

Wenn das Gedächtnis nachlässt

Ratgeber für die häusliche Betreuung
demenzkranker älterer Menschen

Demenzerkrankungen gelten in der Bundesrepublik als eine der Hauptursachen für Pflegebedürftigkeit im Alter. Zur Zeit leben ca. 1.000.000 Demenz-Kranke in Deutschland. Aufgrund der immer höheren Lebenserwartung ist davon auszugehen, dass in Zukunft noch mehr Menschen von dieser Krankheit betroffen werden.

Die Diagnose „Demenz“ bedeutet für die Betroffenen, dass sie aufgrund des fortschreitenden Gedächtnisverlustes zunehmend auf die Hilfe anderer angewiesen sind. Rund 80 % der Demenz-Kranken werden von ihren Angehörigen zu Hause betreut. Zu 85 % sind es Frauen – Ehefrauen, Töchter und Schwiegertöchter –, die die Pflege übernehmen.

Für die Angehörigen heißt das, dass die Verantwortlichkeiten und Aufgaben innerhalb der Familie neu verteilt werden müssen. In einem fortgeschrittenen Stadium der Krankheit benötigen die Betroffenen häufig Betreuung und Ansprache „rund um die Uhr“. Bei dieser kräftezehrenden Aufgabe sollen und müssen professionelle Hilfen durch ambulante oder stationäre Pflegeeinrichtungen in Anspruch genommen werden, bevor eine Überforderung eintritt.

Daher wird der sich in der Pflegeversicherung bietende Finanzspielraum in vollem Umfang eingesetzt, um den pflegenden Angehörigen Hilfen zur Verfügung zu stellen, die ihnen den schwierigen Pflegealltag erleichtern sollen. Mit dem zum 1. Januar 2002 in Kraft getretenen Gesetz zur Ergänzung der Leistungen bei häuslicher Pflege von Pflegebedürftigen mit erheblichem allge-

meinen Betreuungsbedarf (Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz) ist es der Regierungskoalition gelungen, in einem ersten Schritt zusätzliche Hilfen für demenzkranke Pflegebedürftige im Rahmen der Pflegeversicherung einzuführen. Das Gesetz sieht nicht nur einen zusätzlichen Betreuungsbetrag von bis zu 460 EUR je Kalenderjahr vor, sondern auch verbesserte Beratungsangebote, insbesondere zusätzliche beratende Hilfen im häuslichen Bereich. Zur Förderung von niederschweligen Betreuungsangeboten, wie z.B. Betreuungsgruppen, sowie von Modellprojekten zur Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen und -konzepte für Demenzkranke werden künftig auch Mittel der Pflegeversicherung eingesetzt. Damit sollen im Interesse der Betroffenen Weichen zur Schaffung eines Netzes von abgestuften, bedürfnisorientierten und gemeindenahen Hilfen und Versorgungsangeboten gestellt werden.

Die Diagnose Demenz heißt aber nicht, dass die erkrankte Person innerhalb weniger Monate zum Pflegefall werden muss. Je nach Stadium der Krankheit haben Sie und Ihre Angehörigen noch viele aktive und lebenswerte Jahre vor sich. Dabei möchte Sie die Broschüre „Wenn das Gedächtnis nachlässt“ unterstützen.

Inhaltsverzeichnis

I Diagnose: Demenz Krankheitsbild und Verlauf

I.1. Was ist eine Demenzerkrankung?

I.2. Demenzverursachende Krankheiten

I.2.1. Alzheimer-Krankheit

I.2.2. Vaskuläre Demenzen

I.3. Die Diagnose

I.3.1. Das Erkennen von
dementiellen Erkrankungen

I.3.2. Medizinische Diagnose

I.4. Die Behandlung

II Die Krankheit gemeinsam bewältigen – Entscheidungs- und Verstehenshilfen

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

- II.1.1. Die Aufklärung des/der Erkrankten
- II.1.2. Reaktionen und Gefühle
der Angehörigen
- II.1.3. Der Entschluss zur Pflege

II.2. Schlüssel zum Verstehen der Kranken

- II.2.1. Gestörte Merkfähigkeit
und Gedächtnisabbau
- II.2.2. Verlust von Urteilsfähigkeit
und Denkvermögen
- II.2.3. Wechselwirkung von
Denken und Fühlen

II.3. Spezifische Verhaltensweisen der Kranken

- II.3.1. Wiederholen der immer gleichen
Fragen und Handlungen
- II.3.2. Nächtliche Unruhe und Wandern
- II.3.3. Wirklichkeitsfremde Überzeu-
gungen und Sinnestäuschungen
- II.3.4. Aggressives Verhalten

II.4. Der Umgang mit den kranken Angehörigen und sich selbst

- II.4.1. Zeit lassen und
Verlässlichkeit schaffen
- II.4.2. Den Kranken helfen, ihr
Lebensniveau zu halten
- II.4.3. Für den eigenen Ausgleich sorgen

III Leben mit Demenzkranken – Tipps zur Gestaltung des Betreuungsalltags

III.1. Gestaltung des Wohn- und Lebensraums

III.1.1. Orientierung bieten

III.1.2. Sicherheit im Wohnraum

III.1.3. „Wandern und Verirren“ vermeiden

III.2. Teilnahme am täglichen Leben

III.2.1. Möglichkeiten des Tätigseins

III.2.2. In Verbindung bleiben –
Kommunikation mit Demenzkranken

III.2.3. Jahreszeiten, Feste, Rituale –
Fixpunkte zur zeitlichen Orientierung

III.2.4. Beziehungen zu Verwandten
und Freunden

III.3. Hilfe bei der Sorge für sich selbst

III.3.1. Umgang mit gefährlichen Gewohn-
heiten: Rauchen und Autofahren

III.3.2. Körperpflege

III.3.3. An- und Ausziehen

III.3.4. Essen und Trinken

III.3.5. Probleme bei der Kontrolle
von Blase und Darm

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

IV.1. Auswirkungen der Krankheit auf die Angehörigen

IV.1.1. Angebundensein und Vereinsamung

IV.1.2. Veränderte Rollen und Beziehungen
innerhalb der Familie

IV.1.3. Emotionale Reaktionen

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

IV.3. Für sich selbst sorgen – Entlastung für die Pflegenden

IV.3.1. Rat und Information

IV.3.2. Hilfe beim Betreuungsalltag

IV.3.3. Alten- oder Pflegeheim

IV.4. Hilfe nach dem Pflege-Versicherungsgesetz

IV.4.1. Wie beantragen Sie die
Leistungen bei Ihrer Pflegekasse?

