verbliebenen Fähigkeiten der Kranken zu orientieren. Was kann der/die Kranke noch? Wie kann ich ihn/sie dabei am besten unterstützen? Was macht ihm/ihr am meisten Spaß? Dies alles sind Fragen, die sich an noch vorhandenen „Ressourcen“ der Kranken ausrichten und die dazu beitragen, sich mit ihnen an den Dingen zu erfreuen, die sie noch können. Besonders bei fort-

geschrittener Krankheit können Betroffene dazu neigen, sich in Untätigkeit zu flüchten, sobald sie Situationen als zu stressig empfinden. Auch wenn Ruhepausen notwendig sind, sollte man keinesfalls akzeptieren, dass sich die kranke Person langfristig ins Bett zurückzieht. Versuchen Sie in einem solchen Fall, Ihre/-n Angehörige/-n durch Angebote attraktiver Tätigkeiten wieder zu aktivieren. Musik oder einfache Hilfeleistungen im Haushalt sind in einem solchen Fall beliebte Anknüpfungspunkte.

Als ungeeignet zur Unterstützung noch vorhandener Fähigkeiten haben sich reine Gedächtnisübungen in Form von Abfragen von Daten, Namen oder Fakten erwiesen. Sie wirken sich negativ auf das Empfinden der Kranken aus, da es sie überfordert und ihnen immer wieder ihre Mängel vor Augen führt. Besser werden Wahrnehmungsübungen wie das speziell für Demenzkranke entwickelte Geräusche-Memory angenommen: Geräuschen wie Fahrradklingeln, Kirchengeläute o. Ä., auf Tonband abgespielt, werden dabei die entsprechende Bildchen zugeordnet. Sinnvoll sind derartige Beschäftigungen nur, solange sie den Kranken Spaß machen und ausreichend Erfolge ermöglichen.

Aktivieren verbliebener Fähigkeiten

- Bewegungsübungen
- Musik- und Kunsttherapie
- Üben von Tätigkeiten der Selbstversorgung wie Körperpflege oder Haushaltstätigkeiten
- Förderung der Kommunikation
- Wahrnehmungsübungen und Anregung der Sinne
- Wiederbeleben alter Erinnerungen und vertrauter Aktivitäten (Biografiearbeit)

4.3 Für den eigenen Ausgleich sorgen

Die Betreuung eines demenziell erkrankten Familienmitglieds ist außerordentlich schwer und kann viele Jahre dauern. Es ist ein Irrtum zu glauben, ein einzelner Mensch könne die für die Betreuung erforderliche seelische und körperliche Kraft jederzeit und unbegrenzt aufbringen. Deshalb ist es dringend nötig, den selbst auferlegten Leistungsdruck abzubauen: Kein Mensch kann einen anderen 24 Stunden lang betreuen, versorgen und beobachten, ohne sich selbst dabei völlig zu überlasten. Das Missachten der eigenen Belastungsgrenze schadet aber nicht nur der pflegenden Person, sondern auch dem/der Kranken. Denn Folgen der Überlastung wie Ungeduld oder Reizbarkeit sind häufig die Ursache für Konflikte im Betreuungsalltag. Ein Verteilen der Pflege auf mehrere Schultern, gleichgültig ob auf Familienangehörige oder professionelle Helfer/-innen, ist oft der beste Weg, die häusliche Betreuung über viele Jahre hinweg aufrecht-erhalten zu können.



Schaffen Sie sich zur Entspannung feste Erholungszeiten.

Für die Hauptpflegeperson ist es wichtig, private Bekanntschaften und Hobbys weiterzuführen. Schaffen Sie sich von Anfang an feste Freiräume, die ganz Ihnen gehören, und gönnen Sie sich jeden Tag etwas, worauf Sie sich freuen können, wie z. B. ungestört Musik hören, einen Spaziergang machen, eine Zeitschrift lesen oder im Garten arbeiten. Vermeiden Sie unbedingt ein schlechtes Gewissen, wenn Sie sich Zeit für sich nehmen.

Sie „schieben“ die/den Kranke/-n nicht ab, sondern nehmen sich nur notwendige Pausen. Von der Kraft und der guten Laune, die Sie an einem freien Tag „getankt“ haben, profitiert auch Ihr krankes Familienmitglied! Oft suchen pflegende Angehörige erst nach Entlastungsmöglichkeiten, wenn das Wasser ihnen „bis zum Hals“ steht. Dann erweist sich die Suche aber als zusätzlicher Stressfaktor, der kaum noch verkraftet werden kann. Kümmern Sie sich deshalb um Hilfs- und Entlastungsmöglichkeiten, solange noch Luft dazu da ist. Je früher der/die Kranke sich daran gewöhnt, von mehreren Personen Hilfe zu erhalten, desto leichter nimmt er/sie sie auch an.

Eigene Entlastung

- Es sollten pro Woche ein ganzer Tag und möglichst eine Nacht frei sein.
- Das Gegenteil des Alltags bringt oft die größte Entspannung, z. B. Begegnung mit vielen Menschen anstatt die Konzentration auf einen einzelnen oder Bewegung in frischer Luft statt Stillsitzen zu Hause.
- Autogenes Training oder andere entspannende Techniken können helfen, den Alltag besser zu bewältigen. Volkshochschulen oder Fachärzte bieten entsprechende Kurse an.
- Die Zusammenarbeit mit anderen „Helfern“ bringt Entlastung: Nehmen Sie Kontakt zu Selbsthilfegruppen (vgl. Punkt IV.3.1) auf.
- Suchen Sie emotionale Unterstützung bei Ihrer Familie, Freunden oder professionellen Helfern.
- Wachsen Ihnen die Probleme über den Kopf, versuchen Sie, Prioritäten zu setzen: Wenden Sie sich zunächst dem dringlichsten Problem zu und suchen Sie eine Lösung.

III. Leben mit Demenzkranken – Tipps zur Gestaltung des Betreuungsalltags

1. Gestaltung des Wohn- und Lebensraums

Ein Merkmal der Demenzerkrankung ist, dass es den Betroffenen zunehmend schwerfällt, sich in ihrem alltäglichen Umfeld zu orientieren. Außerdem wächst das Risiko, dass die kranke Person aufgrund ihrer Behinderung sich und andere in Gefahr bringt. Deshalb ist es wichtig, die Lebensumstände – soweit möglich – an die Bedürfnisse der Kranken anzupassen.

1.1 Orientierung bieten

Nachdem Frau K. von ihrer eigenen Wohnung in die ihres Sohnes umgezogen war, gelang es ihr oft nicht, ihre eigene Zimmertür zu finden. Entweder wanderte sie vor sich hin murmelnd im Flur auf und ab oder stand wie erstarrt mitten im Raum und wartete, bis sie irgendjemand in ihr Zimmer führte. Erst als ihre Schwiegertochter gemeinsam mit ihr einen Strohblumenstrauß band – Blumen hatte Frau K. immer besonders gern gemocht – und von außen an der Tür anbrachte, löste sich das Problem: Frau K. „erkannte“ ab da ihre Tür und konnte sich so besser in der neuen Umgebung zurechtfinden.

Die Demenz schränkt die Fähigkeit der Erkrankten ein, sich in ihrer Umgebung zurechtzufinden. Vertraute Erinnerungsgegenstände und die gewohnte Ordnung geben ihnen Orientierungshilfe und vermitteln das Gefühl von Sicherheit, während sich Veränderungen bzw. Neuerungen in der Wohnung meist als verwirrend und beängstigend darstellen. Deshalb sollte zunächst überlegt werden, ob eine Änderung wirklich notwendig ist. Ist sie nicht zu vermeiden, sollte sie möglichst behutsam und schrittweise eingeführt werden. Ist z. B. die Anschaffung eines neuen Herds unumgänglich

lich, sollte ein möglichst ähnliches Modell gekauft werden, die Reihenfolge der Schaltknöpfe sollte unbedingt beibehalten werden, Form und Farbe übereinstimmen usw. Der meist irgendwann notwendige Umzug der Kranken in die Wohnung der Angehörigen und damit verbunden der Verlust der gewohnten Umgebung bedeutet einen Schock für die kranke Person. Es erleichtert ihr, sich zu orientieren und sich heimisch zu fühlen, wenn ihr Zimmer mit den eigenen Möbeln in der vertrauten Ordnung eingerichtet wird.

Orientierungshilfe

Die räumliche Orientierung der kranken Person wird erleichtert durch:

- eine einfache und übersichtliche Gestaltung des Wohnbereichs
- die Beibehaltung der gewohnten Ordnung von Möbel- und Erinnerungsstücken auch nach einem Umzug
- das Akzeptieren des von den Kranken als angenehm empfundenen Maßes an Ordnung bzw. „Unordnung“, bei dem sie sich am besten zurechtfinden
- die Reduzierung von Zahl und Vielfalt von Reizen im Raum, z. B. können Teppichmuster von den Kranken als Hindernisse gedeutet werden
- die Kennzeichnung von Räumen sowie von Aufbewahrungsorten für persönliche Dinge, z. B. das Bild eines Kochtopfs an der Küchentür
- die Nutzung von Kontrastfarben zum Herausheben von Geländern, Türen, elektrischen Schaltern usw.
- eine helle und möglichst schattenfreie Beleuchtung

1.2 Sicherheit im Wohnraum

» Meine Mutter lebte trotz fortschreitender Krankheit auf eigenen Wunsch immer noch in ihrer Wohnung. Eines Tages kam ich gegen 22 Uhr zu ihr, um ihr ein dringend benötigtes Medikament zu bringen. Als ich die Küche betrat, musste ich mit Schrecken feststellen, dass zwei Herdplatten noch in Betrieb waren, eine sogar auf Stufe 3. Als meine Schwester etwa eine Woche später abends zu meiner Mutter kam, hatte sie das gleiche Erlebnis: Zwei Herdplatten glühten in der Küche, während meine Mutter seelenruhig im Bett lag. Es war klar, dass es so nicht weitergehen konnte, aber wir wussten zunächst nicht, was wir tun sollten. So planteten wir, den Herd ganz abzuschaffen und auf „Essen auf Rädern“ umzusteigen. Da meine Mutter aber darauf bestand, weiterhin selbstständig zu kochen, entschieden wir uns dafür, eine Frau aus der Nachbarschaft zu engagieren, die jeden Abend bei meiner Mutter die Sicherung vom Herd heraus- und am nächsten Morgen wieder hineindrehte.«

Die Wahl der richtigen Maßnahme zur Unfallvermeidung erweist sich beim Umgang mit Demenzkranken als äußerst schwierig. Auf der einen Seite erhöhen Vergesslichkeit und Wahrnehmungsstörungen des Kranken das Risiko von Selbst- und Fremdgefährdung. Auf der anderen Seite sollte die Würde des kranken Menschen im Mittelpunkt der Überlegungen stehen.

Denn aus dem berechtigten Wunsch heraus, ihn zu schützen, kann leicht ein Überwachen und Überbehüten werden, das der kranken Person den Rest ihrer Eigenständigkeit raubt. Man sollte sich außerdem bewusst sein, dass absolute Sicherheit nicht erreicht werden kann und dass das Risiko – auch bei gesunden Menschen – immer ein Teil des Lebens bleibt. Grundsätzlich empfiehlt es sich, die Wohnung des/der Kranken auf Gefahrenquellen hin abzuklopfen und Spannungen und Unruhe im Leben des/der Kranken weitgehend zu vermeiden, da diese die Unfallgefahr erhöhen.

Vermeiden von Unfällen

- Sichern Sie Küchenherde durch automatische Absperrventile, Zeitschaltuhren oder Gas- und Temperaturmelder.
- Markieren Sie Heißwasserhähne und stellen Sie die Temperatur des Heißwasserboilers niedrig ein.
- Bewahren Sie gegebenenfalls gefährliche Elektrogeräte wie Bügeleisen außerhalb der Reichweite der Kranken auf.
- Zur Vermeidung von Stürzen entfernen Sie rutschende Teppiche oder Läufer und beseitigen Sie Stolperstellen wie aufgeworfene Teppichränder.
- Haltegriffe erhöhen die Sicherheit im Badezimmer, beidseitige, stabile Handläufe erleichtern das Treppensteigen.
- Fenster und niedrige Geländer sollten nach Möglichkeit gesichert werden, installieren Sie gegebenenfalls eine Gittertür am oberen Ende von Treppen.
- Halten Sie Medikamente, Haushaltschemikalien und Tabakwaren unter Verschluss.



Einfache Hilfen gegen Unfälle.

1.3 „Wandern und Verirren“ vermeiden

Viele Demenzkranke zeigen, vor allem im mittleren Stadium der Krankheit, einen ausgeprägten Bewegungsdrang. Der „Wandertrieb“ ist nach einem Umgebungswechsel meist besonders groß. Ein erhebliches Risiko besteht dann, wenn der kranke Mensch auf seiner Suche nach Vertrautem das Haus verlässt und nicht wieder zurückfindet.

