



Bundesministerium
für Gesundheit

Wenn das Gedächtnis nachlässt

Ratgeber für die häusliche Betreuung
demenziell erkrankter Menschen

Wenn das Gedächtnis nachlässt

Ratgeber für die häusliche Betreuung
demenziell erkrankter Menschen



Liebe Leserinnen und Leser,

jedes Jahr erkranken fast 300.000 Menschen in unserem Land an einer Form von Demenz. Langsam aber unaufhaltsam verändert die Erkrankung sie und ihre Lebenssituation.

Mit der Diagnose Demenz kommen nicht nur auf die Betroffenen, sondern auch auf die Angehörigen große Belastungen zu. Familie und Umfeld müssen lernen, wie eine demenzielle Erkrankung verläuft, was die Betreuung von ihnen fordert und wie sie dafür sorgen können, dass sie sich selbst dabei nicht überfordern.

Mit dem Ersten Pflegestärkungsgesetz will die Bundesregierung Pflegebedürftige und pflegende Angehörige gleichermaßen entlasten. Menschen, die demenziell erkrankt sind, erhalten beispielsweise erstmals Anspruch auf Tages-, Nacht- und Kurzzeitpflege.

Die vorliegende Broschüre informiert über die häusliche Betreuung bei Demenz. Sie fasst das vorhandene Wissen über Verlauf, Bewältigung und Betreuung zusammen und unterstützt dabei, die notwendigen Entscheidungen zu treffen, damit Familien den schwierigen Weg, der vor ihnen liegt, gemeinsam und in Würde gehen können.

Ihr

Hermann Gröhe
Bundesminister für Gesundheit

Inhaltsverzeichnis

I. Diagnose Demenz: Krankheitsbild und Verlauf	6
1. Was ist eine Demenzerkrankung?	7
2. Ursachen und Ausprägungen	8
3. Die Diagnose	13
4. Die Behandlung	16
II. Die Krankheit gemeinsam bewältigen – Entscheidungs- und Verstehenshilfen	18
1. Alzheimer-Demenz – Leben mit der Krankheit	19
2. Schlüssel zum Verstehen der Erkrankten	23
3. Besondere Verhaltensweisen der Erkrankten	30
4. Der Umgang mit den Kranken und sich selbst	38
III. Leben mit demenziell erkrankten Menschen – Tipps für den Betreuungsalltag	44
1. Gestaltung des Wohn- und Lebensraums	45
2. Teilnahme am täglichen Leben	50
3. Hilfe bei der Sorge für sich selbst	59

IV. „... und wo bleibe ich?“ – Entlastung für die Angehörigen	70
1. Auswirkungen der Krankheit auf die Angehörigen	71
2. Wie belastet sind Sie? Testen Sie Ihr persönliches Stressniveau!	75
3. Für sich selbst sorgen – Entlastung für die Pflegenden	77
4. Hilfen durch die Pflegeversicherung	89
V. Rechtliche Aspekte	106
Weiterführende Literatur	107
Kontaktadressen	108
Die PflegeStärkungsgesetze	111
Geplante Verbesserungen im Überblick Stand Kabinettsbeschluss 28. Mai 2014	

I. Diagnose Demenz: Krankheitsbild und Verlauf

1. Was ist eine Demenzerkrankung?

„Weg vom Geist“ respektive „ohne Geist“ – so lautet die wörtliche Übersetzung des Begriffs „Demenz“ aus dem Lateinischen. Damit ist bereits das wesentliche Merkmal von Demenzerkrankungen beschrieben, nämlich der Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit. Am Anfang der Krankheit sind Kurzzeitgedächtnis und Merkfähigkeit gestört, im weiteren Verlauf verschwinden auch bereits eingeprägte Inhalte des Langzeitgedächtnisses. Die Betroffenen verlieren so mehr und mehr die während ihres Lebens erworbenen Fähigkeiten und Fertigkeiten.

Eine Demenz ist jedoch weitaus mehr als eine „einfache“ Gedächtnisstörung. Sie erschüttert das ganze Sein des Menschen – seine Wahrnehmung, sein Verhalten und sein Erleben.

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



Sekundäre Demenzen machen allerdings nur etwa zehn Prozent aller Krankheitsfälle aus. 90 Prozent entfallen auf die primären und in der Regel unumkehrbar („irreversibel“) verlaufenden Demenzen.

2. Ursachen und Ausprägungen

Die Alzheimer-Krankheit ist mit einem Anteil von 60 bis 65 Prozent die häufigste irreversible Demenzform. Mit etwa 20 bis 30 Prozent folgen die gefäßbedingten („vaskulären“) Demenzen. Bei etwa 15 Prozent liegt eine Kombination beider Erkrankungen vor. Andere Demenzformen finden sich nur bei 5 bis 15 Prozent aller Kranken.

2.1 Alzheimer-Krankheit

Die Alzheimer-Demenz ist eine degenerative Erkrankung des Gehirns, in deren Verlauf zerebrale Nervenzellen unumkehrbar zerstört werden. Die Krankheit verläuft bei jedem Menschen unterschiedlich. Es lassen sich jedoch grundsätzlich drei Stadien feststellen, die fließend ineinander übergehen. Von den ersten Symptomen bis zum Tod dauert sie durchschnittlich sieben Jahre.

Charakteristisch ist ihr schleichender, nahezu unmerklicher Beginn. Anfangs treten leichte Gedächtnislücken und Stimmungsschwankungen auf, die Lern- und Reaktionsfähigkeit nimmt ab. Hinzu kommen erste Sprachschwierigkeiten. Die Erkrankten benutzen einfachere Worte und kürzere Sätze oder stocken mitten im Satz und können ihren Gedanken nicht mehr zu Ende bringen. Örtliche und zeitliche Orientierungsstörungen machen sich bemerkbar. Die Betroffenen werden antriebschwächer und verschließen sich zunehmend Neuem gegenüber.



Alzheimer-Patienten benötigen Hilfen zur Orientierung.

In diesem Stadium nehmen die Kranken bewusst die Veränderungen wahr, die in ihnen vorgehen. Viele von ihnen reagieren darauf mit Wut, Angst, Beschämung oder Niedergeschlagenheit.

Im weiteren Krankheitsverlauf werden die Symptome unübersehbar, spätestens jetzt müssen Beruf und Autofahren aufgegeben

werden. Bei alltäglichen Dingen wie Körperpflege, Toilettengang oder Essen und Trinken sind die Betroffenen zunehmend auf die Unterstützung anderer Menschen angewiesen. Kennzeichnend für dieses Stadium ist eine hochgradige Störung des Gedächtnisses – nahe Verwandte können nicht mehr namentlich benannt werden, das Zeit- und Ortsgefühl geht verloren und die Sprache wird undeutlich und inhaltsleer.

Die Erkrankten können ihre Gefühle kaum noch kontrollieren, plötzliche Stimmungsschwankungen, Aggressionen und Depressionen nehmen zu.

Im Spätstadium sind die Betroffenen vollkommen auf Pflege und Betreuung anderer Personen angewiesen. Familienmitglieder werden nicht mehr erkannt, eine Verständigung mit Worten ist unmöglich. Vermehrt treten körperliche Symptome wie Gehschwäche und Schluckstörungen auf. Die Kontrolle über Blase und Darm nimmt ab. Vereinzelt kommt es auch zu epileptischen Anfällen. Bettlägerigkeit erhöht die Gefahr von Infektionen. Die Kranken sterben häufig an einer Lungenentzündung.

Die Ursachen der Alzheimer-Krankheit sind bislang noch nicht ausreichend erforscht. Bekannt ist aber eine Reihe von Veränderungen im Gehirn, die bei Alzheimer-Patienten auftreten. So kommt es bei der Krankheit zu einem Absterben von Nervenzellen und der Zerstörung ihrer Verbindung untereinander.

Damit ist ein Rückgang der Hirnmasse verbunden (Hirnatrophie). Darüber hinaus werden Eiweißablagerungen (Plaques beziehungsweise Fibrillen) im Gehirn sowie die Verminderung eines für das Gedächtnis wichtigen Botenstoffs (Acetylcholin) beobachtet. Diese Veränderungen geben aber noch keine Auskunft darüber, warum die Krankheit entsteht. Ein wichtiger Forschungsansatz ist deshalb die Suche nach sogenannten Risikofaktoren.

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

Positiv wirkt sich hingegen geistige Aktivität aus: Intellektuell wache Menschen erkranken seltener an Alzheimer als solche, die geistig kaum aktiv sind.



Das Training geistiger Fähigkeiten vermindert das Risiko einer demenziellen Erkrankung.

Je älter die Menschen werden, umso größer ist das Risiko für Demenzerkrankungen. Während in der Altersgruppe der 65- bis 70-Jährigen weniger als drei Prozent an einer Alzheimer-Demenz erkranken, ist im Alter von 85 Jahren ungefähr jeder Fünfte und ab 90 Jahren bereits jeder Dritte betroffen.

Prävention

Auch wenn die Ursachen der Alzheimer-Demenz noch nicht hinreichend bekannt sind, lässt sich aus entsprechenden Studien ableiten, dass etwa durch körperliche Bewegung und gesunde Ernährung, geistige Aktivität und soziale Teilhabe das Risiko abnimmt, im Alter daran zu erkranken. Da der neurobiologische Krankheitsprozess bereits 15 bis 30 Jahre vor dem Auftreten klinischer Symptome beginnt, ist die Prävention vor allem für die Altersgruppe ab 40 Jahren relevant.

2.2 Gefäßbedingte („vaskuläre“) Demenzen

Bei gefäßbedingten Demenzen kommt es infolge von Durchblutungsstörungen des Gehirns zum Absterben von Nervengewebe. Dabei hängt es vom Ausmaß der Durchblutungsstörung ab, wie ausgeprägt die demenzielle Folgeerkrankung ist.

Eine Form vaskulärer Demenz ist die „Multiinfarktdemenz“. Hierbei führen wiederholte, kleine Schlaganfälle zum Absterben von Hirnzellen. Die Krankheitssymptome ähneln denen der Alzheimer-Krankheit, hinzu kommen jedoch körperliche Beschwerden wie Taubheitsgefühle, Störungen verschiedener Reflexe und Lähmungserscheinungen. Kennzeichnend für den Verlauf vaskulärer Demenzen sind ein plötzlicher Beginn, schrittweise Verschlechterungen und ausgeprägte Schwankungen der Leistungsfähigkeit auch innerhalb eines Tages.

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

Um der Krankheit vorzubeugen, kommt es auch in diesem Fall auf ausreichende körperliche Bewegung, ausgewogene Ernährung, Rauchverzicht und die Behandlung der zugrunde liegenden Erkrankungen an.

3. Die Diagnose

Der schleichende Beginn der meisten Demenzerkrankungen ist die Ursache dafür, dass Einschränkungen und auffällige Verhaltensweisen der Erkrankten oft erst im Rückblick als erste Symptome einer Demenz erkannt werden. Dies ist umso problematischer, da es ausgesprochen wichtig ist, Demenzerkrankungen möglichst frühzeitig zu diagnostizieren.

Ein geringer Teil demenzieller Erkrankungen („reversible Demenzen“) kann durch Behandlungen wesentlich gebessert werden. Bei den primären Demenzen wie etwa Alzheimer gibt ein frühzeitiges Erkennen den Betroffenen zumindest die Chance, sich mit der Krankheit und ihren Folgen auseinanderzusetzen, bevor sie dazu die Fähigkeit verlieren. Es ist daher wichtig, dass Angehörige vermeintliche Symptome nicht verdrängen, sondern sich bewusst und rechtzeitig mit ihnen auseinandersetzen.

3.1 Erkennen demenzieller Erkrankungen

Nicht jede Beeinträchtigung des geistigen Leistungsvermögens muss für sich genommen schon ein Alarmsignal sein. Antriebschwäche kann sich jedoch bereits vor dem Auftreten der „Vergesslichkeit“ ausbilden: Hat jemand stets gern Sport getrieben und äußert jetzt wiederholt seine Unlust, zum wöchentlichen Training zu gehen, könnte dies bereits auf eine Demenzentwicklung hinweisen. Treten Gedächtnislücken regelmäßig auf und kommen weitere Merkmale wie Sprach- oder Orientierungsschwierigkeiten hinzu, sollte zur Abklärung dringend ein Arzt oder eine Ärztin zurate gezogen werden.

Oft ist es nicht einfach, vermeintlich Demenzkranke zu einem Arztbesuch zu überreden. Gerade im Anfangsstadium der Krankheit versuchen viele Betroffene, ihr Handicap vor anderen zu verbergen und Gedächtnislücken mithilfe von Merktzetteln zu überspielen. Sie reagieren aggressiv oder ablehnend, wenn Angehörige sie auf Probleme oder Missgeschicke ansprechen. In einem solchen Fall hilft es, das Verhalten der Betroffenen über einen längeren Zeitraum zu dokumentieren. Dabei sollten möglichst viele Personen wie Verwandte, Nachbarn oder Freunde mit einbezogen werden. Anhand einer solchen Liste kann eine Ärztin oder ein Arzt eine vorläufige Diagnose stellen, die hinsichtlich des weiteren Vorgehens Sicherheit gibt.

Auf keinen Fall sollte man den Verdacht einer Demenz verdrängen: Gerade eine frühzeitige Diagnose kann sicherstellen, dass die Betroffenen und ihre Angehörigen Zugang zu möglichen Hilfsangeboten bekommen.



Eine frühzeitige Diagnose kann helfen, die weitere Lebenssituation von Betroffenen und Angehörigen günstig zu beeinflussen.

Warnsignale

Folgende Beschwerden können auf eine Demenzerkrankung hindeuten:

- Vergessen kurz zurückliegender Ereignisse,
- Schwierigkeiten, gewohnte Tätigkeiten auszuführen,
- Sprachstörungen,
- nachlassendes Interesse an Arbeit, Hobbys und Kontakten,
- Schwierigkeiten, sich in einer fremden Umgebung zurechtzufinden,
- fehlender Überblick über finanzielle Angelegenheiten,
- Fehleinschätzung von Gefahren,
- ungekannte Stimmungsschwankungen, andauernde Ängstlichkeit, Reizbarkeit und Misstrauen sowie
- hartnäckiges Abstreiten von Fehlern, Irrtümern oder Verwechslungen.

3.2 Medizinische Diagnose

Die medizinische Diagnose wird von der Hausärztin beziehungsweise vom Hausarzt oder von der Fachärztin beziehungsweise vom Facharzt für Neurologie/Psychiatrie erstellt. Eine eingehende Untersuchung des körperlichen Gesundheitszustands, der geistigen Leistungsfähigkeit und der psychischen Verfassung der Erkrankten ist nötig, um die Demenz genauer zuzuordnen sowie die Ursache benennen und behandeln zu können. Die Diagnose „Alzheimer-Demenz“ lässt sich nur im Ausschlussverfahren stellen. Wenn bei einer Demenz keine andere Ursache herausgefunden werden kann, wird eine „Demenz vom Alzheimer-Typ“ diagnostiziert. Neben einer körperlichen Untersuchung sind Blutproben erforderlich, um beispielsweise Schilddrüsenerkrankungen auszuschließen. Hinzu kommt eine Aufnahme des Gehirns mit sogenannten bildgebenden Verfahren wie der Computertomografie (CT) oder der Magnet-Resonanz-Tomografie (MRT), um den Verdacht auf Tumore auszuschließen.

4. Die Behandlung

Für die Mehrzahl der Demenzerkrankungen gibt es derzeit noch keine Therapie, die zur Heilung führt. Deshalb liegt das Hauptziel der Behandlung darin, die Lebensqualität der Kranken und ihrer Angehörigen zu verbessern.

Die medizinische Behandlung von Alzheimer-Patienten setzt unter anderem beim Botenstoff Acetylcholin im Gehirn der Kranken an. So werden Arzneimittel eingesetzt, die das Enzym hemmen, das für den natürlichen Abbau von Acetylcholin sorgt. Bei einem Teil der Betroffenen führen derartige Medikamente zu einer Verbesserung des Gedächtnisses und der Konzentrationsfähigkeit.

Mitunter verzögern sie auch das Fortschreiten der Symptome, den Krankheitsprozess zu stoppen vermögen sie aber nicht.

Darüber hinaus gibt es eine Reihe von Medikamenten, welche die Begleitsymptome demenzieller Erkrankungen wie Unruhe, Sinnestäuschungen, Angst oder Schlafstörungen lindern können. Die medikamentöse Behandlung sollte stets durch Ärzte erfolgen, die mit Nervenerkrankungen im Alter vertraut sind.

Zur Linderung von Beschwerden sowie zur Verbesserung der Lebensqualität spielen nicht medikamentöse Therapieverfahren eine wichtige Rolle. So kann etwa im Anfangsstadium der Krankheit eine Psychotherapie sinnvoll sein, um die Diagnose zu bewältigen.

Eine Vielzahl von Behandlungen zielt darauf ab, verbliebene Fähigkeiten der Kranken zu trainieren sowie ihr Selbstwertgefühl zu stärken. Dazu gehören etwa Musik- und Kunsttherapie, Bewegungsübungen oder Sinnes- und Wahrnehmungsübungen wie beispielsweise „Kim-Spiele“, bei denen die Mitspielenden mit verbundenen Augen durch Tasten oder Riechen Gegenstände erraten müssen. Dabei kommt es darauf an, sich an den vorhan-

denen Fähigkeiten und Bedürfnissen der Kranken zu orientieren, ihren lebensgeschichtlichen Hintergrund zu berücksichtigen und Leistungsdruck zu vermeiden.

Aufgrund ihrer Krankheit sind die Betroffenen 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 demenziell erkrankter Menschen wird dabei als „Milieuthherapie“ bezeichnet.



II. Die Krankheit gemeinsam bewältigen – Entscheidungs- und Verstehenshilfen

1. Alzheimer-Demenz – Leben mit der Krankheit

Mit der Diagnose „Demenz“ kommen nicht nur auf die Betroffenen, sondern auch auf die Angehörigen große Belastungen zu. Die gesamte Familie ist fortan gefordert, den Kranken zu verstehen, sich in ihn hineinzufühlen und ihn kompetent zu betreuen. So müssen sich die Angehörigen nicht nur mit einer schweren, unheilbaren Krankheit eines geliebten Menschen auseinandersetzen, sondern auch Entschlüsse zur künftigen Versorgung und Pflege des betroffenen Familienmitglieds fassen. Das Lesen von Fachliteratur und Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt helfen dabei, den Verlauf der Krankheit und das Verhalten der Kranken besser einschätzen zu können und die notwendigen Schritte ins Auge zu fassen.

1.1 Die Aufklärung des erkrankten Menschen

Teilt die behandelnde Ärztin beziehungsweise der behandelnde Arzt den Familienmitgliedern die Diagnose mit, stellt sich als Erstes die Frage, ob man den betroffenen Menschen über seine Demenzerkrankung aufklären sollte.

Dagegen spricht, dass er unter Umständen depressiv reagieren könnte oder bereits im Vorfeld der Untersuchungen klar gemacht hat, dass er das Ergebnis nicht wissen möchte. Streitet der Mensch seine (offensichtlichen) Schwierigkeiten hartnäckig ab, kann es ebenso problematisch sein, mit ihm über das Ergebnis zu sprechen.