IV.4.2. Die Eingruppierung
in die Pflegestufen

IV.4.3. Leistungen der Pflegeversicherung
im Überblick

Anhang: Anschriften und weiterführende Literatur

I Diagnose Demenz: Krankheitsbild und Verlauf

I.1. Was ist eine Demenzerkrankung?

Störungen der geistigen Leistungsfähigkeit bezeichnet man als Demenz

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

Sie ziehen die komplette Persönlichkeit in Mitleidenschaft

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.

Man unterscheidet zwischen primären und sekundären Demenzen

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 z. T. sogar heilbar. Somit ist häufig eine Rückbildung der dementiellen Beschwerden möglich. Zur Abgrenzung und rechtzeitigen Behandlung dieser Demenzerkrankungen ist eine frühzeitige Diagnose besonders wichtig.

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

Primäre Demenzen sind in der Regel unheilbar

I.2. Demenzverursachende Krankheiten

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

Die Krankheit schreitet allmählich aber unaufhaltsam fort

I.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/r 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 schleicher, nahezu unmerklicher Beginn. Am Anfang treten kleinere Gedächtnislücken und Stimmungsschwankungen

Der Beginn ist schleichend und unmerklich

Das Gedächtnis kann keine neuen Informationen mehr aufnehmen

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.

Beruf und Autofahren müssen aufgegeben werden

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 Nahrungsaufnahme 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.

Schwere Gedächtnisstörungen beeinträchtigen die alltäglichen Verrichtungen

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

Die Kranken sind komplett auf die Pflege anderer angewiesen

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. Bettlägrigkeit erhöht die Gefahr von Infektionen. Die Kranken sterben häufig an einer Lungenentzündung.

Alzheimerkranke sterben meist an Infektionskrankheiten

Die Ursachen der Alzheimer-Krankheit sind bislang noch nicht ausreichend erforscht. Bekannt sind 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 Eiweiß-Ablagerungen (Plaques bzw. Fibrillen) im Gehirn sowie eine 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.

Die Ursachen der Alzheimer-Demenz sind noch weitgehend unbekannt

Im Gehirn von Alzheimer-Kranken finden spezifische Veränderungen statt

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

Genetische Faktoren beeinflussen den Ausbruch der Krankheit kaum

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

*Hauptrisikofaktor ist
das Alter*

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

I.2.2. Gefäßbedingte (vaskuläre) Demenzen

*Vaskuläre Demenzen
werden durch
Gefäßerkrankungen
verursacht*

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

*Charakteristisch
sind ausgeprägte
Schwankungen der
Leistungsfähigkeit*

Eine Form der vaskulären Demenz ist die „Multi-Infarkt-Demenz“. 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.

I.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.

Früherkennung ermöglicht eine rechtzeitige Behandlung sekundärer Demenzen

Ein kleiner Teil der dementiellen 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.

Lang gehegte Wünsche können noch erfüllt werden

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

I.3.1. Das Erkennen von dementiellen 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 bezeichnenderes Merkmal als „Vergesslichkeit“: Hat z.B. jemand immer gerne Sport getrieben und äußert jetzt wiederholt seine Unlust, zum wöchentlichen Training zu gehen, kann das ein Symptom einer Demenz sein.

Antriebsschwäche und regelmäßig auftretende Gedächtnisstörungen sind ernst zu nehmende Alarmsignale

Treten Gedächtnislücken regelmäßig auf und kommen weitere Merkmale wie Sprach- oder Orientierungsschwierigkeiten hinzu, sollte dringend zur Abklärung ein Arzt zu Rate gezogen werden.

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 mit Hilfe von Merktettelchen zu überspielen. Sie reagieren aggressiv oder ablehnend, wenn Angehörige sie auf „Schwierigkeiten“ oder „Fehler“ ansprechen.

Im Anfangsstadium überspielen die Kranken oft ihre Probleme

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 solchermaßen angelegten Liste kann ein Arzt aufgesucht werden. Dieser erstellt dann eine vorläufige Diagnose, die bezüglich des weiteren Vorgehens Sicherheit gibt.

Eine schriftliche Dokumentation der Schwierigkeiten hilft bei der Diagnose

WARNSIGNALE

TIPP 1

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
- Bisläng nicht gekannte Stimmungsschwankungen, andauernde Ängstlichkeit, Reizbarkeit und Misstrauen
- Hartnäckiges Abstreiten von Fehlern, Irrtümern oder Verwechslungen

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

Dem Verdacht einer Demenz sollte unbedingt nachgegangen werden

I.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 möglich

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.

Blutproben und bildgebende Verfahren gehören zu den üblichen Untersuchungsmethoden

Neben einer körperlichen Untersuchung sind Blutproben erforderlich, um beispielsweise Schilddrüsenerkrankungen auszuschließen. Hinzu kommt eine Aufnahme des Gehirns mit sogenannten bildgebenden Verfahren wie der Computertomographie oder der Kernspin-Resonanz-Tomographie, um den Verdacht auf Gehirntumore auszuschließen.

Der Mini-Mental-State-Test hilft bei der Überprüfung der Gedächtnisleistung

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/der Patient/in 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, so dass 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.

Beobachtungen der Angehörigen sind ein wichtiger Bestandteil der Diagnose

I.4. Die Behandlung

*Hauptziel der
Behandlung ist eine
Verbesserung der
Lebensqualität*

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.

*Medikamente können
das Fortschreiten der
Krankheit verzögern*

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.

Darüber hinaus existiert eine Reihe von Medikamenten, mit denen Begleitsymptome von dementiellen 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 üben sowie ihr Selbstgefühl zu stärken. Dazu gehören beispielsweise Musik- und Kunst-

therapie, 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.

Stärkung des Selbstbewusstseins und Training der verbliebenen Fähigkeiten sind wichtige nicht-medikamentöse Behandlungsziele

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 „Milieu-Therapie“ bezeichnet

Die äußeren Lebensverhältnisse müssen der Erlebenswelt der Kranken angepasst werden

II Die Krankheit gemeinsam bewältigen – Entscheidungs- und Verstehenshilfen

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

Die Diagnose „Demenz“ betrifft die ganze Familie

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 bezüglich zukünftiger 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.

Fachliteratur und Gespräche mit Fachleuten helfen bei der zukünftigen Planung

II.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.

Nur wenn es der/die Betroffene ausdrücklich verlangt, sollte auf eine Aufklärung verzichtet werden

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 deshalb heute davon aus, dass jeder Mensch das Recht hat, selbst zu entscheiden, ob er über das Untersuchungsergebnis aufgeklärt werden oder lieber darauf verzichten möchte.