Sechs Wochen nachdem Frau F. zu ihrem Sohn gezogen war, gelang es ihr, die Wohnung unauffällig zu verlassen und über das Nottreppenhaus aus dem 5. Stock – mit dem Aufzug kam sie nicht zurecht – auf die Straße zu gelangen. Obwohl die Angehörigen bereits eine Viertelstunde später das Verschwinden bemerkten, benötigten sie über drei Stunden, um Frau F. wiederzufinden. Schließlich verständigte ein Gemüsehändler die Polizei, nachdem Frau F. mehrere Kilo Rotkohl verlangt hatte, die sie weder nach Hause tragen noch bezahlen konnte.

Nicht alle „Ausflüge“ demenzkranker Personen laufen so glimpflich ab. Gefahren sind neben einer Verletzung des/der Kranken auch Raub oder die Gefährdung fremder Personen. Deshalb ist es für die Angehörigen eine schwierige Entscheidung, ob sie die kranke Person aus Sicherheitsgründen einschließen sollten oder nicht.

Allerdings wirkt sich eine Beschränkung der Bewegungsfreiheit des/der Kranken häufig negativ auf sein/ihr Befinden aus. Die kranke Person erlebt das Eingesperrtsein als unverständliche Strafe oder Bedrohung und reagiert mit Wut und Panik. Deshalb sollten erst alle „sanften“ Möglichkeiten ausgeschöpft werden, bevor „Einschließen“ in Erwägung gezogen wird. Wichtig ist, demenzkranke Menschen bei ihren „Wanderungen“ auf jeden Fall vom Autofahren abzuhalten, da das Unfallrisiko extrem hoch ist.

Vermeiden von „Umherirren“

Folgende Möglichkeiten können verhindern, dass der/die Kranke unbemerkt das Haus verlässt:

- Verbergen der Haustür hinter einem Vorhang oder Wandschirm
- Klangspiele an der Tür, die anzeigen, dass der/die Kranke die Tür öffnet
- Verstecken von Gegenständen wie Hut, Spazierstock oder Straßenschuhe, ohne die die kranke Person ungern das Haus verlässt

Folgende Mittel helfen beim schnellen Auffinden der kranken Person:

- Informieren der Nachbarn und Geschäftsinhaber der Gegend über die Krankheit des Angehörigen
- Armbänder oder Ketten, auf denen die Telefonnummer der kranken Person vermerkt ist. Auf eine Angabe der Adresse sollte allerdings verzichtet werden, um einem möglichen Ausrauben der Wohnung vorzubeugen
- Verstecken der Straßenschuhe des/der Kranken – in Hausschuhen fällt er/sie eher auf
- Das Bereithalten mehrerer aktueller Fotos der erkrankten Person

2. Teilnahme am täglichen Leben

Die Demenzerkrankung raubt den Betroffenen zunehmend die Möglichkeit, vertrauten Tätigkeiten nachzugehen und ihre Freizeit wie gewohnt zu gestalten. Aus Angst vor Versagen und peinlichen Situationen ziehen sie sich oft immer mehr in die Passivität zurück. Indem Angehörige ihrem erkrankten Familienmitglied ermöglichen, weiterhin aktiv am Leben teilzunehmen, tragen sie dazu bei, sein Wohlbefinden erheblich zu steigern und seine verbliebenen Fähigkeiten möglichst lange zu erhalten.

2.1 Möglichkeiten des Tätigseins

Immer wenn seine Tochter einen Blumenstrauß in der Wohnung aufstellte, köpfte Herr B. alle Blumen und setzte neue Sträuße zusammen. Deshalb teilte ihm seine Tochter im Garten ein „eigenes“ Beet zu, in dem er Unkraut auszupfen und gießen konnte, so viel er wollte. Für Regentage besorgte sie einen Plastikblumenstrauß zum Zusammenstecken – so konnte er jeden Tag mit einem großen Strauß umgehen. Die Kranken brauchen das Tätigsein, um Bestätigung und ein Gefühl der Zugehörigkeit zu erleben und um ihre quälende Unruhe zu lindern. Deshalb sollte man keinen Versuch scheuen, die Erkrankten sanft zu aktivieren und mit ihnen gemeinsam nach angemessenen Beschäftigungen zu suchen.

Bei der Auswahl geeigneter Tätigkeiten ist es wichtig, sowohl Unterforderung als auch Überforderung der Patient(inn)en zu vermeiden. Letztergenannte führt meist dazu, dass der/die Kranke Versagensängste aufbaut und sich in Untätigkeit flüchtet. Fühlt sich die kranke Person dagegen unterfordert, besteht die Gefahr, dass sie sich abhängiger fühlt, als sie ist, und immer mehr ihre Selbstachtung verliert.

Grundsätzlich gilt, dass „sinnvolle“ Tätigkeiten wie z. B. Staubwischen oder Gartenarbeiten von den Kranken leichter angenommen werden als „pure“ Beschäftigungen wie z. B. Basteln, da der/die Kranke so das Gefühl hat, nützlich zu sein und gebraucht zu werden. Tätigkeiten, die früher gern und oft ausgeübt wurden, werden auch von den Kranken bevorzugt. Wer als Gesunder viel mit Schreibmaterial und Papier umgegangen ist, wird das auch als Kranker lieber

tun als Unkraut jäten. Mit fortschreitender Krankheit ist von den Angehörigen viel Fantasie gefordert, da die Beschäftigungsmöglichkeiten der Betroffenen immer weniger werden. Monotonie in den Abläufen schreckt die gesunden Angehörigen, nicht aber die Kranken, die aus gleichförmigen Tätigkeiten ein Gefühl von Sicherheit und Kompetenz ziehen. Deshalb sollte man dem/der Kranken wenn gewünscht ruhig immer die gleichen Handtücher zum Falten oder Schuhe zum Putzen geben.



„Sinnvolle“ Tätigkeiten wie z. B. Staubwischen, Gartenarbeiten oder Küchenarbeit werden von den Kranken leichter angenommen.

Viele Aufgaben werden von den Kranken nicht mehr so ausgeführt, dass sie den Leistungsmaßstäben Gesunder genügen. Wichtiger als Perfektion ist aber, dass die kranke Person sich angenommen und nützlich fühlt – und Spaß bei ihrem Tun empfindet. Werden z. B. beim Tischdecken die Untertassen vergessen oder das Besteck falsch angeordnet, sollten die „Fehler“ nicht unmittelbar vor den Augen der Kranken korrigiert werden, sondern „heimlich“ zu einem späteren Zeitpunkt. Kritik belastet demenzkranke Personen enorm, da sie der Argumentation meist nicht mehr folgen können. Lob dagegen aktiviert und tut gerade den Kranken besonders wohl.

Sinnvoll sind auch sanfte Hilfestellungen, die die Arbeitsprozesse in überschaubare, kleine Schritte gliedern. Bereitet das Ausführen komplexer Tätigkeiten wie z. B. Kuchenbacken der kranken Person Probleme, reicht es oftmals aus, die Zutaten in der richtigen Reihenfolge anzureichen, um die dazugehörige Handlung auszulösen. Bei anderen Tätigkeiten wie z. B. der Handhabung von Messer und Gabel kann es eine Erleichterung bedeuten, wenn Sie der kranken Person die Möglichkeit geben, Ihre eigenen Handgriffe und Bewegungen abzuschauen. Setzen Sie sich dafür Ihrem/Ihrer Angehörigen gegenüber und begleiten Sie gegebenenfalls Ihre Tätigkeit mit informativen oder aufmunternden Worten.

Beschäftigungsideen

- Immer weiter reduzierte Tätigkeiten im Haushalt, am besten mit anderen zusammen wie Tischdecken, Kartoffelschälen, Staubwischen. Ist z. B. Staubwischen im Haus nicht mehr möglich, können Gartenmöbel abgewischt werden.
- Gartenarbeiten wie Unkrautjäten, Gießen usw.
- Bei früher gern gespielten Gesellschaftsspielen können die Regeln immer weiter vereinfacht werden. Beispielsweise kann man die Anzahl von Karten reduzieren, aus Mühlesteinen Türme bauen usw.
- Einfache Handarbeiten. Kann z. B. nicht mehr gestrickt werden, können immer noch Pullover „aufgeribbelt“ werden usw.
- Gemeinsames Musizieren, Tanzen oder Singen vertrauter Lieder.
- Gemeinsame Spaziergänge, Schaufensterbummel usw.
- Tätigkeiten, die Erinnerungen an vergangene Ereignisse oder Beziehungen wiederbeleben, wie das Betrachten von Fotoalben oder Dias.
- Einfache Bewegungsübungen oder Gymnastik.

2.2 In Verbindung bleiben – Kommunikation mit Demenzkranken

Die Möglichkeit, sich mithilfe der Sprache zu verständigen, nimmt mit dem Fortschreiten der Demenz immer weiter ab. Schwierigkeiten bei der Verständigung führen dazu, dass sich der/die Patient/-in häufig enttäuscht oder verwirrt fühlt und zunehmend in Isolation gerät. Es ist daher wichtig, Wege zu finden, mit dem/der Erkrankten trotz gestörter Sprache in Verbindung zu bleiben.

Solange der kranke Mensch sich noch sprachlich mitteilen kann, versuchen Sie, ihn verbal dort abzuholen, wo er sich gerade befindet. Erzählt Ihr Angehöriger viel aus der Vergangenheit, nutzen Sie die Chance, von da aus eine Brücke in die Gegenwart zu schlagen. Spricht er über gemeinsame Kindheitserlebnisse mit seinem Bruder Erwin, können Sie z. B. berichten, dass Erwin morgen Geburtstag hat und Sie gemeinsam zum Kaffee eingeladen sind.

Die verbalen Äußerungen Demenzkranker werden mit der Zeit immer zusammenhangsloser und scheinen oft inhaltsleer zu sein. Umso wichtiger wird es, auf den Sinn hinter dem Gesagten zu achten. Zum Beispiel drückt andauerndes Rufen nach der bereits verstorbenen Mutter etwa den Wunsch nach Geborgenheit oder Zuwendung aus. Vielleicht hilft es dem/der Kranken, ihn/sie in diesem Moment in den Arm zu nehmen, statt darauf zu beharren, dass die Mutter seit vielen Jahren tot ist. Je länger und besser die betreuende Person die/den Kranke/-n kennt, desto besser gelingt es ihr in der Regel, die Wünsche und Bedürfnisse hinter den Worten herauszufiltern.

Die Fähigkeit der Kranken, nicht sprachliche Äußerungen zu verstehen und zu benutzen, bleibt sehr lange erhalten. Deshalb wird es immer wichtiger, auf ihre Körpersprache zu achten und aufgrund von Haltung, Gestik und Gesichtsausdruck zu entschlüsseln, was sie Ihnen mitteilen möchten. Auf der Gefühlsebene sind die Kranken besonders ansprechbar. Umarmungen,

Streicheln und Blickkontakte geben den Kranken ein Gefühl von Geborgenheit und Sicherheit. Auch wenn der Sinn der Worte Ihre Angehörigen nicht mehr erreicht, werden Unterhaltungen als Zuwendung aufgefasst und genossen. Besonders sensibel reagieren Demenzkranke in der Regel darauf, wenn das, was Sie sagen, nicht mit Ihrer Körpersprache übereinstimmt. Die gegensätzlichen Botschaften verwirren die Kranken und lassen sie hilflos zurück.

Gesprächsführung

- Begeben Sie sich in die Nähe und auf Augenhöhe der Kranken.
- Schauen Sie den Kranken während des Gesprächs in die Augen und berühren Sie sie gegebenenfalls.
- Sprechen Sie langsam und deutlich.
- Benutzen Sie einfache und kurze Sätze.
- Geben Sie nur eine Mitteilung auf einmal.
- Sprechen Sie in bejahenden Sätzen.
- Lassen Sie den Kranken ausreichend Zeit für ihre Antworten.
- Korrigieren Sie nicht unnötig Wort- oder Satzfehler der Kranken.
- Geben Sie vorsichtige Hilfestellung.
- Ermutigen Sie die/den Kranke/-n immer wieder zum Sprechen.
- Stellen Sie sicher, dass die Verständigung nicht durch körperliche Probleme (z. B. Schwerhörigkeit) eingeschränkt wird.

2.3 Jahreszeiten, Feste, Rituale – Fixpunkte zur zeitlichen Orientierung

» Neulich ging ich für fünf Minuten zur Nachbarin, um unsere Einkäufe abzuholen. Als ich zurückkam, traf ich meinen Mann völlig verzweifelt an. Obwohl ich ihm gesagt hatte, ich käme gleich zurück, war er der Überzeugung, ich sei viele Stunden weg gewesen.«

Das Zeitgefühl der Kranken geht nach und nach verloren. Sie sind nicht mehr fähig, den Tag in sinnvolle Abschnitte zu gliedern. Ihre „innere Uhr“ ist nachhaltig gestört, der Zeitpunkt für Mahlzeiten oder zum Schlafengehen wird selbstständig nicht mehr erkannt; werden die Kranken allein gelassen, sind sie davon überzeugt, dieser Zustand habe stundenlang angedauert, auch wenn ihre Angehörigen nur für wenige Minuten das Zimmer verlassen haben.