Für die Aufklärung spricht, dass die betroffene Person im Bewusstsein ihrer Krankheit planen kann, wie sie das Beste aus den kommenden Jahren macht. Auf diese Weise hat sie die Möglichkeit, sich an der Organisation der Pflege aktiv zu beteiligen. Sie kann zudem die wichtigsten finanziellen Entscheidungen noch selbst treffen oder entscheiden, wer sich später darum kümmern soll. Aus diesen Gründen geht man heute davon aus, dass jeder Mensch das Recht hat, selbst zu entscheiden, ob er über das Untersuchungsergebnis aufgeklärt werden oder lieber darauf verzichten möchte.

Möchte die betroffene Person die Diagnose erfahren, muss je nach ihrer persönlichen Veranlagung entschieden werden, ob ein Familienmitglied oder etwa die behandelnde Ärztin beziehungsweise der behandelnde Arzt sie über ihre Krankheit informiert.

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

1.2 Reaktionen und Gefühle der Angehörigen

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

Die Diagnose „Demenz“ kann bei den Angehörigen eine Reihe widersprüchlicher Gefühle hervorrufen. Das Untersuchungsergebnis selbst löst oft einen Schock aus. Gleichzeitig fühlen sich viele Angehörige aber auch erleichtert, da sie sich so lange Sorgen gemacht

und jetzt endlich eine Erklärung für das veränderte Verhalten der betroffenen Person gefunden haben.

Hinzu kommen Wut auf die Krankheit, Schuldgefühle oder Angst. So haben manche Menschen an irgendeinem Punkt das Gefühl, es nicht mehr zu schaffen und die Zukunft nicht mehr bewältigen zu können.

Es ist wichtig, sich darüber bewusst zu werden, dass alle diese Gefühle normale Reaktionen auf eine äußerst belastende Situation sind. Sie sollten daher versuchen, sie zu akzeptieren und – eventuell mithilfe professioneller Beratung – Schritt für Schritt zu verarbeiten. Die Gefühle zu verdrängen oder auf Dauer an ihnen festzuhalten, erschwert Ihnen und möglicherweise auch der kranken Person nur das Leben.

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

Häufig wird die Entscheidung, ein demenziell erkranktes Familienmitglied zu betreuen, unbewusst getroffen. Das 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 allmählich in die Rolle der Betreuenden hinein, ohne sich dessen bewusst zu werden.

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

In beiden Fällen ist es ratsam, wenn der Entschluss zur Betreuung nicht von der Hauptpflegeperson allein getroffen wird. Es hilft, wenn alle Familienmitglieder gemeinsam überlegen, wer für welchen Part verantwortlich sein wird und wie die unterschiedlichen Aufgaben gerecht verteilt werden. Das trägt auch zur Solidarität unter den Angehörigen bei. Um spätere Enttäuschungen oder Missverständnisse zu vermeiden, sollten Hilfeleistungen anderer nach Möglichkeit schriftlich festgehalten werden. Ebenso ratsam ist es, schon jetzt ambulante Pflegedienste in die Überlegungen mit einzubeziehen, die möglicherweise Entlastung bringen können. Nur wenn Sie sich von Anfang an Ihre eigenen Freiräume schaffen,



Ambulante Pflegedienste tragen mit dazu bei, die häusliche Betreuung zu entlasten.

werden Sie stets genug Kraft und Energie für die Pflege der kranken Person aufbringen.

Wie und für welche Dauer Sie letztlich die häusliche Betreuung übernehmen – Ihre Entscheidung verdient Respekt und Anerkennung. Die Tatsache, dass die betroffene Person in der gewohnten Umgebung bleiben und mit vertrauten Menschen zusammen sein kann, ist besonders für demenziell erkrankte Menschen, die sich verloren fühlen und unter Orientierungsstörungen leiden, eine große Hilfe.

2. Schlüssel zum Verstehen der Erkrankten

Eine Demenz geht weit über den Verlust der geistigen Fähigkeiten hinaus. Sie beeinträchtigt die Wahrnehmungen, das Verhalten und Erleben der Kranken – das gesamte Sein des Menschen. In der Welt, in der sie leben, besitzen die Dinge und Ereignisse oft eine völlig andere Bedeutung als in der Welt der Gesunden. Die Betroffenen vereinsamen innerlich, da ihnen keiner in ihrem 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.«

(Diana Friel McGowin, 1994, US-amerikanische Autorin und Alzheimer-Kranke)

Niemand weiß wirklich, wie es in einer demenziell erkrankten Person aussieht, denn nur im Anfangsstadium der Krankheit können sich die Betroffenen selbst mitteilen. Später müssen die Angehörigen erfühlen, wie es dem kranken Menschen geht, was er benötigt und was ihm guttut.

Für die Betreuenden bedeutet das, dass sie sich in die Welt der Kranken begeben müssen, um von ihnen verstanden zu werden. Um in Kontakt mit ihnen zu bleiben, müssen sie sich in deren Situation einfühlen und auf diese Weise mit ihnen in Verbindung treten.

Der Schlüssel für etliche Verhaltensweisen demenziell erkrankter Menschen liegt in ihrer Biografie verborgen. Einschneidende Erlebnisse, persönliche Ängste und Charaktereigenschaften der Betroffenen zu kennen, heißt, sie auch während der Krankheit besser zu verstehen. Deshalb können nahe Angehörige das Verhalten der Kranken meist am besten verstehen.

2.1 Gestörte Merkfähigkeit und Gedächtnisabbau

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

Die Schwierigkeit, sich Dinge zu merken, steht in der Regel am Beginn einer demenziellen Erkrankung. Den Betroffenen gelingt es nicht mehr, neue Informationen im Langzeitgedächtnis zu speichern – sie vergessen Termine, verlegen Gegenstände oder erinnern sich nicht an die Namen entfernter Bekannter. Die Kranken bemerken ihre Leistungsverluste meist schneller als alle anderen. Oft geraten sie aufgrund ihrer Gedächtnislücken völlig durcheinander und fühlen sich gedemütigt und beschämt. Mithilfe von Merktzetteln oder durch Zurückhaltung in Gesprächen versuchen

sie, ihre Vergesslichkeit zu verbergen. Hobbys werden aus vorge-schobenen Gründen aufgegeben, Fehler abgestritten und Angehörige etwa beschuldigt, Geld weggenommen zu haben.

Im weiteren Krankheitsverlauf sind sich die Betroffenen ihrer Gedächtnisprobleme immer weniger bewusst. Das Leiden an den Folgen wie beispielsweise dem Verlust von Unabhängigkeit bleibt aber bestehen. Zur schwindenden Merkfähigkeit tritt ein fortschreitender Gedächtnisabbau, zunehmend verblassen auch bereits eingeprägte Inhalte des Langzeitgedächtnisses. In der Folge wird das logische Denken beeinträchtigt, gehen erworbene Fähigkeiten verloren und nimmt das Sprachvermögen ab. Am Ende verlieren die Betroffenen schließlich das Wissen darüber, „wer sie waren“ und „wer sie sind“.

In fehlenden Erinnerungen liegt häufig der Grund für das unverständliche Verhalten der Erkrankten: Wer sich nicht mehr an die Person erinnert, die einem gerade aus den Kleidern helfen möchte, wird sie als Zumutung für seine Intimsphäre empfinden – und sie unter Umständen beschimpfen oder sich weigern, sich auszu-ziehen. Versetzt man sich jedoch in die Welt der Kranken, ist dies durchaus eine verständliche Reaktion. Durch angemessene Reaktionen wie praktische Hilfe der Angehörigen können die negativen Folgen der Gedächtnisstörungen für die Betroffenen zumindest gemildert werden.

Gedächtnisstörungen

- Verzichten Sie auf Korrekturen von Fehlleistungen, wann immer das möglich ist, da diese die kranke Person beunruhigen und beschämen.
- Vermeiden Sie „Gehirntraining“ durch regelmäßiges Abfragen. Da die Vergesslichkeit nicht mehr rückgängig gemacht werden kann, sind solche unprofessionellen Übungen lediglich quälend und beschämend.
- Nehmen Sie das Verhalten nicht persönlich – etwa, wenn die Person Ihren Namen vergisst.
- Lassen Sie vergessene Informationen wie das aktuelle Datum oder Namen unauffällig ins Gespräch einfließen.
- Im Anfangsstadium der Krankheit können Notizen (zum Beispiel Tagebucheinträge) oder etwa Schilder an Türen helfen, das Erinnerungsvermögen zu stützen.
- Eine gleichbleibende Umgebung und ein strukturierter Tagesablauf mindern die Probleme, die durch Gedächtnisstörungen auftreten.
- Halten Sie biografische Erinnerungen des Menschen lebendig. Schauen Sie sich beispielsweise gemeinsam alte Fotos an.

2.2 Verlust von Urteilsfähigkeit und Denkvermögen

Entstehen im Gedächtnis immer mehr Lücken, leidet auch das Denkvermögen. Demenziell erkrankte Menschen sind dadurch immer weniger in der Lage, mithilfe ihres Verstandes die auf sie einströmenden Informationen und Eindrücke zu ordnen oder zu bewerten. Deshalb fällt es den Kranken immer schwerer, Entscheidungen zu treffen oder Probleme durch logische Schlussfolgerungen zu lösen. Verbrennt sich ein demenziell erkrankter Mensch beispielsweise die Zunge, gelingt der Rückschluss, dass der Tee zu heiß war, unter Umständen nicht mehr. Es kann daher sein, dass er trotz Schmerzen weitertrinkt.

Logische Erklärungen versteht der Kranke nicht mehr, genauso wenig kann er Fragen nach Gründen für sein Verhalten oder seine Gefühlsäußerungen beantworten. Deshalb ist es sinnlos, sich mit demenziell erkrankten Menschen auf Streitereien oder Diskussionen einzulassen und dabei zu versuchen, den Menschen durch logische Argumente zu überzeugen. Sucht etwa ein 80-jähriger Patient seine Mutter, verpufft der Einwand, sie müsse schon über 100 Jahre alt sein, wenn sich der Patient nicht mehr an sein eigenes Alter erinnert.

»Meine Frau war früher Straßenbahnschaffnerin. Manchmal setzt sie es sich spät abends 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 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.«

Oftmals leidet die demenziell erkrankte Person unter Dingen, die sie nicht mehr nachvollziehen kann. Kommen Besucher vorbei, drängt sich die Befürchtung auf, sie könnten ihr vertraute Angehörige wegnehmen, raschelndes Laub deutet auf gefährliche Einbrecher hin, ein knackendes Heizungsrohr wird zu Gewehr-schüssen. Die kranke Person ist so zunehmend von der Wirklichkeit überfordert – einfache Gegenstände wie eine Zahnbürste oder eine Gabel verlieren ihren Sinn, unkomplizierte Tätigkeiten im Alltag können nicht mehr ausgeführt werden.

Verständnisverlust

- Versuchen Sie nicht, den kranken Menschen mithilfe logischer Argumente von Ihrer Sicht der Dinge zu überzeugen.
- Gehen Sie Streitereien oder Diskussionen aus dem Weg, indem Sie ihm entweder Recht geben oder ihn ablenken.
- Erwarten Sie nicht, dass er fähig ist, seine Handlungen zu erklären.
- Beseitigen Sie die Ursachen seiner Sorgen und Fehlinterpretationen wie etwa knackende Heizungsrohre.
- Ist dies nicht möglich, versuchen Sie ihn auf der Gefühlsebene zu beruhigen, etwa 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 Mensch scheinbar grundlos beunruhigt oder verängstigt scheint.

2.3 Wechselwirkung von Denken und Fühlen

Der demenziell erkrankte Mensch büßt zwar sein Erinnerungs- und Denkvermögen ein, seine Erlebnisfähigkeit und sein Gefühlsleben bleiben jedoch bis zu seinem Tode erhalten.

Die Kranken empfinden die Trauer über ihren Verlust an Fähigkeiten und Unabhängigkeit umso stärker, da sie nicht in der Lage sind, ihren Gefühlen mit dem Verstand zu begegnen. 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. Vor diesem Hintergrund schöpft er neue Hoffnung und bewältigt seine Krise. Hoffnung bedeutet, sich nach negativen Erlebnissen an gute Erfahrungen zu erinnern und zu wissen, dass es beim nächsten Mal besser klappen wird. Demenziell erkrankte Menschen sind insofern „hoffnungslos“, als dieser Verarbeitungsmechanismus bei

ihnen nicht mehr vorhanden ist und sie ihren negativen Gefühlen damit vollständig ausgeliefert sind.

Das häufige Erleben von Misserfolgen führt bei demenziell erkrankten Menschen zu Angst vor der eigenen Leistungsunfähigkeit. Die Kranken vereinsamen innerlich, da ihnen niemand in ihre eigene Welt zu folgen vermag. Verlustängste prägen ihr Dasein besonders stark, da sich ihr Leben mehr und mehr als eine Reihe von Verlustsituationen entpuppt. Das Zurechtfinden auch in vertrauter Umgebung wird immer schwieriger, Autofahren ist nicht mehr möglich, Telefonieren gerät zur Qual, Schlüssel werden verlegt, Bargeld wird nicht mehr gefunden. Die Kranken sehnen sich in dieser Situation danach, nicht noch mehr Einschränkungen und Verluste zu erleiden. Sie ziehen sich daher immer mehr von Aktivitäten zurück und klammern sich an ihre Angehörigen – aus Angst, diese auch noch zu verlieren.

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

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

Umgang mit Gefühlen

- Akzeptieren Sie Ausreden und Leugnungen der Kranken wie etwa ein „Das war ich nicht“ für ein eingenässtes Bett als hilflosen und verzweifelten Bewältigungsversuch.
- Vermeiden Sie soweit möglich alles, was negative Gefühle bei den Kranken auslöst, wie zum Beispiel Kritik, Überforderung oder unangenehme Situationen.
- Ermutigen und loben Sie den kranken Menschen so oft wie möglich.
- Beruhigen Sie ihn bei Angst- oder Furchtreaktionen und halten Sie Körperkontakt.
- Beziehen Sie starke Gefühlsschwankungen nicht auf sich.
- Wenn der kranke Mensch sich an Sie klammert oder Ihnen hinterherläuft, versichern Sie ihm, dass Sie wiederkommen, und suchen Sie jemanden, der sich während Ihrer Abwesenheit um ihn kümmert.

3. Besondere Verhaltensweisen der Erkrankten

Zum Krankheitsbild der Demenz gehören verschiedene typische Verhaltensweisen und Handlungsmuster der Betroffenen, mit denen sich die meisten Angehörigen zu einem bestimmten Zeitpunkt auseinandersetzen müssen. Die Ursachen liegen zum Großteil im Verlust von Gedächtnis und Erinnerungsvermögen und der Unfähigkeit, logische Verknüpfungen herstellen zu können.

3.1 Wiederholen immer gleicher Fragen und Handlungen

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

Viele demenziell erkrankte Menschen stellen immer wieder dieselbe Frage oder wiederholen die gleichen Sätze oder Handlungen. Das kann für die Betreuer ausgesprochen anstrengend und nervtötend sein und den Eindruck nähren, dass der Mensch einen mit Absicht ärgern will. Das ist jedoch normalerweise nicht der Fall. Vielmehr hat er wahrscheinlich einfach vergessen, dass er die Frage schon einmal gestellt hat. Die ständige Vergewisserung hilft ihm, mit seinen Zweifeln umzugehen.

Oftmals ist wiederholtes Fragen auch ein Zeichen von Angst oder Unsicherheit. Fragt ein Patient beispielsweise immer wieder nach Andrea, die gerade im Urlaub ist, 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 Gesellschaft sucht.

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

Manchmal neigt ein demenziell erkrankter Mensch auch dazu, die gleiche Handlung immer wieder durchzuführen, wie etwa Regale abzustauben oder Schuhe zu putzen. Dies ist kein Grund zur Beunruhigung, sondern ein Zeichen dafür, dass es ihm gelungen ist, eine Beschäftigung zu finden, die ihm gut gelingt und gefällt.

Wiederholtes Fragen

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

3.2 Nächtliche Unruhe und Wandern

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

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

beispielsweise nach einem Gegenstand, nach Menschen aus ihrer Vergangenheit oder allgemein nach Sicherheit und Geborgenheit.

Schlafstörungen der Kranken 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-her-Laufen kann die Nerven der betreuenden Personen stark strapazieren. Wandern die Erkrankten auch nachts umher, besteht die Gefahr, dass die Gesundheit und das Wohlbefinden der gesamten Familie leiden. Verschiedene Maßnahmen können Ihnen dabei helfen, mit beiden Phänomenen besser zurechtzukommen.

Nervöses Hin-und-her-Laufen

- „Laufen lassen“ ist oft die beste Lösung.
- Suchen Sie nach Ursachen für die Unruhe, wie etwa körperliches Unwohlsein oder ein spitzer Stein im Schuh.
- Der gemeinsame Beginn einer anderen Aktivität oder ein gemeinsamer Ortswechsel kann die Unruhe lindern.
- Finden Sie zusammen mit der kranken Person eine sinnvolle Tätigkeit wie Kartoffelschälen oder Gartenarbeit.
- Versuchen Sie ihr zu vermitteln, dass sie in Ihrer Nähe sicher und geborgen ist.
- Eventuell bringt sie bereits ein Schluck Wasser zur Ruhe.

Nächtliches Wandern

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

3.3 Wirklichkeitsfremde Überzeugungen und Sinnestäuschungen

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

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

Die Abweichungen zwischen der erlebten Welt der Kranken und der Realität der Angehörigen führen leicht zu Konflikten im Betreuungsalltag. So kann es ein äußerst schockierendes Erlebnis sein, vom Vater oder von der Ehefrau als Dieb bezeichnet zu werden. Der Umgang miteinander wird daher erleichtert, wenn sich die Pflegenden vor

Augen führen, dass die „Beschuldigungen“ der Kranken keine bösar-tigen Verleumdungen darstellen, sondern lediglich ein Versuch sind, Lücken in der Erinnerung zu füllen. Oft verstecken kranke Personen wichtige Gegenstände wie Schlüssel, Geld, aber auch Lebensmittel aus einem vermeintlichen Sicherheitsbedürfnis heraus. Finden sie diese Gegenstände dann nicht wieder, erscheint ihnen „Diebstahl“ die einzige Erklärung zu sein. Meist genügt es, den Gegenstand wieder aufzufinden, um den kranken Menschen zu beruhigen.

Mit fortschreitender Krankheit wird die Lebenswelt der Betroffenen weitgehend von den noch vorhandenen Erinnerungen geprägt. Sie leben mit den Vorstellungsbildern einer bestimmten Lebensphase und verhalten sich dementsprechend: Sie machen sich auf den Weg zur Arbeit oder suchen ihre Eltern. Oftmals gibt das Leben in der Vergangenheit den Kranken in einer beängstigenden Welt Halt und Sicherheit. Erwarten die Angehörigen von ihnen, dass sie sich ihre Verirrung eingestehen, wird dies als Bedrohung erlebt. Deshalb ist es meist sinnvoller, den Kranken auf der Gefühlsebene zu begegnen statt den Wahrheitsgehalt ihrer Äußerungen anzuzweifeln. So kann man sie beispielsweise ermuntern, etwas über ihre Arbeit oder die Eltern zu erzählen.



Es ist sinnvoll, der betroffenen Person auf der Gefühlsebene zu begegnen und möglichst gelassen zu bleiben.