Kennen die Kranken die Diagnose, können sie sich aktiv an der Planung ihrer Zukunft beteiligen

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 können 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 abzumachen, wird sie derartige Angebote wahrscheinlich ungern in Anspruch nehmen.

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

II.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.

Das Untersuchungsergebnis löst bei den Angehörigen oft widersprüchliche Gefühle aus

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/der Patienten/in gefunden haben.

Wut, Angst oder Schuldgefühle gehören zu den normalen Reaktionen

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.

Ein langsames Abklingen dieser Gefühle erleichtert das Zusammenleben mit Ihrem/r Angehörigen

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 mit Hilfe 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.

II.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 alleine 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 Morgentoilette eine Krankenschwester einzustellen.

Häufig wird die Entscheidung, ein demenzkrankes Familienmitglied zu betreuen, unmerklich 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.

Die Betreuung eines erkrankten Familienmitglieds wird häufig unbewusst übernommen

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

Vorteilhaft ist in beiden Fällen, wenn der Entschluss zur Pflege nicht von der Haupt-Pflegeperson allein getroffen wird. Gemeinsames Überlegen mit allen Familienmitgliedern, wer für welche Pflege verantwortlich sein wird, hilft, die vielfältigen Aufgaben gerecht zu verteilen und fördert die Solidarität zwischen den Angehörigen. Hilfeleistungen anderer sollten möglichst konkret schriftlich fixiert werden. Dies hilft, spätere Enttäuschungen oder Missverständnisse zu vermeiden. Schon jetzt sollten ambulante Pflegedienste, die Entlastung bringen könnten, in die Überlegungen miteinbezogen werden, denn nur wenn Sie sich von Anfang an Ihre eigenen

Der Entschluss zu Pflege sollte gemeinsam im Familienkreis getroffen werden

Zukünftige Hilfeleistungen sollten schriftlich festgehalten werden

Freiräume schaffen, werden Sie immer genug Kraft und Energie für die Pflege Ihres/r Angehörigen aufbringen.

Der Verbleib in einem vertrauten Umfeld ist für Demenzkranke besonders wichtig

Auf welche Art und Weise und für welche Dauer auch immer die häusliche Betreuung 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.

II.2. Schlüssel zum Verstehen der Kranken

Eine Demenz beeinflusst die Wahrnehmung, das Verhalten und das Erleben der Kranken unwiderruflich

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/r Kranken geht, was er/sie benötigt und was ihm/ihr gut tut.

Die innere Erlebenswelt eines Demenzkranken bleibt Außenstehenden verschlossen

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.

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

Der Schlüssel für viele Verhaltensweisen der Demenzkranken 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.

Nahe Verwandte besitzen den „Schlüssel“ für viele Verhaltensweisen ihrer kranken Angehörigen

II.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.

Neue Informationen können nicht mehr aufgenommen werden

Die Kranken reagieren mit Scham und Verlegenheit auf ihre Defizite

Die Beeinträchtigung der Merkfähigkeit steht in der Regel am Beginn einer dementiellen 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, mit Hilfe von Merkzetteln 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.

Auch bereits eingeprägte Inhalte des Langzeitgedächtnisses gehen verloren

Im weiteren Krankheitsverlauf sind sich die Kranken über ihre Gedächtnisprobleme zunehmend weniger bewusst, das Leiden an deren Folgen wie beispielsweise dem Verlust an 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 Kranke das Wissen darüber, „wer er war“ und „wer er ist“.

Fehlende Erinnerungen sind häufig der Schlüssel zu unverständlichem Verhalten des/der Kranken: Wer sich nicht mehr

- 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.

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.

Fehlende Erinnerungen ziehen häufig „merkwürdige“ Verhaltensweisen nach sich

II.2.2. Verlust von Urteilsfähigkeit und Denkvermögen

Die Kranken können logische Schlussfolgerungen nicht mehr nachvollziehen

Wenn im Gedächtnis immer mehr Lücken entstehen, leidet auch das Denkvermögen. Für Demenzkranke bedeutet dies, dass sie immer weniger in der Lage sind, mit Hilfe ihres Verstands 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 weiter trinkt.

Die Kranken sind besser auf der Gefühls- als auf der Verstandesebene ansprechbar

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.

- Versuchen Sie nicht, den/die Patienten/in 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 usw.
- 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.

Oft leidet die demenzkranke Person unter den Tatsachen, die sie nicht mehr sinnvoll entschlüsseln kann. Kommen Besucher vorbei, taucht die Befürchtung auf, sie könnten dem 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.

Die Fehldeutung alltäglicher Situationen verursachen große Ängste bei den Betroffenen

II.2.3. Wechselwirkung von Denken und Fühlen

Erlebnisfähigkeit und Gefühlswelt der Kranken bleiben erhalten

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

Ohne regulierenden Verstand sind die Kranken ihrer Gefühlswelt hilflos ausgeliefert

Die Kranken empfinden die Trauer über ihre Verluste an Kompetenzen und Unabhängigkeit um so stärker, da sie nicht dazu fähig 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 sind insofern „Hoffnungslos“ als dass dieser Verarbeitungsmechanismus bei ihnen nicht mehr vorhanden ist und sie so ihren negativen Gefühlen „ohne Gegenwehr“ ausgeliefert sind.

Verlustängste prägen die Lebenswelt der Kranken

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 nicht mehr gefunden. Das Sehnen der Kranken

- Akzeptieren Sie „unreife Notreaktionen“ der Kranken wie z. B. ein „das war ich nicht“ für ein eingenessenes 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/die Patienten/in oft.
- Beruhigen Sie die kranke Person bei Angst- oder Furchtreaktionen und halten Sie Körperkontakt.
- Beziehen Sie starke Gefühlsschwankungen nicht auf sich.
- Wenn sich der/die Patient/in 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.

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 alleine 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.

II.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.

II.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.

Den Kranken ist nicht bewusst, dass sie die gleiche Frage immer wieder stellen

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

- 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.

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 gerne 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 wieder kommt.

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

Angst oder Unsicherheit verstärken wiederholtes Fragen

Das ständige Wiederholen der gleichen Handlung ist kein Grund zur Beunruhigung

II.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.

Die Veränderungen im Gehirn rufen Nervosität und Anspannung hervor

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.