Die zeitliche Orientierungslosigkeit löst große Ängste in den Betroffenen aus wie z. B. wichtige Ereignisse zu verpassen oder für immer verlassen zu werden. Deshalb ist es wichtig, den kranken Angehörigen möglichst lange Orientierungshilfen zukommen zu lassen, die sie dabei unterstützen, den Tagesablauf „in den Griff“ zu bekommen. Besonders hilfreich sind dabei feste Zeiten für die Aktivitäten des täglichen Lebens wie Mahlzeiten, Schlafengehen oder den gewohnten Spaziergang. Das Gleichmaß der Abläufe mag den Angehörigen zwar langweilig vorkommen, die Ritualisierung gibt den Kranken aber Orientierung und Sicherheit.

Oft ist es sinnvoll, den Kranken Beruhigung statt reiner Information zukommen zu lassen. Wenn der/die Patient/-in immer wieder besorgt fragt, ob schon Essenszeit sei, ist es wahrscheinlich besser, zu versichern, dass er/sie sich keine Sorgen zu machen braucht, Sie würden ihn/sie rechtzeitig zum Essen holen, anstatt ihm/ihr lediglich zu sagen, es sei erst 10:00 Uhr.

Lebensgeschichtliche Erinnerungen helfen dabei, den Kranken möglichst lange einen Bezug zu Wochentagen oder Jahreszeiten zu vermitteln. Behalten Sie z. B. Samstag als Badetag bei, wenn der/die Kranke immer samstags gebadet hat, und halten Sie Familientraditionen wie Gänsebraten an Weihnachten oder Marmeladeeinkochen im Sommer aufrecht. So erleichtern Sie dem kranken Menschen die zeitliche Orientierung und unterstützen ihn dabei, die Verbindung zu seiner Biografie und damit zu sich selbst aufrechtzuerhalten.

Zeitliche Orientierung

- Behalten Sie Rituale bei, die an bestimmte Jahreszeiten gebunden sind, wie Einkochen, Frühlingssträußebinden usw.
- Feste wie Weihnachten oder Geburtstage gemeinsam vorbereiten und feiern.
- Gut sichtbare Kalender aufhängen und dabei das tägliche Datum hervorheben.
- Gut sichtbar Uhren mit großen Zeigern aufstellen.
- Sanduhren oder Eieruhren können helfen, kurze Zeitspannen verständlich zu machen.
- Ersetzen Sie exakte Zeitangaben wie z.B. 14:00 Uhr durch Angaben wie „nach dem Mittagessen“ oder „wenn die Waschmaschine fertig ist“, falls diese besser verstanden werden.
- Lassen Sie notwendige Informationen wie das tägliche Datum unauffällig ins Gespräch einfließen.

2.4 Beziehungen zu Verwandten und Freunden

» Auch als sich meine Mutter schon lange nicht mehr an die Namen ihrer Kinder oder Enkel erinnern konnte, freute sie sich immer noch, wenn einer von ihnen zu uns zu Besuch kam. Sobald sie ein vertrautes Gesicht erkannte, fingen ihre Augen an zu leuchten und oft sagte oder machte sie an solchen Tagen Dinge, die ihr niemand mehr zugetraut hatte.«

Besucher sind gerade für demenzkranke Menschen, deren Beschäftigungsmöglichkeiten immer eingeschränkter werden, eine willkommene Abwechslung. Oft geraten aber die Kranken gemeinsam mit den betreuenden Angehörigen immer weiter in die Isolation. Es ist wichtig, dass sich die Pflegenden nicht aus Scham oder falsch verstandener Rücksichtnahme immer weiter zurückziehen, sondern dass sie Verwandte und gute Freunde zu Besuchen ermuntern und soweit möglich in die Pflege mit einbeziehen. Solange es noch möglich ist, sind gemeinsame Café- oder Restaurant-Besuche eine gute Möglichkeit, gesellschaftliche Beziehungen zu pflegen und den Alltag abwechslungsreicher zu gestalten.

Nachbarn und Freunde können eine wichtige Rolle bei der Pflege von Demenzkranken spielen; oft sind sie in der Lage, Probleme zu erkennen oder neue Lösungen zu finden, die Familienangehörige wegen zu großer emotionaler Nähe zu der kranken Person übersehen. Der Kontakt zu Verwandten und alten Freunden hilft den Kranken dabei, länger in Verbindung mit ihrer Lebensgeschichte zu bleiben. Das gemeinsame Auflebenlassen von alten Erinnerungen macht den Kranken meist viel Freude und bietet eine willkommene Abwechslung zu ihrem krankheitsbedingt gleichbleibenden Tagesablauf.

Manchmal brechen pflegende Angehörige aus Scham über die ungewöhnlichen, als „befremdlich“ verstandenen Verhaltensweisen Kontakte zu langjährigen Freunden oder sogar zu Verwandten ab. Oft genügt es aber stattdessen, den Mut für ein offenes Gespräch zu fassen. Klären Sie Ihre Freunde über Verlauf und Auswirkungen der Krankheit auf, und formulieren Sie ruhig auch Ihre eigenen Sorgen über den Eindruck, den dieses Verhalten bei anderen hervorruft.

Soziale Kontakte

- Die Anzahl der Besucher sollte für die Kranken überschaubar sein, um eine Überforderung zu vermeiden.
- Schämen Sie sich nicht, wenn die Kranken mit den Fingern essen, die Namen der Gäste vergessen oder andere „unübliche“ Verhaltensweisen an den Tag legen.
- Klären Sie Besucher gegebenenfalls über sinnvolle Reaktionen auf das Verhalten der Kranken auf, wie Fehler möglichst wenig zu korrigieren usw.
- Planen Sie Besuche zeitlich so ein, dass Sie selbst Entlastung finden und z. B. in Ruhe einkaufen oder sich einen freien Nachmittag gönnen können.
- Ermutigen Sie langjährige Freunde oder Nachbarn, sich bei der Pflege zu beteiligen.

3. Hilfe bei der Sorge für sich selbst

Die Kranken verlieren nach und nach die Fähigkeit, für sich selbst zu sorgen. Sie unterschätzen gefährliche Situationen und sind bei den Verrichtungen des täglichen Lebens zunehmend auf die Hilfe anderer angewiesen. Die Abhängigkeit von den Pflegenden bedeutet für die Betroffenen meist eine tiefe Kränkung ihres Selbstwertgefühls. Deshalb lehnen viele von ihnen notwendige Hilfe etwa beim Toilettengang oder bei der Körperpflege als Aufdringlichkeit ab.

3.1 Umgang mit gefährlichen Gewohnheiten: Rauchen und Autofahren

Unnachgiebigkeit der betreuenden Personen ist dann gefragt, wenn die Kranken mit ihren Aktivitäten sich und andere in Gesundheits- oder Lebensgefahr bringen können. Autofahren stellt Demenzkranke sehr früh vor große Probleme: Es verlangt volle Konzentration über einen größeren Zeitraum hinweg, zahlreiche vernetzte Entscheidungen müssen getroffen werden und die räumliche Orientierung ist in einem großen Maße gefordert. Auf der anderen Seite bedeutet der Umstieg auf öffentliche Verkehrsmittel einen entscheidenden Eingriff in die persönlichen Freiräume der Patient(inn)en, denn gerade Autofahren gilt für viele Menschen als ein Symbol für Selbstständigkeit und Unabhängigkeit. Deshalb erfordert der unvermeidliche Schritt, das Autofahren zu unterbinden, von den Betreuenden sehr viel Fingerspitzengefühl. Sie sollten zunächst versuchen, Ihren Angehörigen im Gespräch davon zu überzeugen. Weisen Sie dabei auf die Vorteile hin, die dieser Schritt für die kranke Person haben kann, wie z. B. keine Parkplätze mehr suchen zu müssen. Gelingt es nicht, die/den Betroffene/-n zu überzeugen, müssen weiterführende Maßnahmen ergriffen oder sogar das Auto abgeschafft werden. Auch das Rauchen entwickelt sich mit der Zeit zu einer immer gefährlicheren Angewohnheit: Die Kranken wechseln Gefäße wie z. B. Papierkörbe mit Aschenbechern, lassen ihre

brennenden Zigaretten überall liegen oder vergessen, dass sie eine Zigarette in der Hand halten, und verbrennen sich die Finger. In manchen Fällen ist es relativ einfach, die Kranken zum „Aufhören“ zu bewegen: Sind die Zigaretten aus ihrem Blickfeld verschwunden, vergessen sie oftmals, dass sie jemals geraucht haben. Gelingt dies nicht, sollte die kranke Person nur noch in Gesellschaft rauchen.

Gefahrenvermeidung

- Bestehen Sie auf einer Überprüfung der Fahrtauglichkeit durch die Führerscheinstelle.
- Ziehen Sie einen Arzt oder einen Anwalt zu Hilfe, Anweisungen von Autoritäten wird häufiger Folge geleistet.
- Räumen Sie die Autoschlüssel außer Sichtweite der Kranken und verstecken Sie sie gegebenenfalls.
- Parken Sie das Auto außer Sichtweite oder schließen Sie es in der Garage ein.
- Setzen Sie das Auto außer Betrieb (etwa indem Sie die Verteilerkappe entfernen).
- Stellen Sie überall große, gut sichtbare Aschenbecher auf.
- Ersetzen Sie Papierkörbe durch Metallbehälter.
- Kaufen Sie schwer entflammable Kleider, Bettwäsche, Möbel usw.
- Bringen Sie Rauchmelder in der Wohnung an.
- Halten Sie Zündhölzer oder noch besser Zigaretten unter Verschluss, sodass der/die Kranke nur in Ihrem Beisein rauchen kann.
- Auf keinen Fall sollten Kranke die Möglichkeit haben, nachts allein im Bett zu rauchen.

3.2 Körperpflege

Herr M. reagierte immer mit einem Wutanfall, wenn seine Tochter versuchte, ihn zum morgendlichen Waschen und Rasieren zu „überreden“. Zunächst engagierte sie eine Pflegerin, was aber an der Situation nichts änderte. Nach längerem „Experimentieren“ bemerkte sie aber, dass ihr Vater, wurde er eine halbe Stunde später zum zweiten Mal aufgefordert, bereitwillig mit ins Badezimmer kam.

Demenzkranken Menschen benötigen mit der Zeit immer mehr Hilfe bei der Körperpflege. Manchmal vergessen sie, sich zu waschen, oder sie sind der Meinung, sie haben es schon getan. Im weiteren Verlauf der Krankheit können sie die Fähigkeit verlieren, Gegenstände wie z. B. Zahnbürste oder Kamm zu benutzen, bzw. sie vergessen deren Verwendungszweck.

Die Tatsache, dass die Kranken auf Dauer bei der Körperpflege auf Hilfe angewiesen sind, bedeutet aber nicht, dass sie diese auch gern annehmen. Viele alte Menschen haben sich noch nie in der Gegenwart anderer Personen ausgezogen oder gewaschen. Sie schämen sich und haben das Gefühl, dass die Pflegenden in ihre Intimsphäre eindringen. Oft fühlen sie sich gedemütigt und in die Rolle eines kleinen Kindes zurückversetzt.

Manche Demenzkranke lassen sich ungern von Verwandten – vor allem von den eigenen Kindern – waschen; in diesem Fall empfiehlt es sich, für die Körperpflege eine professionelle Pflegekraft zu engagieren. Im umgekehrten Fall erkennen die Kranken



Demenzkranken benötigen Hilfe bei der Körperpflege.

ihre Familienmitglieder nicht mehr und weigern sich, sich vor vermeintlich Fremden auszukleiden. Oft entsprechen auch die Hygienevorstellungen älterer Menschen nicht mehr den heute üblichen. Sind sie ihr Leben lang daran gewöhnt, nur einmal die Woche zu baden, wird es schwierig sein, sie zum täglichen Duschen zu bewegen. In solchen Fällen empfiehlt es sich, lebenslange Gewohnheiten beizubehalten und öfter einmal „fünf gerade sein“ zu lassen. Die Pflegenden sollten versuchen, die Kranken noch so viel wie möglich selbstständig erledigen zu lassen. Oft genügen schon einfache Impulse wie beispielsweise das Anreichen der Zahnbürste, um die gewünschten Tätigkeit in Gang zu setzen. Hilfeleistungen sollten unter Berücksichtigung der Würde der kranken Menschen besonders taktvoll und vorsichtig dargeboten werden.

Körperpflege

- Achten Sie auf einen stets gleichbleibenden Ablauf und behalten Sie – wenn möglich – die Gewohnheiten der Kranken bei.
- Geben Sie den Kranken die notwendige Hilfestellung, ohne ihnen ihre Selbstständigkeit zu rauben.
- Haltegriffe, rutschfeste Matten und Duschsitze sorgen für Sicherheit im Badezimmer.
- Kontrollieren Sie die Badetemperatur.
- Machen Sie Baden oder Duschen zu einem möglichst angenehmen Ereignis: Verwenden Sie kuschelige Handtücher und wohlriechende Düfte, schließen Sie eventuell eine Rückenmassage an.
- Lackierte Nägel oder eine neue Frisur können dabei helfen, das Selbstbewusstsein zu stärken.
- Mundhygiene und Pflege der Zahnprothese sind für eine genügende Ernährung sehr wichtig.