Verständnisvolle Beziehung

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

3.4 Aggressives Verhalten

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

Auslöser für Wutausbrüche und aggressives Verhalten sind weniger krankheitsbedingte 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 sie überfordert, kann dazu führen, dass sie aggressiv reagieren. Manchmal missverstehen sie auch die Absicht anderer Menschen oder die gesamte Situation: So fühlen sie sich etwa bedroht, weil ein scheinbar „Fremder“ ihre Hose

ausziehen möchte, oder sie wollen ihren Pyjama nicht anziehen, da sie denken, sie seien gerade erst aufgestanden.

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

Gerade wenn sich Menschen mit sanftmütigem Charakter plötzlich aggressiv verhalten, ist dies für die Angehörigen ein Schock. In solchen Momenten ist es mitunter hilfreich, daran zu denken, dass ihr Verhalten durch die Krankheit verursacht wird und nicht durch sie selbst. Um solchen Aggressionen vorzubeugen, ist es wichtig, die Anlässe für dieses Verhalten herauszufinden und – wenn möglich – zu beseitigen. Gelingt dies nicht, kann Ablenkung eine sinnvolle Strategie sein. Wenn die Kranken beispielsweise bei der Körperpflege aggressiv reagieren, reicht es unter Umständen schon aus, in solchen Situationen gemeinsam deren Lieblingslieder zu singen. Auf diese Weise abgelenkt, vergessen sie oftmals ihren Widerwillen.

Umgang mit Aggressionen

- Versuchen Sie, gelassen zu bleiben, und beruhigen Sie den kranken Menschen. In manchen Fällen hilft Körperkontakt.
- Versuchen Sie, ihn abzulenken.
- Achten Sie auf Ihre Sicherheit, indem Sie sich einen Fluchtweg offenhalten und lernen, wie man sich sanft aus einem festen Griff befreit.
- Sprechen Sie, sobald Sie sich überfordert oder bedroht fühlen, mit jemandem, dem Sie vertrauen.
- Informieren Sie eine Ärztin beziehungsweise einen Arzt.

Das sollten Sie vermeiden

- Konfrontation, Diskussion und Streit
- den Versuch, die kranke Person gewaltsam festzuhalten
- sich selbst in eine Ecke treiben zu lassen
- der Person keinen Platz zu lassen
- Provokation durch Necken oder Lachen
- Angst zu zeigen
- gewaltsames Losreißen, wenn Sie festgehalten werden
- die Bestrafung der Person

4. Der Umgang mit den Kranken 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 tatsächlich leisten kann. Eine angenehme und spannungsfreie Atmosphäre, die den Kranken Halt und Sicherheit gibt, steigert ihr Wohlbefinden maßgeblich. Ihre Eingeschränktheit fordert von den Betreuenden täglich neue Ideen und Kreativität – eine anstrengende Aufgabe, bei der die Pflegenden mit ihren Kräften gut haushalten müssen, um selbst gesund und leistungsfähig zu bleiben.

4.1 Zeit lassen und Verlässlichkeit schaffen

Wechselhafte Situationen und Neuerungen belasten die Kranken stark, da ihr Kurzzeitgedächtnis nicht mehr in der Lage ist, neue Informationen aufzunehmen. Neue Anschaffungen oder plötzliche Umstellungen im Tagesablauf werden daher oftmals nicht als Abwechslung, sondern als bedrohliche Verunsicherung empfunden, die den Betroffenen Sorgen und Ängste bereiten. Änderungen bei den gewohnten Handlungsabläufen führen häufig dazu, dass die Kranken die entsprechende Tätigkeit (etwa Baden, Ankleiden oder Essen) komplett verweigern.

Feste Regeln und Gewohnheiten geben den Kranken hingegen ein Gefühl von Sicherheit. Das Gleichmaß bei den gewohnten Abläufen mag den Angehörigen zwar langweilig vorkommen, bedeutet aber weniger Stress für die Kranken und erspart den Pflegenden eine Menge an Erklärungen, Überredungskünsten und misslichen Situationen. Muss es nicht unbedingt schnell gehen, lassen Sie dem kranken Menschen genügend Zeit, sich in seinem eigenen Rhythmus zu artikulieren oder zu handeln. Unterbrechen Sie seine Sätze zu häufig oder führen Sie seine Handlungen allzu oft zu Ende, entmutigen Sie ihn. Dies führt sehr wahrscheinlich dazu, dass er sich in Passivität zurückzieht und sich kränker fühlt, als er ist. Seien Sie dazu bereit, Antworten oder Erklärungen nochmals zu wiederholen oder das Öfteren zu zeigen, was Sie von ihm erwarten. Ungeduld führt nur zur Verunsicherung des Menschen und kann seine Fähigkeiten unnötig einschränken.

So schaffen Sie Beständigkeit

- Halten Sie so lange wie möglich an Altbewährtem fest.
- Führen Sie Änderungen in Handlungsabläufen oder bei der Wohnungseinrichtung nur langsam und schrittweise ein.
- Verbinden Sie Neuerungen (beispielsweise Trocken- statt Nassrasur) mit möglichst angenehmen Gefühlen, wie etwa einem wohlriechenden Rasierwasser.
- Führen Sie feste Zeiten für Essen, Zubettgehen, Beschäftigungs- und Ruhephasen ein.
- Schaffen Sie durch positive Haltung und Geduld eine Atmosphäre, in der sich die kranke Person entspannt und sicher fühlt.
- Lassen Sie bei den täglichen Abläufen und Gesprächen ausreichend Zeit.
- Suchen Sie sich Unterstützung bei der Pflege, wenn Sie aus Zeitgründen oder anderen Motiven nicht die erforderliche Geduld aufbringen können.

4.2 Die Betroffenen einbeziehen und motivieren

»Auch als mein Mann keine sinnvollen Sätze mehr bilden konnte und kaum noch sprach, funktionierte sein Liedgedächtnis 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.«



Um die Bedürfnisse der erkrankten Person zu verstehen, müssen sich Gesunde in deren Situation einfühlen.

Pflegende Angehörige, die ihr Augenmerk vor allem auf die Einschränkungen und „Fehlleistungen“ der zu Betreuenden richten, übersehen oft noch verbliebene Fähigkeiten. Damit verpassen sie die Chance, die Lebensqualität der Kranken entscheidend zu verbessern. Was kann der Mensch noch? Wie kann ich ihn dabei am besten unterstützen? Was macht ihm am meisten Spaß? Dies alles

sind Fragen, die sich an noch vorhandenen Stärken der Kranken ausrichten und dazu beitragen, sich mit ihnen an den Dingen zu erfreuen, die sie noch können. Besonders bei fortgeschrittener Krankheit können Betroffene dazu neigen, sich in Untätigkeit zu flüchten, sobald sie Situationen als zu anstrengend empfinden. Doch auch wenn Ruhepausen notwendig sind, sollte man keinesfalls akzeptieren, dass sich die kranke Person dauerhaft ins Bett zurückzieht. Versuchen Sie in einem solchen Fall, den Menschen zur Mitarbeit zu bewegen und durch entsprechende Angebote zu motivieren. Musik oder einfache Hilfeleistungen im Haushalt sind dabei beliebte Anknüpfungspunkte.

Um noch vorhandene Fähigkeiten zu unterstützen, haben sich reine Gedächtnisübungen – Abfragen von Daten, Namen oder Fakten – hingegen als ungeeignet erwiesen. Sie wirken sich negativ auf das Empfinden der Kranken aus, da es sie überfordert und ihnen immer wieder ihre Mängel vor Augen führt. Besser werden Wahrnehmungsübungen wie das speziell für demenziell erkrankte Menschen entwickelte Geräuschememory angenommen: Dabei werden Klänge wie Fahrradklingeln oder Kirchengeläut vom Tonband abgespielt und die entsprechenden Bilder zugeordnet. Sinnvoll sind derartige Beschäftigungen nur, solange sie den Kranken Spaß machen und ihnen Erfolgserlebnisse ermöglichen.

Verbliebene Fähigkeiten aktivieren

- Bewegungsübungen,
- Musik- und Kunsttherapie,
- Einbeziehung in Haushaltstätigkeiten, Unterstützung bei der Körperpflege,
- Förderung der Kommunikation,
- Wahrnehmungsübungen und Anregung der Sinne sowie
- Wiederbeleben alter Erinnerungen und vertrauter Aktivitäten (Biografiearbeit).

4.3 Für den eigenen Ausgleich sorgen

Die Betreuung eines demenziell erkrankten Familienmitglieds ist außerordentlich schwer und kann viele Jahre dauern. Es wäre ein Irrtum zu glauben, dass ein einzelner Mensch die für die Betreuung erforderliche seelische und körperliche Kraft jederzeit und unbegrenzt aufbringen kann. Den selbst auferlegten Leistungsdruck abzubauen steht daher an erster Stelle: Niemand kann einen anderen Menschen 24 Stunden lang betreuen, versorgen und beobachten, ohne sich dabei selbst vollkommen zu überfordern. Das Missachten der eigenen Belastungsgrenze schadet aber nicht nur der pflegenden, sondern auch der betroffenen Person. So verursachen Ungeduld oder Reizbarkeit als Folgen der Überlastung häufig Konflikte im Betreuungsalltag. Ein Verteilen der Lasten auf mehrere Schultern, ganz gleich ob auf Familienangehörige oder professionelle Helferinnen oder Helfer, ist oft der beste Weg, die häusliche Pflege über viele Jahre hinweg aufrechtzuerhalten.

Für die Hauptpflegeperson ist es wichtig, private Bekanntschaften und Hobbys weiterzuführen. Schaffen Sie sich von Anfang an feste Freiräume, die allein Ihnen gehören, und gönnen Sie sich jeden Tag etwas, worauf Sie sich freuen können, wie etwa ungestört Musik hören, einen Spaziergang machen, eine Zeitschrift lesen oder im Garten arbeiten. Vermeiden Sie unbedingt ein schlechtes Gewissen, wenn Sie sich Zeit für sich nehmen. Sie vernachlässigen den demenziell erkrankten Menschen nicht, sondern nehmen sich nur notwendige Pausen. Von der Kraft und guten Laune, die Ihnen ein freier Tag schenkt, profitiert schließlich auch Ihr krankes Familienmitglied. Oft suchen pflegende Angehörige erst dann nach Entlastungsmöglichkeiten, wenn sie kurz vor dem Zusammenbruch stehen. Dann erweist sich die Suche jedoch als zusätzlicher Stressfaktor, der kaum noch verkraftet werden kann. Kümmern Sie sich deshalb um Hilfs- und Entlastungsmöglichkeiten, solange Sie noch Zeit dafür haben. Je früher sich der kranke Mensch daran gewöhnt, von mehreren Personen Hilfe zu erhalten, desto leichter nimmt er sie auch an.



Pflegende Personen dürfen ihre eigene Belastungsgrenze nicht ignorieren und sollten sich von Anfang an Freiräume schaffen.

Eigene Entlastung

- Pro Woche sollten ein ganzer Tag und möglichst eine Nacht frei sein.
- Abwechslung vom Pflegealltag bringt oft die größte Entspannung – Begegnung mit vielen Menschen anstatt Konzentration auf einen einzelnen, 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 Pflegenden bringt Entlastung: Nehmen Sie Kontakt zu Selbsthilfegruppen auf.
- Suchen Sie emotionale Unterstützung bei Ihrer Familie, im Freundeskreis oder bei professionellen Helfern.
- Überfordert Sie Ihre Aufgabe, setzen Sie Prioritäten: Widmen Sie sich zunächst dem dringlichsten Problem und suchen Sie eine Lösung.



III. Leben mit demenziell erkrankten Menschen – Tipps für den Betreuungsalltag

1. Gestaltung des Wohn- und Lebensraums

Demenziell Erkrankten fällt es zunehmend schwer, sich in ihrem alltäglichen Umfeld zu orientieren. Zudem wächst das Risiko, dass sie aufgrund ihrer Behinderung sich und andere in Gefahr bringen. Deshalb ist es wichtig, die Lebensumstände – soweit möglich – an die Bedürfnisse der Kranken anzupassen.

1.1 Orientierung bieten

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

Die demenzielle Erkrankung schränkt die Fähigkeit der Betroffenen ein, sich in ihrer Umgebung zurechtzufinden. Vertraute Erinnerungsgegenstände und die gewohnte Ordnung helfen ihnen bei der Orientierung und vermitteln das Gefühl von Sicherheit,

während Veränderungen in der Wohnung meist als verwirrend und beängstigend erlebt werden. Deshalb gilt es zunächst abzuwiegen, ob eine Änderung wirklich notwendig ist. Ist sie nicht zu vermeiden, sollte sie möglichst behutsam und schrittweise eingeführt werden. Ist etwa die Anschaffung eines neuen Herds unumgänglich, empfiehlt es sich, ein möglichst ähnliches Modell zu kaufen, bei dem die Reihenfolge der Schaltknöpfe gleich bleibt und Form und Farbe übereinstimmen.

Der meist zu einem bestimmten Zeitpunkt notwendige Umzug des kranken Menschen in die Wohnung der Angehörigen bedeutet für ihn oftmals einen Schock, da er mit dem Verlust der gewohnten Umgebung einhergeht. Wird das neue Zimmer jedoch mit den eigenen Möbeln in der vertrauten Ordnung eingerichtet, erleichtert dies ihm, sich zu orientieren und heimisch zu fühlen.

Orientierungshilfen

Die räumliche Orientierung des kranken Menschen wird erleichtert durch:

- Eine einfache und übersichtliche Gestaltung des Wohnbereichs.
- Die Beibehaltung der gewohnten Ordnung von Möbel- und Erinnerungsstücken auch nach einem Umzug.
- Die Akzeptanz der von den Kranken als angenehm empfundenen Ordnung beziehungsweise „Unordnung“, bei der sie sich am besten zurechtfinden.
- Die Reduzierung von Reizen im Raum (so können etwa Teppichmuster von den Kranken als Hindernisse begriffen werden).
- Die Kennzeichnung von Räumen und Aufbewahrungsorten für persönliche Dinge, etwa das Bild eines Kochtopfs an der Küchentür.
- Die Nutzung von Kontrastfarben zum Hervorheben von Geländern, Türen und elektrischen Schaltern.
- Eine helle und möglichst schattenfreie Beleuchtung.

1.2 Sicherheit in der Wohnung

»Meine Mutter lebte trotz fortschreitender Krankheit auf eigenen Wunsch immer noch in ihrer Wohnung. Eines Tages kam ich gegen 22 Uhr zu ihr, um ihr ein dringend benötigtes Medikament zu bringen. Als ich die Küche betrat, musste ich mit Schrecken feststellen, dass zwei Herdplatten noch in Betrieb waren, eine sogar auf Stufe 3. Als meine Schwester etwa eine Woche später abends zu meiner Mutter kam, hatte sie das gleiche Erlebnis: Zwei Herdplatten glühten in der Küche, während meine Mutter seelenruhig im Bett lag. Es war klar, dass es so nicht weitergehen konnte, aber wir wussten zunächst nicht, was wir tun sollten. So 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.«

Welche Maßnahme hilft, um Unfälle zu vermeiden, ist im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen schwer zu sagen. Auf der einen Seite erhöhen Vergesslichkeit und Wahrnehmungsstörungen das Risiko von Selbst- und Fremdgefährdung. Auf der anderen Seite sollte die Würde des Menschen im Mittelpunkt jeder Überlegung stehen.

Der berechtigte Wunsch, die kranke Person zu schützen, kann nämlich leicht in Überwachen und Überbehüten umschlagen, was ihr die letzte Eigenständigkeit raubt. Man sollte sich zudem eingestehen, dass absolute Sicherheit unmöglich ist und ein Restrisiko – auch bei gesunden Menschen – immer ein Teil des Lebens bleibt. Gleichwohl ist es sinnvoll, die Wohnung der betroffenen Person auf Gefahrenquellen hin zu untersuchen und Spannungen und Unruhe in ihrem Leben weitgehend zu vermeiden, da diese die Unfallgefahr erhöhen.

Unfälle vermeiden

- Sichern Sie Küchenherde durch automatische Absperrventile, Zeitschaltuhren oder Gas- und Temperaturmelder.
- Markieren Sie Heißwasserhähne und stellen Sie die Temperatur des Wasserboilers niedrig ein.
- Bewahren Sie gegebenenfalls gefährliche Elektrogeräte wie Bügeleisen außerhalb der Reichweite der Kranken auf.
- Um Stürze zu vermeiden, 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 unter Umständen eine Gittertür am oberen Ende von Treppen.
- Halten Sie Medikamente, Haushaltschemikalien und Tabakwaren unter Verschluss.

1.3 „Wandern“ und „Verirren“

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

Sechs Wochen nachdem Frau F. zu ihrem Sohn gezogen war, gelang es ihr, die Wohnung unauffällig zu verlassen und über das Nottreppenhaus aus dem fünften 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 Irrgänge demenziell erkrankter Menschen laufen dermaßen glimpflich ab. So besteht nicht nur die Gefahr, dass sich der kranke Mensch verletzt, sondern auch die, dass er fremde Personen gefährdet.

Die Bewegungsfreiheit der betroffenen Person zu beschränken ist aber nicht nur rechtlich problematisch, sondern wirkt sich oft auch negativ auf ihr Befinden aus. So kann die kranke Person etwa das Eingesperrtsein als unverständliche Strafe oder Bedrohung erleben und mit Wut und Panik reagieren. Deshalb sollten erst alle behutsamen Möglichkeiten ausgeschöpft werden. Ganz wichtig ist, demenziell erkrankte Menschen bei ihren „Wanderungen“ auf jeden Fall vom Autofahren abzuhalten, da das Unfallrisiko extrem hoch ist.

Irrgänge verhindern

So können Sie verhindern, dass der kranke Mensch unbemerkt das Haus verlässt:

- Nach Möglichkeit sollte verhindert werden, dass die bzw. der Kranke unbemerkt das Haus verlässt wie z.B. durch Anbringen von Klangspielen an der Tür, die anzeigen, dass die Tür geöffnet wird.
- Verwenden einer Fußmatte mit einem Signalgeber, der z.B. als Türglocke im Haus ertönt, wenn jemand die Matte betritt.

Wenn der demenziell erkrankte Mensch dennoch unbemerkt die Wohnung verlässt, können folgende Maßnahmen beim schnellen Auffinden helfen:

- Informieren Sie Nachbarn und Geschäftsinhaber der Gegend über die Krankheit der/des Pflegebedürftigen.
- Lassen Sie die kranke Person Armbänder oder Ketten tragen, auf denen die Telefonnummer steht. Auf die Angabe der Adresse sollte allerdings verzichtet werden, um einem möglichen Ausrauben der Wohnung vorzubeugen.
- Halten Sie mehrere aktuelle Fotos der erkrankten Person bereit (für Polizei, Nachbarschaft).

2. Teilnahme am täglichen Leben

Die Demenzerkrankung raubt den Betroffenen zunehmend die Möglichkeit, vertrauten Tätigkeiten nachzugehen und ihre Freizeit wie gewohnt zu gestalten. Oft ziehen sie sich aus Angst vor Versagen und peinlichen Situationen immer mehr in die Passivität zurück. Ermöglichen Sie Ihrem erkrankten Familienmitglied, weiterhin aktiv am Leben teilzunehmen, dann können Sie sein Wohlbefinden erheblich steigern und seine verbliebenen Fähigkeiten länger erhalten.