Gehen mindert die Anspannung und stärkt das Selbstwertgefühl der Kranken

Die Patient(inn)en können Tag und Nacht nicht mehr unterscheiden

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 leidet. Verschiedene Maßnahmen können Ihnen dabei helfen, mit „Wandern“ und Schlafstörungen der Patient(inn)en besser zurecht zu kommen.

Nächtliches Wandern beeinträchtigt die Gesundheit der gesamten Familie

NERVÖSES HIN- UND HERLAUFEN

TIPP 6

- „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

TIPP 7

- Versuchen Sie, eine sichere Umgebung zu schaffen und sorgen Sie dafür, dass die Türen nach draußen nachts verschlossen sind (vgl. Kap. 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.

II.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.

Unrealistische Erklärungsversuche von Situationen führen häufig zu Konflikten im Betreuungsalltag

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.

Falsche Anschuldigungen sind ein Versuch, „Löcher“ in der Erinnerung zu stopfen

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 böartigen 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 Erinne-

- 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 schwer fällt – Anschuldigungen nicht persönlich, sondern als Symptom der Krankheit.
- Versuchen Sie zu erklären und zu beruhigen, ohne den Wahrheitsgehalt der Aussagen der Kranken in Frage 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.

rungen 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/die Kranke/n ermuntern, über seine/ihre Arbeit oder die Eltern zu erzählen.

Das Leben in der Vergangenheit gibt den Kranken Halt und Sicherheit

II.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.

Beschimpfungen und Flüche kommen häufiger vor als körperliche Angriffe

Angst und Überforderung können Aggressionen auslösen

Missverständene Situationen sind eine weitere Ursache

Auslöser für Wutausbrüche und aggressives Verhalten sind weniger die krankheitsbedingten Veränderungen im Gehirn als vielmehr die erschwerten 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/die Erkrankte/n 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.

Versuchen Sie, die Anlässe für aggressives Verhalten zu beseitigen

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

UMGANG MIT AGGRESSIONEN

TIPP 9

- 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 offen halten 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

TIPP 10

- 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

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.

II.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.

II.4.1. Zeit lassen und Verlässlichkeit schaffen

Veränderungen im Tagesablauf verunsichern Demenzkranke stark

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 vermitteln den Kranken Geborgenheit

Feste Regeln und Gewohnheiten dagegen geben den Kranken ein Gefühl von Sicherheit. Das Gleichmaß bei den gewohnten Abläufen mag den Angehörigen zwar langweilig vorkommen, entstresst aber 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 han-

SO SCHAFFEN SIE BESTÄNDIGKEIT

TIPP 11

- 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.

deln. 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.

Zeitdruck schränkt die Handlungs- und Kommunikationsfähigkeit der Kranken ein

II.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.

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 freuen, die sie noch können. Besonders bei fortgeschrittener Krankheit können Betroffene dazu neigen, sich in Untätigkeit

*Orientieren Sie sich
an den verbliebenen
Fähigkeiten der
Kranken*

- 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)

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 Wahrnehmungs-Übungen wie das speziell für Demenzkranke entwickelte Geräusche-Memorie angenommen: Geräuschen wie Fahrradklingeln, Kirchengeläute o.Ä., auf Tonband abgespielt, werden dabei die entsprechende Bildchen geordnet. Sinnvoll sind derartige Beschäftigungen nur, solange sie den Kranken Spaß machen und ausreichend Erfolge ermöglichen.

*Unterstützen Sie
Vorhandenes durch
sanfte Aktivierung*

*Reine „Abfrage-
übungen“ quälen die
Kranken unnötig*

II.4.3. Für den eigenen Ausgleich sorgen

Eine einzelne Person ist mit der Betreuung „rund um die Uhr“ überfordert

Die Betreuung eines dementiell 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 selbstaufgelegten 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 Grund dafür, dass die häusliche Betreuung über viele Jahre hinweg aufrecht gehalten werden kann.

Wenn Sie Ihre eigenen Leistungsgrenzen missachten, schaden Sie dem/der Kranken

Schaffen Sie sich zur Entspannung feste Erholungszeiten

Für die Hauptpflege-Person 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, auf das Sie sich freuen können wie z. B. ungestört Musik hören, einen Spaziergang machen, eine Zeitschrift lesen oder im Garten zu arbeiten. Vermeiden Sie unbedingt ein schlechtes Gewissen, wenn Sie sich Zeit für sich nehmen. Sie „schieben“ den/die 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!

- Es sollte 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.

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.

*Kümmern Sie sich
frühzeitig um
Entlastung*

III

Leben mit Demenzkranken – Tipps zur Gestaltung des Betreuungsalltags

III.1. Gestaltung des Wohn- und Lebensraums

Ein Merkmal der Demenz-Erkrankung ist, dass es den Betroffenen zunehmend schwer fällt, 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.

III.1.1. Orientierung bieten

Nachdem Frau K. von ihrer eigenen Wohnung in die Wohnung 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 gerne 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.

*Beständigkeit und
Vertrautheit sind
„Sicherheitsgurte“
für die Kranken*

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

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.

möglichst behutsam und schrittweise eingeführt werden. Ist z. B. die Anschaffung eines neuen Herds unumgänglich, 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.

Neuerungen sollten behutsam und schrittweise eingeführt werden

Nach einem Umzug sollten die vertrauten Gegenstände in der gewohnten Ordnung aufgestellt werden

III.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 weiter gehen konnte, aber wir wussten zunächst nicht, was wir tun sollten. So planten 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 zunehmende Vergesslichkeit der Kranken erhöht das Risiko von Fremd- und Selbstgefährdung

Vorsichtsmaßnahmen sollten den Kranken das größtmögliche Maß an Eigenständigkeit bewahren

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

- 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.

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 Unfälle begünstigen.

Alles, was sich positiv auf die Ausgeglichenheit der Kranken auswirkt, dient der Unfallvermeidung

III.1.3. „Wandern und Verirren“ vermeiden

Ortswechsel begünstigen „Wandern und Verirren“ der Kranken

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.

Beim „Umherirren“ auf der Straße bringen die Kranken oft sich und andere in Gefahr

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.

„Einschließen“ sollte als letztes Mittel eingesetzt werden

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.

VERMEIDEN VON „UMHERIRREN“

TIPP 16

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.

Wichtig ist, demenzkranke Menschen bei ihren „Wanderungen“ auf jeden Fall vom Autofahren abzuhalten, da das Unfallrisiko extrem hoch ist.

Demenzkranke sollten auf keinen Fall noch Autofahren

III.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.