3.3 An- und Ausziehen

» Meine Schwester ist sehr auf ihr Äußeres bedacht. Immer wenn sie in ihr Zimmer geht, kleidet sie sich um. Sie zieht mehrere Pullover übereinander oder vertauscht die Reihenfolge der Kleidung. Nachts um elf macht sie sich „ausgehfertig“ oder sie zieht mitten im Sommer zwei Jacken übereinander ...«

Im mittleren Stadium der Demenz wird es für die Betroffenen immer schwieriger, sich selbstständig an- und auszuziehen. Sie verwechseln die Reihenfolge der Kleidung, vergessen „mittendrin“, ob sie sich an- oder ausziehen wollten, oder sie erinnern sich nicht mehr, wann sie ihre Wäsche zum letzten Mal gewechselt haben. Aufgrund von körperlichen Einschränkungen gelingt es oft nicht, Knöpfe zu schließen oder Schnürsenkel zu binden.

Die Hilfestellungen der Angehörigen sollten sich auch beim An- und Auskleiden auf das Notwendigste beschränken. Häufig genügt es schon, die Kleidung in der richtigen Reihenfolge zurechtzulegen oder die kranke Person zum Weitermachen zu ermutigen. Hilfestellung bei Knöpfen oder Reißverschlüssen sollte behutsam gegeben und verbal begleitet werden.

Oft ist es sinnvoll, die Kleidung gemeinsam mit den Kranken herauszusuchen. Um Konflikte zu vermeiden, sollten Sie nur der Jahreszeit angemessene Kleidungsstücke zur Auswahl anbieten. Ist Ihr krankes Familienmitglied damit überfordert, können Sie nur noch zwei Kombinationen zur Wahl stellen. Wenn Sie Schwierigkeiten haben, die kranke Person zum Wechseln der Kleidung zu überreden, kann es sinnvoll sein, nachts heimlich verschmutzte Kleidung durch frische zu ersetzen. Mehrere gleiche oder zumindest ähnliche Kleidungsstücke sorgen dafür, dass der Austausch nicht auffällt. Wenn Sie Kleidungsstücke auswählen, die einfacher zu handhaben sind, kommen die Patient(inn)en besser damit zurecht und für Sie ist es einfacher, Hilfestellung zu geben.

Auswahl der Kleidung

Sinnvoll sind:

- große Reißverschlüsse oder Klettverschlüsse
- Röcke, BHs und Kleider mit Vorderverschluss
- Schuhe zum Hineinschlüpfen mit rutschfester Sohle
- locker sitzende Kleidung mit weiten Ärmeln
- Pullover und Blusen mit weitem Ausschnitt
- Hüftgürtel
- elastische Bünde an Röcken, Hosen usw.

Probleme bereiten:

- Knöpfe, kleine, versteckte Reißverschlüsse und Haken
- Schnür- und Schnallenschuhe
- BHs, Kleider und Röcke mit Rückverschluss
- eng anliegende Kleidung
- Gürtel mit Schnallen
- enge, halterlose Strümpfe (Durchblutungsprobleme)

3.4 Essen und Trinken

Essen ist für Demenzkranke oftmals eine der wenigen verbliebenen Freuden. Mahlzeiten knüpfen an altbekannte Abläufe an und helfen den Kranken, den Tag zu strukturieren. In Gesellschaft anderer Menschen ist Essen zudem ein wichtiges gemeinschaftsstiftendes Ritual.

Gemeinsame Mahlzeiten sollten so angenehm wie möglich gestaltet werden

Aus diesen Gründen ist es wichtig, die gemeinsamen Mahlzeiten trotz aller auftauchenden Schwierigkeiten, wie etwa der ungeschickten Handhabung von Messer und Gabel, möglichst angenehm und spannungsfrei zu gestalten. Dazu gehört, die Selbstständigkeit der Kranken bei der Nahrungsaufnahme mit allen Mitteln zu unterstützen. Gelingt das Schneiden von Fleisch nicht mehr, können die Bissen mundgerecht serviert werden, sind die Patient(inn)en bei der Auswahl der Speisen auf dem Tisch überfordert, ist es sinnvoll, „Tellergerichte“ zu servieren. „Kleckern“ die Kranken beim Essen oder sind sie nur noch in der Lage, mit den Fingern zu essen, sollten Sie sie auf keinen Fall kritisieren oder gar füttern, sondern unterstützend auf sie einwirken, indem Sie „fingergerichte“ Nahrungsmittel wie z. B. Kuchen anstatt Pudding servieren. Kritik beschämt die Kranken und kann dazu führen, dass die Nahrungsaufnahme in Zukunft verweigert wird.

Häufig kommt es im Verlauf der Demenz dazu, dass der/die Erkrankte zu wenig Nahrung zu sich nimmt. Entweder wird das Essen einfach vergessen oder die kranke Person glaubt bereits gegessen zu haben. Manchmal liegen auch körperliche Ursachen wie Zahnschmerzen oder Kau- und Schluckbeschwerden zugrunde. Bei anhaltender Appetitlosigkeit oder Gewichtsverlust ist deshalb unbedingt ein Arzt aufzusuchen. Ist eine ausreichende Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit nicht mehr möglich, muss überlegt werden, ob eine künstliche Ernährung, z. B. durch eine Magensonde, sinn-



Die Kranken sollten mindestens 1½ Liter Flüssigkeit täglich trinken.

voll ist. Im umgekehrten Fall kann es passieren, dass der/die Patient/-in nur noch essen möchte. Um zu vermeiden, dass er/sie stark zunimmt, sollten Sie dann vermehrt Obst oder Joghurt reichen.

Es ist nicht notwendig, für Demenzkranke nach einer bestimmten Diät zu kochen. Sie sollten aber darauf achten, dass ausreichend Ballaststoffe, Obst und Gemüse serviert werden, um Verstopfungen vorzubeugen. Es ist sehr wichtig, dass die Kranken ausreichend Flüssigkeit (mindestens 1 Liter = 8 Tassen pro Tag) zu sich nehmen, um Austrocknung, Verwirrtheitszustände und Verstopfung zu vermeiden.

Mahlzeiten

- Bestecke mit großen Griffen erleichtern die Handhabung. Schwere Bestecke erinnern die kranke Person daran, dass sie etwas in der Hand hält.
- Rutschfeste Unterlagen, tiefe Teller oder spezielle Aufsätze für Teller erleichtern die Nahrungsaufnahme.
- Tassen, Gläser und Teller sollten nicht ganz gefüllt werden, um Verschütten zu vermeiden.
- Die Temperatur der Speisen muss überprüft werden, damit sich die Kranken nicht unmerklich verbrennen.
- Mehrere kleine Mahlzeiten sind sinnvoller als wenige opulente.
- Die Hauptmahlzeit sollte mittags eingenommen werden, um Schlafproblemen vorzubeugen.
- Bevorzugen Sie ungemusterte Tischdecken und Geschirr, das sich farblich vom Untergrund abhebt.
- Berücksichtigen Sie die Essgewohnheiten und Vorlieben der Kranken.
- Das Auge isst mit: Ein ansprechend gedeckter Tisch erhöht das Essvergnügen.
- Ausreichend Bewegung steigert den Appetit.

3.5 Probleme bei der Kontrolle von Blase und Darm

»Mein Vater begann vor einiger Zeit nachts einzunässen. Wir fanden bald heraus, dass er den Weg zur Toilette im Dunkeln einfach nicht fand. Seitdem lassen wir das Licht im Badezimmer an, sodass er die Toilette von seinem Bett aus sehen kann, das Problem ist seitdem nicht mehr aufgetaucht.«

Das Unvermögen, Urin oder Stuhl willentlich zurückzuhalten (Inkontinenz), ist eine häufige Begleiterscheinung der Demenz. Dabei verliert das Gehirn seine Kontrollfunktion über die Muskeln, die Stuhlgang und Blasenentleerung regulieren. Andere Ursachen von Inkontinenz sind behandelbare Krankheiten wie Blasenentzündung oder Prostataleiden. Deshalb ist es wichtig, sobald Einnässen oder Einkoten häufiger vorkommen, einen Arzt aufzusuchen. Insbesondere in den frühen Stadien der Demenz liegt bei Schwierigkeiten, Harn oder Stuhl zu halten, häufig gar keine „echte“ Inkontinenz vor. Die demenzkranke Person ist vielleicht lediglich nicht mehr in der Lage, die Toilette rechtzeitig zu finden oder Stuhl- und Harnrang richtig zu deuten. Ist das der Fall, reicht es oftmals aus, die Kranken regelmäßig zur Toilette zu führen oder den Weg zum Badezimmer zu kennzeichnen, um die Zahl der „Missgeschicke“ deutlich zu verringern.

Sowohl für die Kranken als auch für die Angehörigen bedeutet Inkontinenz eine große Belastung. Die erkrankten Personen empfinden es als äußerst beschämend und erniedrigend, keine Kontrolle mehr über Blase und Darm ausüben zu können; die Angehörigen fühlen oft Ekel und Wut, kombiniert mit Schuldgefühlen darüber, nicht gelassener mit der Situation umgehen zu können. Der Einsatz eines Pflegedienstes und der Austausch in einer Selbsthilfegruppe können in dieser Lage eine große Hilfe sein. Versuchen Sie den Kranken gegenüber eine sachliche und verständnisvolle Haltung einzunehmen – trotz Ihrer eigenen Schwierigkeiten. Entwickelt der/die

Kranke nämlich mit der Zeit Schuldgefühle und versucht, die „Anzeichen seines Missgeschicks“ etwa in Schubladen oder Schränken zu verbergen, verschärft sich die Situation entscheidend. Wenn das Problem der Inkontinenz zunimmt, sollten Kontinenzhilfen wie z. B. Einlagen verwendet werden. Katheter sollten nur von einem Arzt gelegt werden und sind als letzter Ausweg anzusehen.

Umgang mit Inkontinenz

- Achten Sie darauf, dass die Toilette leicht zu finden ist, z. B. durch farbliche Markierung oder ein symbolträchtiges Schild.
- Große Entfernung zur Toilette oder schwer zu öffnende Kleidung erschweren die rechtzeitige Benutzung.
- Haltegriffe, ein ausreichend hoher WC-Sitz und eine angenehme Temperatur sorgen dafür, dass die Toilette bequem zu benutzen ist.
- Der Gang zur Toilette sollte regelmäßig erfolgen, z. B. nach dem Erwachen, nach jeder Mahlzeit, vor dem Zubettgehen und dazwischen etwa alle zwei Stunden.
- Führen Sie über die Zeiten des Wasserlassens und des Stuhlgangs dezent Buch: Regelmäßigkeiten zeigen an, wann der/die Kranke zur Toilette geführt werden müsste.
- Achten Sie auf Signale wie Nesteln an der Hose oder verstärkte Unruhe, mit denen die kranke Person ihr Bedürfnis anzeigt.
- Sind Inkontinenzvorlagen wie Klebewindeln oder Einlagen unerlässlich, muss auf eine sorgfältige Hautpflege geachtet werden.

IV. „... und wo bleibe ich?“ Entlastung für die Angehörigen

1. Auswirkungen der Krankheit auf die Angehörigen

Pflegende Angehörige von Demenzkranken müssen einen grundsätzlichen Widerspruch aushalten: Sie sind auf der einen Seite darauf angewiesen, eine enge Gefühlsbindung zu dem kranken Menschen aufrechtzuerhalten. Auf der anderen Seite müssen sie täglich ein kleines Stück von dem Menschen Abschied nehmen, der der/die Angehörige früher war. Unter dem großen Druck werden manchmal die Gefühle, die man für die kranke Person eigentlich meint zu haben, nicht mehr empfunden oder von Wut oder „Genervtsein“ abgelöst. Um den positiven Gefühlen wieder mehr Raum zu geben, ist es dringend notwendig, sich Entlastung zu holen. Die kranke Person profitiert von der Entspannung, denn sie spürt die Gefühle, die ihr entgegengebracht werden.

1.1 Angebundensein und Vereinsamung

» Mein Schwager kritisierte mich immer: Ich würde meinen (demenzkranken) Mann einschränken, ich hätte ihm sogar das Auto weggenommen, dabei sei doch alles nicht so schlimm. Nachdem er einen Tag allein mit meinem Mann verbracht hatte, war er wie ausgewechselt: „Wie hältst du das den ganzen Tag aus?“, fragte er plötzlich. „So habe ich mir das nicht vorgestellt ...“«

Im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit können Demenzkranke praktisch nicht mehr allein gelassen werden. Sie benötigen rund um die Uhr Aufmerksamkeit, Ansprache und Orientierung. Für die pflegenden Angehörigen bedeutet dies, dass immer weniger Zeit bleibt, eigenen Interessen

und Hobbys nachzugehen. Aus Zeitmangel, aber auch aus Scham über das unangemessene Verhalten der kranken Person werden häufig die Beziehungen zu Freunden und Verwandten vernachlässigt oder aufgegeben. Die pflegenden Angehörigen geraten so in die Gefahr, immer mehr zu vereinsamen. Zieht sich zudem die Familie zurück, macht der Hauptpflegeperson Vorwürfe oder berät „besserwisserisch“, wird das Gefühl der Isolation oft übermächtig.