2.1 Hobbys fördern und aktiv bleiben

Immer wenn seine Tochter einen Blumenstrauß in der Wohnung aufstellte, köpfte Herr B. alle Blumen und setzte neue Sträuße zusammen. Deshalb teilte ihm seine Tochter im Garten ein eigenes Beet zu, in dem er Unkraut auszupfen und gießen konnte, so viel er wollte. Für Regentage besorgte sie einen Plastikblumenstrauß zum Zusammenstecken – so konnte er jeden Tag mit einem großen Strauß umgehen.

Die Kranken brauchen Aktivitäten, um Bestätigung und ein Gefühl der Zugehörigkeit zu erleben und um ihre quälende Unruhe zu lindern. Deshalb sollte man keinen Versuch scheuen, die Erkrankten zu motivieren und mit ihnen gemeinsam nach angemessenen Beschäftigungen zu suchen. Bei der Auswahl der Aktivitäten ist es wichtig, sowohl Unterforderung als auch Überforderung der Kranken zu vermeiden. Überforderung führt meist dazu, dass sie



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

Versagensängste aufbauen und sich in Untätigkeit flüchten. Fühlt sich der kranke Mensch hingegen unterfordert, besteht die Gefahr, dass er sich abhängiger fühlt, als er ist, und Selbstachtung verliert.

Zweckmäßige Tätigkeiten wie Staubwischen oder Gartenarbeiten werden von den Kranken leichter angenommen als beispielsweise Basteln, da die Kranken so das Gefühl haben, nützlich zu sein und gebraucht zu werden. Bevorzugt werden dabei Aktivitäten, die sie immer schon gerne und oft ausgeübt haben: Wer als Gesunder viel mit Schreibmaterial und Papier umgegangen ist, wird das auch als Kranker lieber tun als Unkraut jäten. Mit fortschreitender Krankheit ist von den Angehörigen viel Fantasie gefordert, da die Beschäftigungsmöglichkeiten der Betroffenen immer weniger werden. Monotonie in den Abläufen schreckt die gesunden Angehörigen, nicht aber die Kranken, die aus gleichförmigen Tätigkeiten ein Gefühl von Sicherheit und Kompetenz ziehen. Deshalb können Sie einem kranken Menschen beispielsweise ruhig immer die gleichen Handtücher zum Falten oder Schuhe zum Putzen geben, wenn er dies wünscht.

Viele Aufgaben werden von den Kranken nicht mehr so ausgeführt, dass sie den Maßstäben Gesunder genügen. Wichtiger als Perfektion ist aber, dass der kranke Mensch sich angenommen und nützlich fühlt – und Spaß bei seinem Tun empfindet. Werden beispielsweise beim Tischdecken die Untertassen vergessen oder das Besteck falsch angeordnet, sollte dies nicht unmittelbar vor den Augen der Kranken korrigiert werden, sondern eher dezent zu einem späteren Zeitpunkt. Kritik belastet demenziell erkrankte Menschen enorm, da sie der Argumentation meist nicht mehr folgen können. Lob hingegen aktiviert und tut gerade den Kranken besonders gut. Sinnvoll sind auch sanfte Hilfestellungen, die die Arbeitsprozesse in überschaubare kleine Schritte gliedern. Bereitet etwa Kuchenbacken der kranken Person Probleme, reicht es oftmals aus, die Zutaten in der richtigen Reihenfolge anzureichen. Bei anderen Tätigkeiten wie beispielsweise dem Umgang mit Messer und Gabel kann es eine Erleichterung bedeuten, wenn Sie der

kranken Person die Handgriffe nochmals vormachen. Setzen Sie sich dafür in Sichtweite und begleiten Sie Ihre Tätigkeit gegebenenfalls mit informativen oder aufmunternden Worten.

Beschäftigungsideen

- Reduzierte Tätigkeiten im Haushalt, am besten mit anderen zusammen, beispielsweise Tischdecken, Kartoffelschälen, Staubwischen.
- Gartenarbeiten wie Unkrautjäten, Gießen oder Ähnliches.
- Bei früher gern gespielten Gesellschaftsspielen können die Regeln immer weiter vereinfacht werden. Beispielsweise kann man die Anzahl von Karten reduzieren.
- Einfache Handarbeiten. Kann die Person zum Beispiel nicht mehr stricken, kann sie immer noch Pullover aufribbeln.
- Gemeinsames Musizieren, Tanzen oder Singen vertrauter Lieder.
- Gemeinsame Ausflüge, Spaziergänge, Schaufensterbummel und Ähnliches.
- Tätigkeiten, die Erinnerungen an vergangene Ereignisse oder Beziehungen wiederbeleben, wie das Betrachten von Fotoalben oder Dias.
- Einfache Bewegungsübungen oder Gymnastik.

2.2 In Verbindung bleiben – Kommunikation mit Demenzkranken

Die Fähigkeit zu sprechen nimmt mit Fortschreiten der Demenz immer weiter ab. Schwierigkeiten bei der Verständigung führen dazu, dass sich die Patientin oder der Patient häufig enttäuscht oder verwirrt fühlt und zunehmend in Isolation gerät. Es ist daher wichtig, Wege zu finden, mit ihr oder ihm trotz gestörter Sprache in Verbindung zu bleiben.

Solange der kranke Mensch sich noch sprachlich mitteilen kann, sollten Sie versuchen, dies aufzugreifen. Erzählt er viel aus der Vergangenheit, nutzen Sie die Chance, von da aus eine Brücke in

die Gegenwart zu schlagen. Spricht er über gemeinsame Kindheits-erlebnisse – zum Beispiel mit seinem Bruder Erwin –, könnten Sie etwa berichten, dass Erwin bald Geburtstag hat und Sie gemeinsam zum Kaffee eingeladen sind.

Die sprachlichen Äußerungen demenziell erkrankter Menschen werden mit der Zeit immer zusammenhangsloser und scheinen oft inhaltsleer zu sein. Umso wichtiger wird es, auf den Sinn hinter dem Gesagten zu achten. So drückt andauerndes Rufen nach der bereits verstorbenen Mutter etwa den Wunsch nach Geborgenheit oder Zuwendung aus. Vielleicht hilft es, dem kranken Menschen 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 ihn kennt, desto besser gelingt es ihr im Regelfall, die Wünsche und Bedürfnisse hinter den Worten herauszufiltern.

Die Fähigkeit der Kranken, nicht sprachliche Äußerungen zu verstehen und zu benutzen, bleibt sehr lange erhalten. Deshalb wird es immer wichtiger, auf ihre Körpersprache zu achten und aufgrund von Haltung, Gestik und Gesichtsausdruck zu entschlüsseln, was sie Ihnen mitteilen möchten. Auf der Gefühlsebene sind die Kranken besonders ansprechbar. Umarmungen, Streicheln und Blickkontakte geben ihnen ein Gefühl von Geborgenheit und Sicherheit. Auch wenn sie der Sinn der Worte nicht mehr erreicht, werden Unterhaltungen als Zuwendung aufgefasst und genossen. Besonders sensibel reagieren demenziell erkrankte Menschen im Regelfall darauf, wenn das, was Sie sagen, nicht mit Ihrer Körpersprache übereinstimmt. Die gegensätzlichen Botschaften verwirren die Kranken und lassen sie hilflos zurück.

Gesprächsführung

- Begeben Sie sich in die Nähe und auf Augenhöhe des kranken Menschen.
- Schauen Sie ihm während des Gesprächs in die Augen und berühren Sie ihn gegebenenfalls.
- Sprechen Sie langsam und deutlich.
- Benutzen Sie einfache und kurze Sätze.
- Machen Sie nur eine Mitteilung auf einmal.
- Sprechen Sie in bejahenden Sätzen.
- Lassen Sie dem kranken Menschen ausreichend Zeit für seine Antworten.
- Korrigieren Sie nicht unnötig Wort- oder Satzfehler.
- Geben Sie vorsichtige Hilfestellung.
- Ermutigen Sie ihn immer wieder zum Sprechen.
- Stellen Sie sicher, dass die Verständigung nicht durch körperliche Probleme (zum Beispiel Schwerhörigkeit) eingeschränkt wird.

2.3 Jahreszeiten, Feste, Rituale – Fixpunkte zur zeitlichen Orientierung

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

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

Die zeitliche Orientierungslosigkeit löst große Ängste in den Betroffenen aus, etwa wichtige Ereignisse zu verpassen oder für immer verlassen zu werden. Deshalb ist es wichtig, den kranken Menschen möglichst lange Orientierungshilfen zu geben, die sie dabei unterstützen, den Tagesablauf zu strukturieren. Besonders hilfreich sind 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.

Treten dennoch Ängste auf, ist es sinnvoll, den betroffenen Menschen emotional zu beruhigen. Wenn er immer wieder besorgt fragt, ob schon Essenszeit sei, ist es wahrscheinlich besser zu versichern, dass er sich keine Sorgen zu machen brauche, Sie würden ihn rechtzeitig zum Essen holen, anstatt ihm lediglich zu sagen, es sei erst 10 Uhr. Lebensgeschichtliche Erinnerungen helfen dabei, ihm möglichst lange einen Bezug zu Wochentagen oder Jahreszeiten zu vermitteln. Behalten Sie zum Beispiel Samstag als Badetag bei, wenn er immer samstags gebadet hat, und halten Sie Familientraditionen wie Gänsebraten an Weihnachten oder Marmeladeeinkochen im Sommer aufrecht. So erleichtern Sie dem kranken Menschen die zeitliche Orientierung und unterstützen ihn dabei, die Verbindung zu seiner Biografie und damit zu sich selbst aufrechtzuerhalten.

Zeitliche Orientierung

- Behalten Sie Rituale bei, die an bestimmte Jahreszeiten gebunden sind, wie Einkochen, Frühlingssträuße binden oder Ähnliches.
- Feste wie Weihnachten oder Geburtstage gemeinsam vorbereiten und feiern.
- Gut sichtbar 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 zum Beispiel 14 Uhr durch Angaben wie „nach dem Mittagessen“ oder „wenn die Waschmaschine fertig ist“, falls diese besser verstanden werden.
- Lassen Sie notwendige Informationen wie das tägliche Datum unauffällig ins Gespräch einfließen.

2.4 Beziehungen zu Verwandten und Freunden

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

Besucher sind gerade für demenziell erkrankte 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 so weit wie möglich in die Pflege mit einbeziehen.

Solange es noch möglich ist, sind gemeinsame Café- oder Restaurantbesuche eine gute Möglichkeit, gesellschaftliche Beziehungen zu pflegen und den Alltag abwechslungsreicher zu gestalten.

Nachbarn und Freunde können eine wichtige Rolle bei der Pflege demenziell erkrankter Menschen spielen. Oft sind sie in der Lage, Probleme zu erkennen oder neue Lösungen zu finden, die Familienangehörige wegen zu großer emotionaler Nähe zur kranken Person übersehen. Der Kontakt zu Verwandten und alten Freunden hilft den Kranken dabei, länger in Verbindung mit ihrer Lebensgeschichte zu bleiben. Gemeinsam alte Erinnerungen aufleben zu lassen macht ihnen 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 der kranken Person Kontakte zu langjährigen Freunden oder sogar zu Verwandten ab. Oft genügt es aber stattdessen, 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 das Verhalten Ihres Angehörigen womöglich bei anderen hervorruft.

Soziale Kontakte

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

3. Hilfe bei der Sorge für sich selbst

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

3.1 Umgang mit gefährlichen Gewohnheiten: Rauchen und Autofahren

Unnachgiebigkeit der betreuenden Personen ist dann gefragt, wenn die Kranken sich und andere ernsthaft gefährden könnten. Autofahren stellt demenziell erkrankte Menschen sehr früh vor große Probleme: Es verlangt volle Konzentration über einen längeren Zeitraum hinweg, zahlreiche vernetzte Entscheidungen

müssen getroffen werden und die räumliche Orientierung ist stark gefordert. Auf der anderen Seite bedeutet der Umstieg auf öffentliche Verkehrsmittel einen entscheidenden Eingriff in die persönlichen Freiräume der Betroffenen. Gerade Autofahren gilt vielen Menschen als Symbol für Selbstständigkeit und Unabhängigkeit. Deshalb erfordert der Schritt, das Autofahren nicht mehr zuzulassen, von den Betreuenden sehr viel Fingerspitzengefühl. Sie sollten zunächst versuchen, die kranke Person im Gespräch davon zu überzeugen. Weisen Sie dabei vielleicht auf die Vorteile hin, die dieser Schritt für sie haben kann, wie zum Beispiel keine Parkplätze mehr suchen zu müssen. Gelingt es nicht, sie zu überzeugen, müssen Sie sich etwas anderes einfallen lassen, damit die kranke Person nicht mehr fahren kann. Im Zweifel muss sogar das Auto abgeschafft werden.

Auch das Rauchen entwickelt sich mit der Zeit zu einer immer gefährlicheren Angewohnheit: Die Kranken verwechseln Gefäße wie Papierkörbe mit Aschenbechern, lassen ihre brennenden Zigaretten überall liegen oder vergessen gar, 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 einmal aus ihrem Blickfeld verschwunden, vergessen sie oftmals, dass sie jemals geraucht haben. Gelingt dies nicht, sollte die kranke Person nur noch in Gesellschaft rauchen.

Gefahrenvermeidung

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

3.2 Körperpflege

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

Demenziell erkrankte 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 eine Zahnbürste oder einen Kamm zu benutzen, oder sie vergessen deren Verwendungszweck.

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

So lassen sich manche demenziell erkrankten Menschen auch ungern von Verwandten – vor allem von den eigenen Kindern – waschen. In diesem Fall empfiehlt es sich, für die Körperpflege



Demenziell erkrankte Menschen benötigen Hilfe bei der Körperpflege.

eine professionelle Pflegekraft zu engagieren. Zuweilen erkennen die Kranken ihre Familienmitglieder auch nicht mehr und wollen sich nicht vor vermeintlich Fremden ausziehen. Manchmal entsprechen die Hygienevorstellungen älterer Menschen nicht mehr den heute üblichen Standards. Waren sie ihr Leben lang daran gewöhnt, nur einmal die Woche zu baden, wird es schwierig sein, sie nun zum täglichen Duschen zu bewegen. In solchen Fällen empfiehlt es sich, lebenslange Gewohnheiten beizubehalten, auch wenn damit vielleicht von der Norm abgewichen wird. Die Pflegenden sollten jedenfalls versuchen, die Kranken noch so viel wie möglich selbstständig erledigen zu lassen. Oft genügen schon einfache Impulse, wie beispielsweise eine Zahnbürste anzureichen, um die gewünschte Tätigkeit in Gang zu setzen. Hilfeleistungen sollten unter Berücksichtigung der Würde der kranken Menschen besonders taktvoll und vorsichtig angeboten werden.

Körperpflege

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

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 Pull-over übereinander oder vertauscht die Reihenfolge der Kleidung. Nachts um elf macht sie sich »ausgehfertig« oder sie zieht mitten im Sommer zwei Jacken übereinander ...«

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

Auch beim An- und Auskleiden sollten Sie Ihre Hilfe auf das Notwendigste beschränken. Häufig genügt es schon, die Kleidung in der richtigen Reihenfolge zurechtzulegen oder die kranke Person zum Weitermachen zu ermutigen. Geben Sie bei Knöpfen oder Reißverschlüssen behutsam Hilfestellung und begleiten Sie Ihre Schritte mit Erklärungen.

Oft ist es sinnvoll, die Kleidung gemeinsam mit den Kranken herauszusuchen. Um Konflikte zu vermeiden, sollten Sie am besten nur der Jahreszeit angemessene Kleidungsstücke zur Auswahl anbieten. Ist die kranke Person damit überfordert, sollten Sie nur noch zwei Kombinationen zur Wahl stellen. Wenn Sie Schwierigkeiten haben, sie zum Wechseln einer bestimmten Garderobe zu überreden, kann es sinnvoll sein, mehrere gleiche oder zumindest ähnliche Kleidungsstücke zu besorgen. Wenn Sie Kleidungsstücke auswählen, die einfacher zu handhaben sind, kommt die Person besser damit zurecht, und für Sie ist es einfacher, Hilfestellung zu geben.

Auswahl der Kleidung

Sinnvoll sind:

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

Probleme bereiten:

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

3.4 Essen und Trinken

Essen ist für demenziell erkrankte Menschen oftmals eine der 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.

Aus diesen Gründen ist es wichtig, die gemeinsamen Mahlzeiten möglichst angenehm und spannungsfrei zu gestalten. Dazu gehört, die Selbstständigkeit der demenzkranken Menschen beim Essen mit allen Mitteln zu unterstützen. Gelingt das Schneiden von Fleisch nicht mehr, können die Bissen mundgerecht vorbereitet werden. Sind sie bei der Auswahl der Speisen auf dem Tisch überfordert, ist es sinnvoll, die Gerichte auf einem Teller zu servieren. Kleckern sie beim Essen oder sind nur noch in der Lage, mit den

Fingern zu essen, sollten Sie dies nicht kritisieren oder gar versuchen, ihnen das Essen zu verabreichen. Besser ist es, sie behutsam zu unterstützen, etwa indem Sie fingergerechte Speisen wie Kuchen statt Pudding servieren. Kritik beschämt die Person und kann dazu führen, dass das Essen und Trinken verweigert wird.



Die Kranken sollten mindestens eineinhalb Liter Flüssigkeit täglich trinken.

Häufig kommt es im Verlauf der Demenz dazu, dass die Erkrankten zu wenig essen. Entweder werden die Mahlzeiten einfach vergessen oder die kranke Person glaubt, bereits gegessen zu haben. Manchmal liegen auch körperliche Ursachen wie Zahnschmerzen oder Kau- und Schluckbeschwerden zugrunde. Generell können diese Beschwerden durch das Meiden bestimmter Lebensmittel eine einseitige Ernährung zur Folge haben und ursächlich für eine Mangelernährung sein. Bei anhaltender Appetitlosigkeit oder Gewichtsverlust sollten Sie deshalb unbedingt eine Ärztin oder einen Arzt aufsuchen. Ist ausreichendes Essen und Trinken nicht mehr möglich, muss überlegt werden, ob eine künstliche Ernährung sinnvoll ist, zum Beispiel durch eine Magensonde. Möglich ist

auch, dass die Kranken nur noch essen möchten. Um eine starke Gewichtszunahme zu vermeiden, sollten Sie dann vermehrt Obst oder Joghurt anbieten.

Es ist nicht notwendig, für demenziell erkrankte Menschen nach einer bestimmten Diät zu kochen. Sie sollten aber darauf achten, ausreichend Ballaststoffe, Obst und Gemüse zu servieren, um Verstopfungen vorzubeugen. Es ist sehr wichtig, dass ausreichend Flüssigkeit (mindestens ein Liter = acht Tassen pro Tag) zu sich genommen wird, um Austrocknung, Verwirrheitszustände und Verstopfung zu vermeiden. Bei Schluck- oder Kaubeschwerden kann eine bedürfnisgerechte Konsistenz (weich, homogen) in vielen Fällen hilfreich sein.

Mahlzeiten

- Bestecke mit großen Griffen erleichtern die Handhabung. Schwere Bestecke erinnern die Demenzkranken daran, dass sie etwas in der Hand halten.
- 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 Speisen sollten nicht zu heiß sein, damit sich die Kranken nicht unmerklich verbrennen.
- Mehrere kleine Mahlzeiten sind sinnvoller als wenige opulente.
- Die Hauptmahlzeit sollte mittags eingenommen werden, um Schlafproblemen vorzubeugen.
- Bevorzugen Sie ungemusterte Tischdecken und Geschirr, das sich farblich vom Untergrund abhebt.
- Berücksichtigen Sie die Essgewohnheiten und Vorlieben der Kranken.
- Das Auge isst mit: Ein ansprechend gedeckter Tisch erhöht das Essvergnügen.
- Ausreichend Bewegung steigert den Appetit.