III.2.1. Möglichkeiten des Tätigseins

Immer wenn seine Tochter einen Blumenstraub 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 Plastikblumenstraub zum Zusammenstecken – so konnte er jeden Tag mit einem großen Straub 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.

Unter- und Überforderung hemmen das Tätigsein der Kranken

Bei der Auswahl geeigneter Tätigkeiten ist es wichtig, sowohl Unterforderung als auch Überforderung der Patient(inn)en zu vermeiden. Letztgenannte 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 gerne 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 Phantasie 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 werden bevorzugt ausgeführt

Gleichförmige Abläufe vermitteln ein Gefühl von Sicherheit und Kompetenz

Spaß bei der Ausführung ist wichtiger als Perfektion

Korrigieren Sie Fehler möglichst unauffällig

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/r Angehörigen gegenüber und begleiten Sie gegebenenfalls Ihre Tätigkeit mit informativen oder aufmunternden Worten.

- 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 Unkraut jäten, gießen usw.
- Bei früher gern gespielten Gesellschaftsspielen können die Regeln immer weiter vereinfacht werden. Z. B. 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.

III.2.2. In Verbindung bleiben – Kommunikation mit Demenzkranken

Die Möglichkeit, sich mit Hilfe 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.

Nutzen Sie Erinnerungen, um eine Brücke in die Gegenwart zu schlagen

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.

Suchen Sie nach dem Sinn hinter den Worten

Die verbalen Äußerungen Demenzkranker werden mit der Zeit immer zusammenhangsloser und scheinen oft inhaltsleer zu sein. Um so wichtiger wird es, auf den Sinn hinter dem Gesagten zu achten. Z. B. 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 den/die Kranke/n kennt, desto besser gelingt es ihr in der Regel, die Wünsche und Bedürfnisse hinter den Worten herauszufiltern.

Mimik und Körpersprache sind wichtige Kommunikationsmittel

Die Fähigkeit der Kranken, nichtsprachliche Äußerungen zu verstehen und zu benutzen, bleibt sehr lange erhalten. Deshalb wird es immer wichtiger, auf ihre Körpersprache zu achten und auf Grund von Haltung, Gestik und Gesichtsaus-

- 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 den/die Kranke/n immer wieder zum Sprechen.
- Stellen Sie sicher, dass die Verständigung nicht durch körperliche Probleme (z. B. Schwerhörigkeit) eingeschränkt wird.

druck 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.

III.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.

*Die „innere Uhr“
der Kranken bleibt
stehen*

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 alleine gelassen, sind sie davon überzeugt, dieser Zustand habe stundenlang andauert, auch wenn ihre Angehörigen nur für wenige Minuten das Zimmer verlassen haben.

*Die zeitliche Orien-
tierungslosigkeit ruft
starke Ängste hervor*

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.

*Beruhigung hilft oft
mehr als reine Zeit-
angaben*

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, ihm zu versichern, dass er/sie sich keine Sorgen zu machen braucht, Sie würden ihn/sie rechtzeitig

- Rituale, die an bestimmte Jahreszeiten gebunden sind wie z. B. Einkochen, Frühlingssträuße binden usw., beibehalten.
- 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.

zum Essen holen, anstatt ihm/ihr lediglich zu versichern, es sei erst 10.00 Uhr.

Lebensgeschichtliche Erinnerungen helfen dabei, den Kranken möglichst lang 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 aufrecht zu erhalten.

Gelebte Familientraditionen halten die Beziehung zur eigenen Biografie aufrecht

III.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 eine willkommene Abwechslung im täglichen Einerlei

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.

Das gemeinsame „Auflebenlassen“ alter Erinnerungen macht Demenzkranken viel Freude

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

- 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 z. B. Fehler möglichst wenig korrigieren usw.
- Planen Sie Besuch 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.

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.

Informieren Sie Besucher vorab über die Auswirkungen der Krankheit

III.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.

III.3.1. Umgang mit gefährlichen Gewohnheiten: Rauchen und Autofahren

Autofahren überfordert die Kranken

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, den/die Betroffene/n zu überzeugen, müssen weiterführende Maßnahmen ergriffen oder sogar das Auto abgeschafft werden.

Der Verzicht auf das Auto wird oft als der entscheidende Eingriff in die Unabhängigkeit empfunden

Auch das Rauchen entwickelt sich mit der Zeit zu einer

- 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 entflammbare Kleider, Bettwäsche, Möbel usw.
- Bringen Sie Rauchmelder in der Wohnung an.
- Halten Sie Zündhölzer oder noch besser Zigaretten unter Verschluss, so dass der/die Kranke nur in Ihrem Beisein rauchen kann.
- Auf keinen Fall sollten Kranke die Möglichkeit haben, nachts alleine im Bett zu rauchen.

immer gefährlicheren Angewohnheit: Die Kranken verwechseln 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.

*Oft „vergessen“
Demenzkranke das
Rauchen, wenn man
Zigaretten von ihnen
fern hält*

III.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.

Demenzkranke sind bei der Körperpflege zunehmend auf Hilfe angewiesen

Demenzkranke 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.

*Aufgrund von Scham-
gefühlen wird die
Unterstützung
besonders ungern
angenommen*

Die Tatsache, dass die Kranken auf Dauer bei der Körperpflege auf Hilfe angewiesen sind, bedeutet aber nicht, dass sie diese auch gerne 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.

*Alte Menschen besitzen häufig andere
Hygienevorstellungen
als junge*

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 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

- 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.

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.

Hilfeleistungen bei der Körperpflege sollten äußerst taktvoll dargeboten werden

III.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...

Häufig vertauschen Demenzkranke die Reihenfolge der Kleidung oder vergessen, ihre Wäsche zu wechseln

Im mittleren Stadium der Demenz wird es für die Betroffenen immer schwieriger, sich selbstständig an- und ausziehen. 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.

Geben Sie nur ein Minimum an Hilfe

Die Hilfestellungen der Angehörigen sollte sich auch beim An- und Auskleiden auf das Notwendigste beschränken. Häufig genügt es schon, die Kleidung in der richtigen Reihenfolge zurecht zu legen 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 Schwierig-

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)

keiten 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.

Eine große Auswahl an Kleidungsstücken überfordert die Kranken häufig

III.3.4. Essen und Trinken

Geregelte Mahlzeiten strukturieren den Tagesablauf

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 auftauchender 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.

Zahnschmerzen, Kau- oder Schluckbeschwerden treten häufig auf

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 zu Grunde. 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, sinnvoll ist. Im umgekehrten Fall kann es passieren, dass der/die Patient/in

- 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.

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, Verwirrheitszustände und Verstopfung zu vermeiden.