Es ist wichtig, dass Sie versuchen, diesem Prozess möglichst früh Einhalt zu gebieten. Informieren Sie Verwandte frühzeitig über die Besonderheiten der Krankheit, schildern Sie ihnen Ihre Situation und versuchen Sie, sie möglichst in die Pflege mit einzubinden. Da Außenstehende die Situation meist falsch einschätzen, ist es wichtig, dass Sie auf Ihre Familienmitglieder zugehen und das Gespräch suchen oder zur Hilfe auffordern.

1.2 Veränderte Rollen und Beziehungen innerhalb der Familie

Die Tochter verbietet ihrem Vater das Autofahren oder fordert ihn zum Rasieren und Waschen auf, der Mann führt den Haushalt seiner kranken Ehefrau – fast immer führt die zunehmende Hilfsbedürftigkeit demenziell Erkrankter dazu, dass sich die Beziehungen innerhalb der Familie verändern. Aufgaben und Verantwortlichkeiten müssen neu verteilt und frühere Rollenverhältnisse aufgegeben werden.

Die Angehörigen sind dazu gezwungen, aus der Rolle des Kindes oder des Ehepartners in die Rolle desjenigen zu schlüpfen, der für seine Eltern oder seinen Partner die Verantwortung trägt. Der Rollenwechsel kann für beide Seiten erhebliche Probleme verursachen. So entwickelt etwa die Ehefrau Gewissensbisse, wenn sie ihrem demenzkranken Mann sagen muss, was er zu tun hat oder nicht. Sie ist eventuell überfordert, wenn sie erstmals die finanziellen Angelegenheiten der Familie regelt, während im umgekehrten Fall Ehemänner die notwendigen Verrichtungen im Haushalt wie Kochen,

Waschen und Bügeln häufig erst erlernen müssen.

Der Rollenwechsel zwischen Eltern und Kindern ist emotional besonders belastend. Die Eltern werden zunehmend wie Kinder, bleiben aber trotzdem die Eltern. Dieser Widerspruch macht es sehr schwierig, die Verantwortung für die Handlungen der Eltern zu übernehmen. Es „gehört sich



Angehörige leiden häufig unter Ängsten.

nicht“, wenn der Sohn die Mutter zum Putzen auffordert oder ihr verbietet, allein das Haus zu verlassen. Der Verstoß gegen das unbewusst wirkende Gebot kindlichen Gehorsams und Respekt gegenüber den Eltern hat oft Zweifel und Schuldbewusstsein zur Folge.

Vielleicht wird für Kinder demenzkranker Eltern der Rollentausch einfacher, wenn sie sich vor Augen führen, dass die Übernahme von schützender Verantwortung für Vater oder Mutter respektvolles Verhalten nicht ausschließt. Demenzkranke sind im Gegenteil sehr auf ihre Würde bedacht; haben sie aufgrund der Benutzung von „Kindersprache“ o.Ä. das Gefühl, wie Kinder behandelt zu werden, reagieren sie meist mit Wut oder Rückzug.

1.3 Emotionale Reaktionen

Bei der dauerhaften Pflege von demenzkranken Angehörigen werden die Betreuenden mit einer Reihe unterschiedlicher Emotionen konfrontiert. Angst spielt oft eine große Rolle. Das mag die Furcht davor sein, dass sich der/die Angehörige verletzt oder einen Unfall hat oder die Sorge darum, was aus dem/der Kranken wird, wenn einem selbst etwas zustoßen sollte. Es

ist wichtig, dass sich pflegende Angehörige, sobald ihre Ängste überhandnehmen, um Beratung bemühen. Hilfreich können Gespräche mit einem Arzt oder etwa einem Geistlichen sein. Hinzu kommen Abschied und Trauer. Leben mit einem demenzkranken Menschen bedeutet ein langes und schmerzvolles Abschiednehmen von einem vertrauten Menschen, seinen Wesenszügen und Fähigkeiten sowie von gemeinsamen Zukunftsplänen. Versuchen Sie, sich gemeinsam mit dem/der Kranken an Vorhandenem zu freuen und ein möglichst positives Verhältnis zum Gegenwärtigen aufzubauen, um die Trauer nicht überhandnehmen zu lassen.

Die spezifischen Verhaltensweisen der Kranken wie ständiges Wiederholen von Fragen, Uneinsichtigkeit gegenüber logischer Argumentation oder falsche Anschuldigungen verursachen oft Wut und Zorn bei den Pflegenden, da alle normalen Konfliktbewältigungsstrategien versagen. Der Geduldsfaden reißt, die betreuende Person explodiert und schreit die/den Kranke/-n an oder beschimpft sie/ihn. Betreuende Familienangehörige reagieren meist beschämt und mit Schuldgefühlen auf derartige „Wutanfälle“ und verstärken ihre pflegerischen Bemühungen, um den „Fehler“ wiedergutmachen. Damit setzen sie oft ungewollt einen verhängnisvollen Kreislauf in Bewegung: Sie strengen sich noch mehr an, ihre Belastung steigt und damit reißt der Geduldsfaden noch schneller, die Bemühungen werden noch mehr verstärkt ...

Für Angehörige ist es wichtig, zu erkennen, dass Aggressivität und Reizbarkeit kein Zeichen mangelnder Zuneigung sind, sondern einer – nehmen die Wutanfälle überhand – ernst zu nehmenden Überforderung. Suchen Sie sich dringend Entlastungsmöglichkeiten, um den verhängnisvollen Kreislauf zu durchbrechen; die folgenden Kapitel zeigen Ihnen auf, wo und wie Sie Hilfe finden können. Verzeihen Sie es sich, wenn Ihnen gelegentlich der Geduldsfaden reißt, denn es handelt sich um eine ganz normale Reaktion auf eine schwierige Situation.

2. Wie belastet fühlen Sie sich? Testen Sie Ihr persönliches Stressniveau!

	Immer	Oft	Manchmal	Selten	Nie
1. Ich mache mir Sorgen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ich fühle mich schon beim Aufstehen müde und erschöpft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich würde meine Freunde gern häufiger sehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich schäme mich für das Verhalten des/der Kranken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich weiß nicht mehr, wie es weitergehen soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Das Verhalten des/der Kranken macht mir Angst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ich habe finanzielle Probleme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ich würde gern öfter unter Leute gehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Mein Angehöriger/meine Angehörige verlangt mehr von mir, als ich geben kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Meine Familie kritisiert mich häufig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Niemand hat Verständnis für das, was ich erlebe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ich fühle mich von meinen Angehörigen im Stich gelassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ich fühle mich von Ärzten und Pflegediensten im Stich gelassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Immer	Oft	Manchmal	Selten	Nie
14. Ich habe gesundheitliche Probleme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ich habe keine Zeit für mich selbst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ich fühle mich allein und isoliert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ich ärgere mich schnell über das Verhalten des/der Kranken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Ich breche oft in Tränen aus.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Es fällt mir schwer, Entscheidungen zu treffen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Auf der Basis von: „Leben mit der Alzheimer Krankheit“. Hrsg. von: Alzheimer Forschung Initiative e.V., Düsseldorf, 3. Auflage, S. 46/47.

Haben Sie mehr als ein Drittel (sieben) Fragen mit „oft“ oder sogar mit „immer“ beantwortet, ist Ihr persönliches Stressniveau bereits um einiges zu hoch. Sie sollten sich möglichst schnell um Hilfe bemühen: Sprechen Sie Ihre Verwandten an oder kümmern Sie sich um professionelle Pflegekräfte. In den folgenden Kapiteln erfahren Sie, an welche Stellen Sie sich wenden können, um die notwendige Hilfe zu erhalten.

Wenn Sie mehr als zwei Drittel (14) aller Fragen mit „oft“ oder „immer“ beantwortet haben, ist Ihr Stressniveau alarmierend hoch angestiegen. Sie sollten sich sofort in ärztliche Behandlung begeben, denn die depressive Stimmung der Seele strahlt auch auf den Körper aus – Ihre Gesundheit ist in ernsthafter Gefahr! Ihre Situation kann und muss sich ändern: Nehmen Sie Kontakt nach „draußen“ auf und kümmern Sie sich um entsprechende Hilfsangebote! Die folgenden Kapitel können Ihnen dabei behilflich sein.

3. Für sich selbst sorgen – Entlastung für die Pflegenden

Oft fällt es den betreuenden Familienmitgliedern schwer, Hilfe anzunehmen. Dabei können die Angst, versagt zu haben oder die Scheu, fremde Personen in die Privatatmosphäre eindringen zu lassen, eine Rolle spielen. Die Erfahrung zeigt aber, dass betroffene Personen, die den Schritt wagen, fremde Hilfe in Anspruch zu nehmen, durchweg davon profitieren. Häufig äußern sie Bedauern darüber, sich nicht schon früher um Hilfsangebote gekümmert zu haben.

Es existieren zahlreiche – wenn auch noch nicht ausreichende – Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige. Im Folgenden erfahren Sie, welche Möglichkeiten es gibt, die häusliche Betreuung zu erleichtern, und welche finanziellen Hilfen Sie in Anspruch nehmen können.

3.1 Rat und Information

Wann sollte ein Facharzt aufgesucht werden? Welche Betreuungsangebote für Demenzkranke gibt es vor Ort? Wie gehe ich mit dem veränderten Verhalten der Erkrankten um? Wo finde ich Gesprächspartner? Wer kann bei der Betreuung einspringen, wenn ich selbst einmal krank bin? Wer übernimmt die anfallenden Kosten?

Die Diagnose „Demenz“ wirft für die betreuenden Familienmitglieder eine Reihe von Fragen auf. Unterstützung bei der Suche nach ersten Informationen über die Krankheit, meist ergänzt mit praktischen Tipps, bietet einführnde Literatur über Demenzerkrankungen. Am Ende der Broschüre finden Sie eine Auswahl der wichtigsten Titel.

Träger der freien Wohlfahrtspflege, Selbsthilfeverbände wie die Deutsche Alzheimer Gesellschaft und Pfarrgemeinden bieten Gesprächskreise an, die Angehörigen helfen, ihren belastenden Betreuungsalltag besser zu bewäl-

tigen. Dort erhalten Sie Informationen über die Krankheit sowie Tipps zu Hilfsangeboten. Der Hauptnutzen von Angehörigengruppen besteht aber vor allem in der Möglichkeit, sich mit Menschen auszutauschen, die sich in der gleichen Situation befinden wie Sie selbst. Darüber hinaus bietet Ihnen eine Reihe weiterer Anlaufstellen und Ansprechpartner nötigen Rat und Informationen.

Folgende Stellen können Ihnen mit Rat und Informationen zur Seite stehen

■ **Professionelle Helfer**

Ärzte, Psychiater oder Sozialarbeiter können erste Ansprechpartner sein.

■ **Pflegestützpunkte, Alten- und Angehörigenberatungsstellen**

In vielen Kommunen gibt es inzwischen Beratungsstellen für ältere Menschen und ihre Angehörigen, z. B. Pflegebüros und Beratungsstellen, die von unterschiedlichen Trägern unterhalten werden. Darüber hinaus werden vielerorts Pflegestützpunkte eingerichtet. Sie sind Ansprechpartner für alles, was mit der Pflege und Betreuung zusammenhängt. Auch Ihre Krankenkasse und Ihr Arzt können Ihnen bestimmt mit der Adresse an Ihrem Wohnort weiterhelfen.

■ **Das Sozial- und Gesundheitsamt**

Das Sozialamt ist fast überall für die sogenannte Altenhilfe zuständig. Es springt nicht nur bei finanziellen Notlagen ein, sondern informiert auch über andere Hilfsangebote. Wenn sich in Ihrer Nähe ein Pflegestützpunkt befindet, wird die Altenhilfe auch dort anzutreffen sein. Beratung und Auskunft gibt darüber hinaus der Sozialpsychiatrische Dienst des Gesundheitsamts.

■ **Wohlfahrtsverbände**

Die örtlichen Wohlfahrtsverbände wie z. B. das Rote Kreuz, die Caritas, die Diakonie oder die Arbeiterwohlfahrt sind für Rat suchende ältere Menschen

und deren Angehörige zuständig, unabhängig von Religionszugehörigkeit oder Mitgliedschaft. Sie sind u. a. Träger von Sozialstationen oder Betreuungsdiensten.

■ **Kranken- und Pflegekassen**

Ihre Krankenkasse berät auch bei Fragen der Gesundheitsvorsorge und Rehabilitation. Sie ist übrigens auch in Pflegestützpunkten erreichbar.

■ **Psychiatrische Krankenhäuser und gerontopsychiatrische Zentren**

Viele psychiatrische Kliniken verfügen über gerontopsychiatrische Abteilungen, die die Behandlung psychiatrischer Erkrankungen im Alter zur Aufgabe haben. Neben Diagnose und teilstationären Betreuungs- und Behandlungsangeboten bieten sie auch Beratung und Informationsmaterial für pflegende Angehörige von Demenzkranken.