3.5 Probleme beim Toilettengang

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

Das Unvermögen, Urin oder Stuhl willentlich zurückzuhalten („Inkontinenz“), ist eine häufige Begleiterscheinung der Demenz. Dabei verliert das Gehirn seine Kontrollfunktion über die Muskeln, die Stuhlgang und Blasenentleerung regulieren. Andere Ursachen von Inkontinenzen sind behandelbare Krankheiten wie Blasenentzündung oder Prostataleiden. Deshalb ist es wichtig, einen Arzt oder eine Ärztin aufzusuchen, wenn die Kranken einnässen oder einkoten. Insbesondere in den frühen Stadien der Demenz liegt bei Schwierigkeiten, Harn oder Stuhl zu halten, häufig gar keine richtige Inkontinenz vor. Der demenziell erkrankte Mensch 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.

Sowohl für die Kranken als auch für die Angehörigen bedeutet Inkontinenz eine große Belastung. Die erkrankten Personen empfinden es meist als äußerst beschämend und erniedrigend, keine Kontrolle mehr über den eigenen Körper ausüben zu können. Die Angehörigen fühlen oft Ekel und Wut, kombiniert mit Schuldgefühlen darüber, nicht gelassener mit der Situation umgehen zu können. Der Einsatz eines Pflegedienstes und der Austausch in einer Selbsthilfegruppe können in dieser Lage eine große Hilfe sein. Versuchen Sie, den Kranken gegenüber eine sachliche und verständnisvolle Haltung einzunehmen, trotz Ihrer eigenen Schwierigkeiten. Entwickeln sie nämlich mit der Zeit Schuldgefühle und versuchen, Hinweise auf ihre Inkontinenz zu verbergen, kann dies die Situation deutlich verschärfen – etwa wenn sie ein-

genässte Hosen in Schubladen und Schränken verstecken. Nimmt die Inkontinenz zu, sollten Hilfsmittel wie beispielsweise Einlagen verwendet werden.

Umgang mit Inkontinenz

- Achten Sie darauf, dass die Toilette leicht zu finden ist, beispielsweise 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, zum Beispiel nach dem Aufstehen, nach jeder Mahlzeit, vor dem Zubettgehen und dazwischen etwa alle zwei Stunden.
- Führen Sie über die Zeiten des Wasserlassens und Stuhlgangs Buch, damit Sie wissen, wann der kranke Mensch zur Toilette geführt werden muss.
- Achten Sie auf Signale wie Nesteln an der Hose oder verstärkte Unruhe, mit denen er sein Bedürfnis anzeigt.
- Sind Inkontinenzvorlagen wie Klebewindeln oder Einlagen unerlässlich, muss auf eine sorgfältige Hautpflege geachtet werden.



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

1. Auswirkungen der Krankheit auf die Angehörigen

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

1.1 Gebundenheit und Vereinsamung

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

Im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit können Demenzkranke praktisch nicht mehr allein gelassen werden. Sie benötigen rund um die Uhr Aufmerksamkeit, Ansprache und Orientierung.

Für die pflegenden Angehörigen bedeutet dies, dass immer weniger Zeit bleibt, eigenen Interessen und Hobbys nachzugehen. Aus Zeitmangel, aber auch aus Scham über vielleicht unangemessenes Verhalten der kranken Person werden häufig die Beziehungen zu Freunden und Verwandten vernachlässigt oder aufgegeben. Die pflegenden Angehörigen geraten so in Gefahr, immer mehr zu vereinsamen. Zieht sich zudem die Familie zurück, macht sie der Hauptpflegeperson Vorwürfe oder gibt unangebrachte Ratschläge, wird das Gefühl der Isolation oft übermächtig.

Sie sollten daher versuchen, möglichst früh gegenzusteuern. Informieren Sie Verwandte rechtzeitig über die Besonderheiten der Krankheit, schildern Sie ihnen Ihre Situation und binden Sie sie in die Pflege mit ein. Da Außenstehende die Situation meist falsch einschätzen, ist es wichtig, dass Sie auf Ihre Familienmitglieder zugehen, das Gespräch suchen oder zur Hilfe auffordern.

1.2 Veränderte Rollen und Beziehungen innerhalb der Familie

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

Die Angehörigen sind dazu gezwungen, aus der Rolle des Kindes oder des Ehepartners in die Rolle desjenigen zu schlüpfen, der für seine Eltern oder seinen Partner die Verantwortung trägt. Der Rollenwechsel kann für beide Seiten erhebliche Probleme verursachen. So entwickelt etwa die Ehefrau Gewissensbisse, wenn sie ihrem kranken Mann sagen muss, was er zu tun hat oder nicht. Vielleicht ist es eine große Herausforderung, erstmals die finanziellen Angelegenheiten der Familie zu regeln. Ehemänner müssen hingegen in manchen Fällen erst lernen, den Haushalt zu verrich-

ten, also etwa zu kochen, zu waschen und zu bügeln. Der Rollenwechsel zwischen Eltern und Kindern ist emotional oft besonders belastend: Die Eltern werden zunehmend wie Kinder, bleiben aber trotzdem die Eltern. Dieser Widerspruch macht es sehr schwierig, die Verantwortung für die Eltern zu übernehmen.

Vielleicht wird für Kinder demenziell erkrankter Eltern der Rollentausch einfacher, wenn sie sich vor Augen führen, dass die Übernahme von Verantwortung für Vater oder Mutter respektvolles Verhalten nicht ausschließt. Demenziell erkrankte Menschen sind im Gegenteil sehr auf ihre Würde bedacht. Haben sie das Gefühl, zu sehr wie Kinder behandelt zu werden, können sie mit Wut oder Rückzug reagieren.



Aufmerksamkeit, Ansprache und Orientierung werden für demenziell erkrankte Menschen immer wichtiger.

1.3 Emotionale Reaktionen

Bei der dauerhaften Pflege Demenzkranker werden die Betreuenden mit einer Reihe unterschiedlicher Gefühle konfrontiert. Angst spielt oft eine große Rolle. Das mag die Furcht davor sein, dass

sich der betroffene Mensch verletzt oder einen Unfall hat, oder die Sorge darum, was aus ihm wird, wenn einem selbst etwas zustößt. Es ist wichtig, dass sich pflegende Angehörige, sobald ihre Ängste überhandnehmen, Beratung holen. Hilfreich können Gespräche mit einer Ärztin beziehungsweise einem Arzt oder etwa einem Geistlichen sein. Hinzu kommen Abschied und Trauer. Leben mit einem Demenzkranken bedeutet ein langes und schmerzvolles Abschiednehmen von einem vertrauten Menschen, seinen Wesenszügen und Fähigkeiten sowie von gemeinsamen Zukunftsplänen. Versuchen Sie, gemeinsam ein möglichst positives Verhältnis zu der neuen Situation aufzubauen, sich am Vorhandenen zu erfreuen und die Trauer nicht überhandnehmen zu lassen.

Die spezifischen Verhaltensweisen der Kranken wie ständiges Wiederholen von Fragen, Uneinsichtigkeit gegenüber logischer Argumentation oder falsche Anschuldigungen machen häufig wütend und zornig, da oft alle normalen Konfliktbewältigungsstrategien versagen. Da kann schnell mal der Geduldsfaden reißen, sodass die betreuende Person explodiert und die kranke Person anschreit und beschimpft. Im Nachhinein reagieren die Pflegenden meist beschämt und mit Schuldgefühlen auf die Wutanfälle. Zur Wiedergutmachung verstärken sie ihre Bemühungen bei der Pflege oft noch. Damit setzen sie jedoch ungewollt einen verhängnisvollen Kreislauf in Bewegung: Sie strengen sich noch mehr an, ihre Belastung steigt und dann reißt der Geduldsfaden oft umso schneller. In der Folge werden die Bemühungen noch mehr verstärkt.

Für Angehörige ist es wichtig zu erkennen, dass Aggressivität und Reizbarkeit keine Zeichen mangelnder Zuneigung sind, sondern einer – nehmen die Wutanfälle überhand – ernst zu nehmenden Überforderung. Suchen Sie sich dringend Entlastungsmöglichkeiten, um diesen verhängnisvollen Kreislauf zu durchbrechen. Die folgenden Kapitel zeigen Ihnen auf, wo und wie Sie Hilfe finden können.

2. Wie belastet sind Sie?

Testen Sie Ihr persönliches Stressniveau!

	Immer	Oft	Manchmal	Selten	Nie
1. Ich mache mir Sorgen.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Ich fühle mich schon beim Aufstehen müde und erschöpft.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Ich würde meine Freunde gern häufiger sehen.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Ich schäme mich für das Verhalten meines Angehörigen.	☐	☐	☐	☐	☐
5. Ich weiß nicht mehr, wie es weitergehen soll.	☐	☐	☐	☐	☐
6. Das Verhalten meines Angehörigen macht mir Angst.	☐	☐	☐	☐	☐
7. Ich habe finanzielle Probleme.	☐	☐	☐	☐	☐
8. Ich würde gern öfter unter Leute gehen.	☐	☐	☐	☐	☐
9. Mein Angehöriger verlangt mehr von mir, als ich geben kann.	☐	☐	☐	☐	☐
10. Meine Familie kritisiert mich häufig.	☐	☐	☐	☐	☐
11. Niemand hat Verständnis für das, was ich erlebe.	☐	☐	☐	☐	☐
12. Ich fühle mich von meinen Angehörigen im Stich gelassen.	☐	☐	☐	☐	☐
13. Ich fühle mich von Ärztinnen und Ärzten und Pflegediensten im Stich gelassen.	☐	☐	☐	☐	☐
14. Ich habe gesundheitliche Probleme.	☐	☐	☐	☐	☐
15. Ich habe keine Zeit für mich selbst.	☐	☐	☐	☐	☐

Testen Sie Ihr persönliches Stressniveau!

	Immer	Oft	Manchmal	Selten	Nie
16. Ich fühle mich allein und isoliert.	☐	☐	☐	☐	☐
17. Ich ärgere mich schnell über das Verhalten meines Angehörigen.	☐	☐	☐	☐	☐
18. Ich breche oft in Tränen aus.	☐	☐	☐	☐	☐
19. Es fällt mir schwer, Entscheidungen zu treffen.	☐	☐	☐	☐	☐

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

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

3. Für sich selbst sorgen – Entlastung für die Pflegenden

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

Es gibt zahlreiche Entlastungshilfen für pflegende Angehörige. Im Folgenden erfahren Sie, welche Möglichkeiten bestehen, die häusliche Betreuung zu erleichtern, und welche finanziellen Unterstützungen Sie dabei in Anspruch nehmen können.

3.1 Antworten finden

Wann sollte eine Fachärztin oder ein Facharzt aufgesucht werden? Welche Betreuungsangebote für demenziell erkrankte Menschen gibt es vor Ort? Wie reagiere ich auf das veränderte Verhalten der kranken Person? Wie gehe ich mit Reizbarkeit und Stress um? Wo finde ich Gesprächspartner? Wer kann bei der Betreuung einspringen, wenn ich selbst einmal krank bin? Wer übernimmt die anfallenden Kosten?

Die Diagnose Demenz wirft für die betreuenden Familienmitglieder eine Reihe von Fragen auf. Erste Informationen über die Krankheit, meist ergänzt mit praktischen Tipps, bietet die einführende Literatur über Demenz. Am Ende der Broschüre finden Sie eine Auswahl von Titeln hierzu.

Träger der freien Wohlfahrtspflege, Selbsthilfverbände wie die Deutsche Alzheimer Gesellschaft und Kirchengemeinden bieten Gesprächskreise und oft auch Beratungsangebote an, die Ange-

hörigen helfen, ihren belastenden Betreuungsalltag besser zu bewältigen. Dort erhalten Sie ebenfalls Informationen über die Krankheit sowie Tipps zu Hilfsangeboten. Der größte Vorteil von Angehörigengruppen ist aber vor allem die Möglichkeit, sich mit Menschen auszutauschen, die sich in der gleichen Situation befinden wie Sie selbst. Darüber hinaus bietet Ihnen eine Reihe weiterer Anlaufstellen und Ansprechpartner kompetente Beratung und Informationen.

Professionelle Helfer

Ärzte, Psychiater oder Sozialarbeiter können erste Ansprechpartner sein.

Pflegeberatung

Sie haben einen Anspruch auf frühzeitige, umfassende und kostenlose Beratung durch die Pflegeberaterinnen und -berater Ihrer Pflegekasse. Insbesondere wenn Sie einen erstmaligen Antrag auf Pflegeleistungen stellen, hat Ihnen die Pflegekasse einen konkreten Beratungstermin, der spätestens innerhalb von zwei Wochen nach Antragseingang durchzuführen ist, anzubieten. Alternativ hierzu kann Ihnen die Pflegekasse auch einen Beratungsgutschein ausstellen, in dem unabhängige und neutrale Beratungsstellen benannt sind, bei denen Sie sich zulasten der Pflegekasse ebenfalls innerhalb der Zwei-Wochen-Frist kostenlos beraten lassen können. Die Pflegeberaterinnen und -berater, die auf Wunsch die Beratung auch zu Hause und zu einem späteren Zeitpunkt durchführen, nehmen sich Ihrer Sorgen an, beraten umfassend über das vorhandene Leistungsangebot und begleiten Sie in der jeweiligen Pflegesituation.

Pflegestützpunkte und andere Beratungsstellen

In vielen Kommunen gibt es inzwischen Beratungsstellen für ältere Menschen und ihre Angehörigen. Unterhalten werden sie von unterschiedlichen Trägern. Darüber hinaus sind vielerorts Pflegestützpunkte eingerichtet. Diese sind Ansprechpartner für alles, was mit der Pflege und Betreuung zusammenhängt, und bieten

umfassende Beratung. Die entsprechende Adresse für Ihren Wohnort können Sie bei Ihrer Pflege- beziehungsweise Krankenkasse, in Ihrer Arztpraxis oder im Bürgerbüro Ihres Rathauses erfragen.

Sozial- und Gesundheitsamt

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

Wohlfahrtsverbände und Leistungsanbieter

Die örtlichen Wohlfahrtsverbände wie das Deutsche Rote Kreuz, die Caritas, die Diakonie oder die Arbeiterwohlfahrt beraten unabhängig von Religionszugehörigkeit oder Mitgliedschaften. Auch andere Leistungsanbieter wie private Träger bieten hier ihre Unterstützung an.

Kranken- und Pflegekassen

Ihre Krankenkasse, bei der auch Ihre Pflegekasse angegliedert und erreichbar ist, berät ebenfalls bei Fragen der Gesundheitsvorsorge und Rehabilitation. Sie ist zudem in den Pflegestützpunkten vertreten.

Psychiatrische Krankenhäuser und gerontopsychiatrische Zentren

Viele psychiatrische Kliniken verfügen über sogenannte 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 demenziell erkrankten Menschen.

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. Darüber hinaus können sie oft Kontakt zu ehrenamtlichen Helferkreisen und ähnlichen Entlastungsangeboten sowie zu Angehörigen- und Selbsthilfegruppen vermitteln.

Pflege in Not – Beratungs- und Beschwerdestelle bei Konflikten und Gewalt

Die Berliner Beratungsstelle „Pflege in Not“ bietet Angehörigen, Betroffenen und Pflegepersonal (aus dem ambulanten und stationären Bereich) unbürokratisch spezifische Hilfemöglichkeiten in Gewalt- und Konfliktsituationen. Sie unterstützt die Beteiligten auch emotional und bietet psychologische Beratung an.

3.2 Vorsorge- und Rehabilitationsaufenthalte für pflegende Angehörige

Das Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz (PNG) verbessert die Rahmenbedingungen, wenn pflegende Angehörige Vorsorge- und Rehabilitationsangebote der gesetzlichen Krankenversicherung nutzen wollen: Mit dem PNG wird ausdrücklich klargestellt, dass bei Vorsorge- und Rehabilitationsentscheidungen der Krankenkassen die besonderen Belange pflegender Angehöriger zu berücksichtigen sind. Die Pflegenden können die Vorsorge oder Rehabilitation dabei alleine in Anspruch nehmen, zum Beispiel auch, um einmal Abstand zu gewinnen und wieder eine neue Perspektive einzunehmen. Pflegende Angehörige sollen bei einer eigenen Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahme aber ebenfalls die Möglichkeit haben, den Pflegebedürftigen mitzunehmen. Denn oft sind Angehörige erst dazu bereit, solche Angebote anzunehmen, wenn der Pflegebedürftige in der Nähe sein kann. Mit dem PNG kann jetzt für die Versorgung des Pflegebedürftigen in dieser Zeit der Anspruch auf Kurzzeitpflege eingesetzt werden (siehe dazu auch Kapitel 3.3).

Mit dem PNG wird zudem geregelt, dass Einrichtungen des Muttergenesungswerks oder gleichartige Einrichtungen Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung anbieten können.

3.3 Hilfe im Betreuungsalltag

Welche Art der Unterstützung angemessen ist, hängt vom Stadium der Krankheit ab. In einer frühen Stufe können ambulante Angebote wie Nachbarschaftshilfe oder beispielsweise „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 Angehörigen erleichtern, die häusliche Pflege fortzusetzen. Informationen zu Finanzierungsmöglichkeiten ambulanter Hilfen – aber auch von anderen Entlastungsangeboten wie zum Beispiel Tagespflege oder Kurzzeitpflege – finden Sie im Kapitel „Hilfen durch die Pflegeversicherung“ (IV 4.). Welche Angebote es in Ihrer Nähe gibt, können Sie bei Ihrer Pflegekasse oder im nächstgelegenen Pflegestützpunkt erfahren. Sie sollten unbedingt darauf achten, dass die von den verschiedenen Diensten angebotenen Hilfeleistungen die Selbstständigkeit und das Selbstwertgefühl der Kranken unterstützen – das heißt, die Pflegedienste sollten nach dem Prinzip der sogenannten aktivierenden Pflege arbeiten.

Leistungen ambulanter Pflegedienste

Tätigkeitsschwerpunkte ambulanter Pflegedienste sind meist die Grund- und die Behandlungspflege, daneben gibt es bei ihnen aber auch Leistungsangebote zur hauswirtschaftlichen Versorgung und zur häuslichen Betreuung:

1) Grundpflege

Sie umfasst pflegerische Hilfen bei der Körperpflege, bei der Ernährung und bei der Mobilität wie beim Aufstehen, beim An- und Ausziehen und beim Zubettgehen.

2) Behandlungspflege

Bei entsprechenden ärztlichen Verordnungen können medizinisch-pflegerische Leistungen von den Pflegediensten übernommen werden, wie etwa Verbandswechsel, Medikamentenabgabe, Blutdruckmessungen oder Wundbehandlung bei Dekubitus.

3) Hauswirtschaftliche Versorgung

Wenn die hauswirtschaftliche Versorgung nicht anders sichergestellt werden kann, können die Pflegedienste auch die Besorgung des Haushalts übernehmen, also beispielsweise den Abwasch erledigen, einkaufen oder die Wäsche waschen und bügeln.