Ausreichend Obst, Gemüse und Ballaststoffe sind notwendig

Die Kranken sollten mindestens 1 1/2 Liter Flüssigkeit täglich trinken

III.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, so dass er die Toilette von seinem Bett aus sehen kann, an; das „Problem“ ist seitdem nicht mehr aufgetaucht.

Im Spätstadium ist Inkontinenz eine häufige Begleiterscheinung der Krankheit

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.

Oft „vergessen“ die Kranken auch nur, die Toilette 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 Harndrang 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.

Inkontinenz ist für die Angehörigen äußerst belastend

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.

- 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.

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.

Treten die „Probleme“ regelmäßig auf, müssen Inkontinenzvorlagen getragen werden

IV

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

IV.1. Auswirkungen der Krankheit auf die Angehörigen

*Leben mit einem
Demenzkranken
bedeutet immer
wieder in kleinen
Schritten Abschied
zu nehmen*

Pflegende Angehörige von Demenzkranken müssen einen grundsätzlichen Widerspruch aushalten: Sie sind auf der einen Seite darauf angewiesen, eine enge Gefühlsbindung zu dem kranken Menschen aufrecht zu erhalten. 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.

IV.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 alleine 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 alleine 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 Haupt-Pflegeperson 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.

Die Kranken können keine Minute mehr alleine gelassen werden

Isolation ist eine der größten Gefahren für die Pflegenden von Demenzkranken

IV.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 dementiell Erkrankter dazu, dass sich die Beziehungen innerhalb der Familie verändern. Aufgaben und Verantwortlichkeiten müssen neu verteilt und frühere Rollenverhältnisse aufgegeben werden.

Der Rollentausch ist für beide Seiten schwer zu verkraften

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 dementen 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.

Die Eltern werden zwar wie Kinder, bleiben aber trotzdem die Eltern

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

Die Übernahme von Verantwortung schließt respektvolles Verhalten nicht aus

IV.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 überhand nehmen, um Beratung bemühen. Hilfreich können Gespräche mit einem Arzt oder etwa einem Geistlichen sein.

Angehörige leiden häufig unter Ängsten

Der lange Abschied wird von Gefühlen der Trauer begleitet

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 überhand nehmen zu lassen.

Die dauernde Aufmerksamkeit, die der/die Kranke fordert, kostet viel Kraft

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 den/die Kranke/n an oder beschimpft ihn/sie. Betreuende Familienangehörige reagieren meist beschämt und mit Schuldgefühlen auf derartige „Wutanfälle“ und verstärken ihre pflegerischen Bemühungen, um den „Fehler“ wieder gut zu machen. Damit setzen sie oft ungewollt einen verhängnisvol-

len 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...

Wut und Aggressionen sind Zeichen von Überforderung

Für Angehörige ist es wichtig, zu erkennen, dass Aggressivität und Reizbarkeit kein Zeichen mangelnder Zuneigungen 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.

Gelegentliche Ungeduld sollte keine Schuldgefühle hervorrufen

WIE BELASTET FÜHLEN SIE SICH? TESTEN SIE IHR PERSÖNLICHES STRESS NIVEAU!

	immer	oft	manchmal	selten	nie
1. Ich mache mir oft Sorgen.	<input type="checkbox"/>				
2. Ich fühle mich schon beim Aufstehen müde und erschöpft.	<input type="checkbox"/>				
3. Ich würde meine Freunde gerne häufiger sehen.	<input type="checkbox"/>				
4. Ich schäme mich für das Verhalten des/der Kranken.	<input type="checkbox"/>				
5. Ich weiß nicht mehr, wie es weiter gehen soll.	<input type="checkbox"/>				
6. Das Verhalten des/der Kranken macht mir Angst.	<input type="checkbox"/>				
7. Ich habe finanzielle Probleme.	<input type="checkbox"/>				
8. Ich würde gerne öfter unter Leute gehen.	<input type="checkbox"/>				
9. Mein/e Angehörige/r verlangt mehr von mir, als ich geben kann.	<input type="checkbox"/>				
10. Meine Familie kritisiert mich häufig.	<input type="checkbox"/>				

Auf der Basis von: „Leben mit der Alzheimer Krankheit“.

Hrsg. von: Alzheimer Forschung Initiative e.V. 3. Auflage. Düsseldorf, 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

	immer	oft	manchmal	selten	nie
11. Niemand hat Verständnis für das, was ich erlebe.	<input type="checkbox"/>				
12. Ich fühle mich von meinen Angehörigen im Stich gelassen.	<input type="checkbox"/>				
13. Ich fühle mich von Ärzten und Pflegediensten im Stich gelassen.	<input type="checkbox"/>				
14. Ich habe gesundheitliche Probleme.	<input type="checkbox"/>				
15. Nie habe ich Zeit für mich selbst.	<input type="checkbox"/>				
16. Ich fühle mich alleine und isoliert.	<input type="checkbox"/>				
17. Ich ärgere mich schnell über das Verhalten des/der Kranken.	<input type="checkbox"/>				
18. Ich breche oft in Tränen aus.	<input type="checkbox"/>				
19. Es fällt mir schwer, Entscheidungen zu treffen.	<input type="checkbox"/>				

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.

IV.3. Für sich selbst sorgen – Entlastung für die Pflegenden

*Angehörige, die
professionelle Hilfe
in Anspruch nehmen,
äußern sich durch-
weg positiv*

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 sich bedauernd 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.

IV.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?

Einführungsliteratur bietet erste Informationen und praktische Tipps

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 einführende 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

FOLGENDE STELLEN KÖNNEN IHNEN MIT RAT UND INFORMATIONEN ZUR SEITE STEHEN:

- **Professionelle Helfer**
Ärzte, Psychiater oder Sozialarbeiter können erste Ansprechpartner sein.
- **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. Sie sind Ansprechpartner für alles, was mit der häuslichen Betreuung zusammenhängt. Ihr Arzt kann 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. Beratung und Auskunft gibt der Sozialpsychiatrische Dienst des Gesundheitsamts.
- **Wohlfahrtsverbände**
Die örtlichen Wohlfahrtsverbände wie z. B. Das Rote Kreuz, die Caritas, die Diakonie oder die Arbeiterwohlfahrt sind für ratsuchende 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.
- **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.

bieten Gesprächskreise an, die Angehörigen helfen, ihren belastenden Betreuungsalltag besser zu bewältigen. 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.