■ **Alzheimer Gesellschaften und Selbsthilfegruppen**

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft und ihre zahlreichen überregionalen Vereinigungen bieten ein dichtes Netz von Unterstützungs- und Beratungsmöglichkeiten. Sie geben auch Mitgliederzeitschriften und Informationsmaterial heraus.

3.2 Hilfe beim Betreuungsalltag

Welche Art der Unterstützungsmöglichkeit angemessen ist, hängt vom Stadium der Krankheit ab. In einer frühen Stufe können ambulante Hilfen wie Nachbarschaftshilfe oder „Essen auf Rädern“ ausreichend sein, um den pflegenden Angehörigen die notwendige Entlastung zu bringen. Mit dem Fortschreiten der Krankheit benötigen Sie eventuell eine wirksamere Unterstützung; neben ambulanten Hilfen können teilstationäre Einrichtungen wie Tagesstätten oder Einrichtungen zur Kurzzeitpflege treten, die es den betreuenden Angehörigen erleichtern, die häusliche Pflege fortzusetzen. Informationen zu Finanzierungsmöglichkeiten von ambulanten Hilfen –

aber auch von anderen Entlastungsangeboten wie z. B. Tagespflege oder Kurzzeitpflege – finden Sie im Kapitel „Hilfe durch die Pflegeversicherung“, IV.4. Welche Angebote es in Ihrer Nähe gibt, können Sie im nächstgelegenen Pflegestützpunkt erfahren. Sollte sich in der Nähe kein Pflegestützpunkt befinden, können Sie sich an Ihre Krankenkasse wenden. Sie sollten unbedingt darauf achten, dass die von den verschiedenen Diensten angebotenen Hilfeleistungen die Selbstständigkeit und das Selbstwertgefühl des/der Kranken unterstützen, d. h., die Pflegedienste sollten nach dem Prinzip der sogenannten aktivierenden Pflege arbeiten. Tätigkeitsschwerpunkte ambulanter Pflegedienste sind die Grund- und die Behandlungspflege.

1) Grundpflege

Sie umfasst die Hilfe bei der Körperpflege, beim An- und Ausziehen, bei der Ernährung, beim Aufstehen, Lagern und Mobilisieren der Kranken.

2) Behandlungspflege

Bei entsprechender ärztlicher Verordnung können folgende Leistungen von den Pflegediensten übernommen werden: Verbandswechsel, Medikamentenabgabe, Dekubitusbehandlung, Blutdruckmessungen usw. Neben der ambulanten Pflege gibt es noch eine Reihe weiterer Hilfen, die ins Haus kommen. Diese sogenannten mobilen sozialen Dienste werden von den Wohlfahrtsverbänden, vom Sozialamt oder von freien Vereinen oder Initiativen organisiert. Sie bieten beispielsweise folgende Dienstleistungen an:

- Mahlzeitdienste
- Hilfe bei der Haushaltsführung
- Reinigungs- und Reparaturdienste
- Fahr- und Begleitdienste
- Vorlese- und Schreibdienste

Folgende ambulante Pflegedienste und (teil-)stationäre Einrichtungen unterstützen die häusliche Pflege

■ **Essen auf Rädern**

Verschiedene Wohlfahrtsverbände bieten Essen auf Rädern an, das fertig zubereitet oder als Tiefkühlkost ins Haus geliefert wird.

■ **Nachbarschaftshilfe**

Geleistet werden meistens Besuchs- und Einkaufsdienste sowie Hilfe bei kleineren Hausarbeiten und persönliche Ansprache. Träger: Kirchengemeinden und Wohlfahrtsverbände.

■ **Sozialstationen, Pflegedienste und Pflegevereine**

Qualifizierte Alten- oder Pflegekräfte leisten vorwiegend Grund- und Behandlungspflege. Träger: Gemeinden und Wohlfahrtsverbände.

■ **Betreuungsgruppen**

An manchen Orten organisieren regionale Alzheimer Gesellschaften Betreuungsgruppen für Alzheimer-Patienten, um Angehörige zu entlasten. Sie treffen sich meist einmal die Woche.

■ **Tagespflegeeinrichtungen**

Dort werden gebrechliche ältere Menschen tagsüber an den Wochentagen betreut. Nicht alle sind auf demenzkranke Patient(inn)en eingerichtet, deshalb sollten vorher Informationen eingeholt werden. Zu den Leistungen gehören Bring- und Holdienste, Mahlzeiten und die pflegerische Versorgung.

■ **Kurzzeitpflege**

Umfasst eine kurzzeitige stationäre Unterbringung und bietet damit den Pflegenden für wenige Wochen Entlastung, z. B. wenn sie selbst krank sind oder in Urlaub fahren möchten.

3.3 Alten- oder Pflegeheim

Den Patienten/die Patientin in ein Pflegeheim zu verlegen, gehört wahrscheinlich zu den schwersten Entscheidungen überhaupt. Trotzdem sollten Sie frühzeitig bedenken, dass es irgendwann möglich sein kann, dass Sie Ihre/-n Angehörige/-n nicht mehr zu Hause pflegen können. Gründe dafür können sein, dass Sie selbst krank werden, dass die örtlichen Hilfsangebote unzureichend sind oder dass Sie zu Hause nicht mehr in der Lage sind, die erforderliche medizinische Versorgung zu gewährleisten. Unter einer über die Kräfte der Familie hinausgehende Belastung leiden nicht nur die pflegerisch Tätigen, sondern auch Ihr kranker Angehöriger/Ihre kranke Angehörige. Deshalb ist manchmal die Aufnahme in ein Pflegeheim für alle Beteiligten die beste Lösung.

Haben Sie sich für eine Heimbetreuung entschieden, fühlen Sie sich möglicherweise schuldig, weil Sie Ihre/-n kranke/-n Angehörige/-n nicht bis zum Ende zu Hause pflegen konnten, und haben das Gefühl, die kranke Person im Stich gelassen zu haben. Um die Selbstvorwürfe nicht überhandnehmen zu lassen, ist es sehr wichtig, dass Sie im Vorfeld den Kranken keine Versprechungen gegeben haben. Sagen Sie nie zu, dass der demenzkranke Mensch niemals in ein Heim kommen wird. Antworten Sie auf drängende Bitten der Kranken, dass Sie Ihr Bestes tun, um die/den kranke/-n Angehörige/-n zu Hause zu pflegen, und dass Sie mit der Pflege gut zurechtkommen.

Etwas können Sie tun, um dem/der Kranken den Umzug in ein Pflegeheim zu erleichtern. Versuchen Sie genau zu erklären, was geschieht, selbst wenn Sie nicht wissen, wie viel noch verstanden wird. Es kann hilfreich sein, wenn die kranke Person an den Vorbereitungen wie Packen oder der Entscheidung über mitzunehmende Möbel mit einbezogen wird. Besuchen Sie die/den Kranke/-n regelmäßig und halten Sie sich vor Augen, dass Ihre Entscheidung im Interesse aller Beteiligten getroffen worden ist. Vielleicht werden Sie mit der Zeit feststellen, dass dem/der Kranken die Pflege rund um die Uhr guttut und dass sich Ihre Beziehung verbessert, weil Sie nicht mehr unter einer so großen Belastung stehen.

Wahl des Pflegeheims

- Liegt das Heim günstig für häufige Besuche?
- Kann das Zimmer mit persönlichen Möbeln eingerichtet werden?
- Sind die Räumlichkeiten überschaubar und mit ausreichend sanitären Anlagen ausgestattet?
- Gibt es eine Trennung zwischen Privat- und Gemeinschaftsräumen?
- Gibt es einen Garten oder ein Freigelände?
- Ist das Essen gut? Gibt es Wahlmöglichkeiten?
- Gibt es Betätigungs- und Betreuungsangebote? Steht dafür geeignetes Personal zur Verfügung?
- Gibt es besondere Angebote für Demenzkranke wie z. B. Biografiegruppen?
- Steht für eine zusätzliche Betreuung und Aktivierung besonderes Betreuungspersonal kostenfrei zur Verfügung?
- Unterstützt das Heim die Einbeziehung von Familienangehörigen z. B. durch regelmäßige Angehörigentreffen?
- Ist Besuch jederzeit möglich?
- Sehen die Bewohner/-innen zufrieden und gut versorgt aus?
- Können sie an für sie wichtigen Entscheidungen mitwirken?
- Geht das Personal respektvoll mit den Kranken um?
- Interessiert sich das Personal für die Person des Kranken, seine Lebensgeschichte, seine Vorlieben und Abneigungen?

4. Hilfen durch die Pflegeversicherung

Die Demenzerkrankung eines Familienangehörigen bringt in der Regel hohe finanzielle Belastungen mit sich. Bei der Inanspruchnahme fremder Hilfe zur Entlastung der Pflegenden entstehen oft beträchtliche Kosten. Nach dem Pflege-Versicherungsgesetz können Sie Hilfe finanzieller Art erhalten, sobald bestimmte Voraussetzungen erfüllt werden. Ziel der Pflegeversicherung ist, Menschen gegen das Risiko einer Pflegebedürftigkeit abzusichern, die Situation der betroffenen Familien zu verbessern und die Qualität der Pflege zu fördern.

Die Pflegeversicherung ist eine Grundsicherung, d. h., ihre Leistungen reichen nicht in jedem Fall aus, um den Hilfe- und Pflegebedarf zu decken. Finanzielle und personelle Eigenleistungen können daher auch weiterhin erforderlich sein. Wenn die entsprechenden Voraussetzungen vorliegen, werden Leistungen nach dem Sozialhilferecht (SGB XII) sowie nach dem Schwerbehindertengesetz gewährt. Informationen dazu erhalten Sie bei den Sozial- bzw. Versorgungsämtern.

4.1 Wie beantragen Sie die Leistungen bei Ihrer Pflegekasse?

Antragsformulare für Leistungen der Pflegeversicherung erhalten Sie bei der bei Ihrer Krankenkasse eingerichteten Pflegekasse. Diese beauftragt den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) mit der Begutachtung zur Feststellung Ihrer Pflegebedürftigkeit. Ab dem 1. Juli 2008 muss der MDK immer auch eine Aussage dazu treffen, ob eine erhebliche Einschränkung in der Alltagskompetenz vorliegt. Der MDK (bei privat Versicherten der Gutachterdienst „MEDICPROOF“) schickt dann nach einer Terminvereinbarung einen Gutachter, der die/den Kranke/-n zu Hause untersucht und ggf. einer Pflegestufe zuordnet (vgl. Punkt 4.2). Dem Gutachter ist bei seinem Besuch detailliert vom Umfang der Pflege zu berichten. Ein „Pflegetagebuch“, in das Sie für einen gewissen Zeitraum alle Pflegetätigkeiten und die dafür benötigte Zeit eingetragen haben, kann dabei hilfreich sein.

Unter Berücksichtigung dieses Gutachtens entscheidet die Pflegekasse, ob und in welcher Stufe der Antragsteller eingeordnet wird.

Ein Einstufungsbescheid informiert den Antragsteller über die bewilligten Leistungen der Pflegekasse. Wer mit der Einstufung nicht einverstanden ist, kann Widerspruch einlegen. Verschlechtert sich der Gesundheitszustand des/der Pflegebedürftigen, kann jederzeit bei der zuständigen Pflegekasse eine Höherstufung beantragt werden. Die Leistungen werden ab dem Datum der Antragstellung bezahlt.

4.2 Die Eingruppierung in die Pflegestufen

Pflegebedürftige im Sinne des Gesetzes sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens, auf Dauer oder voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen. Grundlage für die Feststellung der Pflegebedürftigkeit ist der Hilfebedarf bei den regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens, und zwar in den folgenden Bereichen.

- 1) Körperpflege: Waschen, Duschen, Baden, Zahnpflege, Kämmen, Rasieren, Blasen- oder Darmentleerung
- 2) Ernährung: mundgerechtes Zubereiten oder Aufnahme der Nahrung
- 3) Mobilität: selbstständiges Aufstehen und Zubettgehen, An- und Auskleiden, Gehen, Stehen, Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung (z. B. für Arztbesuche, Behördengänge, nicht für Spaziergänge)
- 4) Hauswirtschaftliche Versorgung: Einkaufen, Kochen, Reinigen der Wohnung, Spülen, Wechseln und Waschen der Wäsche, Beheizen der Wohnung

Kriterien zur Bestimmung der Pflegebedürftigkeit

■ Pflegestufe I: erheblich Pflegebedürftige

Das sind Personen, die bei der Grundpflege (Körperpflege, Ernährung oder Mobilität) für wenigstens zwei Verrichtungen aus einem oder mehreren Bereichen mindestens einmal täglich der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen. Der Hilfebedarf für die Grundpflege und die hauswirtschaftliche Versorgung muss pro Tag mindestens 1,5 Stunden betragen, wobei auf die Grundpflege mehr als 45 Minuten entfallen müssen.