4) Häusliche Betreuung

Die Pflegedienste können die Pflege- beziehungsweise Betreuungsbedürftigen in ihrer vertrauten Umgebung zu Hause auch betreuen und mit ihnen den Alltag gestalten. Sie können beispielsweise aus der Zeitung vorlesen, gemeinsam einen kleinen Spaziergang unternehmen oder sie dabei unterstützen, einem alten Hobby weiter nachzugehen.

Leistungen mobiler sozialer Dienste

Neben der ambulanten Pflege gibt es noch eine Reihe weiterer Hilfsdienste, die Unterstützung zu Hause anbieten. Diese sogenannten mobilen sozialen Dienste werden von den Wohlfahrtsverbänden, vom Sozialamt oder von freien Vereinen oder Initiativen organisiert. Sie stellen beispielsweise folgende Dienstleistungen bereit:

- Mahlzeitendienste
- Hilfe bei der Haushaltsführung
- Reinigungs- und Reparaturdienste

- Fahr- und Begleitdienste
- Vorlese- und Schreibdienste

Folgende Leistungsangebote unterstützen die häusliche Pflege außerdem:

Essen auf Rädern

Verschiedene Wohlfahrtsverbände bieten sogenanntes Essen auf Rädern an, also die regelmäßige Lieferung von Mahlzeiten. Das Essen wird fertig zubereitet oder als Tiefkühlkost ins Haus gebracht.

Nachbarschaftshilfe

Geleistet werden im Regelfall Besuchs- und Einkaufsdienste sowie Hilfe bei kleineren Hausarbeiten und eine persönliche Ansprache.

Sozialstationen, ambulante Pflegedienste und Pflegevereine

Qualifizierte Alten- oder Pflegekräfte leisten vor allem Hilfe bei der Grund- und Behandlungspflege (siehe Punkte 1 und 2). Einen Überblick über zugelassene Pflegedienste geben die Leistungs- und Preisvergleichslisten, die die Pflegekassen kostenfrei zur Verfügung stellen.

Betreuungsgruppen

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

Tagespflegereinrichtungen / Nachtpflegereinrichtungen

Gebrechliche ältere Menschen können tagsüber unter der Woche in Tagespflegereinrichtungen betreut werden. Nicht alle sind für demenziell erkrankte Patientinnen und Patienten eingerichtet, deshalb sollten vorher Informationen eingeholt werden. Zu den Leistungen gehören Bring- und Holdienste, Mahlzeiten, die pflegerische Versorgung und eine den Fähigkeiten der Tagesgäste entsprechende Ansprache und Tagesgestaltung.

Neben Tagespflegeeinrichtungen gibt es auch Angebote der teilstationären Nachtpflege, in denen ausschließlich die Versorgung über Nacht sichergestellt wird. Nähere Informationen zu den Leistungen der Pflegeversicherung bei teilstationärer Tages- und Nachtpflege sowie zu den in Ihrer Nähe existierenden Angeboten der Tages- und Nachtpflege erhalten Sie bei den Pflegeberatungsstellen, bei der Pflegekasse oder dem örtlichen Pflegestützpunkt. Dort können Sie außerdem auch Auskunft zu anderen von den Pflegekassen anerkannten Betreuungsangeboten erhalten, die für Sie in Betracht kommen könnten, und sich hinsichtlich Ihrer Ansprüche auf Betreuungsleistungen individuell beraten lassen.

Verhinderungspflege

Verhinderungspflege kann in Anspruch genommen werden, um eine nötige Ersatzpflege sicherzustellen, wenn die pflegende Person für eine gewisse Zeit die Pflege nicht übernehmen kann – beispielsweise, weil sie sich eine Auszeit nehmen möchte oder weil eine Erkrankung sie an der Pflege hindert. Die Ersatzpflege kann dabei flexibel selbst organisiert werden und auch in der gewohnten häuslichen Umgebung des demenziell Erkrankten erfolgen. Sie kann sowohl durch Angehörige oder andere Vertrauenspersonen als auch durch professionelle Pflegedienste oder andere Pflegeeinrichtungen geleistet werden. Wünschen Sie dazu nähere Informationen, fragen Sie einfach bei einer Pflegeberatungsstelle, bei der Pflegekasse oder dem örtlichen Pflegestützpunkt nach.

Kurzzeitpflege

Die Kurzzeitpflege umfasst eine zeitlich begrenzte vollstationäre Unterbringung. Sie ermöglicht beispielsweise, dass in dieser Zeit die Wohnung pflegegerecht eingerichtet werden kann und die notwendigen Pflegehilfsmittel im unmittelbaren Anschluss an eine vollstationäre Behandlung beschafft werden können, etwa wenn die Pflegebedürftigkeit während eines Krankenhausaufenthalts entstanden ist oder sich dort erheblich verschlechtert hat. Die Kurzzeitpflege bietet Ihnen als Pflegenden für einige Wochen Entlastung, auch wenn Sie krank sind oder in Urlaub fahren möch-

ten. Beratung zur Kurzzeitpflege erhalten Sie zum Beispiel bei den Pflegeberatungsstellen, bei der Pflegekasse oder dem örtlichen Pflegestützpunkt.

Seit Inkrafttreten des Pflege-Neuausrichtungs-Gesetzes kann die Kurzzeitpflege auch in stationären Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen in Anspruch genommen werden, die keine Zulassung zur pflegerischen Versorgung nach dem SGB XI haben, wenn der pflegende Angehörige in dieser Einrichtung oder in der Nähe eine Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch nimmt. Damit wird es pflegenden Angehörigen erleichtert, an einer Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahme teilzunehmen.

3.4 Alten- oder Pflegeheim

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

Haben Sie sich für eine Heimbetreuung entschieden, fühlen Sie sich möglicherweise schuldig, weil Sie den kranken Menschen nicht bis zum Ende zu Hause pflegen konnten, und haben das Gefühl, ihn im Stich gelassen zu haben. Um unter den Selbstvorwürfen nicht zu zerbrechen, ist es wichtig, den kranken Menschen im Vorfeld keine Versprechungen zu geben. Sagen Sie Demenzkranken nicht zu, dass sie niemals in ein Heim kommen werden. Antworten Sie auf drängende Bitten, dass Sie Ihr Bestes tun, um die kranke

Angehörige beziehungsweise den kranken Angehörigen zu Hause zu pflegen, und dass Sie mit der Pflege gut zurechtkommen.

Sie können allerdings etwas tun, um dem kranken Menschen den Umzug in ein Pflegeheim zu erleichtern. Versuchen Sie ihm genau zu erklären, was geschieht – selbst wenn Sie nicht wissen, wie viel er noch versteht. Es kann auch hilfreich sein, ihn in die Vorbereitungen wie Packen oder die Entscheidung über mitzunehmende Möbel mit einzubeziehen. Besuchen Sie den kranken Angehörigen 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 ihm die Pflege rund um die Uhr guttut und dass sich Ihre Beziehung verbessert, weil Sie nicht mehr unter einer so großen Belastung stehen.

Wahl des Pflegeheims

- Liegt das Heim günstig für häufige Besuche?
- Kann das Zimmer mit persönlichen Möbeln eingerichtet werden?
- Sind die Räumlichkeiten überschaubar und mit ausreichend sanitären Anlagen ausgestattet?
- Gibt es eine Trennung zwischen Privat- und Gemeinschaftsräumen?
- Gibt es einen Garten oder ein Freigelände?
- Ist das Essen gut? Gibt es Wahlmöglichkeiten?
- Gibt es Betätigungs- und Betreuungsangebote? Steht dafür geeignetes Personal zur Verfügung?
- Gibt es besondere Angebote für demenziell erkrankte Menschen wie zum Beispiel Biografiegruppen?
- Steht für eine zusätzliche Betreuung und Aktivierung besonderes Betreuungspersonal kostenfrei zur Verfügung?
- Unterstützt das Heim die Einbeziehung von Familienangehörigen, zum Beispiel durch regelmäßige Angehörigentreffen?
- Ist Besuch jederzeit möglich?
- Sehen die Bewohnerinnen und Bewohner 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?

Einen Überblick über zugelassene Pflegeheime in Ihrer Umgebung geben die Leistungs- und Preisvergleichslisten, die die Pflegekassen kostenfrei zur Verfügung stellen.

Wie finde ich ein gutes Pflegeheim?

Bei der Auswahl des Pflegeheims bieten die Ergebnisse der Qualitätsprüfung der jeweiligen Pflegeeinrichtung eine Orientierung. Sie werden in Transparenzberichten verbraucherfreundlich und

kostenfrei veröffentlicht (beispielsweise im Internet oder im Pflegestützpunkt). Die Berichte sind im Regelfall auch in den Pflegeeinrichtungen an gut sichtbarer Stelle, etwa im Eingangsbereich, ausgehängt. Sie finden dort das Datum der letzten MDK-Prüfung oder des Prüfdienstes des Verbandes der privaten Krankenversicherung, eine Zusammenfassung der aktuellen Prüfergebnisse sowie eine Einordnung des Prüfergebnisses.

Was wird bei der Prüfung bewertet?

Die Prüfungen des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung und des Prüfdienstes des Verbandes der privaten Krankenversicherung umfassen folgende Bereiche, die mit Noten versehen werden:

1. Pflege und medizinische Versorgung des Versicherten
2. Umgang mit demenziell erkrankten Bewohnern
3. Soziale Betreuung und Alltagsgestaltung
4. Wohnen, Verpflegung, Hauswirtschaft und Hygiene

Ergänzt werden diese Prüfergebnisse jeweils durch eine Befragung der Heimbewohner. Die Noten hierfür werden separat ausgewiesen.

Darüber hinaus werden ab dem 1. Januar 2014 die Informationen darüber, wie in einer stationären Pflegeeinrichtung die ärztliche, fach- und zahnärztliche sowie die Arzneimittelversorgung geregelt sind, veröffentlicht und kostenfrei zur Verfügung gestellt. Diese Angaben finden Sie auch auf den unten aufgeführten Internetseiten.

Auf folgenden Internetseiten finden Sie die Veröffentlichungen:

- www.aok-gesundheitsnavi.de (AOK)
- www.bkk-pflege.de (BKK)
- www.der-pflegekompass.de (Knappschaft, LSV, IKK)
- www.pflegelotse.de (vdek-Verband der Ersatzkassen)

Weitere Informationen erhalten Sie auch unter:

- www.pflegeheim.weisse-liste.de.

4. Hilfen durch die Pflegeversicherung

Die Demenzerkrankung eines Familienangehörigen bringt in der Regel hohe finanzielle Belastungen mit sich. Bei der Inanspruchnahme fremder Hilfe zur Entlastung der Pflegenden entstehen oft beträchtliche Kosten. Nach dem Elften Buch Sozialgesetzbuch (SGB XI) können Sie Hilfen 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, das heißt, 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 ebenfalls Leistungen nach dem Sozialhilferecht (SGB XII) sowie nach dem Schwerbehindertenrecht (SGB IX) gewährt. Informationen dazu erhalten Sie bei den Sozial- beziehungsweise Versorgungsämtern.

4.1 Wie beantragen Sie die Leistungen bei Ihrer Pflegekasse?

Die Antragsformulare für Leistungen der Pflegeversicherung erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse. Ihre Krankenkasse ist auch gleichzeitig Ihre Pflegekasse. Der Antrag auf Leistungen kann auch formlos gestellt werden, das heißt, eine entsprechende Meldung gegenüber der Pflegekasse reicht aus. Die Pflegekasse beauftragt den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) oder andere unabhängige Gutachter mit der Begutachtung zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit der betroffenen Person. Bei privat Versicherten erfolgt die Begutachtung durch die Gutachter des Medizinischen Dienstes von MEDICPROOF. Die Medizinischen Dienste oder andere unabhängige Gutachter schicken nach einer Terminvereinbarung einen Gutachter, der Sie respektive Ihre Angehörige beziehungsweise Ihren Angehörigen zu Hause begutach-

tet und gegebenenfalls einer Pflegestufe zuordnet (lesen Sie hierzu Punkt 4.2). Im Rahmen der Begutachtung muss der Gutachter immer auch eine Aussage dazu treffen, ob eine erhebliche Einschränkung der Alltagskompetenz vorliegt. Dem Gutachter sollten Sie bei seinem Besuch detailliert über den Umfang der Pflege 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 dann, welche Pflegestufe der Antragsteller erhält und ob eine dauerhafte erhebliche Einschränkung der Alltagskompetenz vorliegt.

4.2 Wie schnell wird über meinen Antrag entschieden?

Die gesetzlich vorgegebene Bearbeitungsfrist für Anträge auf Pflegeleistungen beträgt fünf Wochen nach Eingang des Antrags. Erteilt die Pflegekasse innerhalb dieser Zeit keinen Bescheid, muss sie für jede begonnene Woche der Fristüberschreitung 70 Euro an den Antragsteller zahlen. Dies gilt entsprechend, wenn verkürzte Begutachtungsfristen nicht eingehalten werden. Zum Beispiel ist die Begutachtung spätestens innerhalb einer Woche durchzuführen, wenn der Antragsteller sich im Krankenhaus befindet und es zur Sicherstellung seiner ambulanten Weiterversorgung und Betreuung notwendig ist, dass eine Begutachtung noch im Krankenhaus stattfinden muss. Allerdings erfolgt diese Zahlung nicht, wenn die Pflegekasse die Verzögerung nicht zu vertreten (verantworten) hat oder wenn sich der Antragsteller in vollstationärer Pflege befindet und bereits als mindestens erheblich pflegebedürftig (mindestens Pflegestufe I) anerkannt ist.

4.3 Was erhalte ich mit dem Leistungsbescheid?

Der Leistungsbescheid informiert über die bewilligten Leistungen der Pflegekasse. Sie haben ein Recht darauf, mit dem Bescheid der Pflegekasse auch das Gutachten des Medizinischen Dienstes oder der anderen unabhängigen Gutachter zu erhalten. Der Gutachter fragt Sie bereits bei seinem Besuch, ob Sie von diesem Recht Gebrauch machen wollen. Sie können das Gutachten aber auch zu einem späteren Zeitpunkt verlangen.

Darüber hinaus erhalten Sie von der Pflegekasse spätestens mit dem Bescheid eine gesonderte Rehabilitationsempfehlung, die im Rahmen der Begutachtung abgegeben wurde. Gleichzeitig wird, wenn Sie dem zustimmen, mit der Zuleitung dieser Empfehlung an den zuständigen Rehabilitationsträger ein Antragsverfahren auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation eingeleitet.

Wer mit der Einstufung oder den Feststellungen bezüglich der erheblichen Einschränkungen im Bereich der Alltagskompetenz nicht einverstanden ist, kann Widerspruch bei der Pflegekasse einlegen. Verschlechtert sich der Gesundheitszustand der oder des Pflegebedürftigen, ist es jederzeit möglich, bei der zuständigen Pflegekasse eine Höherstufung und/oder eine erneute Begutachtung über das Vorliegen einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz zu beantragen.

4.4 Eingruppierung in die Pflegestufen

Pflegebedürftige im Sinne des Gesetzes sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens, auf Dauer oder voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen (§ 14 Absatz 1 SGB XI). Grundlage für die Feststellung der Pflegebedürftigkeit ist der Hilfebedarf bei den gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens, und zwar in den folgenden Bereichen:

1) Körperpflege: Waschen, Duschen, Baden, Zahnpflege, Kämmen, Rasieren, Blasen- oder Darmentleerung

2) Ernährung: mundgerechtes Zubereiten oder Aufnahme der Nahrung

3) Mobilität: selbstständiges Aufstehen und Zubettgehen, An- und Auskleiden, Gehen, Stehen, Treppensteigen oder Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung (zum Beispiel für Arztbesuche, Behördengänge, nicht für Spaziergänge)

4) Hauswirtschaftliche Versorgung: Einkaufen, Kochen, Reinigen der Wohnung, Spülen, Wechseln und Waschen der Wäsche und Kleidung, Beheizen der Wohnung

Kriterien zur Bestimmung der Pflegebedürftigkeit

Pflegestufe I: erheblich Pflegebedürftige

Das sind Personen, die bei der Grundpflege (Körperpflege, Ernährung oder Mobilität) für wenigstens zwei Verrichtungen aus einem oder mehreren Bereichen mindestens einmal täglich der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen. Der Hilfebedarf für

die Grundpflege und die hauswirtschaftliche Versorgung muss pro Tag mindestens 1,5 Stunden betragen, wobei auf die Grundpflege mehr als 45 Minuten entfallen müssen.

Pflegestufe II: Schwerpflegebedürftige

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

Pflegestufe III: Schwerstpflegebedürftige

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

Wann gilt die Härtefallregelung in der Pflegestufe III?

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

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

- die Hilfe bei der Körperpflege, Ernährung oder Mobilität (Grundpflege) mindestens sechs Stunden täglich erforderlich ist, davon

mindestens dreimal in der Nacht. Bei Pflegebedürftigen in vollstationären Pflegeeinrichtungen ist auch die auf Dauer bestehende medizinische Behandlungspflege zu berücksichtigen;

oder dass:

- die Grundpflege auch nachts nur von mehreren Pflegekräften gemeinsam (zeitgleich) erbracht werden kann. Wenigstens bei jeweils einer Verrichtung tagsüber und in der Nacht muss dabei neben einer professionellen Pflegekraft mindestens eine weitere Person tätig werden, die nicht bei einem Pflegedienst beschäftigt sein muss (zum Beispiel Angehörige).

Beide Fälle erfüllen bereits für sich die Voraussetzungen eines qualitativ und quantitativ weit über das übliche Maß der Grundvoraussetzung der Pflegestufe III hinausgehenden Pflegeaufwandes. Zusätzlich muss in jedem Fall ständige Hilfe bei der hauswirtschaftlichen Versorgung erforderlich sein.

Was bedeutet die sogenannte „Pflegestufe 0“?

Wenn bei Personen festgestellt wird, dass sie aufgrund einer demenziellen Erkrankung, geistigen Behinderung oder psychischen Erkrankung in ihrer Alltagskompetenz dauerhaft erheblich eingeschränkt sind, der Hilfebedarf im Bereich der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung aber noch nicht das Ausmaß für eine Einstufung in die Pflegestufe I erreicht, spricht man vom Vorliegen der sogenannten „Pflegestufe 0“.

4.5 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. Erbringt der Pflegedienst Leistungen, die nicht mehr von dem jeweiligen Höchstbetrag abgedeckt werden, müssen Sie den Differenzbetrag selbst bezahlen oder er wird gegebenenfalls über die Sozialhilfe finanziert. Wird die häusliche Pflege durch professionelle Dienste ergänzt, der Höchstbetrag für die Sachleistungen aber nicht komplett ausgeschöpft, empfiehlt es sich, die Kombinationsleistung zu beantragen. Abhängig vom nicht genutzten Prozentsatz der Sachleistungen wird dann noch anteilig Pflegegeld gezahlt.

Seit dem 1. Januar 2013 haben Sie als Pflegebedürftiger mit Ihren Angehörigen mehr Wahlmöglichkeiten bei der Gestaltung und Zusammenstellung des von Ihnen gewünschten Leistungsangebots in der häuslichen Pflege. Bislang haben die ambulanten Pflegedienste Leistungspakete abgerechnet, die sich nur an den Aufgaben orientierten, etwa die „Kleine Grundpflege mit Lagern/Betten“ oder das „Wechseln und Waschen der Wäsche und Kleidung“. Daneben müssen Ihnen die Pflegedienste künftig ausweisen, wie teuer ein bestimmtes Zeitvolumen ist. Sie können dann zusammen entscheiden, welche Leistungen in der vereinbarten Zeitspanne erbracht werden sollen.