In Gesprächskreisen können Sie sich mit Menschen austauschen, die in der gleichen Situation sind, wie Sie selbst

Darüber hinaus bietet Ihnen eine Reihe weiterer Anlaufstellen und Ansprechpartner nötigen Rat und Informationen.

IV.3.2. Hilfe beim Betreuungsalltag

Ambulante Hilfen bieten punktuelle Entlastung

Tagesstätten ermöglichen berufstätigen Angehörigen ihren Beruf weiter auszuüben

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 nach dem Pflege-Versicherungsgesetz“.

Sie sollten unbedingt darauf achten, dass die von den verschiedenen Diensten angebotene Hilfeleistung die Selbstständigkeit und das Selbstwertgefühl des/r 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.

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.

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

IV.3.3. Alten- oder Pflegeheim

Den/die Patienten/in in ein Pflegeheim zu verlegen, gehört wahrscheinlich zu den schwersten Entscheidungen überhaupt.

Informieren Sie sich frühzeitig über Pflegeheime in Ihrer Umgebung

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 Umständen profitieren alle Beteiligten von einer Heimbetreuung

Unter einer über die Kräfte der Familie hinausgehende Belastung leiden nicht nur die pflegerisch Tätigen, sondern auch Ihr/e kranke/r Angehörige/r. Deshalb ist manchmal die Aufnahme in ein Pflegeheim für alle Beteiligten die beste Lösung.

Geben Sie den Kranken keine Versprechen, die Sie eventuell nicht einhalten können

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 überhand nehmen 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 etwa, dass Sie Ihr Bestes tun, um den/die kranke/n Angehörige/n zu Hause zu pflegen und dass Sie mit der Pflege gut zurechtkommen.

Beziehen Sie den/die Kranke/n in die Vorbereitungen mit ein

Sie können nicht viel tun, um dem/der Kranken den Umzug in ein Pflegeheim zu erleichtern. Versuchen Sie genau zu erklären, was geschieht, selbst wenn Sie nicht wissen, wieviel 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.

- Liegt das Heim günstig für häufige Besuche?
- Kann das Zimmer mit persönlichen Möbeln eingerichtet werden?
- Sind die Räumlichkeiten überschaulich 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?
- 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?

Besuchen Sie den/die 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 gut tut und dass sich Ihre Beziehung verbessert, weil Sie nicht mehr unter einer so großen Belastung stehen.

Besuchen Sie die kranke Person regelmäßig!

IV.4. Hilfe nach dem Pflege-Versicherungsgesetz

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 Leis-

tungen nach dem Sozialhilferecht (SGB XII) sowie nach dem Schwerbehindertengesetz gewährt. Informationen dazu erhalten Sie bei den Sozial- bzw. Versorgungsämtern.

IV.4.1. Wie beantragen Sie die Leistungen bei Ihrer Pflegekasse?

Antragsformulare für Leistungen der Pflegeversicherung erhalten Sie bei der bei Ihrer Krankenkasse eingerichteten Pflegekasse. Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (bei privat Versicherten der Gutachterdienst Mediproof GmbH) schickt dann nach einer Terminvereinbarung einen Gutachter, der den/die Kranke/n zu Hause untersucht und in die Pflegestufe eingruppiert (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 bewilligte 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.

IV.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, 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 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

Kriterien zur Bestimmung der Pflegebedürftigkeit

Das sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität für wenigstens zwei Verrichtungen aus einem oder mehreren Bereichen mindestens einmal täglich der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen 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 Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität mindestens dreimal täglich zu verschiedenen Tageszeiten der Hilfe bedürfen und

zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen. Der Hilfebedarf für die Grundpflege und die hauswirtschaftliche Versorgung muss pro Tag mindestens 3 Stunden betragen, wobei auf die Grundpflege mindestens 2 Stunden entfallen müssen.

Pflegestufe III: Schwerstpflegebedürftige

Das sind Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität täglich rund um die Uhr, auch nachts, der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen. Der Hilfebedarf für die Grundpflege und die hauswirtschaftliche Versorgung muss pro Tag mindestens 5 Stunden betragen, wobei auf die Grundpflege mindestens 4 Stunden entfallen müssen.

IV.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.

Pflegebedürftige mit demenzbedingten Fähigkeitsstörungen, geistigen Behinderungen oder psychischen Erkrankungen können zusätzliche finanzielle Hilfen für qualitätsgesicherte Betreuungsleistungen in Höhe von bis zu 460 € im Kalenderjahr in Anspruch nehmen, wenn sie mindestens die Voraussetzungen für die Pflegestufe I erfüllen und neben dem Hilfebedarf im Bereich der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung einen erheblichen Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung dauerhaft – mindestens sechs Monate – haben.

Für Pflegehilfsmittel werden folgende Leistungen erbracht:

- Zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel wie Einmalhandschuhe oder Bettschutzeinlagen im Wert bis zu 31 € pro Monat.
- technische Hilfsmittel wie Pflegebetten, Lagerungshilfen und Notrufsysteme; diese Hilfen sollten leihweise zur Verfügung gestellt werden.
- Zuschüsse bis 2557 € für Maßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfelds (pflegebedingte Umbaumaßnahmen).

Bei den Pflegehilfsmitteln ist zu beachten, dass es eine Vielzahl von Hilfsmitteln gibt, die von Ärzten zu Lasten der Krankenversicherung verordnet werden können.

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 € je Kalenderjahr. 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.

DIE LEISTUNGEN IM ÜBERBLICK

Häusliche Pflege	Pflegesachleistung bis € monatlich Pflegegeld € monatlich
Pflegevertretung - durch nahe Angehörige ¹⁾ - durch sonstige Personen	Pflegeaufwendungen für bis zu vier Wochen im Kalenderjahr bis €
Kurzzeitpflege	Pflegeaufwendungen bis € im Jahr
Teilstationäre Tages- und Nachtpflege	Pflegeaufwendungen bis € monatlich
Ergänzende Leistungen für Pflegebedürftige mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf	Leistungsbetrag bis € im Jahr
Vollstationäre Pflege	Pflegeaufwendungen pauschal € monatlich
Pflege in vollstationären Einrichtungen der Behindertenhilfe	Pflegeaufwendungen in Höhe von
Hilfsmittel, die zum Verbrauch bestimmt sind	Aufwendungen bis € 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 ²⁾ bis € monatlich (Beitrittsgebiet)

1) Auf Nachweis werden den ehrenamtlichen Pflegepersonen notwendige Aufwendungen (Verdienstaus

2) Bei wenigstens 14 Stunden Pfl egetätigkeit pro Woche, wenn die Pflegeperson keiner Beschäftigung

Pflegestufe I Erheblich Pflegebedürftige	Pflegestufe II Schwerpflege- bedürftige	Pflegestufe III Schwerstpflege- bedürftige	(in Härtefällen)
384,- 205,-	921,- 410,-	1.432,- 665,-	(1.918,-)
205,- 1.432,-	410,- 1.432,-	665,- 1.432,-	
1.432,-	1.432,-	1.432,-	
384,-	921,-	1.432,-	
460,-	460,-	460,-	
1.023,-	1.279,-	1.432,-	(1.688,-)
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			
123,- (103,-)	247,- (207,-)	371,- (311,-)	

(fall, Fahrkosten usw.) bis zum Gesamtbetrag von 1.432 € erstattet.
von über 30 Stunden nachgeht und sie noch keine Vollrente wegen Alters bezieht.