■ Pflegestufe II: Schwerpflegebedürftige

Das sind Personen, die bei der Grundpflege (Körperpflege, Ernährung oder Mobilität) mindestens dreimal täglich zu verschiedenen Tageszeiten der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen. Der Hilfebedarf für die Grundpflege und die hauswirtschaftliche Versorgung muss pro Tag mindestens drei Stunden betragen, wobei auf die Grundpflege mindestens zwei Stunden entfallen müssen.

■ Pflegestufe III: Schwerstpflegebedürftige

Das sind Personen, die bei der Grundpflege (Körperpflege, Ernährung oder Mobilität) täglich rund um die Uhr, auch nachts, der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen. Der Hilfebedarf für die Grundpflege und die hauswirtschaftliche Versorgung muss pro Tag mindestens fünf Stunden betragen, wobei auf die Grundpflege mindestens vier Stunden entfallen müssen.

Wann gilt die Härtefallregelung in der Pflegestufe III?

Sind die Voraussetzungen der Pflegestufe III erfüllt und liegt ein außergewöhnlich hoher Pflegeaufwand vor, kann die Härtefallregelung in Anspruch genommen werden. In diesem Fall gibt es höhere Leistungen.

Für die Feststellung eines außergewöhnlich hohen Pflegebedarfs im Sinne der Härtefallregelungen ist Voraussetzung, dass

- die Hilfe bei der Grundpflege (Körperpflege, Ernährung oder Mobilität) mindestens sechs Stunden täglich, davon mindestens dreimal in der Nacht, erforderlich ist. Bei Pflegebedürftigen in vollstationären Pflegeeinrichtungen ist auch die auf Dauer bestehende medizinische Behandlungspflege zu berücksichtigen.

oder

- die Grundpflege für den Pflegebedürftigen auch des Nachts nur von mehreren Pflegekräften gemeinsam (zeitgleich) erbracht werden kann. Wenigstens bei einer Verrichtung tagsüber und des Nachts muss dabei neben einer professionellen Pflegekraft mindestens eine weitere Pflegeperson tätig werden, die nicht bei einem Pflegedienst beschäftigt sein muss (zum Beispiel Angehörige).

Zusätzlich muss in jedem Fall ständige Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung erforderlich sein.

4.3 Leistungen der Pflegeversicherung im Überblick

Wenn Sie Leistungen für die häusliche Pflege in Anspruch nehmen, haben Sie die Wahl zwischen Geld- und Sachleistungen. Geldleistungen erhalten Sie, wenn Sie oder andere Angehörige die Pflege komplett übernehmen. Über dieses Geld kann frei verfügt werden. Die höheren Sachleistungen werden in Anspruch genommen, wenn ein professioneller Pflegedienst mit der Pflege betraut ist. Dieser rechnet bis zum jeweiligen Höchstbetrag direkt mit der Kasse ab. Wird die häusliche Pflege durch professionelle Dienste ergänzt, die Sachleistungen aber nicht komplett ausgeschöpft, empfiehlt es sich, Kombinationsleistungen zu beantragen. Der nicht genutzte Prozentsatz der Sachleistungen wird dann anteilig als Pflegegeld gezahlt.

Ferner gibt es noch „ergänzende Leistungen zur häuslichen Pflege“. Hierzu zählen Leistungen für Tages- und Nachtpflege, Kurzzeitpflege und Pflegevertretung bei Ausfall der Pflegeperson wegen Urlaub, Krankheit oder anderer Gründe.

Zur weiteren Unterstützung der häuslichen Pflege werden folgende Leistungen für Pflegehilfsmittel und Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes erbracht.

- Zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel wie Einmalhandschuhe oder Bettschutzeinlagen im Wert bis zu 31 Euro pro Monat.
- Technische Hilfsmittel wie Pflegebetten, Lagerungshilfen und Notrufsysteme; diese Hilfen sollten leihweise zur Verfügung gestellt werden.
- Zuschüsse bis 2.557 Euro für Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes (pflegebedingte Umbaumaßnahmen).

Weitere Leistungen im Rahmen der Pflegeversicherung

- Soziale Sicherung der Pflegeperson: Für Pflegepersonen wird ein Beitrag zur Rentenversicherung gezahlt. Voraussetzung ist, dass die Pflegeperson nicht mehr als 30 Stunden wöchentlich erwerbstätig ist und den Pflegebedürftigen wenigstens 14 Stunden wöchentlich in seiner häuslichen Umgebung betreut. Für die Höhe der Beiträge zur Rentenversicherung sind die Pflegestufe und der wöchentliche Zeitaufwand für die Pflege maßgeblich. Pflegepersonen sind zudem automatisch in der gesetzlichen Unfallversicherung versichert.
- Pflegekurse: Zur Unterstützung der Pflegepersonen sollen die Pflegekassen kostenlos Pflegekurse anbieten bzw. andere Einrichtungen damit beauftragen. Es gibt auch die Möglichkeit von kostenlosen „Einzelschulungen“ in der häuslichen Umgebung des Pflegebedürftigen.
- Zusätzliche Betreuungsleistung nach dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz (PflEG): Pflegebedürftige mit einem erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarf – das sind insbesondere altersverwirrte, geistig behinderte und psychisch kranke Pflegebedürftige – haben bei häuslicher Pflege einen Anspruch auf einen zusätzlichen Betreuungsbetrag in Höhe von bis zu 460 Euro je Kalenderjahr (Erhöhung erfolgt ab 1. Juli 2008, siehe unten). Diese zusätzlichen finanziellen Mittel sind zweckgebunden einzusetzen für bestimmte, im Gesetz aufgelistete qualitätsgesicherte Sachleistungsangebote zur Entlastung der pflegenden Angehörigen. Dazu zählen Leistungen der Tages- und Nachtpflege oder der Kurzzeitpflege oder der niedrigschwelligen Betreuungsangebote sowie besonderer Angebote der zugelassenen Pflegedienste im Bereich der allgemeinen Anleitung und Betreuung. Die Pflegekassen können den Pflegebedürftigen auf Verlangen eine Liste der in ihrem Einzugsgebiet vorhandenen anerkannten Betreuungsangebote zur Verfügung stellen. Ob der Pflegebedürftige einen erheblichen allgemeinen

Betreuungsbedarf und damit einen Anspruch auf den zusätzlichen Betreuungsbetrag hat, wird im Rahmen der Begutachtung der Pflegebedürftigkeit gleichzeitig mit geprüft.



Pflegestützpunkte informieren individuell und ausführlich.

4.4 Was ändert sich durch die Pflegereform zum 1. Juli 2008?

Der Bundestag hat das „Gesetz zur strukturellen Weiterentwicklung der Pflegeversicherung“ am 14. März 2008 beschlossen; es tritt zum 1. Juli 2008 in Kraft.

Die Reform bringt auch für demenzkranke Menschen spürbare und konkrete Erleichterungen.

So werden die Leistungen schrittweise bis zum Jahr 2012 erhöht und ab 2015 in einem dreijährigen Rhythmus dynamisiert. Außerdem werden die Leistungen für Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz, insbesondere Demenzkranke, im ambulanten Bereich deutlich ausgeweitet. Es werden je nach Betreuungsbedarf, der vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) begutachtet wird, ein Grundbetrag und ein erhöhter Betrag eingeführt. Der Betreuungsbetrag steigt von bisher bis zu 460 Euro jährlich auf bis zu 100 Euro monatlich (Grundbetrag) bzw. bis zu 200 Euro monatlich (erhöhter Betrag), also auf bis zu 1.200 Euro bzw. bis zu 2.400 Euro jährlich. Erstmals erhalten auch Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz der sogenannten Pflegestufe 0 diese Leistungen. Zudem kann dieser Personenkreis künftig halbjährlich auch einen Beratungsbesuch in Anspruch nehmen. Darüber hinaus werden die Fördermittel zum weiteren Ausbau niedrigschwelliger Betreuungsangebote sowie für ehrenamtliche Strukturen und Selbsthilfe erhöht. Zusammen mit der Kofinanzierung der Länder und Kommunen stehen somit künftig 50 Millionen Euro pro Jahr zur Verfügung (statt bisher 20 Millionen Euro pro Jahr).

Auch die Einführung von Pflegestützpunkten und Pflegeberatern wird die Betreuung und Versorgung von Demenzkranken im häuslichen Bereich erleichtern. In einem Pflegestützpunkt wird pflegerisches Wissen gebündelt und über alle erforderlichen medizinisch-pflegerischen Leistungen beraten. Ein Pflegestützpunkt ist keine neue oder zusätzliche Behörde. Der

Pflegestützpunkt bildet das gemeinsame Dach, unter dem Personal der Pflege- und Krankenkassen sowie der Altenhilfe oder der Sozialhilfe den von Pflegebedürftigkeit Betroffenen ihre Dienstleistungen vernetzt und aufeinander abgestimmt vermitteln. Der Anspruch auf individuelle Beratung und Hilfestellung durch eine Pflegeberaterin oder einen Pflegeberater bei der Auswahl und Inanspruchnahme von Sozialleistungen besteht ab dem 1. Januar 2009. Aufgabe der Pflegeberatung ist es insbesondere, den Hilfebedarf zu erfassen, einen individuellen Versorgungsplan zu erstellen, auf dessen Durchführung hinzuwirken und diese zu überwachen.

Im stationären Bereich können die Pflegeheime künftig für die zusätzliche Betreuung und Aktivierung von je 25 Bewohnern mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz eine zusätzliche Betreuungskraft anstellen. Die Finanzierung dieses Personals wird zwischen dem Heim und den Pflegekassen vertraglich geregelt. Den Heimbewohnern entstehen für die Bereitstellung oder Inanspruchnahme dieses Angebots keine zusätzlichen Kosten.



Bundesweit soll ein Netz von Pflegestützpunkten aufgebaut werden.

Die Leistungen der Pflegeversicherung im Überblick (Stand: Juli 2008)

Leistungsart	Zeitraum	
Häusliche Pflege	Pflegesachleistung bis zu ... € monatl.	
	ab 01.07.2008	
	ab 01.01.2010	
	ab 01.01.2012	
	Pflegegeld € monatl.	
	ab 01.07.2008	
ab 01.01.2010		
ab 01.01.2012		
Pflegevertretung	Pflegeaufwendungen für bis zu vier Wochen im Kalenderjahr bis zu ... €	
	■ durch nahe Angehörige	
	■ durch sonstige Personen	
	■ durch nahe Angehörige	ab 01.07.2008
	■ durch sonstige Personen	ab 01.07.2008
	■ durch nahe Angehörige	ab 01.01.2010
	■ durch sonstige Personen	ab 01.01.2010
	■ durch nahe Angehörige	ab 01.01.2012
	■ durch sonstige Personen	ab 01.01.2012
	Kurzzeitpflege	Pflegeaufwendungen bis zu ... € im Jahr
		ab 01.07.2008
		ab 01.01.2010
ab 01.01.2012		

¹⁾Auf Nachweis werden den nahen Angehörigen notwendige Aufwendungen (Verdienstaussfall, Fahrtkosten usw.) bis zum Gesamtbeitrag von 1.432 € erstattet.

Pflegestufe I Erheblich Pflegebedürftige	Pflegestufe II Schwerpflege- bedürftige	Pflegestufe III Schwerstpflege- bedürftige	(in Härtefällen)
384,-	921,-	1.432,-	(1.918,-)
420,-	980,-	1.470,-	(1.918,-)
440,-	1.040,-	1.510,-	(1.918,-)
450,-	1.100,-	1.550,-	(1.918,-)
205,-	410,-	665,-	
215,-	420,-	675,-	
225,-	430,-	685,-	
235,-	440,-	700,-	
205,- ¹⁾	410,- ¹⁾	665,- ¹⁾	
1.432,-	1.432,-	1.432,-	
215,- ¹⁾	420,- ¹⁾	675,- ¹⁾	
1.470,-	1.470,-	1.470,-	
225,- ¹⁾	430,- ¹⁾	685,- ¹⁾	
1.510,-	1.510,-	1.510,-	
235,- ¹⁾	440,- ¹⁾	700,- ¹⁾	
1.550,-	1.550,-	1.550,-	
1.432,-	1.432,-	1.432,-	
1.470,-	1.470,-	1.470,-	
1.510,-	1.510,-	1.510,-	
1.550,-	1.550,-	1.550,-	

Die Leistungen der Pflegeversicherung im Überblick (Stand: Juli 2008)

Leistungsart	Zeitraum
Teilstationäre Tages- und Nachtpflege	Pflegeaufwendungen bis zu ... € monatlich ab 01. 07. 2008 ab 01. 01. 2010 ab 01. 01. 2012
Ergänzende Leistungen für Pflegebedürftige mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf	Leistungsbetrag bis zu ... € jährlich ab 01. 07. 2008
Vollstationäre Pflege	Pflegeaufwendungen pauschal € monatlich ab 01. 07. 2008 ab 01. 01. 2010 ab 01. 01. 2012
Pflege in vollstationären Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen	Pflegeaufwendungen in Höhe von
Hilfsmittel, die zum Verbrauch bestimmt sind	Aufwendungen bis zu ... € monatlich
Technische Hilfsmittel	Aufwendungen in Höhe von
Maßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes	Aufwendungen in Höhe von bis zu ... €
Zahlung von Rentenversicherungsbeiträgen für Pflegepersonen	Je nach Umfang der Pfl egetätigkeit bis zu ... € monatlich (Beitrittsgebiet)
Zahlung von Beiträgen zur Arbeitslosenversicherung für Pflegepersonen bei Pflegezeit	ab 01. 07. 2008 ... € monatlich (Beitrittsgebiet)
Zuschüsse zur Kranken- und Pflegeversicherung für Pflegepersonen bei Pflegezeit	ab 01. 07. 2008 ... € monatlich

²⁾Neben dem Anspruch auf Tagespflege bleibt ein hälftiger Anspruch auf die jeweilige ambulante Pflegesachleistung oder das Pflegegeld erhalten.