Des Weiteren gibt es ergänzende Leistungen zur häuslichen Pflege wie die **Leistungen der Tages- und Nachtpflege, der Kurzzeitpflege und der Verhinderungspflege** (Pflegevertretung) bei zeitweisem Ausfall der Pflegeperson wegen Urlaubs, Krankheit oder anderer Gründe (siehe dazu Kapitel 3.3).

Zur weiteren Unterstützung der häuslichen Pflege gehören außerdem folgende Leistungen:

- Kosten von **zum Verbrauch bestimmten Pflegehilfsmitteln** wie Einmalhandschuhen oder Bettschutzeinlagen im Wert von bis zu 31 Euro pro Monat werden übernommen.

- **Technische Pflegehilfsmittel** wie Pflegebetten, Lagerungshilfen, Toilettenaufsätze und Notrufsysteme werden – vorrangig leihweise – zur Verfügung gestellt.
- Ein **Zuschuss von bis zu 2.557 Euro für Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes** (pflegebedingte Umbaumaßnahmen und Ähnliches) wird gezahlt, damit die Pflege zu Hause ermöglicht oder erleichtert wird oder damit der Pflege- oder Betreuungsbedürftige sein Leben wieder möglichst selbstständig führen kann. Lebt er mit anderen Pflegebedürftigen oder Personen mit dauerhaft erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz zusammen, kann jeder von ihnen einen Zuschuss von bis zu 2.557 Euro zur Verbesserung des gemeinsamen Wohnumfeldes beantragen, der maximale Zuschuss pro Wohngemeinschaft beträgt jedoch 10.228 Euro. Verschlechtert sich der Zustand des kranken Menschen so gravierend, dass erneute Umbaumaßnahmen notwendig werden, kann auch ein erneuter Zuschuss gewährt werden.

Weitere Leistungen der Pflegeversicherung:

- **Zusätzliche Betreuungsleistungen:** Versicherte mit einem erheblichen allgemeinen Beaufsichtigungs- und Betreuungsbedarf – das sind demenziell erkrankte, geistig behinderte und psychisch kranke Menschen – haben bei häuslicher Pflege einen Anspruch auf zusätzlich Betreuungsleistungen. Je nach Ausmaß des allgemeinen Betreuungsbedarfs, der vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) festgestellt wird, wird hierfür ein Grundbetrag oder ein erhöhter Betrag gewährt. Der Betreuungsbetrag beträgt bis zu 100 Euro (Grundbetrag) beziehungsweise bis zu 200 Euro (erhöhter Betrag) monatlich, also bis zu 1.200 Euro beziehungsweise bis zu 2.400 Euro jährlich. Den Betreuungsbetrag können Pflegebedürftige der Pflegestufen I bis III erhalten sowie Personen mit auf Dauer erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz, die noch nicht die Voraussetzungen für eine Einstufung in die Pflegestufe I erfüllen

(sogenannte „Pflegestufe 0“). Diese zusätzlichen finanziellen Mittel sind zweckgebunden für bestimmte, im Gesetz aufgelistete qualitätsgesicherte Leistungsangebote einzusetzen, die insbesondere zur Entlastung der pflegenden Angehörigen dienen sollen. Dazu zählen die Tages- und Nachtpflege und die Kurzzeitpflege ebenso wie die nach Landesrecht anerkannten niedrigschwelligen Betreuungsangebote sowie besondere Angebote der zugelassenen Pflegedienste im Bereich der allgemeinen Anleitung und Betreuung. Die Pflegekassen beraten Sie bei der Nutzung dieser Angebote. Hierzu stellt die Pflegekasse Ihnen nach Eingang eines Antrags auf entsprechende Leistungen auf Wunsch auch eine Liste der in Ihrer Region anerkannten Betreuungsangebote zur Verfügung. Ob ein Pflegebedürftiger einen erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarf im Sinne des Elften Buchs Sozialgesetzbuch (SGB XI) und damit einen Anspruch auf den zusätzlichen Betreuungsbetrag hat, wird im Rahmen der Begutachtung der Pflegebedürftigkeit gleichzeitig mit geprüft.

- **Zuschlag für Mitglieder von ambulant betreuten Wohngruppen:** Pflegebedürftige, die in eine der Pflegestufen I, II oder III eingestuft sind und entsprechende Leistungen von der Pflegeversicherung beziehen, können, wenn sie mit anderen Pflegebedürftigen in einer gemeinsamen Wohnung leben, in der sie ambulant pflegerisch versorgt werden, zusätzlich zu den sonstigen Leistungen eine Pauschale in Höhe von 200 Euro im Monat erhalten, wenn für die Wohngruppe eine Pflegekraft (Präsenzkraft) organisatorisch, verwaltend oder pflegerisch tätig ist. Voraussetzung hierfür ist, dass dort regelmäßig mindestens drei Pflegebedürftige zusammen wohnen, dass ihre Wohngemeinschaft den Zweck verfolgt, gemeinschaftlich eine pflegerische Versorgung für die Wohngruppe zu organisieren, und dass sie beziehungsweise die Wohngemeinschaft unabhängig darüber entscheiden können, welche Pflege- und Betreuungsleistungen erbracht werden sollen und welche Anbieter dafür ausgewählt werden.

- **Anschubfinanzierung für neu gegründete ambulant betreute Wohngruppen:** Wenn Sie eine solche Wohngruppe gründen, können Sie bei Ihrer Pflegekasse als Anschubfinanzierung zudem einmalig bis zu 2.500 Euro zur altersgerechten oder barrierearmen Umgestaltung der gemeinsamen Wohnung beantragen. Die Förderung ist für die gesamte Wohngruppe jedoch auf insgesamt maximal 10.000 Euro begrenzt. Den Antrag auf Bewilligung dieser Mittel müssen die Mitglieder der Wohngruppe innerhalb eines Jahres ab Vorliegen der Anspruchsvoraussetzungen stellen. Diese Förderung läuft aus, wenn die dafür zur Verfügung gestellten Anschubmittel aufgebraucht sind. Einzelheiten und Verfahrensweise erfahren Sie bei den Pflegekassen.

Die Anschubfinanzierung kann zusätzlich zu den Zuschüssen für Maßnahmen zur Verbesserung des gemeinsamen Wohnumfeldes gewährt werden, die pro Anspruchsberechtigtem bis zu 2.557 Euro betragen können, maximal aber 10.228 Euro pro Wohngemeinschaft (siehe oben).

- **Soziale Sicherung der Pflegepersonen:** Für Pflegepersonen wird ein Beitrag zur Rentenversicherung gezahlt. Voraussetzung ist, dass die Pflegeperson nicht mehr als 30 Stunden wöchentlich erwerbstätig ist und wenigstens 14 Stunden wöchentlich den Pflegebedürftigen in seiner häuslichen Umgebung betreut. Zum Ausgleich von Härtefällen werden die Zeiten, die von der

Pflegeperson für die Pflege von mehreren Pflegebedürftigen aufgewendet werden müssen, zusammengerechnet. Für die Höhe der Beiträge zur Rentenversicherung sind die Pflegestufe und der wöchentliche Zeitaufwand für die Pflege maßgebend. Pflegepersonen sind zudem automatisch beitragsfrei in der gesetzlichen Unfallversicherung versichert. Für die Dauer des Erholungsurlaubes werden die Rentenversicherungsbeiträge von der Pflegekasse weitergezahlt.

- **Pflegekurse:** Zur Unterstützung der Pflegepersonen bieten die Pflegekassen kostenlos Pflegekurse an oder beauftragen andere Einrichtungen damit. Ferner besteht die Möglichkeit kostenloser Einzelschulungen in der häuslichen Umgebung des Pflegebedürftigen.
- **Individuelle Pflegeberatung:** Die Pflegekassen sind verpflichtet, ihren pflegebedürftigen Versicherten eine kostenfreie und individuelle Beratung anzubieten. Zu den Aufgaben der Pflegeberaterinnen und -berater zählt die Unterstützung der Betroffenen und ihrer Angehörigen bei der Organisation der Pflege, angefangen bei der Vermittlung von Pflegediensten und Haushaltshilfen bis hin zu der Auswahl von Pflegeheimen oder anderen Betreuungseinrichtungen. Beratung und Unterstützung erhalten die Pflegebedürftigen und ihre Angehörigen zudem auch in Pflegestützpunkten, die zu allen erforderlichen medizinisch-pflegerischen Leistungen beraten. Die Adresse des nächstgelegenen Pflegestützpunktes erhalten Sie von Ihrer Pflegekasse.

Beratung und Unterstützung erhalten Sie insbesondere zu folgenden Punkten:

- Leistungsangebot der Pflegekassen,
- Erarbeitung entscheidungsreifer Anträge und Erledigung sonstiger Formalien,

Leistungen der Pflegeversicherung im Überblick

Leistungsansprüche der Versicherten im Jahr 2014 an die Pflegeversicherung im Überblick

Häusliche Pflege von rein körperlich hilfebedürftigen Menschen	Pflegegeld von € monatlich ¹⁾
	Pflegesachleistungen von bis zu € monatlich ¹⁾
Häusliche Pflege von Versicherten mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf	Pflegegeld von € monatlich ¹⁾
	Pflegesachleistungen von bis zu € monatlich ¹⁾
Verhinderungspflege³⁾ durch nahe Angehörige⁴⁾	Pflegeaufwendungen für bis zu 4 Wochen im Kalenderjahr von bis zu € jährlich
von rein körperlich hilfebedürftigen Menschen	
von Versicherten mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf	
durch sonstige Personen	
Kurzzeitpflege³⁾	Pflegeaufwendungen für bis zu 4 Wochen im Kalenderjahr von bis zu € jährlich
Teilstationäre Tages- und Nachtpflege⁵⁾	Pflegeaufwendungen von bis zu € monatlich
Zusätzliche Betreuungsleistungen für Versicherte mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf⁶⁾	Leistungsbetrag von bis zu € jährlich

„Pflegestufe 0“ Personen mit dauerhaft erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz	Pflegestufe I Erheblich Pflegebedürftige	Pflegestufe II Schwerpflege- bedürftige	Pflegestufe III Schwerst- pflegebedürftige [in Härtefällen]
-	235	440	700
-	450	1.100	1.550 [1.918]
120 (0 + 120) ²⁾	305 (235 + 70) ²⁾	525 (440 + 85) ²⁾	700
225 (0 + 225) ²⁾	665 (450 + 215) ²⁾	1.250 (1.100 + 150) ²⁾	1.550 [1.918]
-	235	440	700
120 (0 + 120) ²⁾	305 (235 + 70) ²⁾	525 (440 + 85) ²⁾	700
1.550	1.550	1.550	1.550
-	1.550	1.550	1.550
-	450	1.100	1.550
1.200 / 2.400	1.200 / 2.400	1.200 / 2.400	1.200 / 2.400

Zusätzliche Leistungen für Pflegebedürftige in ambulant betreuten Wohngruppen	€ monatlich
Vollstationäre Pflege	Pflegeaufwendungen von pauschal € monatlich
Pflege in vollstationären Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen	Pflegeaufwendungen in Höhe von
Pflegehilfsmittel, die zum Verbrauch bestimmt sind	Aufwendungen von bis zu € monatlich
Technische Pflegehilfsmittel und sonstige Pflegehilfsmittel	Aufwendungen je Hilfsmittel in Höhe von
Maßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes	Aufwendungen in Höhe von bis zu
Zahlung von Rentenversicherungsbeiträgen für Pflegepersonen⁷⁾	Je nach Umfang der Pflegetätigkeit bis zu € monatlich (Beitrittsgebiet)
Zahlung von Beiträgen zur Arbeitslosenversicherung für Pflegepersonen bei Pflegezeit	€ monatlich (Beitrittsgebiet)
Zuschüsse zur Kranken- und Pflegeversicherung für Pflegepersonen bei Pflegezeit	bis zu € monatlich Krankenversicherung Pflegeversicherung

- ¹⁾ Es wird entweder das Pflegegeld oder es werden ambulante Pflegesachleistungen gewährt. Beide Leistungen können jedoch auch miteinander kombiniert werden (sogenannte Kombinationsleistung). Das Pflegegeld vermindert sich dann anteilig (prozentual) im Verhältnis zum Wert der in Anspruch genommenen Pflegesachleistungen.
- ²⁾ Der Betrag setzt sich zusammen aus dem Grundbetrag des Anspruchs auf Pflegegeld bzw. Pflegesachleistungen sowie einem Erhöhungsbetrag bei Vorliegen einer dauerhaft erheblichen Einschränkung der Alltagskompetenz im Sinne von § 45a SGB XI.
- ³⁾ Während der Verhinderungspflege sowie der Kurzzeitpflege wird für jeweils bis zu vier Wochen je Kalenderjahr die Hälfte des bisher bezogenen (anteiligen) Pflegegeldes fortgewährt.
- ⁴⁾ Auf Nachweis können nahen Angehörigen notwendige Aufwendungen (Verdienstausfall, Fahrkosten usw.) auch bis zu einem Gesamtleistungsbetrag von 1.550 Euro im Kalenderjahr erstattet werden.

„Pflegestufe 0“ Personen mit dauerhaft erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz	Pflegestufe I Erheblich Pflegebedürftige	Pflegestufe II Schwerpflege- bedürftige	Pflegestufe III Schwerst- pflegebedürftige [in Härtefällen]
-	200	200	200
-	1.023	1.279	1.550 [1.918]
-	10 % des Heimentgelts, höchstens 256 € monatlich		
31			
100 % der Kosten, unter bestimmten Voraussetzungen ist jedoch eine Zuzahlung von 10 %, höchstens 25 € je Pflegehilfsmittel zu leisten. Techn. Pflegehilfsmittel werden vorrangig leihweise, also unentgeltlich, und somit zuzahlungsfrei zur Verfügung gestellt.			
2.557 € je Maßnahme (bis zum vierfachen Betrag – also bis zu insgesamt 10.228 € –, wenn mehrere Anspruchsberechtigte zusammen wohnen)			
-	139,36 (118,19)	278,71 (236,38)	418,07 (354,56)
	8,30 (7,04)		
	142,86		
	18,89		

- ⁵⁾ Teilstationäre Tages- bzw. Nachtpflege und ambulante Pflegesachleistungen sowie Pflegegeld können auch miteinander kombiniert werden. Dabei wird der Berechnung grundsätzlich ein Gesamtleistungsanspruch in Höhe des 1,5-Fachen des ambulanten Pflegesachleistungsbetrags der jeweiligen Pflegestufe zugrunde gelegt; pro Leistungsart umfasst die Kostenübernahme durch die Pflegekasse allerdings maximal 100 Prozent des für diese Leistung bei Einzelbezug jeweils geltenden Höchstbetrags.
- ⁶⁾ Abhängig vom Ausmaß der dauerhaften und regelmäßigen Schädigungen oder Fähigkeitsstörungen nach § 45a Absatz 2 Satz 1 Nr. 1 bis 13 SGB XI werden entweder bis zu 1.200 Euro (Grundbetrag) oder bis zu 2.400 Euro (erhöhter Betrag) je Kalenderjahr gewährt. Wird die Leistung in einem Kalenderjahr nicht ausgeschöpft, kann der nicht verbrauchte Betrag in das darauffolgende Kalenderhalbjahr übertragen werden.
- ⁷⁾ Bei wenigstens 14 Stunden Pflegetätigkeit pro Woche, wenn die Pflegeperson keiner Beschäftigung von über 30 Stunden wöchentlich nachgeht und sie noch keine Vollrente wegen Alters bezieht. Zeiten für die Pflege mehrerer Pflegebedürftiger können zur Erreichung der Mindeststundenzahl von 14 Stunden pro Woche zusammengerechnet werden.

Weitere Maßnahmen der Pflegeversicherung zugunsten der Versicherten

	Zur Stärkung der Pflege bei	
	häuslicher Versorgung	stationärer Versorgung
Hilfestellung durch wohnortnahe Pflegestützpunkte	x	x
Umfassende und individuelle Pflegeberatung, auf Wunsch einschließlich der Erstellung eines individuellen Versorgungsplans, der sämtliche im Einzelfall erforderlichen Sozialleistungen und sachgerechten Hilfen mit berücksichtigt (Fallmanagement); frühzeitige Pflegeberatung innerhalb von zwei Wochen nach Eingang eines Leistungsantrags durch qualifizierte Pflegeberater der Pflegekassen, auf Wunsch auch bei der bzw. dem Pflegebedürftigen zu Hause; Ausstellung von Gutscheinen für eine Beratung durch unabhängige und neutrale Beratungsstellen, wenn die Beratung durch die Pflegekasse nicht fristgerecht erfolgen kann	x	x
Übermittlung von		
· Leistungs- und Preisvergleichslisten über zugelassene Pflegeeinrichtungen	x	x
· Leistungs- und Preisvergleichslisten über niedrigschwellige Betreuungsangebote	x	
· Informationen zu Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfegruppen	x	x
· Informationen über Integrierte Versorgungsverbände/ Teilnahme an der Integrierten Versorgung im Einzugsbereich des Antragstellers	x	x
Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen	x	
Vergütungszuschläge für zusätzliche Betreuung bei Versorgung von Pflegebedürftigen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf		x
Förderung von aktivierenden und rehabilitativen Maßnahmen durch Bonuszahlungen an Pflegeeinrichtungen für deutliche Reduzierung des Hilfebedarfs		x
Förderung ehrenamtlicher Strukturen und der Selbsthilfe	x	x

- Anspruch auf Übermittlung des Gutachtens des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung sowie einer im Zusammenhang mit der Begutachtung durch den MDK zu erstellenden Rehabilitationsempfehlung,
- Erstellung eines individuellen Versorgungsplans und
- Begleitung in der Umsetzung des Versorgungsplans sowie Vorschläge für eine Anpassung an veränderte Bedarfslagen.
- **Zusätzliches Betreuungspersonal in Einrichtungen der Tages- und Nachtpflege sowie in Pflegeheimen:** In vollstationären Dauer- und Kurzzeitpflegeeinrichtungen sowie in Einrichtungen der Tages- und Nachtpflege wird zum Teil zusätzliches Betreuungspersonal für Pflegebedürftige mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf eingesetzt, um gesonderte Angebote der zusätzlichen Betreuung und Aktivierung zu bieten. Für rund 24 demenziell erkrankte Pflegebedürftige werden die Kosten für eine zusätzliche Betreuungskraft durch die gesetzlichen und privaten Pflegekassen getragen.

V. Rechtliche Aspekte

Menschen mit Demenz verlieren bei fortgeschrittener Erkrankung auch die Fähigkeit, in rechtlicher Hinsicht für sich zu sorgen. Dann ist es wichtig, dass Angehörige oder andere vertrauenswürdige Personen die Regelung der Rechtsgeschäfte übernehmen können. Es sollte daher rechtzeitig daran gedacht werden, eine Vorsorgevollmacht aufzusetzen, und man sollte sich Gedanken darüber machen, ob erforderlichenfalls eine Betreuung nach §§ 1896 ff. des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) eingerichtet werden sollte und wer dann gegebenenfalls als Betreuerin oder Betreuer in Betracht kommen könnte. Beratung dazu erhalten Sie beispielsweise bei anerkannten Betreuungsvereinen oder bei Notaren und Rechtsanwälten. Beim Bundesministerium der Justiz kann außerdem kostenfrei die Broschüre „Betreuungsrecht – Mit ausführlichen Informationen zur Vorsorgevollmacht“ bestellt werden, die einen Überblick sowohl über die Einrichtung einer Betreuung im Sinne des BGB und deren Folgen als auch Hinweise zur Erstellung einer Vorsorgevollmacht gibt.

Weiterführende Literatur

„Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten“

Alzheimer Europe (Hrsg.); Georg Thieme Verlag, Stuttgart, 2. überarbeitete und erweiterte Auflage 2005

„Mit Demenz im Pflegeheim“

Ratgeber für Angehörige von Menschen mit Demenz.

Band 14 der Praxisreihe, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2014

„Demenz“

Praktischer Umgang mit der Hirnleistungsstörung.

Füsgen, Ingo; MMV Medizin Verlag, München, 4. neu bearbeitete Auflage April 2004

„Alzheimer, was tun?“

Eine Familie lernt, mit der Krankheit zu leben.

Götte, Rose; Lackmann, Edith; Beltz, Weinheim 2001

„Die Pflege verwirrter und dementer alter Menschen“

Grond, Erich; Lambertus, Freiburg im Breisgau 2009

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

Mace, Nancy; Rabins, Peter; Hans Huber, Bern 2012

„Leben in Balance – Seelische Gesundheit für Frauen“

Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.), 2012

„Aktiv sein – für mich. Auswirkungen von Bewegung auf die psychische Gesundheit von Frauen“

Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.), 2012

„Demenz und Alzheimer verstehen“**Erleben, Hilfe, Pflege: Ein praktischer Ratgeber**

Buijsen, Huub; Grambow, Eva (Übers.); Beltz, Weinheim 2011

„Demenzen“**Frühzeitig erkennen, aktiv behandeln, Betroffene und Angehörige effektiv unterstützen.**

Wächtler, Claus; Diehl, Janine; Georg Thieme Verlag, Stuttgart 2003

„Demenz“**Der Angehörigenratgeber.**

Kieslich, Sabine; Südwest Verlag, München 2008

„Ratgeber zur Pflege: Alles, was Sie zur Pflege wissen müssen“

Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.), 2013

„Pflegen zu Hause: Ratgeber für die häusliche Pflege“

Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.), 2013

Kontaktadressen

AWO Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e. V.

Heinrich-Albertz-Haus, Blücherstraße 62/63, 10961 Berlin

Telefon: 0 30 / 2 63 09-0

E-Mail: info@awo.org, www.awo.org

Bundesarbeitsgemeinschaft für Alten- und Angehörigenberatungsstellen e. V.

Friedrichstraße 236, 10969 Berlin

Telefon: 0 30 / 89 09 43 57

E-Mail: info@baga.de, www.baga.de

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. / BAG SELBSTHILFE e. V.

Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf

Telefon: 02 11 / 3 10 06-0

E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de, www.bag-selbsthilfe.de

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Friedrichstraße 236, 10969 Berlin

Telefon: 0 30 / 2 59 37 95-0

E-Mail: info@deutsche-alzheimer.de, www.deutsche-alzheimer.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

Wilmsdorfer Straße 39, 10627 Berlin

Telefon: 0 30 / 8 93 40 14

E-Mail: verwaltung@dag-shg.de, www.dag-shg.de

Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e. V.

Haberkamp 3, 22399 Hamburg

Telefon: 0 32 21 / 1 05 69 79

E-Mail: info@demenz-ded.de, www.demenz-ded.de

Deutscher Caritasverband e. V.

Karlstraße 40, 79104 Freiburg

Telefon: 07 61 / 2 00-0

E-Mail: info@caritas.de, www.caritas.de

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e. V.

Oranienburger Straße 13–14, 10178 Berlin

Telefon: 0 30 / 2 46 36-0

E-Mail: info@paritaet.org, www.der-paritaetische.de

Deutsches Rotes Kreuz

Carstennstraße 58, 12205 Berlin

Telefon: 0 30 / 8 54 04-0

E-Mail: drk@drk.de, www.drk.de

Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V.

Stafflenbergstraße 76, 70184 Stuttgart

Telefon: 07 11 / 21 59-0

E-Mail: diakonie@diakonie.de, www.diakonie.de

Hirnliga e.V., Geschäftsstelle

Postfach 13 66, 51657 Wiehl

Mo.-Fr. 8.30–12.30 Uhr, Telefon: 0 22 62 / 9 99 99 17

E-Mail: buero@hirnliga.de, www.hirnliga.de

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

Wilmsdorfer Straße 39, 10627 Berlin

Telefon: 0 30 / 31 01 89 60

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de, www.nakos.de

Pflege in Not – Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e.V.

Bergmannstraße 44, 10961 Berlin

Telefon: 0 30 / 69 59 89 89

E-Mail: pflege-in-not@diakonie-stadtmitte.de,
www.pflege-in-not-berlin.de oder www.dw-stadtmitte.de**Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe**

Carl-Miele-Straße 210, 33311 Gütersloh

Telefon: 0 18 05 / 09 30 93

(0,14 EUR/Min., Mobilfunk max. 0,42 EUR/Min.)

E-Mail: info@schlaganfall-hilfe.de, www.schlaganfall-hilfe.de

Zentralwohlfahrtsstelle der Juden in Deutschland e.V.

Hebelstraße 6, 60318 Frankfurt am Main

Telefon: 0 69 / 94 43 71-0

E-Mail: zentrale@zwst.org, www.zwst.org

Bundesministerium
für GesundheitGUTE PFLEGE
Darauf kommt es an

DIE PFLEGESTÄRKUNGSGESETZE

Geplante Verbesserungen im Überblick
Stand Kabinettsbeschluss 28. Mai 2014

Liebe Leserinnen und Leser,

die Menschlichkeit unserer Gesellschaft muss sich gerade im Umgang mit Pflegebedürftigen zeigen. Deshalb freue ich mich darüber, dass wir uns als Bundesregierung für diese Legislaturperiode einen echten Kraftakt vorgenommen haben, um die Situation der Pflegebedürftigen, ihrer Angehörigen und der Pflegekräfte spürbar zu verbessern.

Es ist mir auch persönlich ein besonders wichtiges Anliegen, dass bereits zum 1. Januar 2015 wichtige Leistungsverbesserungen erfolgen und auch die weiteren Schritte gründlich vorbereitet, aber zügig umgesetzt werden. Zwei Drittel aller Pflegebedürftigen in Deutschland werden zu Hause gepflegt, vor allem von den Angehörigen. Das entspricht dem Wunsch der allermeisten Pflegebedürftigen und zeigt zugleich eindrucksvoll, wie stark der Zusammenhalt der Generationen und innerhalb der Familien ist. Fachkundige Pflegekräfte und verschiedene Betreuungs- und Entlastungsangebote unterstützen die Pflege zu Hause. Wir werden diese Leistungen ausbauen und zugleich so ausgestalten, dass sie passend für die konkrete Situation in Anspruch genom-



men werden können. Und wir erhöhen die Zuschüsse für Pflegebedürftige, die in ihren eigenen vier Wänden z.B. ein Bad altersgerecht umbauen lassen, deutlich.

Wir haben aber auch die Arbeitsbedingungen der Pflegekräfte im Blick, die sich jeden Tag mit großem persönlichen Einsatz und fachlichem Können für Pflegebedürftige einsetzen. Mehr Zeit für die Pflege durch Abbau von Bürokratie und eine deutliche Erhöhung der Zahl der Betreuungskräfte in unseren Pflegeeinrichtungen – das packen wir jetzt an!

Mit den Pflegestärkungsgesetzen verbessern wir den Pflegealltag in unserem Land durch bessere Leistungen und Vorsorge für die Zukunft. Das stärkt den Zusammenhalt. Und darauf kommt es an.

Ihr

Hermann Gröhe
Bundesgesundheitsminister

DIE PFLEGESTÄRKUNGSGESETZE

Gute Pflege: Darauf kommt es an

Die Bundesregierung bringt 2014 das erste von zwei Gesetzen auf den Weg, um die Pflegeversicherung als wichtige sozialpolitische Errungenschaft zwanzig Jahre nach ihrem Aufbau umfassend zu stärken. Grundgedanke der Neuerungen ist, Leistungen der Pflegeversicherung zu verbessern und noch stärker auf die Bedürfnisse und Bedarfe der Menschen auszurichten. Außerdem wird die Finanzierungsgrundlage der Pflegeversicherung gestärkt.

Die Neuerungen reichen von Leistungsverbesserungen ab 2015 (Pflegestärkungsgesetz 1) bis hin zur darauf aufbauenden Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs (Pflegestärkungsgesetz 2). Damit wird dann umgesetzt, was Fachleute aus Praxis, Wissenschaft und Politik empfehlen. Das Bundesgesundheitsministerium legt besonderes Augenmerk darauf, die Neuerungen im Austausch mit der Praxis zu erproben, bevor sie eingeführt werden.

Pflegestärkungsgesetz 1

(laufendes Gesetzgebungsverfahren)

Die 2,5 Millionen Pflegebedürftigen in Deutschland profitieren ab dem 1. Januar 2015 von Leistungsverbesserungen im Umfang von 2,4 Milliarden Euro. Die meisten Leistungsbeträge der Pflegeversicherung steigen pauschal um 4 Prozent. Weitere Maßnahmen stärken die Pflege zu Hause und verbessern den Pflegealltag in den Heimen. Der neue Pflegevorsorgefonds wird den Beitragssatz in 20 Jahren stabilisieren.

Pflegestärkungsgesetz 2

(in Planung)

Ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff mit fünf Pflegegraden (statt drei Stufen) ermöglicht individuellere Einstufungen und passgenauere Leistungen in der Pflege. Alle Pflegebedürftigen im jeweiligen Pflegegrad (egal ob körperlich, demenziell oder psychisch beeinträchtigt) haben Anspruch auf die gleichen Leistungen. Die Pflegeversicherung erbringt dann insgesamt 20 Prozent mehr Leistungen als bisher.

PFLEGEBEDÜRFTIGE STÄRKEN

Individuell passendere Angebote auswählen

Gute Pflege heißt, dass Pflegebedürftige möglichst passgenaue Unterstützungen abrufen können, die ihren besonderen Bedürfnissen gerecht werden. Viele wollen, so lange es geht, in ihrer vertrauten Umgebung bleiben. Sie sollen möglichst viel im Alltag selbst erledigen können. Darin wollen wir sie stärken.

- Die Leistungssätze steigen, die meisten pauschal um 4 Prozent.
- Zusätzliche Betreuungsleistungen in der ambulanten Pflege kommen jetzt auch körperlich beeinträchtigten Pflegebedürftigen zugute und verbessern ihre Lebensqualität.
- Wer die eigenen vier Wände altersgerecht umrüstet, kann Zuschüsse von bis zu 4.000 Euro bekommen. Bisher betrug die Obergrenze hierfür 2.557 Euro.
- Der Zuschuss der Pflegeversicherung für zum Verbrauch bestimmte Pflegehilfsmittel – wie beispielsweise Einmalhandschuhe oder Mundschutz – steigt von 31 Euro auf 40 Euro im Monat.
- Auch im stationären Bereich werden die Leistungen verbessert: Die Anzahl der Betreuungskräfte im Verhältnis zu den Bewohnerinnen und Bewohnern wird deutlich erhöht. Zudem kommt die zusätzliche Betreuung künftig allen, nicht nur den an Demenz erkrankten Pflegebedürftigen, zugute.



ANGEHÖRIGE STÄRKEN

Mehr Spielraum im Alltag bekommen

Wir stärken Deutschlands größten „Pflegedienst“: die Angehörigen. Denn pflegende Angehörige leisten einen unverzichtbaren Beitrag für unsere Gesellschaft und gehen oft an die Grenzen ihrer Belastbarkeit. Angehörige benötigen mehr Angebote, die sie im Pflegealltag entlasten. Auch Pflegende müssen Termine wahrnehmen oder Urlaub machen. Wir bauen die Leistungen für die häusliche Pflege aus, machen sie flexibler und schaffen so neue Spielräume für pflegende Angehörige.

- Tages- und Nachtpflege können künftig in vollem Umfang neben Sach- und Geldleistungen genutzt werden. Damit kann die Betreuung, insbesondere von demenziell erkrankten

Menschen, künftig noch umfassender sichergestellt werden.

- Erstmals können auch demenziell erkrankte Personen ohne Pflegestufe (sog. „Pflegestufe 0“) Sachleistungen der teilstationären Tages- und Nachtpflege in Anspruch nehmen. Betroffene können die Kurzzeit- und Verhinderungspflege breiter und flexibler nutzen.
- Wer kurzfristig die Pflege eines Angehörigen organisieren muss, soll künftig eine bis zu zehntägige, bezahlte Auszeit vom Beruf nehmen können. Dies wird zeitnah in einem eigenen Gesetz geregelt.



PFLEGEKRÄFTE STÄRKEN

Zeit im Pflegealltag gewinnen

Pflegekräfte stärken heißt, Pflegekräften mehr Zeit im Pflegealltag zu ermöglichen. 950.000 Menschen sind in Deutschland bei Pflegediensten und in Pflegeheimen beschäftigt, mehr als 85 Prozent sind Frauen. Mit großem Einsatz und fachlichem Können leisten sie eine unverzichtbare Arbeit. Dabei bewältigen sie vielfältige Herausforderungen, die der Pflegealltag mit sich bringt. Dafür gebührt ihnen eine große Wertschätzung, dafür brauchen sie aber auch mehr Zeit.

- Wir investieren über 500 Millionen Euro in zusätzliche Betreuungskräfte in den Pflegeheimen, die ergänzend zu den Pflegekräften mit Pflegebedürftigen spazieren gehen, ihnen vorlesen oder Gespräche führen. Damit ist ein Anstieg von derzeit rund 25.000 auf dann bis zu 45.000 zusätzliche Betreuungskräfte möglich. Mehr Personal in den Einrichtungen entlastet alle, die in der Pflege tätig sind.
- Wir bauen Bürokratie im Pflegealltag ab, erhalten aber die notwendige Qualitätssicherung.
- Wir wollen die Ausbildung attraktiver machen und mehr Ausbildungsplätze schaffen, um Nachwuchs für die Pflege zu gewinnen.



FINANZIERUNG STÄRKEN

Heute für morgen vorsorgen

Wir sorgen für eine gute Pflege, indem wir die Pflegeversicherung nachhaltig finanzieren. In Deutschland sind derzeit rund 2,5 Millionen Menschen pflegebedürftig, im Jahr 2030 sind es rund eine Million mehr. Die Menschen sollen sich auch dann noch darauf verlassen können, dass eine gute Pflege bezahlbar bleibt, wenn die geburtenstarken Jahrgänge verstärkt in ein Alter kommen, in dem sie möglicherweise pflegebedürftig werden.

träge in der Pflegeversicherung zu stabilisieren – ein wichtiger Beitrag zur Generationengerechtigkeit.

- Zum 1. Januar 2015 steigt der Beitrag zur Pflegeversicherung um 0,3 Prozentpunkte. Dies ist notwendig, um die Leistungen zu verbessern, die Leistungsätze an die Preisentwicklung anzupassen und die Finanzierung des Pflegevorsorgefonds zu sichern.
- Wir sorgen heute für morgen vor: Rund 1,2 Milliarden Euro sollen pro Jahr im Pflegevorsorgefonds bei der Bundesbank angelegt werden. In 20 Jahren soll der Fonds helfen, die Bei-



Webseite

Aktuelle Informationen, Zahlen und Fakten sowie ein Erklärfilm zu den Pflegestärkungsgesetzen finden Sie im Internet unter www.pflegestaerkungsgesetze.de

Info-Flyer

Die Informationen zum Pflegestärkungsgesetz lassen sich auch als separater Info-Flyer zum Verteilen bestellen.

Bestell-Nr.: BMG-P-11002

Kostenlose Bestellung von Publikationen unter:
E-Mail: publikationen@bundesregierung.de
Telefon: 030 / 18 272 2721 Fax: 030 / 18 10 272 2721
Schriftlich: Publikationsversand der Bundesregierung,
Postfach 481009, 18132 Rostock



Broschüre: Ratgeber zur Pflege

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

Bestell-Nr.: BMG-P-07055



Broschüre: Pflegen zu Hause

Ratgeber für die häusliche Pflege

Bestell-Nr.: BMG-G-07014



Faltblatt: Pflegebedürftig. Was nun?

Das Faltblatt „Pflegebedürftig. Was nun?“ hilft bei den ersten Schritten im Pflegefall.

Bestell-Nr.: BMG-P-07053



Deutschland verändert sich. Wir werden weniger und im Durchschnitt älter. Bereits in diesem und im nächsten Jahrzehnt wird die Bevölkerung in Deutschland deutlich altern und auch zurückgehen. Für fast alle Bereiche unseres Landes und unser Zusammenleben hat das erhebliche Folgen. Weitere Informationen finden Sie im Internet unter: www.jedes-alter-zählt.de

Impressum

Herausgeber

Bundesministerium für Gesundheit
Referat Öffentlichkeitsarbeit
11055 Berlin

Konzeption und Text: Bundesministerium für Gesundheit, A&B One

Gestaltung: Atelier Hauer + Dörfler GmbH

Gestaltung Extrateil zu den Pflegestärkungsgesetzen: Neues Handeln GmbH

Fotos: Julia Baier, Andreas Reeg, Shutterstock, Bundesregierung/Steffen Kugler

Druck: Druck- und Verlagshaus Zarbock GmbH & Co. KG

10. aktualisierte Auflage: Stand Juli 2014

Erstauflage: Oktober 2008

Wenn Sie diese Broschüre bestellen möchten:

Bestell-Nr.: BMG-P-G504

E-Mail: publikationen@bundesregierung.de

Telefon: 030 / 18 272 2721

Fax: 030 / 18 10 272 2721

Schriftlich: Publikationsversand der Bundesregierung

Postfach 48 10 09

18132 Rostock

Informationsangebote des Bundesministeriums für Gesundheit

Bürgertelefon

Das Bürgertelefon des Bundesministeriums für Gesundheit erreichen Sie montags bis donnerstags von 8 bis 18 Uhr und freitags von 8 bis 15 Uhr unter folgenden Telefonnummern:

Gesundheitspolitische Informationen

Die Vierteljahresschrift berichtet aus der Arbeit des Bundesgesundheitsministeriums und wird Ihnen kostenlos per Post zugesandt. Abonnement unter: www.bmg-gp.de

GP_aktuell

Der Newsletter „GP_aktuell“ informiert zur aktuellen Gesundheitspolitik und wird Ihnen regelmäßig per E-Mail zugesandt. Sie finden das Anmeldeformular unter www.bmg-gp.de

Publikationsverzeichnis

Das aktuelle Publikationsverzeichnis des Bundesministeriums für Gesundheit können Sie unter www.bundesgesundheitsministerium.de als PDF-Datei herunterladen.

Internetportal

Aktuelle Informationen des Bundesministeriums für Gesundheit finden Sie unter: www.bundesgesundheitsministerium.de www.in-form.de



Bürgertelefon zur Krankenversicherung

 **030 / 340 60 66 – 01**

Bürgertelefon zur Pflegeversicherung

 **030 / 340 60 66 – 02**

Fragen zur gesundheitlichen Prävention

 **030 / 340 60 66 – 03**

Fragen zur Suchtvorbeugung

 **02 21 / 89 20 31***

Beratungsservice für Gehörlose

 **030 / 340 60 66 – 07** Telefax

030 / 340 60 66 – 08 ISDN-Bildtelefon

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

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