Anhang

Weiterführende Literatur:

Alzheimer Europe (Hrsg.):

**Handbuch der Betreuung und Pflege
von Alzheimer-Patienten.**

Georg Thieme Verlag, Stuttgart 1999.

Andres, Gudrun; Bille, Heinz; Straub, Friedrich:

Alzheimer-Krankheit.

Eine Krankheit verstehen und annehmen.

Fischer, Stuttgart 1999.

Feldmann, Lili:

Leben mit der Alzheimer-Krankheit.

Eine Therapeutin und Betroffene berichten.

Piper Verlag, München 1989.

Füsgen, Ingo:

Leben mit der Hirnleistungsstörung.

Ratgeber für pflegende Angehörige.

MMV Medizin Verlag, 1993.

Götte, Rose; Lackmann, Edith:

Alzheimer, was tun?

Eine Familie lernt, mit der Krankheit zu leben.

Beltz, Weinheim 1991.

Grond, Erich:

Die Pflege verwirrter alter Menschen.

Lambertus, Freiburg 1996.

Mace, Nancy; Rabins, Peter:

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

Hans Huber, Bern, Stuttgart, Toronto 1988.

Wächtler, Claus:

Demenzen.

Georg Thieme Verlag, Stuttgart, 1997.

Anschriften:

Alzheimer Forschung Initiative e.V.

Grabenstr. 5,
40213 Düsseldorf
Tel.: 0800/200 40 01
www.alzheimer-forschung.de

Arbeiterwohlfahrt

– Bundesverband e.V. –
Oppelner Str. 130,
53119 Bonn
Tel.: 0228/6685-0
www.awo.de

Bundesarbeitsgemeinschaft für Alten- und Angehörigenberatungsstellen e.V.

Vertretungsberechtigter Vorstand
Ulrich Mildenerger
Heidbergstr. 28,
22846 Norderstedt
Tel.: 040/528838-30
Fax.: 040/528838-32
www.baga.de

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

Kirchfeldstr. 149,
40215 Düsseldorf
Tel.: 0211/31006-25
Fax.: 0211/31006-34
www.bag-selbsthilfe.de

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

Friedrichstr. 236,
10969 Berlin
Tel.: 030/259379-0
Fax.: 030/2593795-29
www.deutsche-alzheimer.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

c/o Friedrichstr. 28,
35392 Gießen
Tel.: 0641/99456-12
Fax.: 0641/99456-19
www.selbsthilfe-kontaktstelle.de

Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e.V.

Rakower Weg 1,
24354 Rieseby
Tel.: 04355/181-124
Fax.: 04355/181-299

Deutscher Caritasverband e.V.

Karlstr. 40,
79104 Freiburg
Tel.: 0761/200-0
www.caritas.de

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V.

Oranienburger Str. 13-14,
10178 Berlin
Tel.: 030/24636-0
Fax.: 030/24636-110
www.paritaet.org

DRK Generalsekretariat

Carstennstr. 58,
12205 Berlin
Tel.: 030/85404-0
Fax.: 030/85404-450
www.drk.de

Hirnliga e.V. Geschäftsstelle

Postfach 1366,
51657 Wiehl
Telefon zum Normaltarif:
Mo.-Fr. von 8:30-13:00 Uhr
Tel.: 0700/44765442
www.hirnliga.de

Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V.

Dienststelle Stuttgart
Staffenbergstr 76,
70010 Stuttgart
Tel.: 0711/2159-0
Fax.: 0711/2159-288
www.diakonie.de

Hirnliga e.V. Geschäftsstelle

Postfach 1366,
51657 Wiehl
Telefon zum Normaltarif:
Mo.-Fr. von 8:30-13:00 Uhr
Tel.: 0700/44765442
www.hirnliga.de

NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
Wilmerdorfer Str. 39,
10627 Berlin
Tel.: 030/31018960
Fax.: 030/31018970
www.nakos.de

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Carl-Bertelsmann-Str. 256
33311 Gütersloh
Tel.: 01805/093093 (0,12 €/Min.)
Fax.: 01805/094094
www.schlaganfall-hilfe.de

Zentralwohlfahrtsstelle der Juden in Deutschland

Hebelstr. 6,
60318 Frankfurt a. M.
Tel.: 069/944371-0
Fax.: 069/494817

Impressum

Herausgeber:

Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung
Referat Information, Publikation, Redaktion
www.bmgs.bund.de

Stand: August 2005

Wenn Sie Bestellungen aufgeben möchten:

Bestell-Nr.: A 504

Telefon: 0180/51 51 51 0 (0,12 EUR/Min.)

Telefax: 0180/51 51 51 1 (0,12 EUR/Min.)

Schriftlich: Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung
Postfach 500, 53105 Bonn, E-Mail: info@bmgs.bund.de
Internet: www.bmgs.bund.de

Schreibtelefon/Fax für Gehörlose und Hörgeschädigte:

Schreibtelefon: 0800/111 000 5 (zum Nulltarif)

Telefax: 0800/111 000 1 (zum Nulltarif)

E-Mail: info.gehoerlos@bmgs.bund.de / info.deaf@bmgs.bund.de

Fotos:

Bavaria Bildagentur

Imagebank

Tony Stone

Konzeption, Text, Gestaltung:

MIC GmbH, Köln

Satztechnische Überarbeitung: Grafischer Bereich des BMGS, Bonn

Beratung:

Dr. Med. Gerda Elger,

Fachärztin für Psychiatrie

und Psychotherapie, Bonn

Altenzentrum Bethlehem-Tabea, Wiehl

Titelblattgestaltung:

Maria Grammatikopoulos, Kommunikationsdesign/www.grammatiks.de

Gedruckt auf 100% Recyclingpapier