³⁾Abhängig von der persönlichen Pflegesituation auf der Grundlage der dauerhaften und regelmäßigen Schädigungen oder Fähigkeitsstörungen nach § 45a Abs. 2 Satz 1 Nr. 1 bis 9 SGB XI werden künftig bis zu 1.200 € (Grundbetrag) bzw. bis zu 2.400 € (erhöhter Betrag) gewährt.

Pflegestufe I Erheblich Pflegebedürftige	Pflegestufe II Schwerpflege- bedürftige	Pflegestufe III Schwerstpflege- bedürftige	(in Härtefällen)
384,-	921,-	1.432,-	
420,- ²⁾	980,- ²⁾	1.470,- ²⁾	
440,- ²⁾	1.040,- ²⁾	1.510,- ²⁾	
450,- ²⁾	1.100,- ²⁾	1.550,- ²⁾	
460,-	460,-	460,-	
2.400,- ³⁾	2.400,- ³⁾	2.400,- ³⁾	
1.023,-	1.279,-	1.432,-	(1.688,-)
1.023,-	1.279,-	1.470,-	(1.750,-)
1.023,-	1.279,-	1.510,-	(1.825,-)
1.023,-	1.279,-	1.550,-	(1.918,-)
10 % des Heimentgelts, höchstens 256,- € monatlich			
31,-			
90 % der Kosten, unter Berücksichtigung von höchstens 25,- € Eigenbeteiligung je Hilfsmittel			
2.557,- je Maßnahme, unter Berücksichtigung einer angemessenen Eigenbeteiligung			
131,87 ⁴⁾	263,74 ⁴⁾	395,61 ⁴⁾	
(111,44)	(222,88)	(334,32)	
8,20			
(6,93)			
durchschnittlich ca. 140,-			

⁴⁾Bei wenigstens 14 Stunden Pfl egetätigkeit pro Woche, wenn die Pflegeperson keiner Beschäftigung von über 30 Stunden nachgeht und sie noch keine Vollrente wegen Alters bezieht.

Weiterführende Literatur

„Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten“

Alzheimer Europe (Hrsg.); Georg Thieme Verlag, Stuttgart 1999

„Alzheimer-Krankheit“

Eine Krankheit verstehen und annehmen.

Andres, Gudrun; Bille, Heinz; Straub, Friedrich;
Fischer, Stuttgart 1999

„Leben mit der Alzheimer-Krankheit“

Eine Therapeutin und Betroffene berichten.

Feldmann, Lili; Piper Verlag, München 1989

„Leben mit der Hirnleistungsstörung“

Ratgeber für pflegende Angehörige.

Füsgen, Ingo; MMV Medizin Verlag, München 1993

„Alzheimer, was tun?“

Eine Familie lernt, mit der Krankheit zu leben.

Götte, Rose; Lackmann, Edith; Beltz, Weinheim 1991

„Die Pflege verwirrter alter Menschen“

Grond, Erich; Lambertus, Freiburg 1996

„Der 36-Stunden-Tag. Die Pflege des verwirrten älteren Menschen, speziell des Alzheimer-Kranken“

Mace, Nancy; Rabins, Peter; Hans Huber, Bern, Stuttgart, Toronto 1988

„Demenzen“

Wächtler, Claus; Georg Thieme Verlag, Stuttgart 1997

Kontaktadressen

Alzheimer Forschung Initiative e. V.

Grabenstraße 5, 40213 Düsseldorf

Tel.: 0800/200 40 01

www.alzheimer-forschung.de

Arbeiterwohlfahrt – Bundesverband e. V.

Oppelner Straße 130, 53119 Bonn

Tel.: 02 28/66 85-0

www.awo.de

Bundesarbeitsgemeinschaft für Alten- und Angehörigenberatungsstellen e. V.

Vertretungsberechtigter Vorstand Ulrich Mildenerger

Heidbergstraße 28, 22846 Norderstedt

Tel.: 0 40/52 88 38-30, Fax: 0 40/52 88 38-32

www.baga.de

„BAG SELBSTHILFE – Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihrer Angehörigen e. V.“

Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf

Tel.: 02 11/310 06-25, Fax: 02 11/310 06-34

www.bag-selbsthilfe.de

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Friedrichstraße 236, 10969 Berlin

Tel.: 0 30/25 93 79-0, Fax: 0 30/25 9 37 95-29

www.deutsche-alzheimer.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

c/o Friedrichstraße 28, 35392 Gießen
Tel.: 06 41/9 94 56-12, Fax: 06 41/9 94 56-19
www.selbsthilfe-kontaktstelle.de

Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e. V.

Rakower Weg 1, 24354 Rieseby
Tel.: 0 43 55/181-124, Fax: 0 43 55/181-299

Deutscher Caritasverband e. V.

Karlstraße 40, 79104 Freiburg
Tel.: 07 61/200-0
www.caritas.de

**Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband –
Gesamtverband e. V.**

Oranienburger Straße 13–14, 10178 Berlin
Tel.: 0 30/2 46 36-0, Fax: 0 30/2 46 36-110
www.paritaet.org

DRK Generalsekretariat

Carstennstraße 58, 12205 Berlin
Tel.: 0 30/8 54 04-0, Fax: 0 30/8 54 04-450
www.drk.de

Hirnliga e. V., Geschäftsstelle

Postfach 13 66, 51657 Wiehl
Telefon zum Normaltarif:
mo.–fr. 08:30–13:00 Uhr, Tel.: 0700/44 76 54 42
www.hirnliga.de

**Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche
in Deutschland e. V., Dienststelle Stuttgart**

Stafflenbergstraße 76, 70184 Stuttgart

Tel.: 0711/2159-0, Fax: 0711/2159-288

www.diakonie.de

**NAKOS Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen**

Wilmsdorfer Straße 39, 10627 Berlin

Tel.: 0 30/31 01 89-60, Fax: 0 30/31 01 89-70

www.nakos.de

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Carl-Miele-Straße 210, 33311 Gütersloh

Tel.: 0 18 05/09 30 93 (14 Ct/Min., Mobilfunk abweichend),

Fax: 0 18 05/09 40 94

www.schlaganfall-hilfe.de

Zentralwohlfahrtsstelle der Juden in Deutschland

Hebelstraße 6, 60318 Frankfurt a. M.

Tel.: 0 69/94 43 71-0, Fax: 0 69/49 48 17

Informationsmaterialien zum Thema Pflege



Bestell-Nr.: BMG-P-07054

Broschüre „Gut zu wissen – das Wichtigste zur Pflegereform 2008“

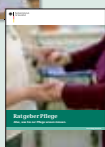
In dieser Informationsbroschüre finden Sie die wichtigsten Neuerungen, die die Bundesregierung mit der Pflegereform 2008 auf den Weg gebracht hat.



Bestell-Nr.: BMG-P-G502

Broschüre „Pflegen zu Hause“

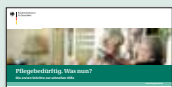
Ein Ratgeber für die häusliche Pflege. Mit zahlreichen Tipps und Informationen für verschiedene Pflegesituationen.



Bestell-Nr.: BMG-P-07055

Broschüre „Ratgeber Pflege“

Der Pflege-Ratgeber bietet einen Überblick über das Pflegesystem und beantwortet die häufigsten Fragen im Zusammenhang mit der Pflege.



Bestell-Nr.: BMG-P-07053

Flyer „Pflegebedürftig. Was nun?“

Der Flyer hilft bei den ersten Schritten im Pflegefall. Er gibt einen Überblick über die Ansprechpartner, die verschiedenen Stufen der Pflegebedürftigkeit, das Verfahren zur Feststellung des Pflegebedarfs und Neuerungen der Pflegereform 2008.



Bestell-Nr.: Nagelpflege BMG-P-PL004 / Rollator BMG-P-PL005 /
Trinken BMG-P-PL006

Plakate

Unter dem Motto „Gut zu wissen, dass es sie gibt“ veröffentlicht das Bundesministerium für Gesundheit Plakatmotive mit typischen Pflegesituationen. Die Motive sind bestellbar im Format DIN A2.



Bestell-Nr.: BMG-P-07062 (Postermappe) / Bestell-Nr.: BMG-P-07063 (Postkartenset)

Ein neuer Blick auf die Pflege

Die Fotografin Julia Baier hat im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit den Alltag pflegebedürftiger Menschen, ihrer Angehörigen und Pflegekräfte fotografiert. Die Motive können von Institutionen (z. B. Pflegeheimen, Gemeinden) als Postermappe für Ausstellungen bestellt werden. Privatpersonen können die Fotografien als Postkartenset bestellen

Weitere Informationsangebote des Bundesministeriums für Gesundheit

Bürgertelefon

Das Bürgertelefon des Bundesministeriums für Gesundheit erreichen Sie von Montag bis Donnerstag zwischen 8 und 18 Uhr und Freitag zwischen 8 und 12 Uhr. Der Anruf ist kostenpflichtig.*

Fragen zum Versicherungsschutz

01805/9966-01*

Fragen zur Krankenversicherung

01805/9966-02*

Fragen zur Pflegeversicherung

01805/9966-03*

Fragen zur gesundheitlichen Prävention

01805/9966-09*

Fragen zur Suchtvorbeugung

0221/892031**

Gehörlosen-/Hörgeschädigten-Service, Schreibtelefon

01805/9966-07*

Gebärdentelefon ISDN-Bildtelefon

01805/9966-06*

Gebärdentelefon Video over IP

gebaerdentelefon.bmg@sip.bmg.buergerservice-bund.de

Newsletter

Der BMG-Newsletter enthält Neuigkeiten und Informationen rund um die Themen Gesundheit, Pflege und gesundheitliche Prävention und wird Ihnen alle 14 Tage per E-Mail zugesandt. Sie finden das Anmeldeformular unter: www.bmg-newsletter.de

Versand von Publikationen

Materialien zu allen Bereichen des Bundesministeriums für Gesundheit können Sie bestellen unter:

Publikationsversand der Bundesregierung

Postfach 4810 09
18132 Rostock

E-Mail: publikationen@bundesregierung.de
Telefon: 01805/778090*
Fax: 01805/778094*

Publikationsverzeichnis

Das aktuelle Publikationsverzeichnis des Bundesministeriums für Gesundheit können Sie unter Angabe der Bestellnummer BMG-G-07014 per E-Mail anfordern: publikationen@bundesregierung.de

Gesundheitspolitische Informationen

Die Gesundheitspolitischen Informationen erscheinen alle zwei Monate und behandeln Themen aus den Bereichen Gesundheit, Pflege und Prävention. Die kostenlose Publikation wird Ihnen per Post zugesandt. Abonnement unter: www.bmg-gpi.de

Internetportal

Aktuelle Informationen des Bundesministeriums für Gesundheit finden Sie unter: www.bmg.bund.de

* Festpreis 14 Ct/Min., abweichende Preise aus den Mobilfunknetzen möglich.

** BZgA-Informationstelefon zur Suchtvorbeugung. Mo. – Do. 10 bis 22 Uhr, Fr. – So. 10 bis 18 Uhr

Impressum

Herausgeber:

Bundesministerium für Gesundheit
Referat Öffentlichkeitsarbeit
11055 Berlin

Gestaltung: BUTTER. Agentur für Werbung GmbH

Fotos: Julia Baier

Text und Konzeption: Zum goldenen Hirschen Berlin GmbH

Druck: Rasch Druckerei und Verlag GmbH & Co. KG

Stand: Oktober 2008, 1. Auflage

Wenn Sie diese Broschüre bestellen möchten:

Bestell-Nr.: BMG-P-G504
E-Mail: publikationen@bundesregierung.de
Telefon: 018 05/77 80 90*
Fax: 018 05/77 80 94*
Schriftlich: Publikationsversand der Bundesregierung
Postfach 48 10 09
18132 Rostock

*Kostenpflichtig, 14 Ct/Min. aus dem deutschen Festnetz,
abweichende Preise aus den Mobilfunknetzen möglich.

Diese Publikation wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit des Bundesministeriums für Gesundheit herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlbewerbern oder Wahlhelfern während des Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Europa-, Bundestags-, Landtags- und Kommunalwahlen. Missbräuchlich ist besonders die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken oder Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zwecke der Wahlwerbung. Unabhängig davon, wann, auf welchem Weg und in welcher Anzahl diese Schrift dem Empfänger zugegangen ist, darf sie auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Bundesregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte.